

# Groupe de travail Transition enfant-adulte

**ORKiD** FILIÈRE **ORPHAN**  
**KIDNEY**  
**DISEASES**

Avec le soutien

**ALCIMED**



## Groupe de travail ORKiD

- Groupe de travail formé lors de la 1<sup>ère</sup> réunion annuelle d'ORKiD en novembre 2015
- Objectif → Propositions visant à améliorer le passage de la Pédiatrie à la médecine Adulte
- Composé de néphro-pédiatre et de néphrologue adulte

Aurélia BERTHOLET-THOMAS - Lyon, Bernard BOUDAILLIEZ - Amiens, Stéphane BURTEY - Marseille, Gérard CHAMPION - Angers, Yahsou DELMAS - Bordeaux, Olivier DUNAND - La Reunion, Marie-France GAGNADOUX - Paris, Aurélie HUMMEL - Paris, Béatrice LANGELLIER-BELLEVUE - Paris, Sandrine LEMOINE - Lyon, Robert NOVO - Lille, Elodie MERIAU - Tours, Bruno MOULIN - Strasbourg, Justine PERRIN – Marseille, Dominique ROUSSIOT - Paris AIRG.

 Définitions

- **Transition** : = processus dans le temps

mouvement intentionnel et planifié concernant les besoins médicaux, psychosociaux, éducatifs et professionnel des adolescents atteints de maladies chroniques, lors de leur passage des soins pédiatriques aux soins adultes.

- **Transfert** : moment ponctuel

passage des soins pédiatriques aux soins adultes.

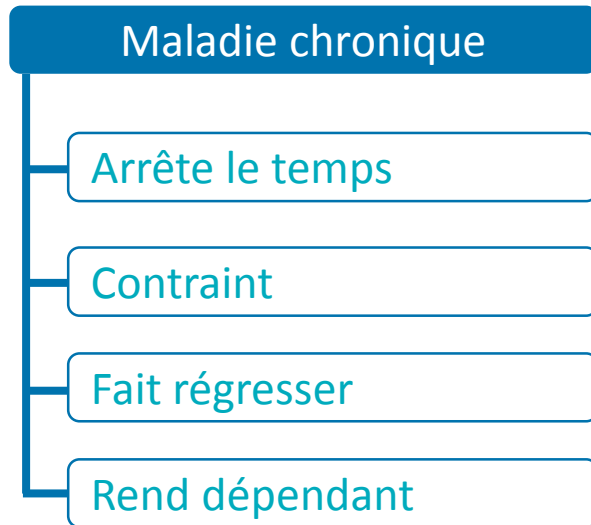
- *D'après Blum RW, Garell D, Hadgmen CH et al. Transition from child-centred to adult health care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the society for adolescent medicine. J Add Health 1993; 14;570-576.*



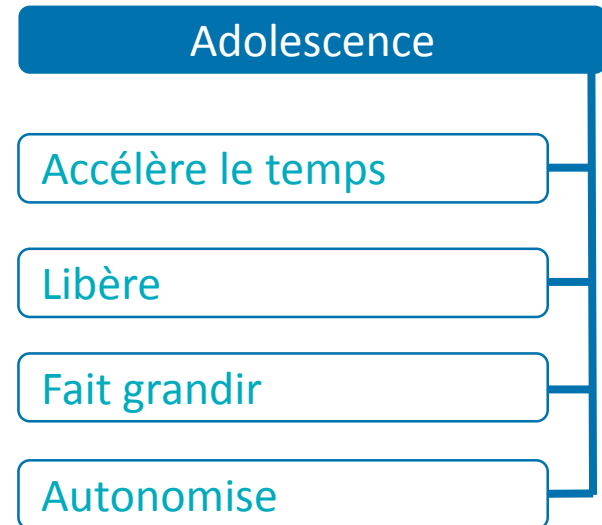
## Adolescent en situation de maladie chronique

## Retentissement réciproque

### Conflit entre sa maladie et sa situation d'adolescent



**Le traitement de la maladie gêne l'adolescent**



**L'adolescence gêne le traitement de la maladie**

## Watson Pediatr Nephrol (2005) 20:113–117

Pediatr Nephrol (2005) 20:113–117  
DOI 10.1007/s00467-004-1763-y

### EDITORIAL COMMENTARY

Alan R. Watson

## Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care

### Pédiatrie

- Consultation avec présence des parents
- Équipe multidisciplinaire
- Moins de patients
- Meilleure connaissance des maladies rares pédiatriques
- Plus petite listes d'attente en transplantation

### Adulte

- Consultation individuelle
- Équipe limitée
- File active nombreuse
- Manque d'expérience des maladies rares pédiatriques
- Longues liste d'attentes
- Pas de consultation d'adultes jeunes

- Bell, American journal of transplantation 2008
- Watson, Pediatr Nephrol 2011, Kidney International 2011

## TRANSITION

- ▶ Précoce 12-14 ans
- ▶ Individualisée
  - Croissance
  - Éducation
  - Social
  - Psychologique
- ▶ Référent
- ▶ Autonomie sur la maladie
  - Outils, Passeport de santé individuel
- ▶ Groupes de paroles
- ▶ Préparation de la Famille  
Consultation conjointe

## TRANSFERT

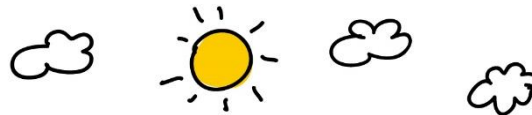
- Vers structure transitionnelle
- Vers service
- ▶ Flexibilité
- ▶ Présence du Pédiatre
- ▶ Dossier de transfert
- ▶ Situation stable
  - Médical
  - Sociale
  - Scolaire ou professionnelle



# 1<sup>ère</sup> phase de travail: réaliser un états de lieux des pratiques

Du côté du néphrologue  
pédiatre

**ORkid** FILIÈRE ORPHAN  
KIDNEY  
DISEASES




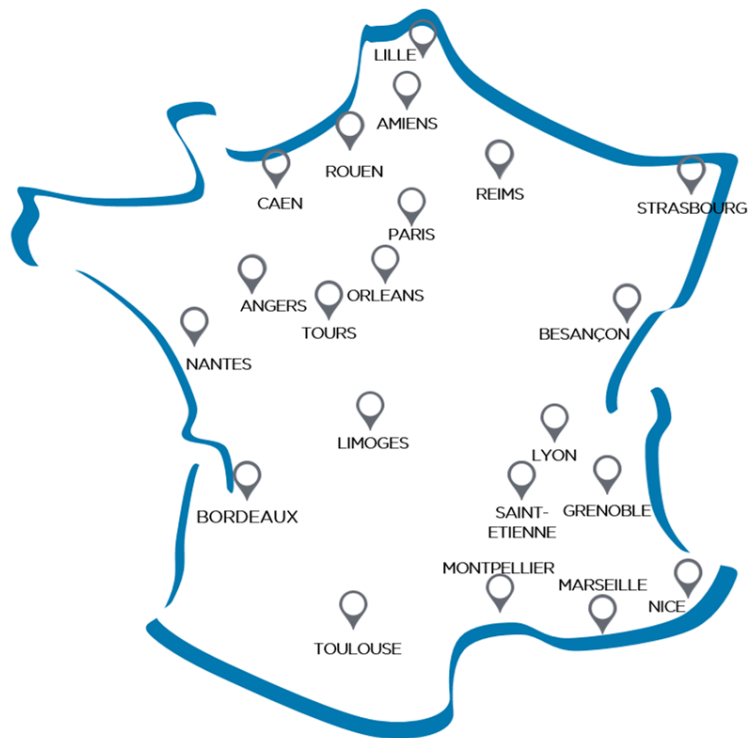
# 1<sup>ère</sup> phase de travail: réaliser un états de lieux des pratiques

