

Transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes



DÉFINITION DES TERMES

La transition

- Processus **intentionnel**, **progressif** et **coordonné** visant le passage du patient adolescent ou jeune adulte d'un service de soins pédiatriques vers un service de soins pour adultes
 - **patients préparés** à prendre en charge leur santé à l'âge adulte
- Aborder les **besoins médicaux**, **psychosociaux** et **éducatifs** des jeunes

Le transfert

- **Point exact dans le temps** où la responsabilité des soins du patient est passée aux médecins adulte
- Habituellement entre 16 et 20 ans → **Aucun critère d'âge strict** n'est établi, la flexibilité et l'adaptabilité sont essentielles
- Idéalement **en période de stabilité** clinique, psychologique et sociale

Il est préconisé de débiter la transition si possible bien avant le transfert, et de poursuivre l'accompagnement après.

ENJEUX DE LA TRANSITION

Adolescence et maladie

- **Impact négatif** de la maladie sur l'autonomisation
- Mauvaise adhésion aux soins
- **Peur de la dépendance** vis-à-vis des traitements
- Différences avec les autres adolescents, **isolement social**
- Anxiété, perte de la confiance en soi
- **Conduites à risque**

Objectifs de la transition

- **Eviter la rupture du parcours de soins** : préparation du jeune et de sa famille
- **Aider le patient à devenir autonome** : compréhension de sa maladie, son traitement, prise en charge des rendez-vous, ...
- **Poursuite du développement** personnel, social et professionnel
- Abord des questions sur la sexualité, les conduites addictives, l'hygiène de vie...
- Redéfinition de **la place des parents**

EXEMPLES D'OUTILS POUR FACILITER LA TRANSITION

Les actions inter-filières – Groupe de travail Transition (1/2)

- Site internet dédié à la transition : www.transitionmaladiesrares.com
- Newsletter Trans'Actu

The screenshot shows the website interface for 'TRANSITION MALADIES RARES'. The header is green with navigation links: ACTUALITÉS, ARCHIVES, CONTACT, and ESPACE PRO. Below the header is a large banner with the title 'TRANSITION MALADIES RARES' and an illustration of diverse people. A navigation menu contains: À PROPOS, RÉSEAUX, LES LIEUX DÉDIÉS, LES OUTILS, RECHERCHE & FORMATIONS, ESPACE DOCUMENTAIRE, À L'ÉTRANGER, and LES ASSOCIATIONS.

The 'ACTUALITÉS' section features three articles:

- LA SUITE NECKER**: An application for transition. Includes a QR code and a 'TELECHARGE L'APPLICATION « LA SUITE NECKER »' button.
- THE DATE**: A webinar on 'Transition adolescence-adolescence' in the Pays de la Loire region. Includes a '10' icon.
- EN IMMERSION À LA SUITE NECKER**: An immersive experience at Necker hospital. Includes a 'NEUROSPIX' logo and a 'Vivez l'immersion...' text.

On the right, there is a search bar with the text 'Votre recherche...', a search icon, and a 'À TÉLÉCHARGER GRATUITEMENT' button. Below it, a smartphone displays the 'LA SUITE NECKER' app interface, with the text 'Disponible sur iPhone et Android !' underneath.

Les actions inter-filières – Groupe de travail Transition (2/2)

- Développement d'**outils communs transversaux**, à destination des familles et/ou des professionnels, **transposables à toutes les filières** :
 - Les 5 dimensions de la transition (groupe ETP- Transition)
 - Plaquette informative à destination des parents en collaboration avec une sociologue spécialiste de la transition (en cours)
 - Podcast transition : Témoignages de patients, de parents et de professionnels de santé pour accompagner la transition (à venir)
- Développement de **formations** sur la transition dans les maladies rares à destination des familles ou professionnels de santé **adaptable à l'ensemble des filières** :
 - Journées et/ou webinaires transition inter-filières pilotés par FIMATHO
 - Module « Transition » (dispensé par filière Neurosphinx) dans Formation « Parents Experts » pilotée par FIMATHO



