

UNIL, Faculté de biologie et de médecine, 3^e année de médecine

Médecine : individu-communauté-société (MICS)

Programme de médecine et santé communautaires

Module B3.6 – immersion communautaire

Prise en charge par le système de santé de patients en attente d'un organe

Vanessa Héritier, Herul Hollanda de Sá Neto, Léa Iten, Mirela Jankovic

Problématique : Selon l'Office Fédéral de la Santé Publique, 1074 personnes étaient inscrites sur liste d'attente en 2011. Les chiffres ne cessent d'augmenter. Cette croissance est incontestablement due aux progrès médicaux. En effet, ceux-ci ont permis d'améliorer la survie des patients. En parallèle, l'offre d'organes n'étant malheureusement pas suffisante, la liste et la durée d'attente (environ 700 jours pour le rein, 179 pour le cœur, 294 pour le foie en 2009) deviennent considérables.

Objectif : Mettre en évidence les structures et les dispositifs instaurés par le système de santé pour prendre en charge les patients en attente d'organes (PAO).

Méthodologie : Entretiens semi-structurés avec deux coordinateurs de Prélèvement et Transplantation des Centres Hospitaliers Universitaires Vaudois et Genevois, deux médecins, une psychiatre et deux assistants sociaux impliqués dans le processus de la greffe.

Résultats : Durant le bilan pré-greffe, l'accueil, la prise en charge et l'encadrement sont primordiaux et influenceront la manière d'appréhender la période de l'attente.

Une fois inscrits sur la liste, les patients ne sont pas livrés à eux-mêmes : ils retournent régulièrement en milieu hospitalier pour leur suivi médical. Le coordinateur devient la personne de référence. Il assure le lien entre les patients et les différents intervenants intra-hospitaliers.

Sur le plan financier, la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) permet la couverture de l'ensemble des prestations médicales. Néanmoins, certains PAO se retrouvent dans une situation socio-économique difficile nécessitant l'intervention de l'assistant social.

Conclusion : Nous pouvons mettre en avant les efforts de soutien et d'accompagnement des équipes de transplantation (coordinateurs, médecins, psychiatres, assistants sociaux) ainsi que la complète couverture des frais médicaux (LAMal). Globalement, les structures et les dispositifs de prise en charge sont jugés performants et adaptés par les différents intervenants.

Toutefois, n'ayant pas eu l'occasion de rencontrer l'ensemble des acteurs impliqués dans notre thématique, nous ne pouvons pas englober tous les points de vue.

Mots clés : système de santé – liste d'attente – organe – transplantation

Juillet 2012

J'attends...

Comment le système de santé prend-il en charge les patients en attente d'un organe?

Vanessa Héritier, Herul Hollanda de Sá Neto, Léa Iten, Mirela Jankovic
Etudiants BMed3, Ecole de Médecine, Université de Lausanne – Juillet 2012



Problématique

Actuellement, le nombre de patients inscrits sur liste d'attente pour recevoir un organe ne cesse d'augmenter en Suisse.
Cette croissance est incontestablement due aux progrès médicaux qui ont permis d'améliorer la survie des patients.
En parallèle, l'offre d'organes n'étant pas suffisante, la liste et la durée d'attente deviennent considérables.

Selon l'OFSP :

- 1074 personnes en liste d'attente en 2011
- Délai d'attente en 2009 :
 - 700 jours pour le rein
 - 179 jours pour le cœur
 - 294 jours pour le foie

Objectif

Mettre en évidence les structures et les dispositifs instaurés par le système de santé pour prendre en charge les patients en attente d'un organe (PAO).

Sur le plan financier, la Loi fédérale sur l'assurance maladie (LAMal) permet la couverture de l'ensemble des prestations médicales. Néanmoins, certains PAO se retrouvent dans une situation socio-économique difficile nécessitant l'intervention de l'assistant social (Fig.2).

Méthodologie

Revue de littérature

Entretiens semi-structurés avec des intervenants directement impliqués dans le processus de la transplantation

- Deux coordinateurs de Prélèvement et Transplantation des Centres Hospitaliers Universitaires Vaudois et Genevois
- Deux médecins (néphrologue et pneumologue)
- Deux assistants sociaux
- Une psychiatre

Résultats

Durant le bilan pré-greffe, l'accueil, la prise en charge et l'encadrement sont primordiaux et influenceront la manière d'appréhender la période de l'attente.

Une fois inscrits sur la liste, les PAO retournent régulièrement en milieu hospitalier pour leur suivi médical. Le coordinateur devient la personne de référence. Il assure le lien entre les patients et les différents intervenants intra-hospitaliers en fonction de leurs besoins (Fig.1).