- **118 questionnaires entamés**
- **84 ont été complétés (environ 70%)**
  - **32 par des néphrologues pédiatres**
  - **52 par des néphrologues adultes**
- **5 ont indiqués avoir les 2 activités**



# PROFIL DES REpondANTS

 Lieux d'exercice et services des **35** néphrologues pédiatres (**27** localisations différentes dans **21** villes en France, **1** à La Réunion, **2** en Belgique, **1** au Maroc et **2** en Algérie)

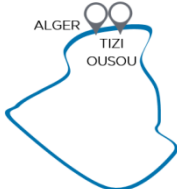


La Réunion

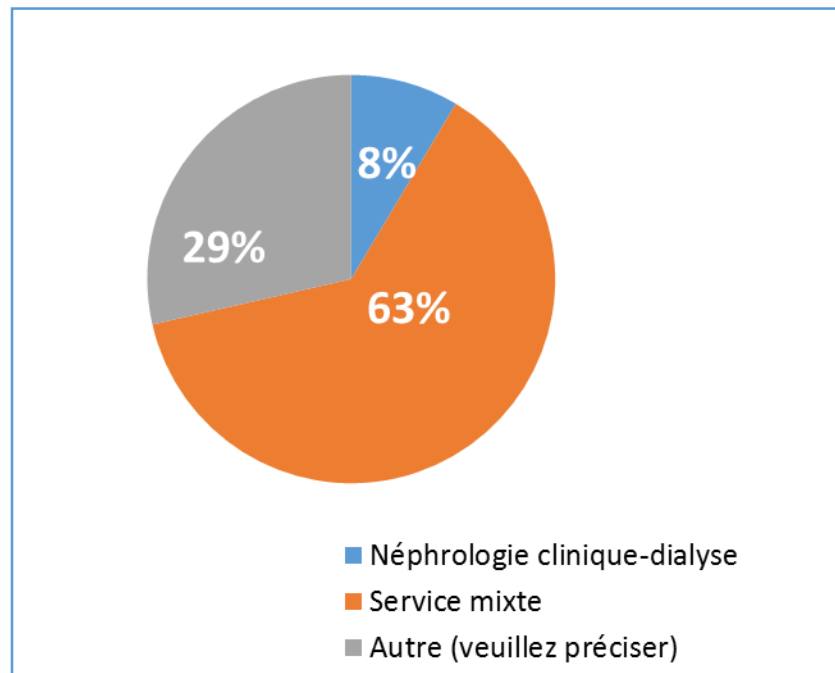
Belgique

Maroc

Algérie



Typologie de service

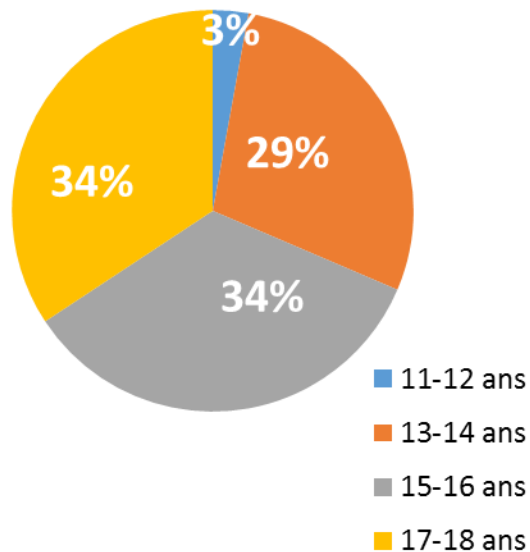


**Service mixte = dialyse + transplantation**

**Début de la transition surtout entre 15 et 18 ans,  
Principalement sous la forme d'entretien**

## A quel âge ?

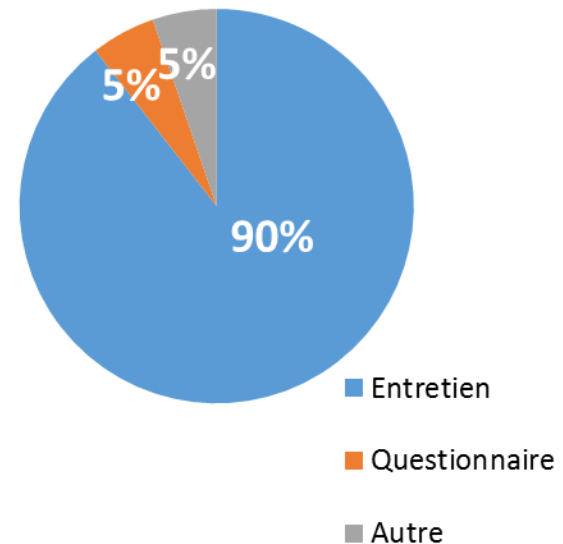
