

Groupe de travail #1

Transition enfant-adulte



➔ TRANSITION ET MALADIES RARES

- ➔ La Transition est un 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.
- ➔ C'est un passage obligatoire et important dans la vie du patient pédiatrique atteint d'une maladie chronique (prise en charge spécifique et adaptée : suivi traitement, évolution de la maladie, etc.)
- ➔ Si elle est mal ou insuffisamment préparée : risque de rupture de la prise en charge spécialisée et de mauvaise observance des traitements.

Un premier état des lieux de la filière en 2015 à démontré l'existence d'actions visant à faciliter la transition du service de la pédiatrie au service adulte mais celles-ci ne sont pas clairement identifiées ni formalisées. Il existe des difficultés importantes dans les services de néphrologie adulte.

➔ ACTION : DÉVELOPPER ET METTRE À DISPOSITION DES PROGRAMMES DE TRANSITION

Objectifs

- Cadrer/coordonner la transition dans les meilleures conditions
- Assurer la continuité des soins
- Rendre l'adolescent acteur de sa transition
- Préparer les parents/tuteurs
- Encourager la pluridisciplinarité de la prise en charge



➔ Identifier des bonnes pratiques en matière de transition et les diffuser à l'ensemble des centres de référence et de compétences de la filière

➔ Proposer des outils

➔ PRÉSENTATION DU GROUPE DE TRAVAIL

• MISE EN PLACE

Le groupe de travail s'est formé lors de la 1^{ère} réunion annuelle d'ORKiD en novembre 2015 et s'est réuni lors de cette 2^{ème} réunion du 19 janvier 2017.



• COMPOSITION

Le groupe de travail est composé de néphrologues pédiatres, de néphrologues adultes et de représentants d'associations de patients.

Responsables : **Sandrine Lemoine** (néphrologue adulte, Lyon) et **Robert Novo** (néphrologue pédiatre, Lille)

Membres du groupe :

- **Néphrologues pédiatres :** Elodie Merieau (Tours), Pierre Cochat (Lyon), Gérard Champion (Angers), Loïc De Parscau (Brest), Olivier Dunand (La Réunion), Véronique Baudoin (Paris), Aurélia Bertholet-Thomas (Lyon), Bruno Moulin (Strasbourg), Justine Perrin (Marseille)
- **Néphrologues adultes :** Fitsum Guebre Egziabher (Grenoble), Marie Essig (Limoges), Stéphane Burtey (Marseille), Yahsou Delmas (Bordeaux), Aurélie Hummel (Paris)
- **Association de patients AIRG France :** Béatrice Sartoris, Dominique Roussiot
- **Espace transition Necker :** Béatrice Langellier-Bellevue

PREMIERES ACTIONS

• 1. ETAT DES LIEUX PRECIS

Mise en place d'un questionnaire à destination des néphrologues pédiatres et adultes

Objectifs :

- Identifier les pratiques existantes, les problématiques rencontrées et les besoins en termes de transition et de transfert.

• 2. QUESTIONNAIRES « A VOS MARQUES, PRÊTS, PARTEZ »

Mise en place d'un dossier de suivi avec des documents d'information et des questionnaires à destination des patients, des parents/tuteurs et des médecins.

Objectifs :

- Accompagner les patients pendant la période de transition, les aider à prendre confiance en eux et à adopter les comportements nécessaires pour prendre en charge leur propre santé.
- Evaluer chez les patients leurs connaissances de leur maladie, leur autonomie, leurs habitudes de vie, leur avenir et leurs émotions.
- Aider les néphrologues à orienter leurs messages, leurs explications
- Pouvoir s'appuyer sur ces questionnaires pour optimiser ou aider à mettre en place l'éducation thérapeutique dans les services.

ACTIONS A POURSUIVRE

1. CORRECTION ET FINALISATION DES QUESTIONNAIRES

- Simplifier le message
- Illustrer les documents
- Définir clairement les âges
- Proposer de nouveaux items

2. RELECTURE, TEST ET DIFFUSION

- Relecture des questionnaires par des enfants
- Test du dossier complet dans les services des membres du
- Test à Lyon par le groupe KIDS France
- Diffusion sur internet ?
- Accessibilité sur tablette sans connexion ?
- Diffusion papier

3. EVALUATION

- Evaluation sur des critères humains
- Réalisation après 2/3 consultations après le transfert
- Questionnaire de quelques questions sur le ressenti du jeune adulte

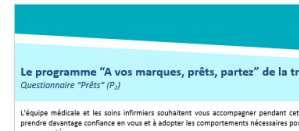


L'équipe médicale et les soins infirmiers souhaitent vous accompagner pendant cette période de transition à prendre davantage confiance en vous et à adopter les comportements nécessaires pour prendre en charge votre propre santé. En remplissant ce questionnaire, vous nous aiderez à créer un programme adapté à vos besoins.

Vous devez répondre à toutes les questions qui vous concernent. N'hésitez pas à vous adresser à l'équipe de soin pour toute interrogation.