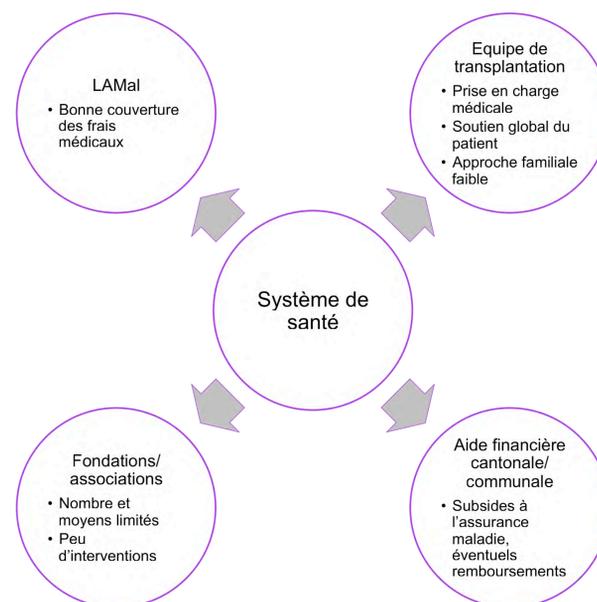


Figure 2 : Acteurs du système de santé et leurs contributions

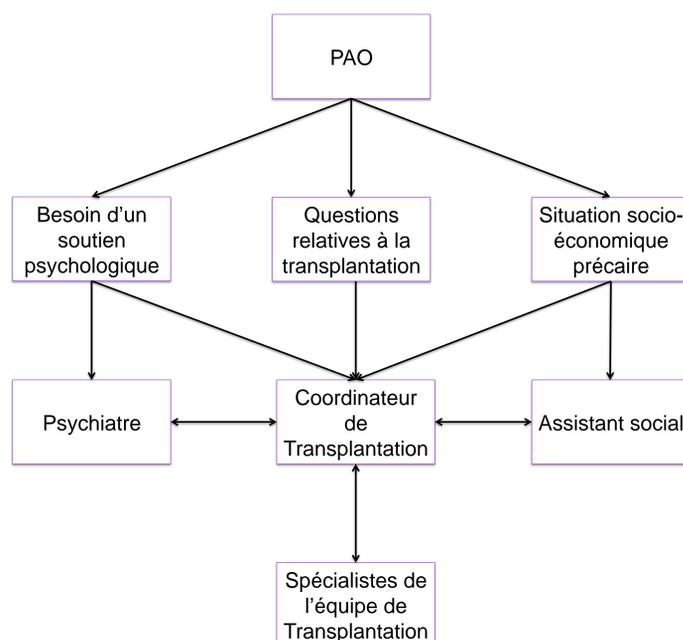


Figure 1 : Personnes de référence vers lesquelles se tourne le PAO selon ses besoins

Conclusion

Nous pouvons mettre en avant les efforts de soutien et d'accompagnement des équipes de transplantation (médecins, coordinateurs, psychiatres, assistants sociaux) ainsi que la complète couverture des frais médicaux (LAMal).

Toutefois, n'ayant pas eu l'occasion de rencontrer l'ensemble des acteurs impliqués dans notre thématique, nous ne pouvons pas englober tous les points de vue.

Le système pourrait bénéficier d'améliorations afin de renforcer la prise en charge des PAO dans leur globalité (Fig3).

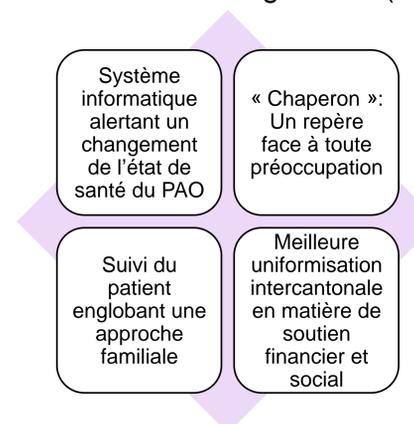


Figure 3 : Perspectives d'amélioration proposées par les différents intervenants rencontrés

Remerciements

À notre tuteur, Dr. Francis Vu.

Au personnel du CHUV : Mme Nathalie Pilon (coordinatrice de Prélèvement et Transplantation) et Mme Sybille Carel (assistante sociale).

Au personnel du HUG : M. Eric Masson (coordinateur de Prélèvement et Transplantation), Mme Nadine de Carpentry (coordinatrice de Prélèvement et Transplantation), M. Guy Jousson (assistant social), Dre. Paola Gasche-Soccal (médecin adjoint au chef du Service de Pneumologie et Chirurgie Thoracique), Dre. Karine Hadaya (néphrologue au Service de Transplantation), Dre. Pascale Dendaue (psychiatre de liaison)

Bibliographie

- Jurado R, Morales I, Taboada D, Denia F, Mingote JC, Jiménez MÁ, Palomo T, Rubio G. Coping strategies and quality of life among liver transplantation candidates. *Psicothema*. 2011 Feb;23(1):74-9.
- Ivarsson B, Ekmeahag B, Sjöberg T. Recently accepted for the waiting list for heart or lung transplantation - patients' experiences of information and support. *Clinical Transplantation*. 2011 Nov-Dec;25(6):E664-71.
- Brown J, Sorrell JH, McClaren J, Creswell JW. Waiting for a liver transplant. *Qualitative Health Research*. 2006 Jan;16(1):119-36.
- Haugh KH, Salyer J. Needs of patients and families during the wait for a donor heart. *Heart & Lung : the journal of critical care*. 2007 Sep-Oct;36(5):319-29.
- Yorke J, Cameron-Traub E. Patients' perceived care needs whilst waiting for a heart or lung transplant. *Journal of Clinical Nursing*. 2008 Mar;17(5A):78-87.