Base : 35 néphropédiatres



**Plus tardif que dans les recommandations**

## Sous quelle forme ?

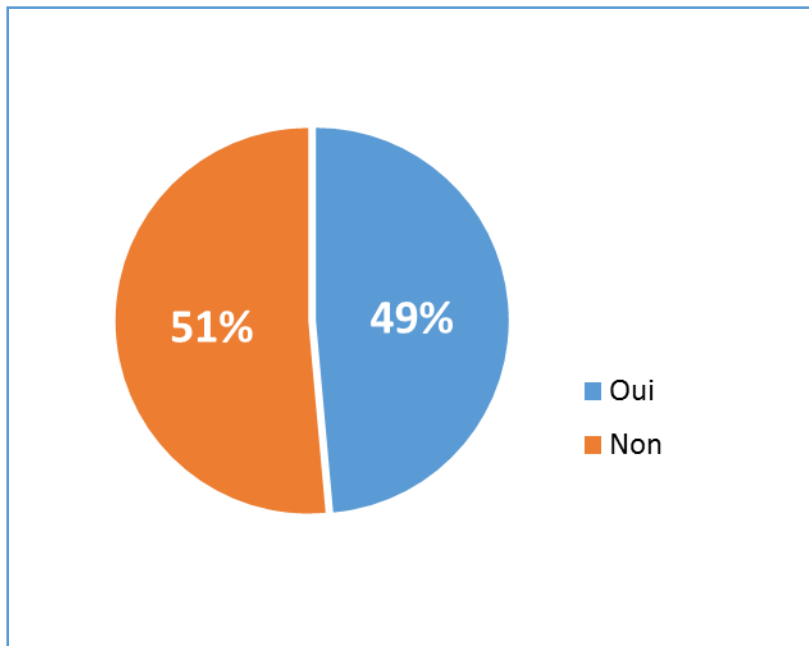
Base : 34 néphropédiatres



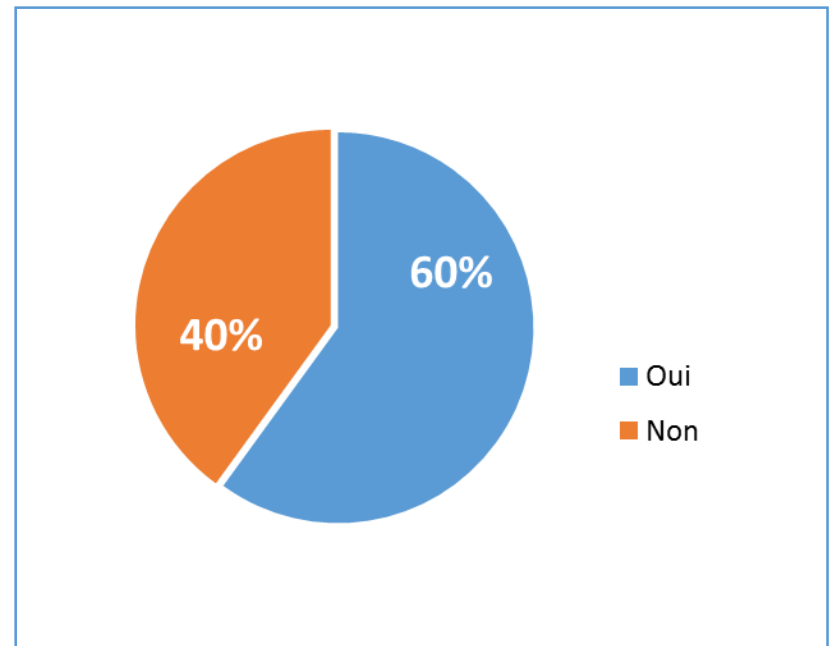
**Les recommandations prônent les questionnaires  
plutôt que les entretiens > évaluation**

**Séances ETP à la transition : organisé par 50% des services de néphrologie pédiatrique**  
**Séances ETP au transfert : organisé par 60% des services.**

Education thérapeutique préparant à la transition



Séances dédiées au transfert dans le processus de transition

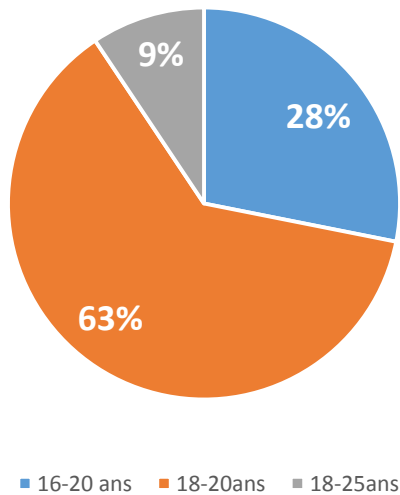


## TRANSFERT en général envisagé entre 18 et 20 ans

CRITERES CLEFS : autonomie, maturité, engagement dans cursus scolaire ou professionnel

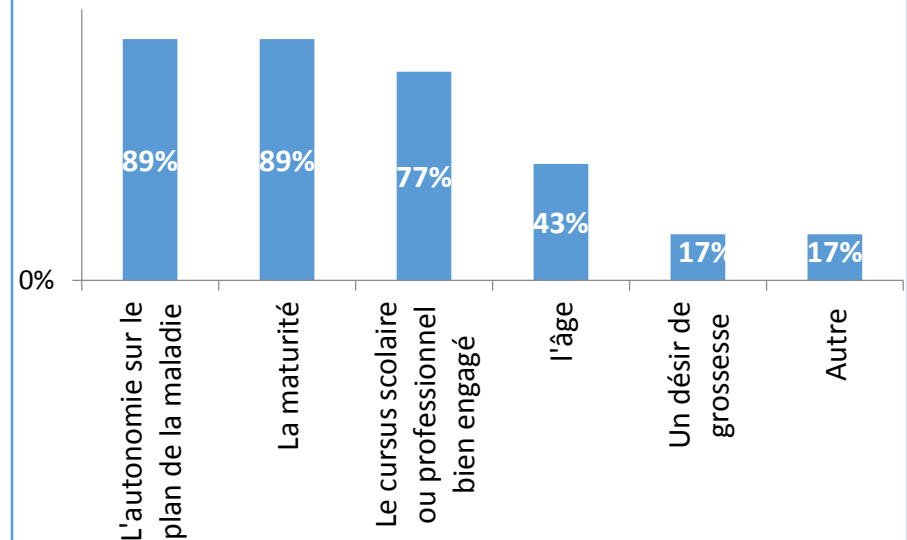
### Âge auquel le transfert est envisagé