Les actions de la filière FIMATHO

- Etat des lieux/questionnaires auprès des patients, des parents et des professionnels
- « Journées d'information et d'échanges autour de la transition ado-adulte » destinées aux patients adolescents (15-19 ans) et leurs parents :
 - **Objectif** : Désamorcer les craintes et aider à préparer cette étape clé du suivi médical

10:00

De l'adolescence à l'âge adulte

Valérie PENNEQUIN, Professeure en psychologie du développement et psychologie cognitive à l'université François Rabelais de Tours

10:45

ATELIERS

Ados - "Adolescence : la puberté dans tous ses états"

Adeline BAZANTAY, médecin responsable de la Maison des Adolescents de Tours

Parents - "Quelle place prendre dans l'autonomisation de son enfant ?"

Marie CHARTIER, psychologue

13:15

DISCUSSION AUTOUR DE LA TRANSITION

La Transition : quelles problématiques ? Quelles différences entre Hôpital Pédiatrique et Hôpital Adulte ?

Filière FIMATHO et CHU de Tours

Tutos/vidéos

Filière FIMATHO

14:30

ATELIERS - Espace Santé Jeunes 37

Ados - "Savoir gérer son temps pour être zen !"

Emilie SAUSSEREAU, chargée de prévention

Parents - "Prendre soin de moi, c'est prendre soin de mon adolescent"

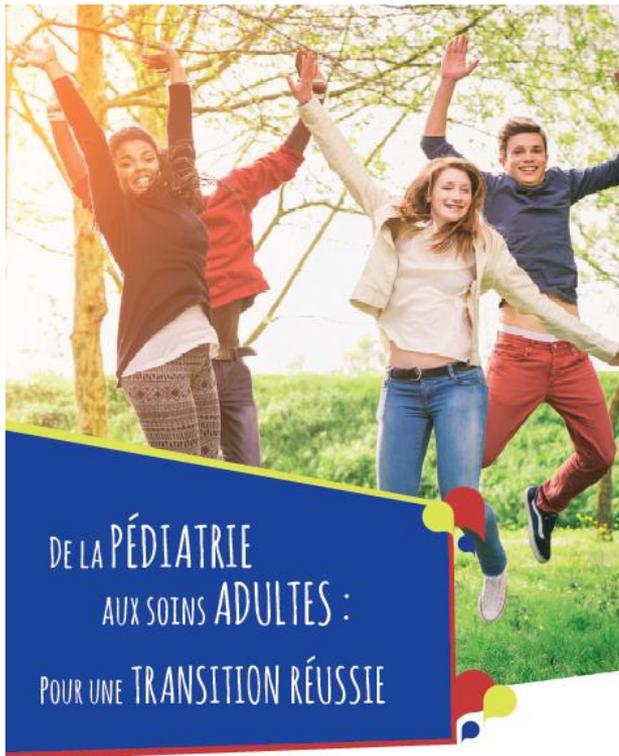
Valérie VERDIER, coordinatrice psychologue

A venir :

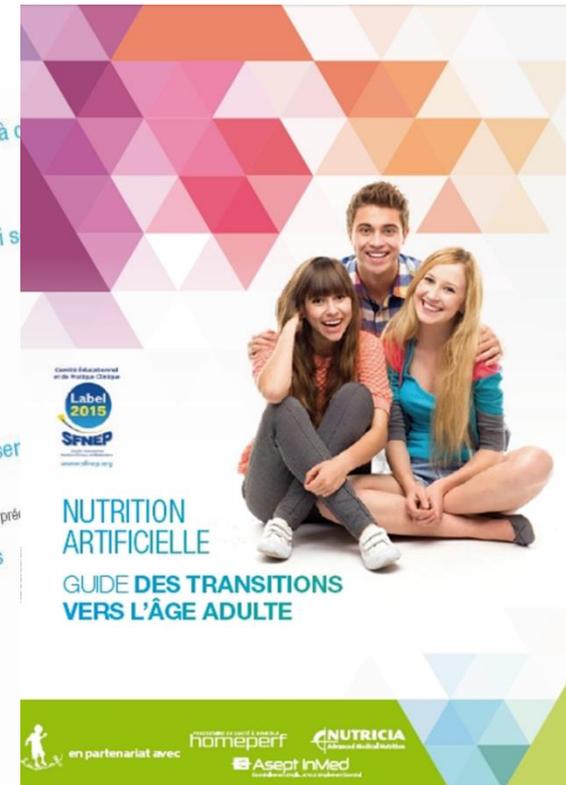
- Référentiel de bonnes pratiques (adaptation du référentiel filière Filfoie)
- Annuaire de correspondants adultes