Nom: _____ Date: _____

Connaissances et comportements	Oui	J'ai besoin d'aide / de conseils	Commentaires
MES CONNAISSANCES			
Je comprends les termes et pratiques indiqués en rapport avec ma maladie et son traitement			
Je comprends le rôle de chacun de mes médicaments et leurs effets secondaires			
À la maison, je gère moi-même mon traitement			
Je gère seul mes rendez-vous médicaux et mes rendez-vous de consultations			
J'appelle moi-même l'hôpital en cas de questions en rapport avec ma maladie et mon traitement			
Je connais le rôle de chaque membre de mon équipe médicale			
Je comprends les différences entre soins pédiatriques et adultes			
Je connais les adresses proposées aux jeunes qui ont ma maladie			
MON AUTONOMIE			
Je me sens prêt(e) à me rendre seul(e) pour quelques soins / rendez-vous de ma maladie			
Je me sens prêt(e) à passer moi-même mes rendez-vous médicaux			
Je comprends l'importance à avoir auprès des équipes soignantes concernant les décisions prises sur ma maladie et mon traitement			
MA SANTÉ ET MES HABITUDES DE VIE			
Je fais régulièrement du sport / j'ai un style de vie actif			
Je comprends les risques de la cigarette, des drogues ou de l'alcool pour ma santé			
Je connais le régime alimentaire adapté à ma maladie			
Je sais où et comment je peux accéder à des informations fiables et précises sur la santé et la santé			
Je comprends les conséquences de ma maladie et de mon traitement sur la grossesse (si parent(e) de l'enfant)			



L'équipe médicale et les soins infirmiers souhaitent vous accompagner pendant cette période de transition à prendre davantage confiance en vous et à adopter les comportements nécessaires pour prendre en charge votre propre santé. En remplissant ce questionnaire, vous nous aiderez à créer un programme adapté à vos besoins.

Vous devez répondre à toutes les questions qui vous concernent. N'hésitez pas à vous adresser à l'équipe de soin pour toute interrogation.

Nom: _____ Date: _____

Connaissances et comportements	Oui	J'ai besoin d'aide / de conseils	Commentaires
MES CONNAISSANCES			
Je comprends les termes et pratiques indiqués en rapport avec ma maladie et son traitement			
Je comprends le rôle de chacun de mes médicaments et leurs effets secondaires			
À la maison, je gère moi-même mon traitement			
Je gère seul mes rendez-vous médicaux et mes rendez-vous de consultations			
J'appelle moi-même l'hôpital en cas de questions en rapport avec ma maladie et mon traitement			
Je connais le rôle de chaque membre de mon équipe médicale			
Je comprends les différences entre soins pédiatriques et adultes			
Je connais les adresses proposées aux jeunes qui ont ma maladie			
MON AUTONOMIE			
Je me sens prêt(e) à me rendre seul(e) pour quelques soins / rendez-vous de ma maladie			
Je me sens prêt(e) à passer moi-même mes rendez-vous médicaux			
Je comprends l'importance à avoir auprès des équipes soignantes concernant les décisions prises sur ma maladie et mon traitement			
MA SANTÉ ET MES HABITUDES DE VIE			
Je fais régulièrement du sport / j'ai un style de vie actif			
Je comprends les risques de la cigarette, des drogues ou de l'alcool pour ma santé			
Je connais le régime alimentaire adapté à ma maladie			
Je sais où et comment je peux accéder à des informations fiables et précises sur la santé et la santé			
Je comprends les conséquences de ma maladie et de mon traitement sur la grossesse (si parent(e) de l'enfant)			



L'équipe médicale et les soins infirmiers souhaitent vous accompagner pendant cette période de transition à prendre davantage confiance en vous et à adopter les comportements nécessaires pour prendre en charge votre propre santé. En remplissant ce questionnaire, vous nous aiderez à créer un programme adapté à vos besoins.

Vous devez répondre à toutes les questions qui vous concernent. N'hésitez pas à vous adresser à l'équipe de soin pour toute interrogation.

Nom: _____ Date: _____

Connaissances et comportements	Oui	J'ai besoin d'aide / de conseils	Commentaires
MES CONNAISSANCES			
Je comprends les termes et pratiques indiqués en rapport avec ma maladie et son traitement			
Je comprends le rôle de chacun de mes médicaments et leurs effets secondaires			
À la maison, je gère moi-même mon traitement			
Je gère seul mes rendez-vous médicaux et mes rendez-vous de consultations			
J'appelle moi-même l'hôpital en cas de questions en rapport avec ma maladie et mon traitement			
Je connais le rôle de chaque membre de mon équipe médicale			
Je comprends les différences entre soins pédiatriques et adultes			
Je connais les adresses proposées aux jeunes qui ont ma maladie			
MON AUTONOMIE			
Je me sens prêt(e) à me rendre seul(e) à mes rendez-vous			
Je me sens prêt(e) à passer moi-même mes rendez-vous médicaux			
Je comprends l'importance à avoir auprès des équipes soignantes concernant les décisions prises sur ma maladie et mon traitement			
MA SANTÉ ET MES HABITUDES DE VIE			
Je fais régulièrement du sport			
Je comprends les risques de la cigarette, des drogues ou de l'alcool pour ma santé			
Je connais le régime alimentaire adapté à ma maladie			
Je sais où et comment je peux accéder à des informations fiables et précises sur la santé et la santé			
Je comprends les conséquences de ma maladie et de mon traitement sur la grossesse (si parent(e) de l'enfant)			

Groupe de travail #1 : Transition enfant-adulte

CALENDRIER

Déroulé de l'action	Janv.-17 01/01 – 15/01	Janv.-17 16/01 – 31/01	Fév.-17 01/02 – 15/02	Fév.-17 16/02 – 28/02	Mar.-17 01/03 – 15/03	Mar.-17 16/03 – 31/03	Avr.-17 01/04 – 15/04	Avr.-17 16/04 – 30/04	Mai.-17 01/05 – 15/05	Mai.-17 16/05 – 31/05	Juin.-17 01/06 – 15/06	Juin.-17 16/06 – 30/06	Juil.-17 01/07 – 15/07
Mise à jour et renvoi des questionnaires modifiés au groupe													
Proposition de questionnaire d'évaluation													
Relecture, corrections et retours du groupe													
Test dans les services													
Retours et validation													