Base : 32 néphropédiatres



### Les critères importants à envisager avant le transfert (plusieurs réponses)

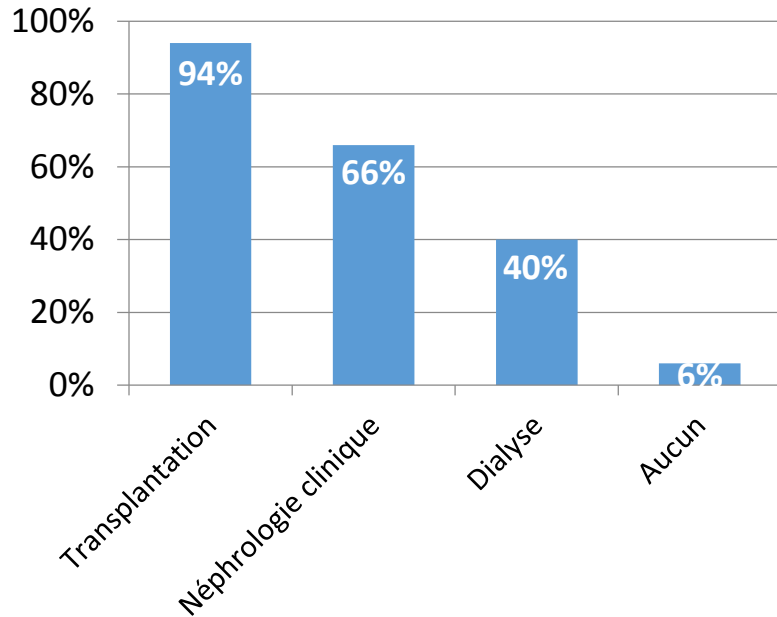
Base : 35 néphropédiatres



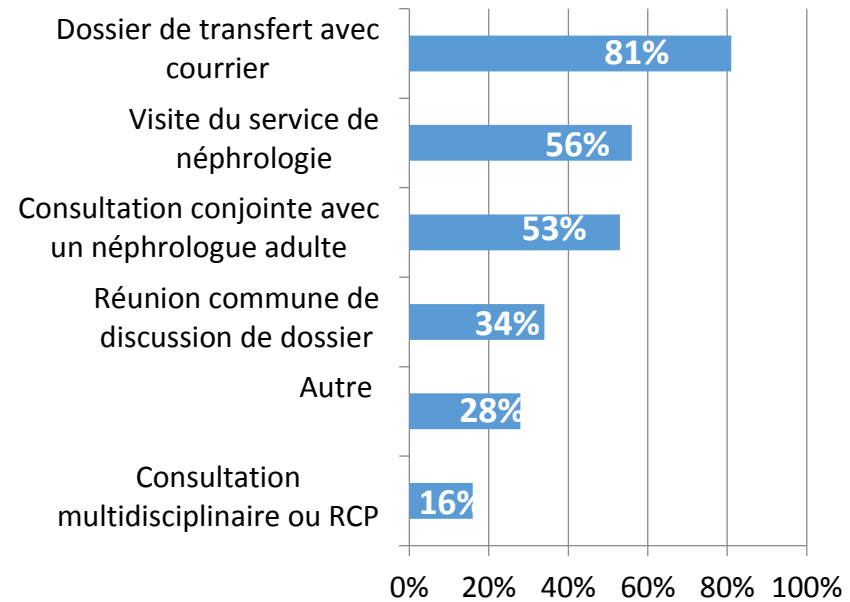
## MODALITES DE TRANSFERT : DOSSIERS +++ avec courriers, Visites du service adulte, consultation conjointe néphrologue adulte/pédiatre

### Domaines dans lesquels il y a des modalités de transfert

Base : 32 néphropédiatres



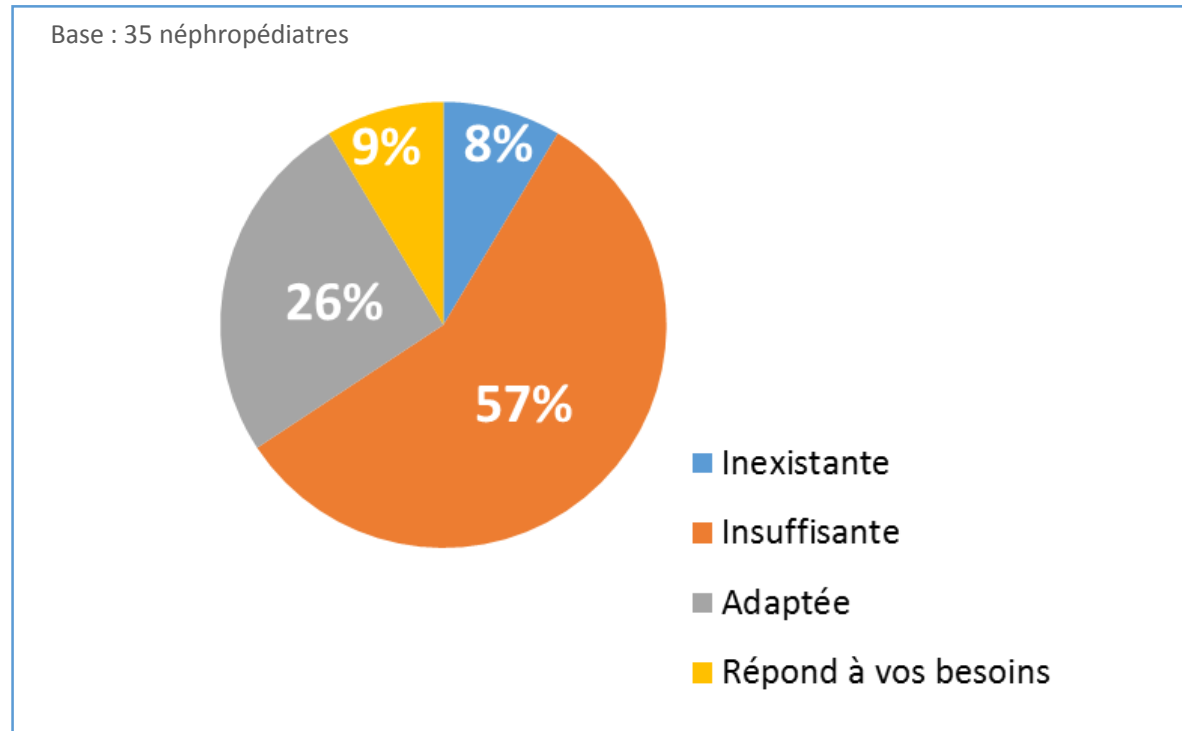
### Modalités existantes



*Autres : Identifier le néphrologue qui prendra en charge, réaliser les CS des grands transplantés 1 ou 2 ans dans le service adulte, transfert du dossier ETP, psychologue, passeport transition, visite alternée, consultation dans service adulte avec néphro-pédiatre exerçant en greffe adulte, groupe de parole (photo langage), rencontre avec des adultes greffés, visite des locaux, livre d'or....*

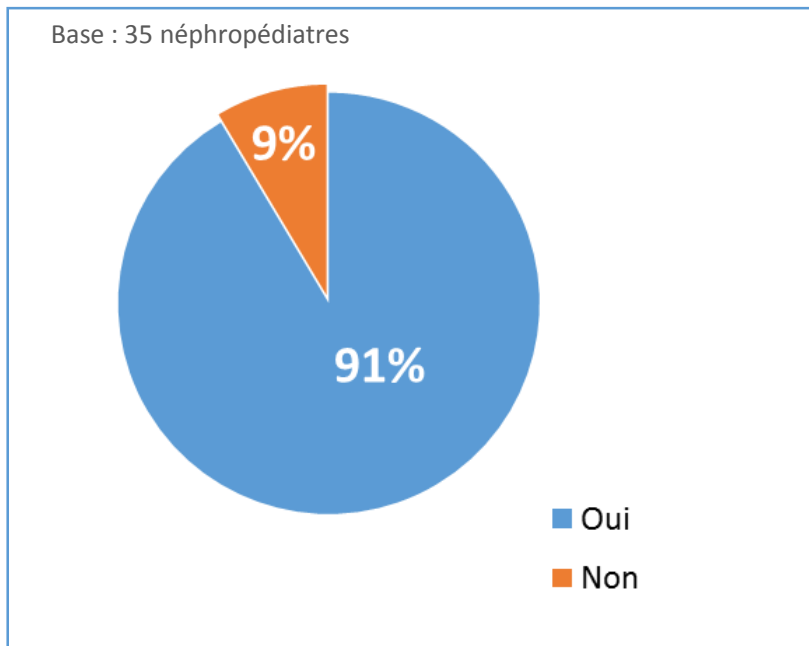
insuffisante ou inexistante dans 2/3 des cas

