

## **Le rôle des coordinatrices en hépatologie pédiatrique.**

**Annie Masmontiel et Nelly BALOCHE**

**IDE – Hôpital de Kremlin Bicêtre**

La transplantation hépatique chez l'enfant est le travail de plusieurs équipes, que se soit un don vivant ou cadavérique, une chaîne pluridisciplinaire va se former pour aider l'enfant et sa famille dans ce parcours de vie.

L'infirmière coordinatrice a pour rôle la prise en charge de l'enfant et de sa famille avant, pendant et après une transplantation hépatique, aussi bien sur le plan éducatif que relationnel. L'infirmière en service d'hospitalisation évalue ses soins techniques et en apprécie les résultats.

Ensemble, elles « éduquent » les parents et parfois les enfants sur :

- La prise du traitement.
- La mise en route de la nutrition entérale, à débit continu, lors de l'attente de la transplantation à la maison.
- La prise d'un traitement à vie après la transplantation,

La moyenne d'âge des enfants actuellement est d'environ 10 mois à 2 ans lors de la transplantation, mais l'infirmière les connaît depuis le diagnostique, c'est à dire depuis l'âge de 2 mois.

Pendant ces longs mois d'attente, l'infirmière coordinatrice garde contact avec l'enfant et sa famille au travers du partenariat à domicile, des consultations et des hospitalisations répétées qui nécessitent des soins techniques et relationnels importants.

L'infirmière coordinatrice est le seul lien pour les parents pendant cette attente. Elle soutient, rassure, conseille, guide, explique, fait visiter le service

de réanimation et les amène progressivement à la greffe, tout en maintenant un climat de confiance.

Lors de la transplantation, l'infirmière coordinatrice est le lien entre les équipes médicales, soignantes et les parents.

Elle accompagne l'enfant et ses parents au bloc opératoire, s'entourant, si possible, de l'infirmière référente.

L'équipe d'anesthésie prend en charge l'enfant et l'infirmière coordinatrice les parents.

L'attente de la fin d'intervention se déroule souvent dans le service, entourée des équipes et des autres familles.

Durant l'hospitalisation en réanimation et en chirurgie, elle rend visite à l'enfant et à sa famille et redonne des nouvelles à l'équipe soignante.

La préparation à la sortie au domicile est un moment fort, dans toute cette prise en charge. L'infirmière coordinatrice rencontre les parents à plusieurs reprises la semaine, précédent le retour au domicile.

Elle fait le point avec ses collègues sur l'éducation du traitement.

Elle rencontre les parents pour:

- une mise au point du traitement
- une remise des différents documents
- un complément d'information sur les allergies alimentaires et une démonstration d'injection d'anti-histaminique.

Elle explique et organise les différents rendez-vous de consultations.

La perspective d'un retour au domicile est un moment autant souhaité que redouté par les parents. Il faut s'organiser:

Les horaires de repas, des traitements, la reprise alimentaire sur 18 mois de l'enfant sont à concilier avec la vie familiale, sans oublier la fratrie s'il y en a.

La place de l'infirmière coordinatrice est pleine et entière dans ce contexte. Elle valorise les parents et les rassure par sa disponibilité.

Elle les revoie ensuite, aussi bien lors des consultations programmées que sur les demandes ponctuelles des différents intervenants, dès que l'un d'entre eux sent un mal être chez les parents ou l'enfant.

La transplantation et un traitement à vie nécessitent de la part des familles de beaucoup d'investissement et d'amour.

La façon dont elles prennent en charge leurs enfants, tout ce qui a pu se passer avant, pendant et après la greffe va influencer et marquer l'enfant.

Les aider à mieux vivre ce passage de leur vie, permettra à l'enfant de s'épanouir et de bien se construire dans sa vie future.

Le centre de référence des maladies rares a permis la création d'un poste d'infirmière coordinatrice.

La présence de l'infirmière coordinatrice montre que le travail infirmier ne s'arrête pas aux portes de l'hôpital, mais qu'il se prolonge au domicile et que des liens étroits se tissent toujours au travers d'elle.