

TRANSITION ET TRANSFERT

Optimisation de la prise en charge des patients atteints de maladies rénales (chroniques) ou transplantés rénaux suivis en pédiatrie et arrivant à l'âge adulte

COORDONNATEURS

Sandrine LEMOINE, néphrologue adulte (CHU Lyon)
Robert NOVO, néphrologue pédiatre (CHRU Lille)

GROUPE DE TRAVAIL

Néphrologues pédiatres

Véronique BAUDOUIN (CHU R.Debré)
Aurélia BERTHOLET-THOMAS (CHU Lyon)
BIEBUYCK Nathalie (CHU Necker)
BROUX Françoise (CHU Rouen)
CHAMPION Gérard (CHU Angers)
CHARBIT Marina (CHU Necker)
COCHAT Pierre (CHU Lyon)
DE PARSCAU Loïc (CHU Brest)
DUNAND Olivier (CHU La Réunion)
LECLERC Anne-Laure (CHU Lyon)
MERIEAU Elodie (CHU Tours)

Pharmacien clinicien

BELAICHE Stéphanie (CHRU Lille)

Coordinatrice Espace Transition

LANGELLIER-BELLEVUE Béatrice (CHU Necker)

Néphrologues adultes

BURTEY Stéphane (CHU Marseille)
DELMAS Yahsou (CHU Bordeaux)
ESSIG Marie (CHU Limoges)
GUEBRE EGZIABHER Fitsum (CHU Grenoble)
HUMMEL Aurélie (CHU Necker)
MOULIN Bruno (CHRU Strasbourg)
PERRIN Justine (CHU Marseille)

Association AIRG-France

ROUSIOT Dominique (Paris)
SARTORIS Béatrice (Paris)

Cheffe de projet filière ORKiD

RADENAC Jennifer (CHU Montpellier)

Introduction

L'adolescence est une période complexe du développement de l'individu qui intervient entre l'enfance et la vie d'adulte. Riche en transformations, l'adolescence permet de se construire et de se structurer en tant qu'individu autonome. Cette période plus ou moins longue devient d'autant plus difficile lorsqu'elle est vécue par des jeunes atteints de maladies chroniques.

En effet, la maladie complexifie le processus car les contraintes qu'elle impose gênent souvent l'adolescent dans son fonctionnement au quotidien et entraînent dans un certain nombre de cas une non adhésion de la prise en charge.

Pour l'adolescent porteur d'une maladie chronique ainsi que pour ses parents, le transfert vers une structure de soins adulte constitue une épreuve supplémentaire susceptible d'aggraver les problèmes d'adhésion de l'adolescent à la prise en charge de sa maladie.

La transition représente le temps dédié à la préparation et la planification de son transfert vers les services adultes. La réussite de ce passage nécessite une préparation en amont qui doit englober tout un processus d'autonomisation et de maturation (« empowerment ») du jeune patient en lien avec ses parents.

Dans le cadre de ses objectifs visant à améliorer le passage des soins pédiatriques aux soins adultes, la filière de santé ORKiD et ses membres ont mis en place un programme de préparation à la transition et au transfert en s'appuyant sur des questionnaires permettant d'évaluer les connaissances et les capacités d'autonomisation et de prise en charge du jeune patient avant son passage chez les adultes.

