

Engagement du patient et coordination du parcours dans la transition pédiatrie-soins adultes

Entre innovation et transformation dans les organisations de soin

Par Sandrine BOTTIUS
Coordinatrice de parcours de santé

1- Contexte de l'étude



○ Innovation organisationnelle : les parcours de santé

- Parcours de vie, parcours de santé, parcours de soin
- Meilleure gestion des maladies chroniques dans le système de santé français
- Réponse à l'évolution des ALD, découplage et travail en liaison

○ La transition

- La période qualifiée de plus fragile dans les maladies chroniques touchant dès l'enfance : la transition
- Les patients perdus de vue et ruptures de parcours => complications médicales graves, décès
- Les plateformes de transition



2- L'interrogation centrale (1)

- ❖ **Constat n°1** : **14 plateformes de transition** pédiatriques et adultes identifiées comme des dispositifs innovants en France.
- ❖ **Constat n°2** : D'avantages d'**études** portent sur la transition en secteur pédiatrique et moins d'études portent sur la transition en secteur adulte.
- ❖ **Constat n°3** : La plupart des **études validées** évaluent des **critères quantitatifs**.

2- L'interrogation centrale (2)

Ayant à cœur d'employer une démarche centrée sur le patient :

Dans quelle mesure peut-on améliorer l'organisation de dispositifs adultes dédiés à la transition pédiatrie-soins adulte ?

Les **critères principaux** à caractère qualitatif :

- Les réponses aux **besoins exprimés** par les patients
- L'**empowerment** du patient dans la période de transition



3- Méthodologie employée et résultats obtenus

Choix du terrain d'étude : Dispositif adulte de transition francilien

Critères d'inclusion : patients adultes arrivés en service maximum

3 ans avant l'étude – en capacité de lire et d'écrire

2 axes : les besoins et l'empowerment

Etude des besoins



partie 2 et 3 de 80
questionnaires

TransEND patient T0 :
les attentes en secteur
adulte



- 20 patients
- 17 aidants
- 7 professionnels

Analyse des besoins

- ⇒ Les **outils de recueils de besoins** à l'entrée en secteur adulte **présents**.
- ⇒ Les **besoins exprimés** chez les patients et les aidants concernent principalement la **préparation à la transition**, la **gestion administrative au cours cette période**, l'**identification des personnes ressources**.
- ⇒ Les besoins exprimés par les professionnels – **importance de l'autonomisation**.
- ⇒ Les **modalités de suivi des réponses** apportées aux besoins **peu efficaces** et recueil des besoins post-transfert **non formalisé**

3- Méthodologie employée et résultats obtenus

Choix du terrain d'étude : Dispositif adulte de transition francilien

Critères d'inclusion : patients adultes arrivés en service maximum

3 ans avant l'étude – en capacité de lire et d'écrire

2 axes : les besoins et l'empowerment

Etude de l'empowerment



partie 4- test **GOOD2GO** des
80 questionnaires

TransEND patient T0 :

- Compétences d'autonomie en santé,
- Connaissances de sa maladie,
- Les compétences pratiques.

Analyse des compétences d'autonomisation des patients

- ⇒ **La transition** est encore un **processus actif** à l'arrivée du patient en secteur adulte (puisque toutes les compétences ne sont pas acquises)
- ⇒ **Repérage des compétences** encore **fragiles** à l'arrivée du patient en secteur adulte
- ⇒ Les compétences les plus fragiles sont globalement celles **relatives aux compétences pratiques** (prise de rendez-vous, gestion de ses documents médicaux...)
- ⇒ **Pas de réévaluation** des compétences par la suite

4 - Démarche d'innovation organisationnelle dans les parcours de soins dédiés à la transition (1)

- ✓ Du recul face à des dispositifs innovants telles que les plateformes de transition adultes déjà bien intégrées dans le fonctionnement hospitalier mais finalement peu nombreux en secteur adulte
- ✓ Evaluation de la nécessité de faire évoluer ces systèmes organisationnels pour un meilleur accompagnement.
⇒ **Les résultats de notre étude montrent que oui.**