Outils d'information destinés aux patients et à leur famille (1/2)

- Guide des transitions vers l'âge adulte de l'association La Vie par un Fil



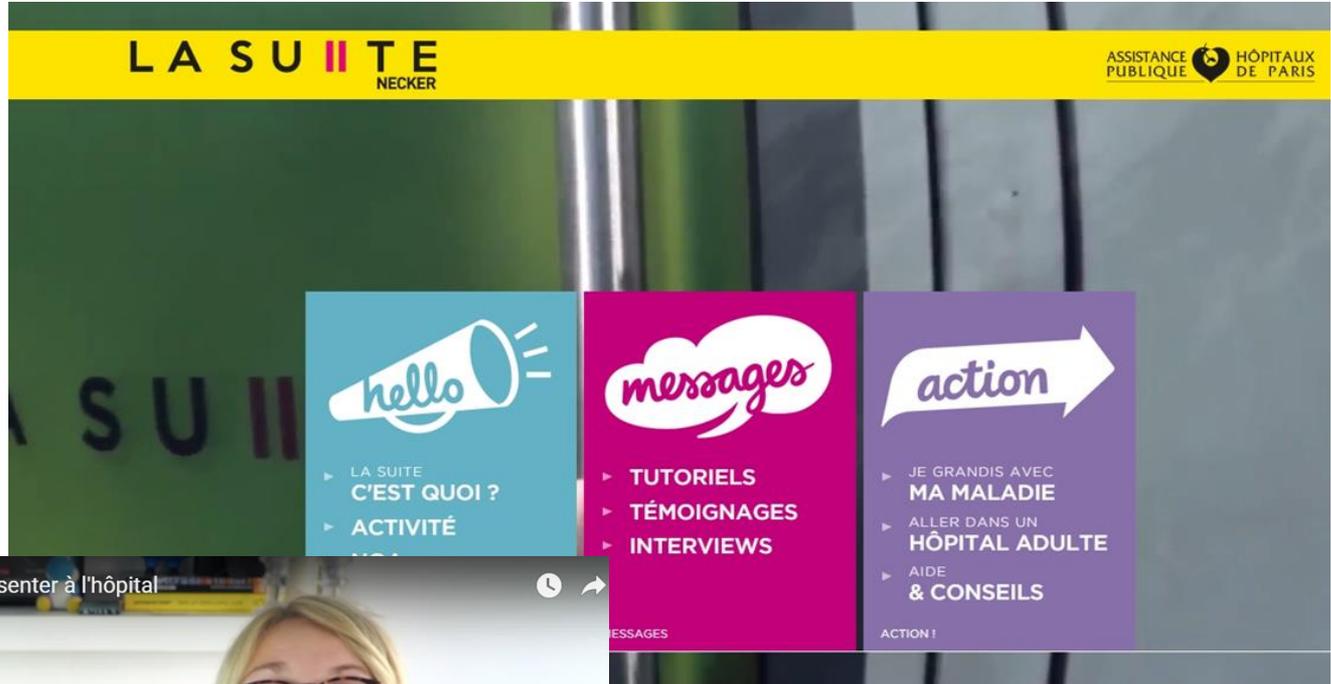
- 01** p.10-13 **Le passage à l'âge adulte, une étape de vie propre à...**
 - ▶ Bouleversement du calendrier de passage à l'âge adulte
 - ▶ Devenir adulte, un processus fait d'engagements
 - ▶ Devenir et être adulte avec une maladie chronique
- 02** p.14-20 **La transition en service d'adultes : un passage qui s...**
 - ▶ Quelle est cette transition ?
 - ▶ Quels sont les signes annonciateurs de cette transition ?
 - ▶ Vers un passage en douceur
 - ▶ Le travail d'éducation et d'accompagnement thérapeutique
 - ▶ Comment les parents peuvent-ils aider leur enfant et l'équipe pédiatrique ?
 - ▶ Dans le contexte de la transition, le système de poche change-t-il ?
 - ▶ L'arrivée en service adulte, une adaptation de tous, en amont et en aval
- 03** p.20-27 **Passage à l'âge adulte : développement de conduites à risques & inobser...**
 - ▶ La mise en danger, phénomène qui surgit lors de la transition
 - ▶ Quelles sont les conduites à risques ?
 - ▶ Quand on est en situation d'angoisse et de peur, plusieurs points d'appuis pré...
- 04** p.28-33 **Le transfert : vécu, projections & suggestions**
 - ▶ Témoignages de patients
 - ▶ Témoignages des soignants
 - ▶ Suggestions de toute nature
- 05** p.34-35 **Couple, vie intime et sexualité**
 - ▶ Communication et rencontres amoureuses
 - ▶ La vérité comme ferment du couple
 - ▶ Quand la maladie rapproche...
 - ▶ La sexualité est aussi libératrice de parole
 - ▶ Le nouveau partenaire devient-il un soignant ?
 - ▶ Intimité et quotidien
 - ▶ La pratique de l'humour
 - ▶ La culpabilité du patient dans sa relation amoureuse