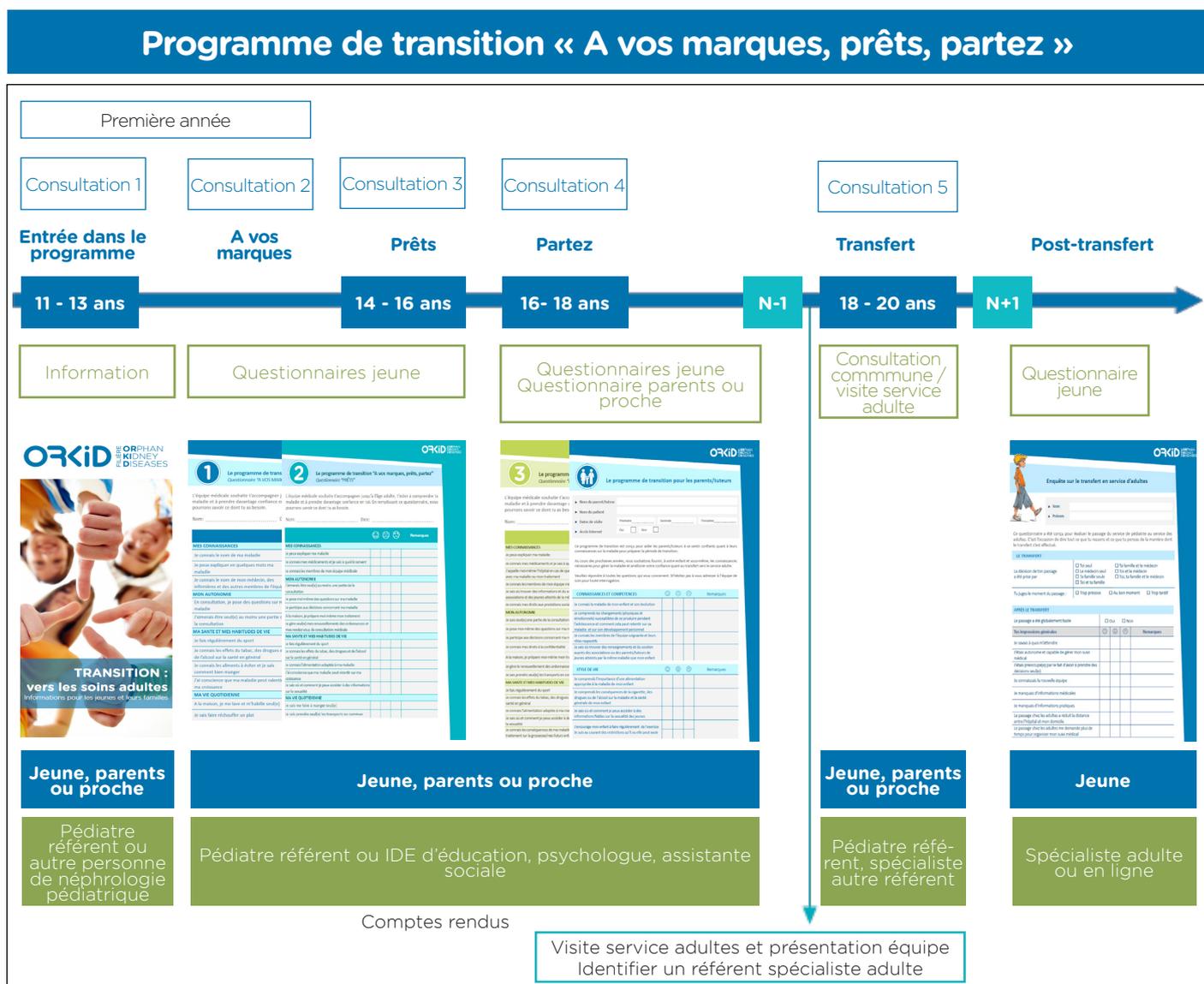
Ce programme est inspiré du programme « Ready Steady Go » mis en place dans son service par le Dr ARVIND NAGRA, Néphrologue Pédiatre à l'Hôpital d'Enfants de Southampton au Royaume Uni.

Le programme « A vos marques, prêts, partez »

Quitter une équipe médicale et paramédicale que l'on connaît depuis des années peut être inquiétant pour un jeune patient. En l'impliquant dans ce programme de transition, il se sentira plus confiant et rassuré pour son passage vers le service des adultes.

Le programme « A vos marques, prêts, partez » est un programme structuré adaptable à chaque spécificité. Celui-ci aide les jeunes à acquérir les compétences et les connaissances nécessaires pour gérer leurs soins avec sérénité dans les services pédiatriques et les services pour adultes.

Ce travail est possible grâce à la mise en place d'une série de questionnaires évolutifs avec l'âge, et de documents de suivi destinés au jeune patient, à sa famille et au médecin référent.