## Organisation de la transition

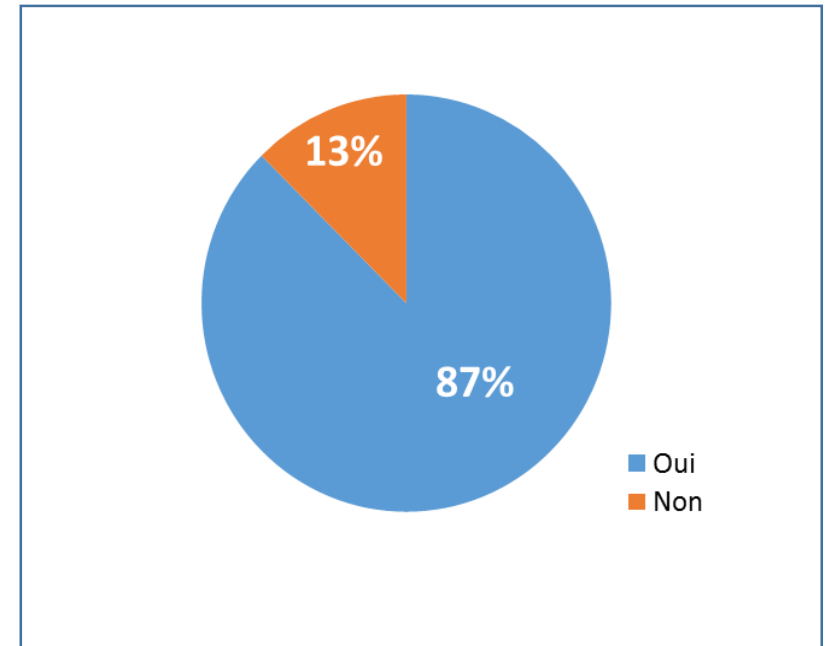


## PARENTS : incontournables en Pédiatrie impliqués la plupart du temps dans le processus de transition et de transfert

### Transition



### Transfert

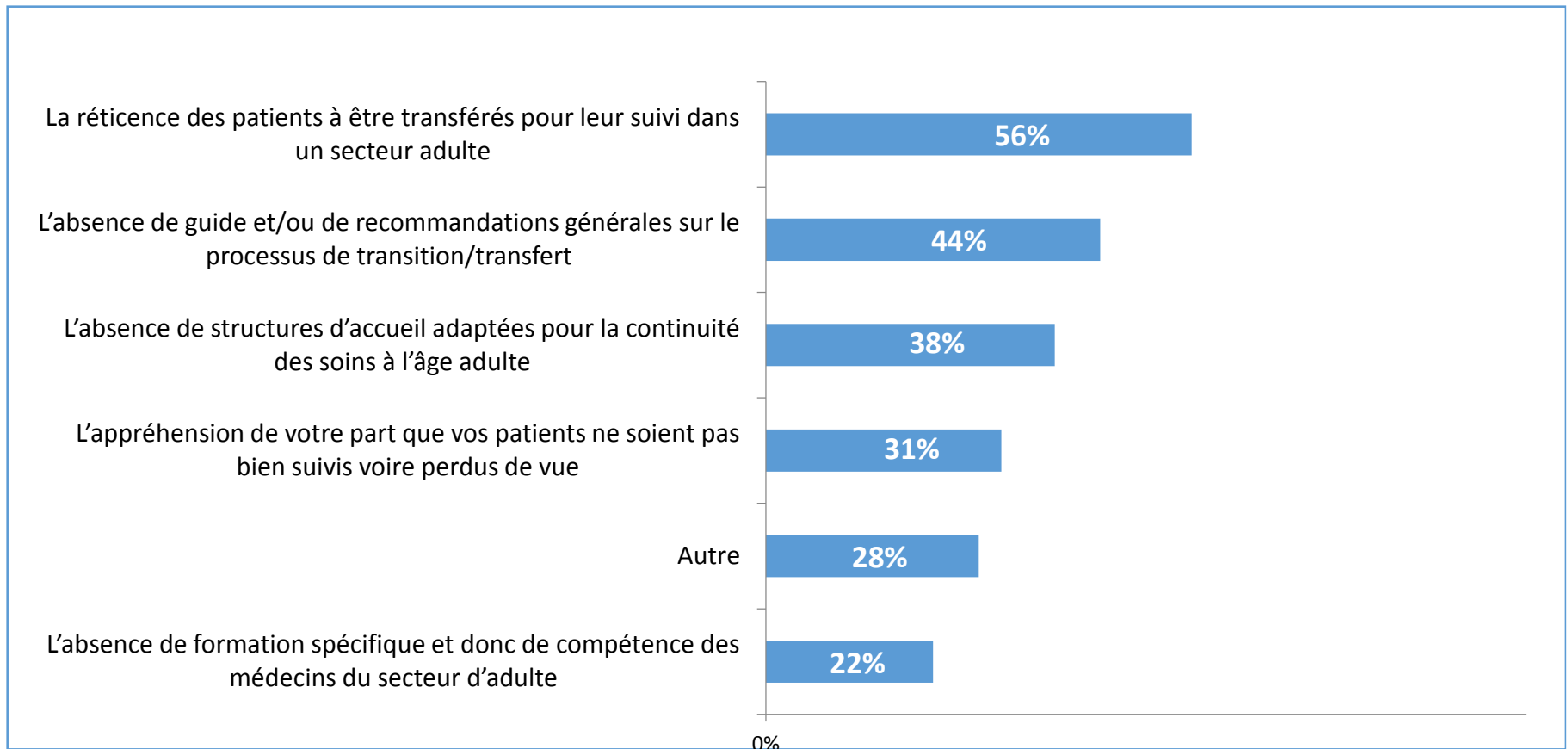


## DIFFICULTÉS RENCONTRÉES LORS DU TRANSFERT

### RETICENCE DES PATIENTS +++

l'absence de guide et/ou recommandation comme des problèmes majeurs.

#### Difficultés rencontrées





**81% des néphropédiatres intéressés +++**  
**Documents clefs pour le transfert**

**DOSSIER MEDICAL,  
SOCIAL, EDUCATIF**

Carnet nominatif avec des informations sur la pathologie/l'histoire clinique/traitement actuel

Situation sociale, scolaire et/ou professionnelle

**BILAN ETP**

Bilan éducatif, évaluation de l'autonomie, Critères de Watson,

Expériences d'autres adolescents ayant déjà vécu le transfert

**ELEMENTS EQUIPE  
ADULTE**

Guide avec des éléments clefs pour appréhender l'organisation du service adulte

Le rôles de chacun, surtout du "coach" et des idées pour les situations difficiles