- Guide pour une transition réussie de la filière G2M

Outils d'information destinés aux patients et à leur famille (2/2)

- Site plateforme Transition « La Suite Necker » - www.la-suite-necker.aphp.fr
- Tutoriels
- Témoignages
- Conseils
- ...



Tuto - Prendre un RDV médical tout seul et se présenter à l'hôpital



Recommandations générales ou spécifiques aux pathologies

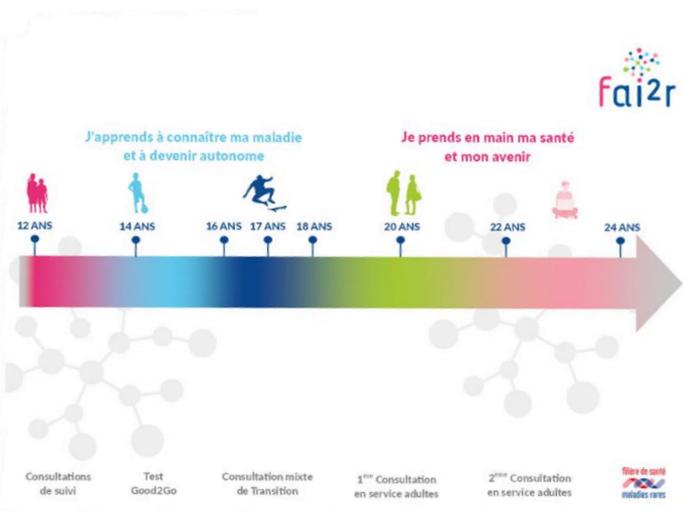
- **Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins :** Certains PNDs intègrent des recommandations au moment de la transition ou des recommandations de suivi systématique à l'âge adulte
- **Référentiel de Transition enfants-adultes** porteurs de maladies rares du foie (filière Filfoie)
- **Checklists et frise chronologique** (filière FAI²R)

Recommandations
visant à optimiser la prise en charge médicale globale des jeunes patients porteurs de maladies chroniques du foie ou transplantés hépatiques suivis en pédiatrie et arrivant à l'âge adulte.

Transition et Transfert de la responsabilité médicale

Recommandations à l'attention des patients, des familles, des professionnels de santé et des établissements de soins.