1 Préparation au transfert

Les obstacles liés au changement sont nombreux :

Du côté de l'équipe pédiatrique

- Des liens affectifs forts qui existent depuis des années voire depuis la naissance avec l'adolescent et ses parents.
- Maladie considérée comme relevant du domaine pédiatrique
- Absence d'identification d'un interlocuteur dans le service d'adultes

Du côté de l'adolescent

- Peur de l'inconnu, peur de perdre une relation privilégiée, sentiment d'abandon
- Déstabilisation par le changement d'environnement, peur de côtoyer des malades plus atteints, peur d'une aggravation de la maladie
- Peur de ne pas retrouver un médecin formé aux spécificités des maladies rénales rares

Du côté des parents

- Craintes partagées avec les adolescents
- Sous-estimation des compétences de l'adolescent pour gérer son suivi
- Peur d'une mise à l'écart

Il est de ce fait indispensable que le transfert du suivi médical en services de soins pour adultes puisse être anticipé, préparé des années à l'avance, et valorisé, afin d'éviter la rupture de la prise en charge dans le service de soins pour adulte.

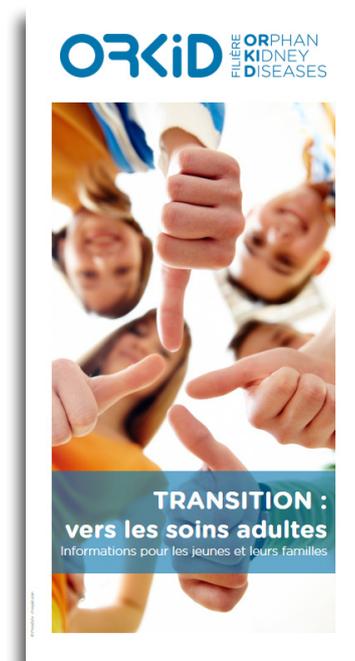
Vers les soins adultes

Il est important d'informer le patient et sa famille des modalités prévues pour la prise en charge dans le service adultes. Cela permet de les rassurer et de valoriser le transfert comme une expérience positive qui accompagnera le jeune patient jusqu'à sa vie d'adulte.

L'entrée dans le programme de transition « **A vos marques, prêts, partez** » est recommandée vers l'âge de 11-13 ans.

Il est conseillé de prévoir une consultation avec le jeune patient et ses parents afin de l'informer du processus de transition dans lequel il va être impliqué.

Lors de cette consultation il est conseillé de s'appuyer sur la brochure « **Vers les soins adultes** » dans laquelle est expliqué le concept de transition, les raisons du passage dans le service pour adultes, le moment du transfert, le rôle de la famille et le soutien de l'équipe pour aider au bon déroulement du processus de transition jusqu'au transfert.



La consultation peut être réalisée en compagnie d'une autre personne de néphrologie pédiatrique.

Questionnaire « A vos marques »

1 Le programme de transition "A vos marques, prêts, partez!"
Questionnaire "A VOS MARQUES"

L'équipe médicale souhaite l'accompagner jusqu'à l'âge adulte, l'aider à comprendre sa maladie et à prendre davantage confiance en soi. En remplissant ce questionnaire, nous pourrions savoir ce dont tu as besoin.

Nom: Date:

MES CONNAISSANCES

Je connais le nom de ma maladie

Je peux expliquer en quelques mots ma maladie

Je connais le nom de mon médecin, des infirmières et des autres membres de l'équipe

MON AUTONOMIE

En consultation, je pose des questions sur ma maladie

J'aimerais être seul(e) au moins une partie de la consultation

MA SANTÉ ET MES HABITUDES DE VIE

Je fais régulièrement du sport

Je connais les effets du tabac, des drogues et de l'alcool sur la santé en général

Je connais les aliments à éviter et je sais comment bien manger

J'ai conscience que ma maladie peut ralentir ma croissance

MA VIE QUOTIDIENNE

A la maison, je me lave et m'habille seule(e)

Je sais faire réchauffer un plat

Une deuxième consultation est conseillée dans l'année afin de compléter le premier questionnaire « A vos marques » qui, grâce à une série de questions structurées permet d'établir les objectifs à atteindre pour un passage réussi dans le service pour adultes.

Il est souhaitable de recevoir le jeune patient seul une partie de la consultation et lui donner des conseils visant à l'aider à s'autonomiser.

Lors de cette rencontre, il est nécessaire de reprendre les thématiques du questionnaire une à une à savoir : ses connaissances sur sa maladie, son autonomie, sa santé et ses habitudes de vie, sa vie quotidienne, l'école, ses loisirs et ses émotions.