# Du côté du néphrologue adulte

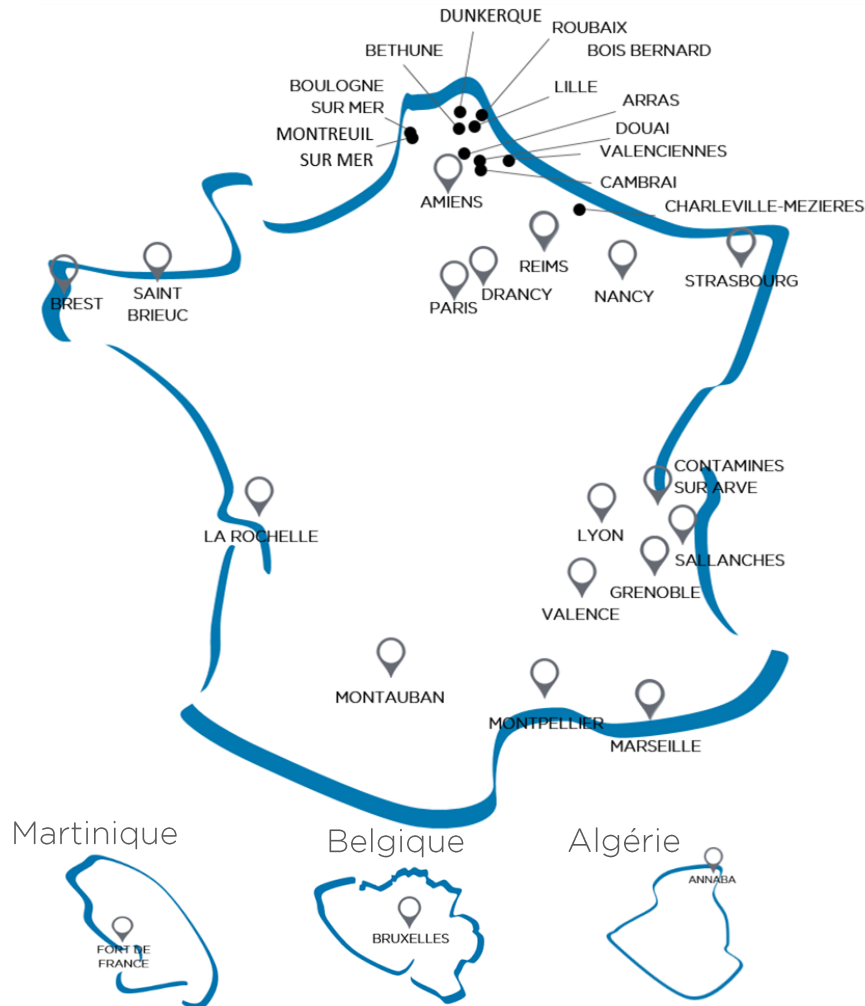
**ORkid** FILIÈRE **ORPHAN**  
**KIDNEY**  
**DISEASES**

Le transfert

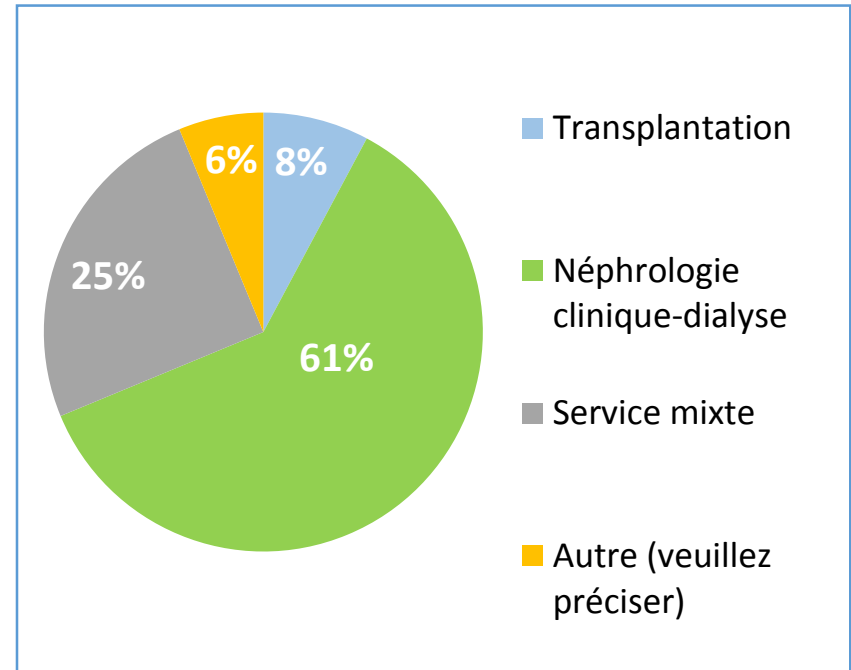


# PROFIL DES REpondANTS

 Lieux d'exercice et services des **64 néphrologues** (32 localisations différentes dans 29 villes en France, 1 à la Martinique, 1 en Belgique, 1 en Algérie)

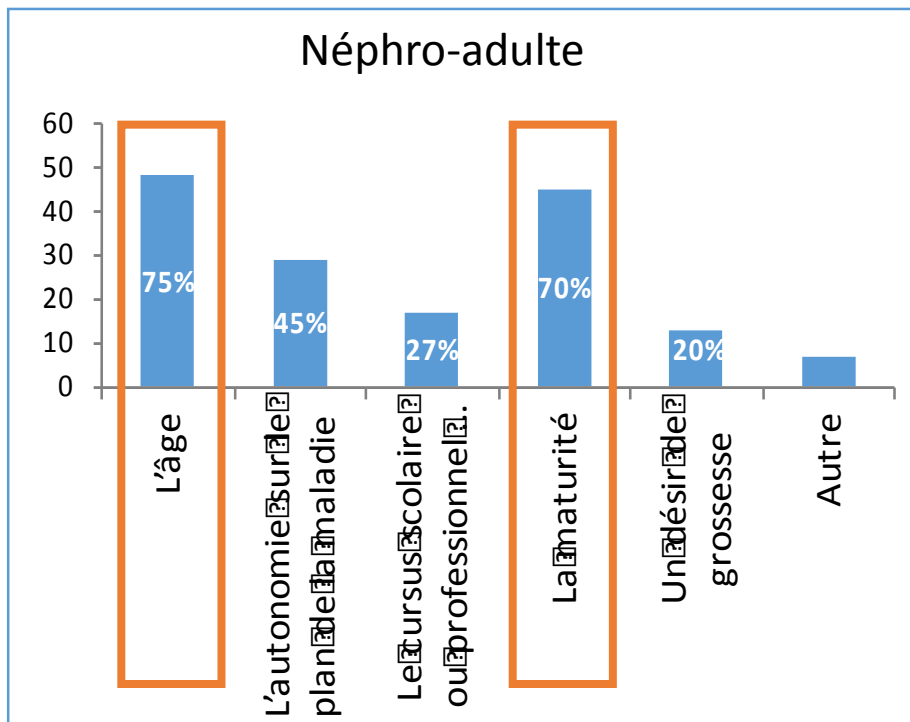


Typologie de service



# SELON VOUS, QUELS SONT LES CRITÈRES IMPORTANTS À ENVISAGER AVANT LE TRANSFERT ?

➡ L'âge et la maturité sont les 2 critères les plus importants à prendre en compte selon les néphrologues