ANASSURANCE PÉDIATRIQUE HÔPITALAUX DE PARIS



Check List TRANSITION

12-14 ans

- 1. **Première discussion sur la transition**
 - 1.1 Discuter avec le patient et les parents du concept de la transition et de son importance
 - 2. **Un plan de transition en plusieurs étapes est mis en place**
 - 2.1 Se mettre d'accord avec le patient et les parents sur le processus de passage vers les équipes adultes
 - 2.2 Définir et formaliser le processus de transition et de transfert vers les services adultes
 - 3. **Le médecin commence à voir le patient sans ses parents**
 - 3.1 Les équipes qui prennent le relais à propos que la transition soit un processus en plusieurs étapes ou que la transition soit un processus en une seule étape
 - 3.2 Le patient agit en tant que parent pendant une partie de la consultation (soit son rôle pendant une partie de la consultation, soit son rôle pendant une partie de la consultation, soit son rôle pendant une partie de la consultation)
 - 3.3 Le médecin discute avec les parents de leur nouveau rôle en tant que parents lors de la transition progressive
 - 4. **Défense des attentes (adéquation)**
 - 4.1 Définir et discuter avec le patient et les parents les attentes de la transition
 - 4.2 Définir et discuter avec le patient et les parents les attentes de la transition

14-16 ans

 - 5. **Discuter des effets des substances légales sur le foie et sur le traitement**
 - 5.1 Discuter des effets de la consommation de café, de thé, de boissons alcoolisées et de l'usage de médicaments
 - 6. **Discuter des effets des substances illégales sur le foie et sur le traitement**
 - 6.1 Discuter des effets de la consommation de cannabis, de la cocaïne et de la MDMA
 - 7. **Discuter de l'impact de la maladie sur la sexualité, la fertilité, l'opinion et des effets des traitements**
 - 7.1 Les professionnels de la santé discuter des implications de la maladie et de son traitement sur la fertilité, la grossesse, l'allaitement et l'impact d'une éventuelle grossesse
 - 7.2 Discuter avec le patient, avec les parents, du rôle de la transition et de la transition progressive
 - 7.3 Discuter avec le patient, avec les parents, du rôle de la transition et de la transition progressive
 - 8. **Le patient sait comment réagir en cas d'urgence**
 - 8.1 Les signes et symptômes relatifs à une crise d'urgence sont connus et compris par le patient et les parents
 - 8.2 Les signes et symptômes relatifs à une crise d'urgence sont connus et compris par le patient et les parents
 - 8.3 Les signes et symptômes relatifs à une crise d'urgence sont connus et compris par le patient et les parents

17-22 ans

 - 9. **Première consultation dans le service pour adultes**
 - 9.1 Une première consultation avec l'équipe de service pour adultes est effectuée avant que le patient ne soit transféré dans le service pour adultes
 - 10. **Retour sur la première consultation**
 - 10.1 Un retour sur la première consultation dans le service pour adultes est effectué
 - 10.2 Un retour sur la première consultation dans le service pour adultes est effectué
 - 10.3 Un retour sur la première consultation dans le service pour adultes est effectué
 - 11. **Second(e)/tiers(e) consultation en soins pour adultes**
 - 11.1 Une seconde consultation dans le service pour adultes est effectuée
 - 11.2 Une troisième consultation dans le service pour adultes est effectuée
 - 11.3 Une quatrième consultation dans le service pour adultes est effectuée

20-24 ans

 - 12. **Aider le patient à progresser ses auto-soins**
 - 12.1 Discuter avec le patient de ses besoins pour devenir plus autonome
 - 12.2 Discuter avec le patient de ses besoins pour devenir plus autonome
 - 12.3 Discuter avec le patient de ses besoins pour devenir plus autonome
 - 13. **Soins réguliers en service pour adultes (premier ou même deux visites de suivi)**
 - 13.1 Un retour de progression dans le service pour adultes est effectué
 - 13.2 Un retour de progression dans le service pour adultes est effectué
 - 13.3 Un retour de progression dans le service pour adultes est effectué
 - 14. **Discuter avec le patient de son avenir (études, travail, vie sociale)**
 - 14.1 Discuter avec le patient de son avenir (études, travail, vie sociale)
 - 14.2 Discuter avec le patient de son avenir (études, travail, vie sociale)
 - 14.3 Discuter avec le patient de son avenir (études, travail, vie sociale)
 - 15. **Finalisation du plan de transition**
 - 15.1 Le patient dispose d'un projet de vie professionnel
 - 15.2 Le patient est capable de prendre ses propres décisions
 - 15.3 Le patient est capable de prendre ses propres décisions