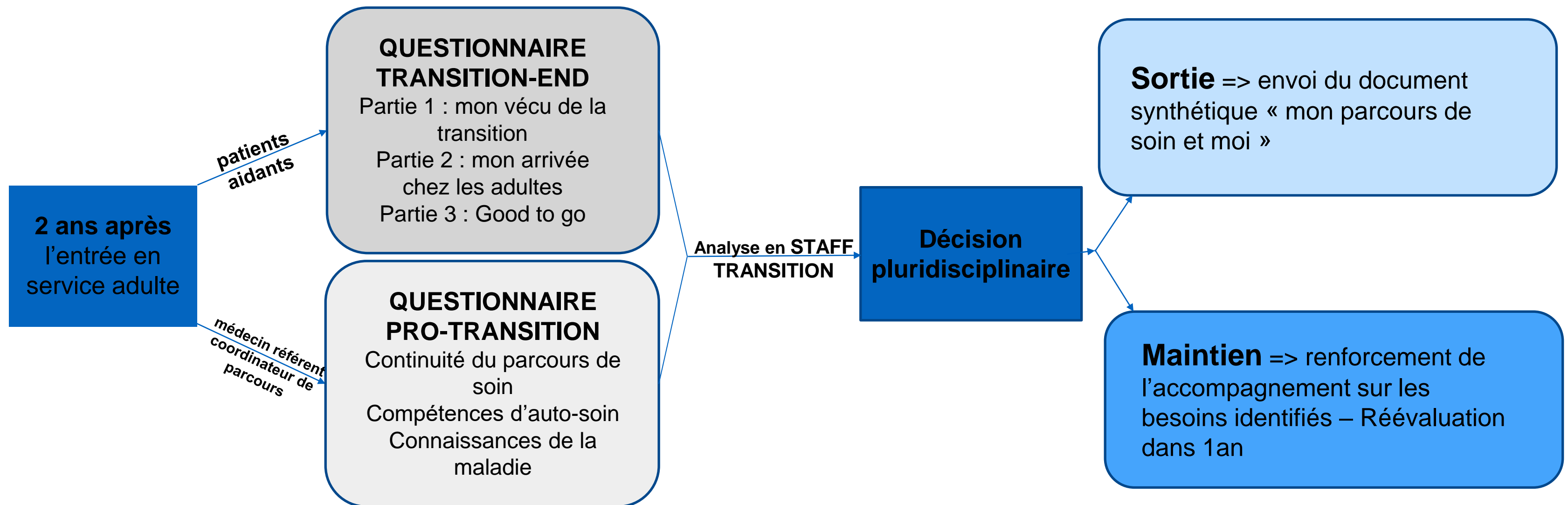
- ✓ Mise en valeur de la **chronologie du processus de transition (T)**



- ✓ Les **critères objectivant la fin** du processus de transition **semblent flous**.
- ✓ **Absence de suivi** des réponses aux besoins par les professionnels et de réévaluation de l'acquisition ou du renforcement des compétences qui garantissent l'autonomie du patient dans la gestion de son parcours de santé par la suite.
⇒ **Emergence, dans une démarche d'innovation, d'un nouveau processus organisationnel et d'un nouvel outil dont les conceptions respectives découlent de l'organisation préexistante des plateformes.**

4 - Démarche d'innovation organisationnelle dans les parcours de soins dédiés à la transition (2)

=> **Le processus de formalisation de la fin de la transition** : travail commun de 4 plateformes de transition adulte confrontées à la problématique d'objectivité de la fin de la période de transition.



4 - Démarche d'innovation organisationnelle dans les parcours de soins dédiés à la transition (3)

=> **Projet Escape Game digital dans la transition** pour répondre aux besoins directement exprimés par les patients et les aidants au cours de l'étude.

Grand prix du challenge innovation
APHP 2022

Outil transversal à destination des
unités pédiatriques et adultes

Travail réunissant **pédiatrie**, secteur
adulte et représentants de **patients**

Réalisation sur **une année**
Mise en ligne : **Octobre 2023**

Contribuer à la **préparation à la transition** et renforcer **l'adhésion du patient** à son parcours de santé

Utilisation en **groupe** et/ou en
individuel



Merci de votre attention

Sandrine BOTTIUS
sandrine.bottius@gmail.com