## Recommandations (Watson, KI, 2011)

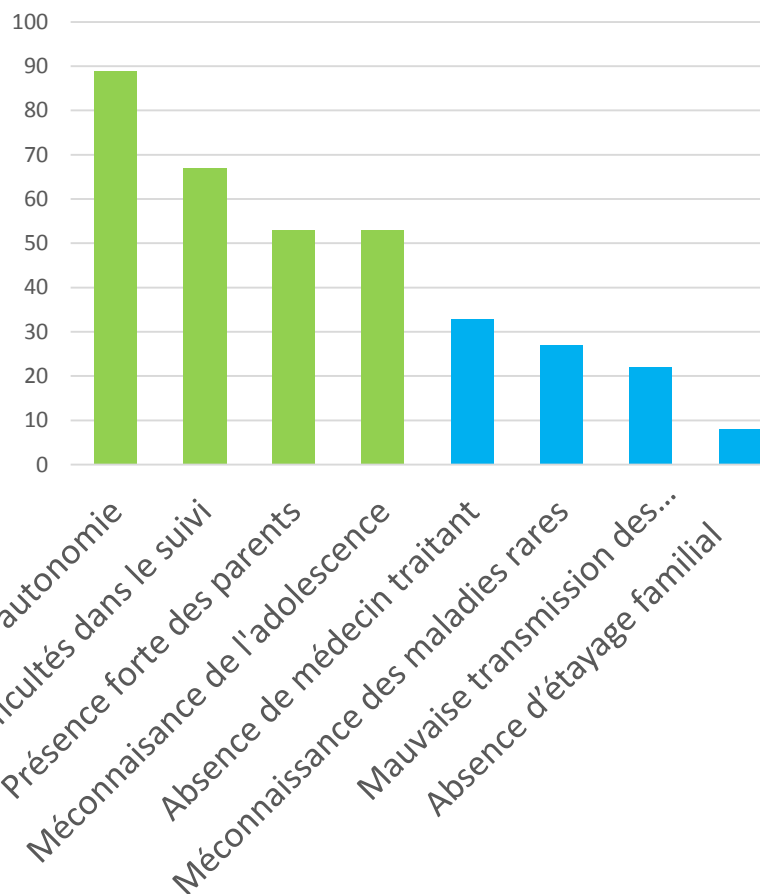
- ✓ Il est fonction de la maturité de l'adolescent plus que de l'âge civil.
- ✓ Certains moments sont meilleurs que d'autres (phase calme de la maladie, puberté terminée, fin de terminale, déménagement)

## COMMENT S'ORGANISE LE TRANSFERT DANS LES SERVICE ADULTE?

- ➔ 36% des néphrologues adultes n'ont **pas de correspondants** précis pour le transferts.
- ➔ 87% des néphrologues adultes n'ont **aucun outil dédié** au processus de transition et de transfert.  
Dans 85% des cas, la modalité de transfert est la rédaction d'un courrier de synthèse
- ➔ 75% des services n'impliquent **pas d'autres professionnels** de santé dans le transfert

# QUELLES SONT LES DIFFICULTES RENCONTREES LORS DU TRANSFERT ?

➔ 4 difficultés majeures lors du transfert sont mises en avant

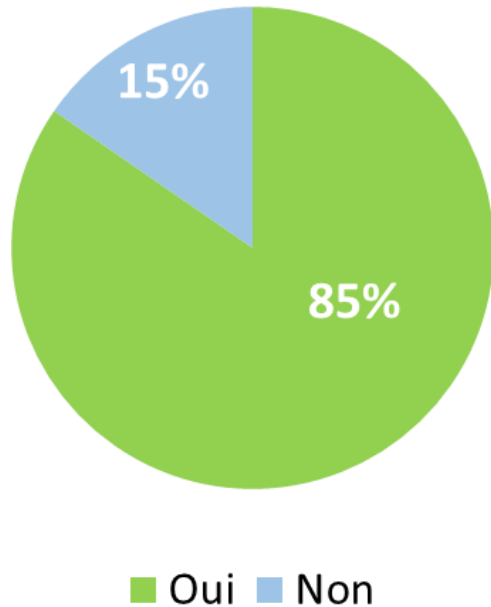


- ✓ Manque d'autonomie
  - normalement préparer dans le programme de transition
- ✓ Difficultés dans le suivi  
(inconstance, rendez vous mal gérés)
- ✓ Problématique des parents  
Parents trop présents et une trop grande proximité des parents
- ✓ Méconnaissance des problématiques de l'adolescence  
d'où nécessité de médecin dédié

## PRESENCE DES PARENTS DANS LE PROCESSUS DE TRANSFERT ?

➔ 85% indiquent que les parents sont présents lors du processus de transfert.

Implication des parents



✓ Doit être préparé pendant la phase de transition:  
*Recommandations (Watson, KI, 2011)*

# ETES-VOUS INTERESSES PAR UN DOSSIER DEDIE? QU'AIMERIEZ VOUS TROUVER DANS CE DOSSIER?

➔ 77 % des praticiens seraient intéressés par un dossier dédié

Synthèse du parcours  
médical, socio-familial,  
scolaire, ...

Comportement des  
parents

Cursus scolaire et vie  
professionnelle

Histoire de la maladie,  
mode de vie, ...

Degré de connaissance  
des parents

Degré d'information et de  
formation de l'adolescent

Antécédents et  
traitements

Bilan biologique,  
radiologique, ...

Evaluation ETP, bilan  
psychologique



Il y a aujourd'hui un manque de consensus entre les différents acteurs de la filière néphrologie.

## Manque de consensus

Des guidelines ou un guide de bonnes pratiques pour homogénéiser les démarches de transition et transfert



Ces « guidelines » pourraient fixer un cadre de référence concernant :

- Les étapes clefs de la transition et du transfert
- Les personnes, professionnels et famille, à impliquer
- Les conditions à réunir pour envisager le transfert

# 2<sup>ème</sup> phase de travail: Création d'outils pour la préparation à la transition et au transfert.

## PROCHAINES ETAPES

**ORKiD** FILIÈRE ORPHAN  
KIDNEY DISEASES





## Proposer des documents pour aider à la transition et au transfert

1<sup>ère</sup> étape: Etat des lieux et demande

**2<sup>ème</sup> étape: Rédaction de questionnaires pour préparer la transition**

3<sup>ème</sup> étape: Réalisation d'un site internet ou d'une application mobile permettant

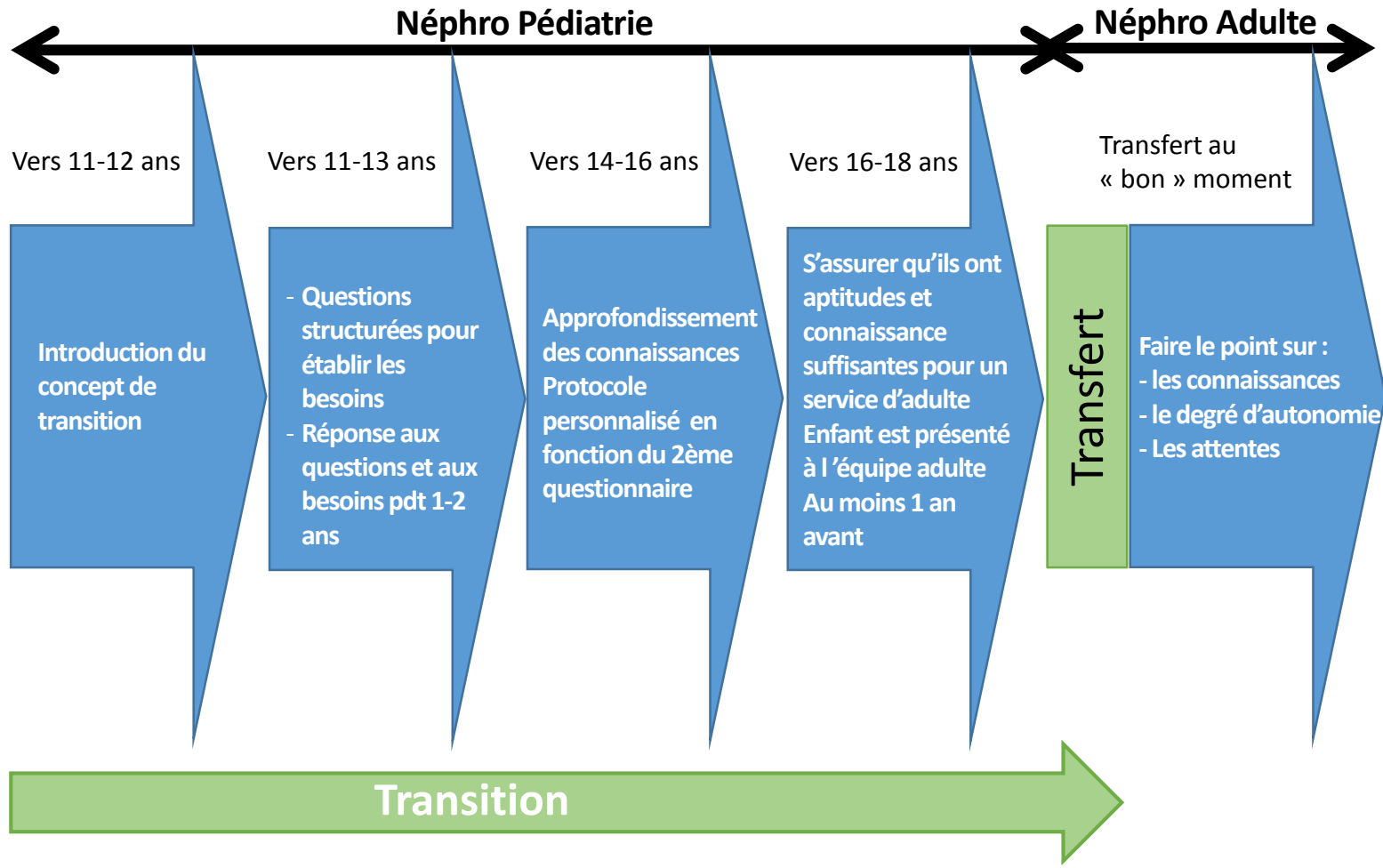
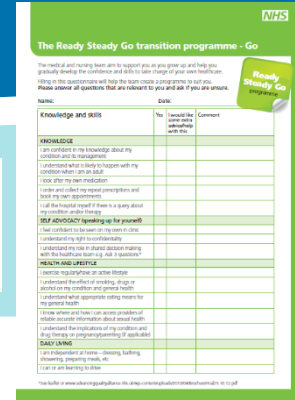
- Diffusion des formulaires
- Données clés
- Applications smartphone pour améliorer l'observance

4<sup>ème</sup> étape: **Evaluer** l'impact des programme de transition sur le transfert

# Un exemple de programme de TRANSITION complet



ready steady go  
www.uhs.nhs.uk/readysteadygo



- Questionnaires du ready steady go se basent sur différents items :**
- Connaissance de la maladie
  - Autonomie
  - Santé et style de vie
  - Vie quotidienne
  - Ecole, travail et futur
  - Loisirs
  - Capacité à gérer ses émotions

## Le questionnaire « A vos marques, prêt, partez ! »

### - Réalisation de plusieurs questionnaires en fonction de l'âge du patient:

- « A vos marques » (13-14 ans)
- « Prêt » (15-16 ans)
- « Partez » (17-18 ans)
- « Après le transfert »
- « Questionnaires parents »

### - Différents Items balayés:

- Connaissance de la maladie
- Autonomie
- Santé et habitudes de vie
- Vie quotidienne
- Ecole et avenir
- Gestion des émotions

## Programme de transition

(C)	CONNAISSANCES DE LA MALADIE	P <sub>1</sub>	P <sub>2</sub>	P <sub>3</sub>
1.	Décrit sa maladie, ses conséquences sur sa santé et son pronostic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Comprend le but et l'action des médicaments	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Comprend les effets secondaires du traitement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Connaît les membres clés de l'équipe soignante et leurs rôles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(A)	AUTONOMIE			
1.	Vient à tous/une partie de ses rendez-vous	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Sait prendre / déplacer les rendez-vous médicaux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Comprend le principe de confidentialité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Sait faire renouveler les ordonnances	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Est responsable en partie/ en totalité de la prise de ses traitements	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Sait où et comment trouver de l'aide/des renseignements/du soutien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(S)	SANTÉ ET STYLE DE VIE			
1.	Comprend l'importance du régime alimentaire /de l'activité physique / des soins dentaires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Comprend les risques de la cigarette/de l'alcool/des drogues	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Connaît les problèmes liés à la sexualité/grossesse / des MST	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(Q)	QUOTIDIEN			
1.	Prend soin de lui/elle, prépare ses repas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Autonome pour se déplacer/voyager	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Peut passer des nuits en dehors de chez lui	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Profite de la vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Programme de transition

(EP)	ECOLE ET VIE PROFESSIONNELLE	P <sub>1</sub>	P <sub>2</sub>	P <sub>3</sub>
1.	Comprend l'impact de sa maladie sur la scolarité actuelle et à venir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Assiduité et résultats scolaires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Sait comment avoir des conseils d'orientation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	A des activités et centres d'intérêts extérieurs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Est en capacité de gérer sa maladie à l'école et au travail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(P)	PSYCHOSOCIAL			
1.	Estime de soi / Confiance en soi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Perception de soi/ de son corps	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Relation avec les pairs / Harcèlement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Support des réseaux de soutien / famille / transparence envers les amis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Capacité d'adaptation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(T)	TRANSITION			
1.	Comprend le concept de transition	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Approuve le plan de transition	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Assiste à des sessions de transition	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Visite le service adulte (si approprié)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Voit le médecin généraliste de façon indépendante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Programme de transition

**Veillez cocher et indiquer la date à laquelle le questionnaire a été adressé, les détails doivent être remplis dans la zone de texte en indiquant la section correspondante (par exemple C2, A3, etc.)**

DATE	NUMERO DE SECTION	NOTES SUR L'EVOLUTION / LES OBJECTIFS





## Proposer des documents pour aider à la transition et au transfert

1<sup>ère</sup> étape: Etat des lieux et demande

2<sup>ème</sup> étape: Rédaction de questionnaires pour préparer la transition

3<sup>ème</sup> étape: Réalisation d'un site internet ou d'une application mobile permettant

- Diffusion des formulaires
- Données clés
- Applications smartphone pour améliorer l'observance

4<sup>ème</sup> étape: Evaluer l'impact des programme de transition sur le transfert



## Le transfert entre néphrologie pédiatrique et adulte

- ✓ **Dépend** beaucoup de la façon dont la transition a été préparée
- ✓ Nécessite l'organisation d'un réseau de spécialiste adulte en s'appuyant sur la structure de l'hôpital
  - Pour beaucoup de médecins adultes, cet effort représente beaucoup d'investissement pour une infime minorité de patients (0.1%).
  - Présence de médecin référent
- ✓ Nécessite un consensus commun: Rôle et Implication des filières de soins des maladies rares (ORKID)
- ✓ Nécessité d'évaluer le programme de transition

**ORKiD** FILIÈRE **ORPHAN  
KIDNEY  
DISEASES**

Avec le soutien **ALCIMED**

**Merci pour votre attention!**

**Rendez-vous cet après midi dans le  
groupe de travail sur la transition !**