Outils d'évaluation et de suivi

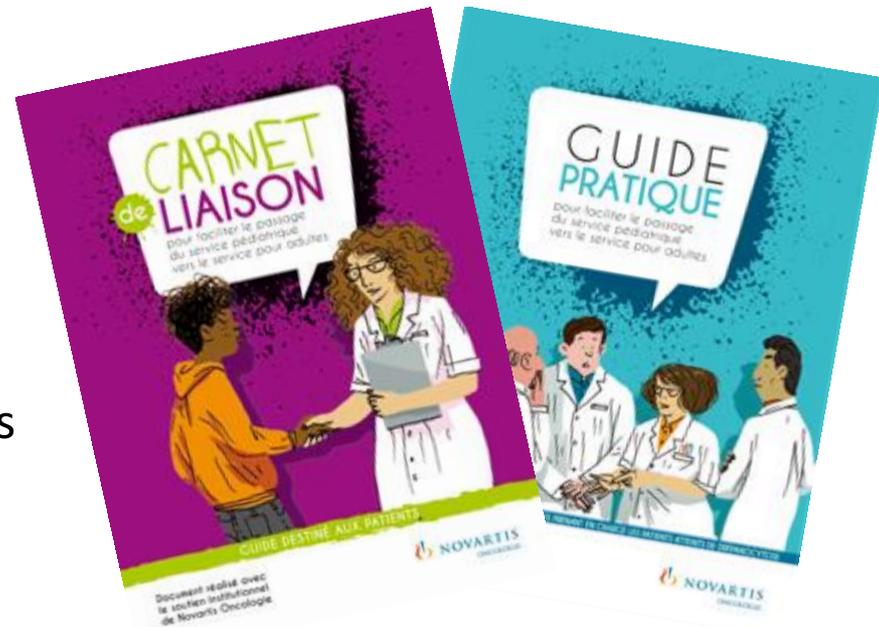
- Questionnaire « **Good2Go** » pour évaluer le niveau de préparation au transfert des adolescents

<http://www.sickkids.ca/good2go/>
 Plateforme AD'venir

1. Je sais expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés.....	1	2	3	4	5
2. Je prépare et prends / fais mes médicaments/traitements de moi-même.....	1	2	3	4	5
3. Je participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous que j'ai avec les soignants.....	1	2	3	4	5
4. J'organise moi-même les soins qui sont nécessaires à ma santé (ex. : prendre un rendez-vous/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'examen).....	1	2	3	4	5
5. Durant une consultation/rendez-vous, j'exprime mon point de vue et explique ce dont je crois avoir besoin.....	1	2	3	4	5
6. Je peux me rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux.....	1	2	3	4	5
7. À chaque rendez-vous/consultations, je passe un moment seul avec les soignants.....	1	2	3	4	5
8. Avec les soignants, je suis capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a ma maladie sur elle (ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections).....	1	2	3	4	5
9. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur ma santé.....	1	2	3	4	5
10. Je suis capable de discuter avec les soignants de comment faire face à mon stress/mes inquiétudes.....	1	2	3	4	5
11. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a ma maladie sur ma vie.....	1	2	3	4	5
12. Je connais les noms de mes médicaments et/ou de mes traitements.....	1	2	3	4	5
13. Je sais à quoi servent chacun de mes médicaments et/ou de mes traitements.....	1	2	3	4	5
14. Je sais comment mes médicaments sont payés/remboursés.....	1	2	3	4	5
15. Je connais les conséquences qu'aura ma maladie sur ma santé au cours des prochaines années.....	1	2	3	4	5
16. Je comprends l'impact qu'a/a eu ma maladie sur ma puberté et ses changements.....	1	2	3	4	5
17. Je sais que j'ai le droit d'être informé sur ma maladie.....	1	2	3	4	5
18. Je sais quels soignants j'aurai à rencontrer comme adulte.....	1	2	3	4	5
19. Quand ma maladie pose problème, je sais comment aller chercher de l'aide.....	1	2	3	4	5
20. Je sais comment prendre un rendez-vous avec un soignant.....	1	2	3	4	5