Ces points doivent également être abordés au cours de séances d'éducation thérapeutique du patient avec la psychologue, l'assistante sociale, la diététicienne, l'infirmière de liaison/de coordination, le pédiatre, le pharmacien clinicien.

Tous les objectifs et les difficultés ne sont pas abordés en une seule consultation mais au cours des un à deux ans suivants le début du programme et à un rythme adapté au jeune patient.

Les informations recueillies sont restituées dans le « Programme de transition », un document que le référent remplit avec soins et qui assure le suivi du processus de transition.



La consultation peut être réalisée par le pédiatre ou une autre personne de néphrologie pédiatrique. Un compte-rendu doit être systématiquement communiqué au pédiatre pour l'informer du suivi et du bon déroulement du programme dans le cas où il ne participe pas à la consultation.

Questionnaire « Prêts »

Au moment voulu, vers l'âge de 14-16 ans, le jeune patient complète le questionnaire « Prêts », qui couvre les sujets plus en profondeur.

Ce deuxième document est utilisé pour surveiller les progrès réalisés et identifier les difficultés qui seront abordées au cours des deux années suivantes.

Le référent remplit de nouveau le document intitulé « Programme de transition » pour s'assurer du suivi du programme.

Au cours de cette nouvelle étape, le jeune patient est encouragé à s'impliquer davantage dans sa prise en charge et à passer plus de temps seul en consultation.



La consultation peut être réalisée par le pédiatre ou une autre personne de néphrologie pédiatrique.

Un compte-rendu doit-être systématiquement communiqué au pédiatre pour l'informer du suivi et du bon déroulement du programme.

Questionnaire « Partez »

Le questionnaire « Partez » est proposé vers l'âge de 16-18ans lorsque le jeune dispose de toutes les compétences et les connaissances nécessaires pour être transféré vers le service des adultes.

Cette phase est l'occasion de mettre en évidence les objectifs et les difficultés qui persistent afin de préparer au mieux le transfert.

Un questionnaire « Parents » permet de faire le point sur la place des parents auprès de leur enfant.



Environ 1 an avant le transfert, il est conseillé d'organiser une visite du service adultes, de présenter le jeune patient à l'équipe adulte et surtout d'identifier un référent spécialiste adulte qui connaît les spécificités des maladies rénales pédiatriques, et qui dans l'idéal assurera les consultations avec le jeune après le transfert.

Cette rencontre peut être organisée à plusieurs reprises en fonction des besoins du jeune patient.

Le pédiatre doit également s'assurer qu'un médecin généraliste, choisi par le jeune, a été déclaré comme médecin traitant à la sécurité sociale comme l'impose la réglementation (cf Formulaire cerfa N° 12485*02).

Le médecin généraliste doit être impliqué dans la prise en charge du jeune au moins 1 an avant la période prévue du transfert.

Le médecin généraliste et le futur médecin-référent spécialiste doivent être destinataires des comptes rendus de consultations.

Un véritable contrat, explicite ou implicite, devra être posé avant le transfert entre le pédiatre et le médecin spécialiste adultes. Il nécessite un accord minimal sur des objectifs communs, investigations complémentaires et objectifs thérapeutiques (afin d'éviter toute modification du traitement immédiatement après le transfert).

2 La période de transfert

Idéalement, le transfert en service de soins pour adultes devrait avoir lieu entre 18 et 20 ans, dès que l'évaluation des connaissances de la maladie et de ses complications et qu'une certaine autonomie de l'adolescent vis-à-vis de son traitement et des soins, paraissent satisfaisantes.

Ce moment est convenu d'un commun accord par le patient, ses parents, l'équipe soignante et le médecin référent.

Avant le passage chez les adultes, il est conseillé :

- D'organiser au moins une consultation commune avec le médecin référent adulte, le patient et les parents.
- De prévoir une présentation de l'équipe soignante (infirmières d'éducation, diététiciennes, psychologue, assistante sociale, médecins, pharmacien clinicien) et une visite des locaux (si elle n'a pas déjà été faite).

Celle-ci est basée dans un premier temps sur la validation commune du résumé et sur l'accord sur un projet de soins.

Elle permet ainsi de prendre conscience d'une continuité de prise en charge en climat de confiance des quatre parties impliquées : patient, parent, pédiatre, médecin d'adultes.

Celle-ci a pour objectif de faire le point sur le projet de soins et de rassurer le jeune et sa famille en concrétisant la coopération et le relai médical entre le référent pédiatrique et le référent adulte.

Un compte-rendu de cette consultation doit être adressé au médecin traitant.

En prévision du transfert



- Le pédiatre référent doit adresser au médecin d'adultes, en copie au patient et au médecin traitant, **un dossier de transfert** comprenant une synthèse de l'historique médical en incluant les principaux comptes rendus : de consultation, d'hospitalisation, des résultats des derniers examens biologiques, des vaccinations, des derniers examens d'imagerie, les progrès réalisés dans le cadre du programme « A vos marques, prêts, partez » et les difficultés restées en suspens (cf: Questionnaire «Partez»), d'éventuelles difficultés sur le plan psychologique, social, éducatif.
- **Une fiche de liaison** indiquant les informations sur patient et la période souhaitée pour une première consultation avec le médecin référent adulte doit être établie.
- **Le médecin référent** adulte prend contact avec le jeune patient pour lui proposer une date de rendez-vous, en lui précisant le lieu exact et les coordonnées téléphoniques du service.
- Le pédiatre référent doit être informé de la date du rendez-vous par retour de la fiche de liaison et avoir la confirmation que l'adolescent s'est rendu à chaque consultation programmée. Il est également important qu'il reçoive un compte rendu de toutes les consultations. Ce lien entre le pédiatre et le médecin d'adultes doit permettre d'éviter que le patient ne soit perdu de vue.

3 Après le transfert

Enquête sur le transfert en service d'adultes

ORKiD

• Nom : _____
 • Profession : _____

Ce questionnaire a été conçu pour évaluer le passage du service de pédiatrie au service des adultes. C'est l'occasion de dire tout ce que tu ressens et ce que tu penses de la manière dont le transfert s'est effectué.

LE TRANSFERT

La décision de ton passage a été prise par : Toi seul Ta famille et le médecin Le médecin seul Toi et le médecin Ta famille seule Toi, ta famille et le médecin Toi et ta famille

Tu juges le moment du passage : Trop précoce Au bon moment Trop tardif

APRÈS LE TRANSFERT

Le passage a été globalement facile Oui Non

Mes impressions générales	😊	😐	😞	Remarques
Je savais à quoi m'attendre				
J'étais autonome et capable de gérer mon suivi médical				
J'étais préoccupé(e) par le fait d'avoir à prendre des décisions seul(e)				
Je connaissais la nouvelle équipe				
Je manquais d'informations médicales				
Je manquais d'informations pratiques				
Le passage chez les adultes a réduit la distance entre l'hôpital et mon domicile				
Le passage chez les adultes me demandait plus de temps pour organiser mon suivi médical				

Environ un an après le transfert, il est proposé de réaliser une enquête afin d'évaluer le passage du service de pédiatrie au service des adultes.

C'est l'occasion pour le jeune de dire tout ce que qu'il ressent et pense de la manière dont s'est effectué le transfert.

Ce questionnaire, réalisé lors d'une consultation dans le service des adultes, doit être retransmis à l'équipe pédiatrique.

4 Objectifs de l'équipe adulte

- Connaître la prise en charge des maladies rénales rares à début pédiatrique et leur évolution chez le jeune.
- Collaborer avec l'équipe pédiatrique pour faire connaître le fonctionnement de leur service et apprendre le fonctionnement de l'équipe pédiatrique
- Mise en place en collaboration avec l'équipe pédiatrique d'un référent « champion » (médecin ou équipe para médicale) connaissant l'histoire pédiatrique du patient et pouvant l'aider à s'intégrer dans le service de soins adultes
- Vérifier les connaissances du jeune sur la sexualité, la grossesse, la santé mentale, les choix professionnels et éducatifs, les attentes au niveau du service de soins, les droits sociaux, les liens avec les associations
- Proposer des groupes de paroles pour jeunes adultes (associations)
- Etablir une relation de confiance avec le jeune
- Adopter un programme de suivi spécifique (consultations plus fréquentes, implication de l'équipe paramédicale...)
- Prise en charge spécifique des parents ou proches et du cadre familial
- Eviter les perdus de vue