- Aide-mémoire « Retour sur les premières consultations en service pour adulte par le patient » (filière FAI²R)

- **Carnet de liaison et guide pratique** pour les patients atteints de drépanocytose (filière MCGRE) :
 - Evaluation de l'autonomie du patient
 - Evaluation des besoins psycho-éducatifs
 - Questionnaire à remplir avec le patient
 - ...



Outils pour aider le patient à s'autonomiser

- **Application** mobile La Suite Necker



Elle permet de :

- gérer sa maladie au quotidien
- suivre ses traitements
- organiser ses rendez-vous
- garder les principales informations relatives à sa maladie
- ...

RECOMMANDATIONS HERNIE

Selon le PNDS (sept 20)

« Suivi **multidisciplinaire** tout au long de la vie »

« Organiser **le relais** avec la médecine adulte »



Mais..... pas de recul sur l'évolution des patients adultes

Augmentation de la survie : évaluation sévérité, plug, ECMO, ventilation, ttt anti HTAP

→ augmentation **morbidity respiratoire++**

Pennaforte Arch Pediatr 2013

Pas de différence en terme de qualité de vie chez des adultes hernies ou non

Koivusalo J Pediatr Surg 2005

RECOMMANDATIONS HERNIE

Suivi recommandé selon PNDS (sept 20)

Fréquence :

Tous les **3 mois** la première année, tous les **6 mois** la deuxième année puis tous **les ans** jusqu'à la passation de relais aux médecins d'adultes.

Points d'attention et examens systématiques :

Radios de thorax : 2 fois par an les 2 premières années puis tous les 3 ans ou sur point d'appel clinique (digestif ++)

EFR : à 6/7 ans avec pléthysmographie et test de marche

Naissance à 7 ans : Néonatalogue (Dr Mur)

7 ans : 1^{ère} consultation de « transition » avec pneumopédiatre (Dr Cerbelle) :
EFR, évaluation pneumo approfondie

9-10 ans : Evaluation globale + orthopédique approfondie (Dr Aubry)

11-12 ans : Evaluation globale + pneumopédiatrique : **EFR, Epreuve d'effort, ETT**

15 ans : Evaluation globale + orthopédique approfondie (Dr Aubry)

16 ans : HDJ pour bilan global : **EFR, épreuve d'effort, TDM Thoracique**

TRANSITION

18-20 ans : Consultation de transition pédiatre/pneumologue adulte (à venir...)

Pour l'instant :

Pas de parcours standardisé, pas de pneumologue référent, pas de consultation de transition

Au cas par cas

BRAINSTORM



•Pour qui ? :

- Symptomatique déjà suivis sur le plan pneumo pédiatrique
- Les autres ? EFR anormales ? ECMO ?
- Grille de critères pour définir pour qui faire une transition - **Algorithme**
- Synthèse complète – Bilan paraclinique

•Où ?

- CHU ? CHG ? Libéral ?
- Implication du médecin généraliste : vaccin grippe, point d'appel

•Fréquence ?

AU MOINS UNE CONSULTATION SYSTEMATIQUE +++

- Au minimum : tous les 3 ans ? tous les ans si histoire respiratoire.

- Retour des patients déjà adultes

LES INCONTOURNABLES D'UNE TRANSITION RÉUSSIE



- Démarrer tôt ! **ANTICIPATION**
- Flexibilité **PERSONNALISE**
- Voir le patient seul **AUTONOMISATION**
- Consultation conjointe pédiatre/adulte **MOTIVES**
- Bilan complet : anamnèse – paraclinique **PREPARATION**

→ **BUT : pas de rupture de suivi**

Et dans vos centres ?

Merci de votre attention !



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques