CHU AMIENS PICARDIE
Centre Hospitalier Universitaire
Amiens - Picardie
80054 Amiens Cedex 1
www.chu-amiens.fr

UNIVERSITÉ de Picardie Jules Verne

La Transition

De la Médecine Pédiatrique vers la Médecine Adulte

Réflexions dans le champ de la maladie rénale et du diabète

Un lent processus qui se prépare…
En route vers l' autonomie
La question des compétences à construire
Un jour il faut se séparer

Pr Bernard Boudailliez , Pédiatre CHU Amiens

Lille le 25 novembre 2017

Etat de la situation

15% de jeunes vivent avec une MC

Pas de plan formalisé

Non-adhésion, ruptures de suivi…

Un défi de santé publique

Un processus <u>organisé</u> et coordonné vers le système de soins adultes dont le but est d'optimiser la santé du jeune patient et de <u>favoriser son développement personnel</u>

(Tuchman et al., 2010 sur base de SAM, 1993)

L'éducation du patient

Préparer la transition : un grand chantier …

- Des difficultés

pour l' ado, pour les parents , pour l'équipe soignante

Cela ne va pas de soi…pas un simple copier-coller

Bien au delà d'un simple transfert …un passage de relais

Quand - par Qui - vers Qui - Ou – Comment ??

- Un travail à réaliser chez un Adolescent…en adolescence …

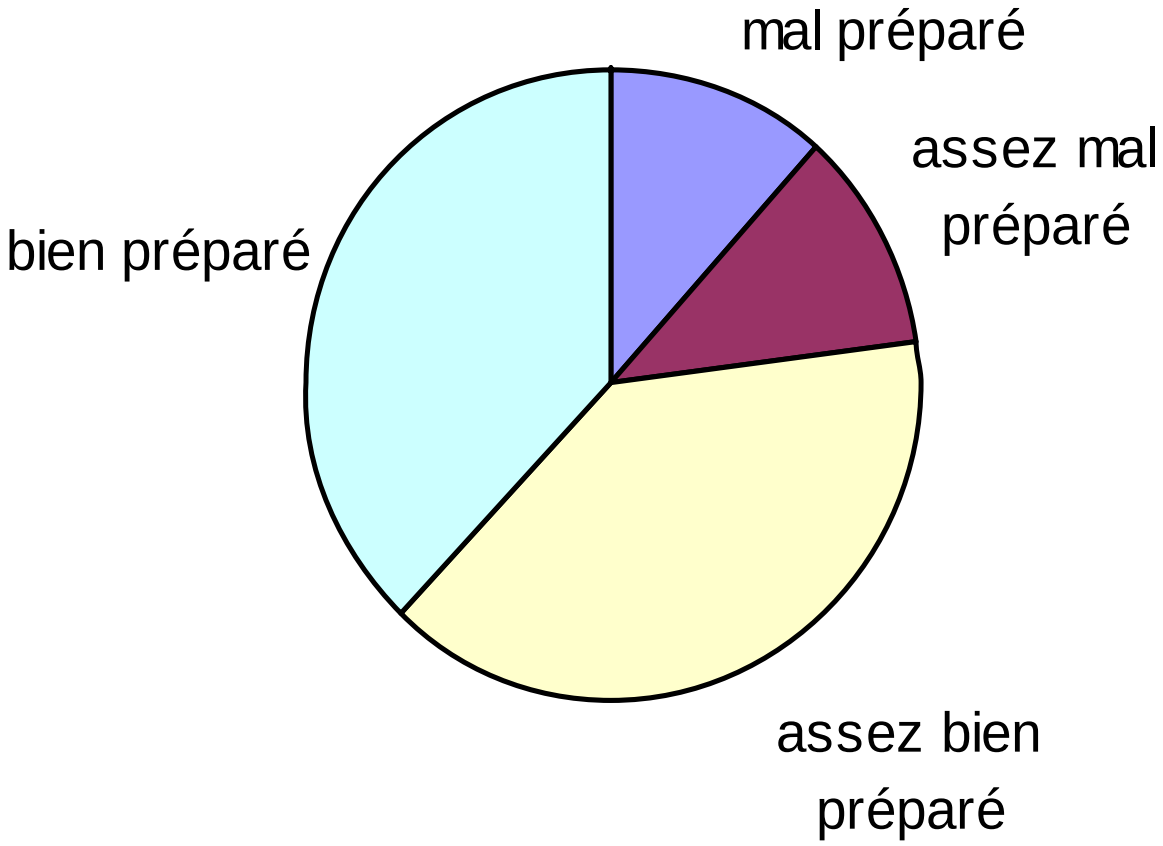
- Des compétences à construire

- **Des modalités** à inventer

- **Quelles évaluations** ?

Ressenti par les Adolescents de la qualité de la préparation

139 jeunes adultes diabétiques « transitionnés > 2 ans

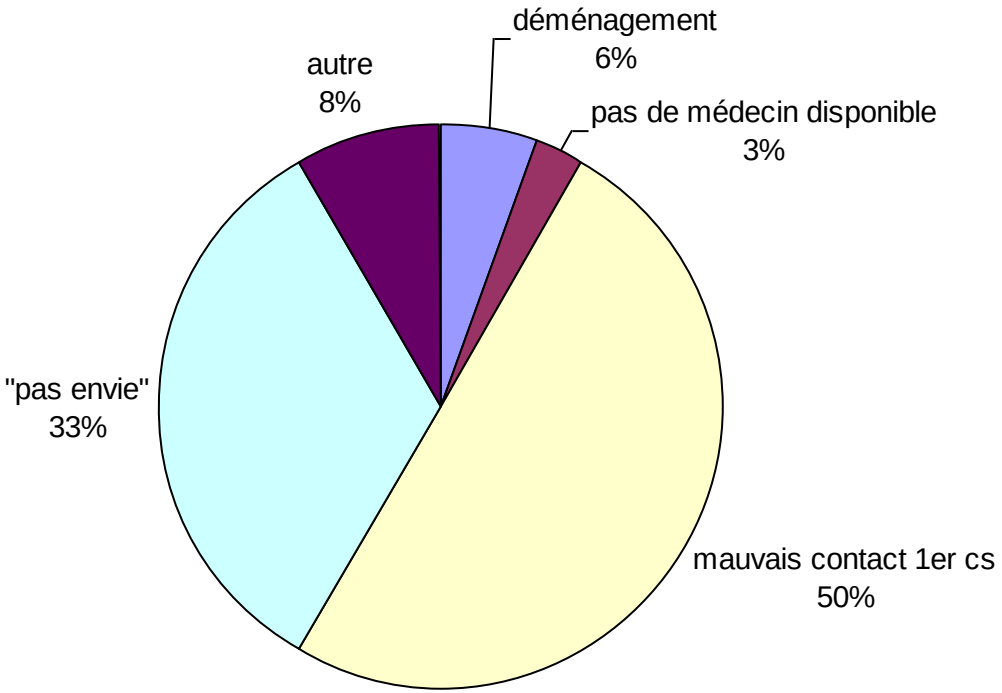


Rupture de suivi

Dans les 2ans après le départ de pédiatrie: 35% des patients--> +6mois sans CS

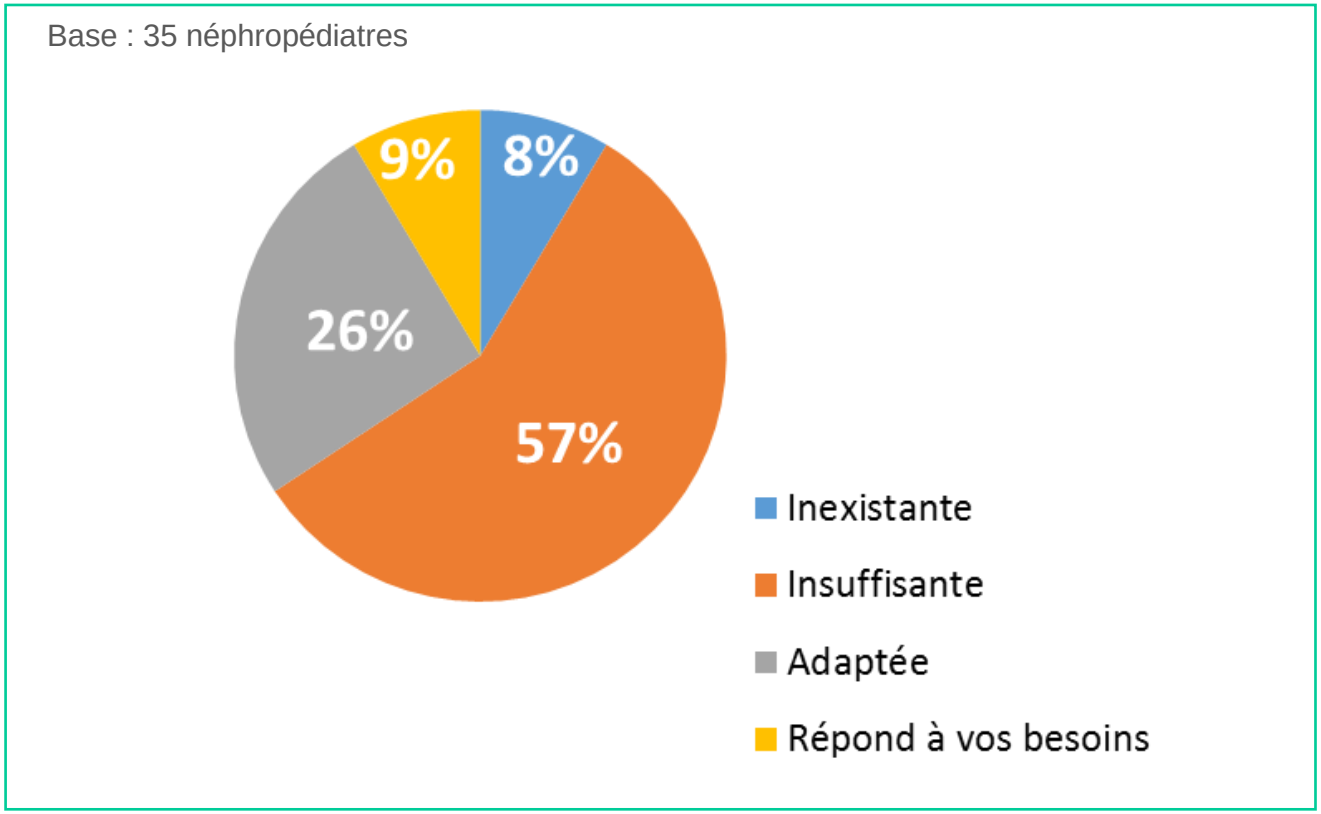
- Nombre d'hospitalisations pour complications aigues ou chronique semblant plus élevé chez ces patients
- Rupture + élevée chez ceux gardant un souvenir insatisfait ou peu satisfait

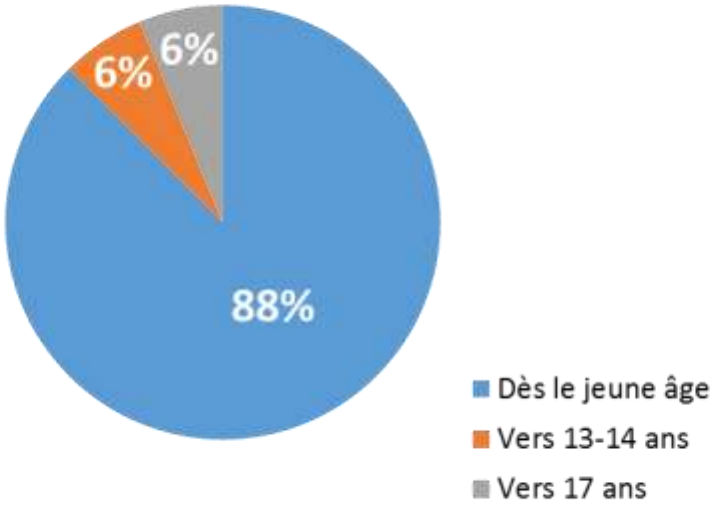
Motifs:

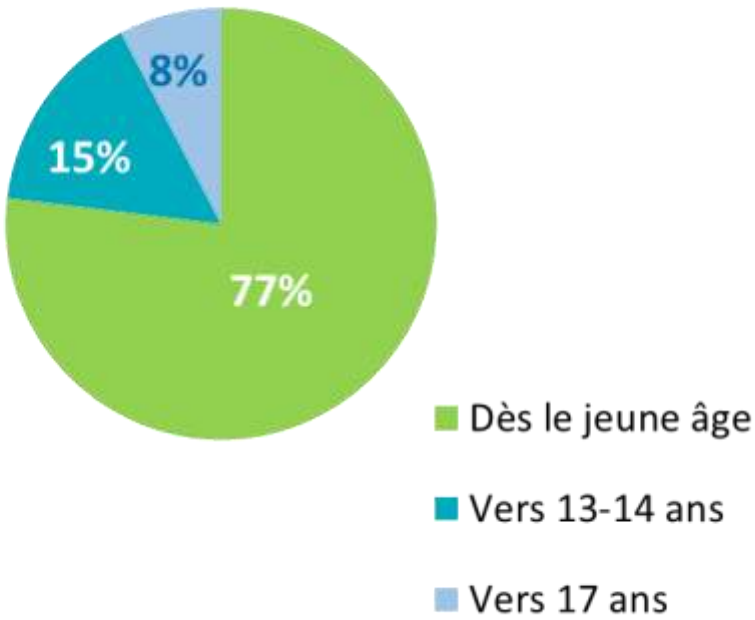


Plus de la moitié des néphropédiatres considère que **l'organisation de la transition est insuffisante** et environ **1/3** des répondants la considère **adaptée**.

Organisation de la transition

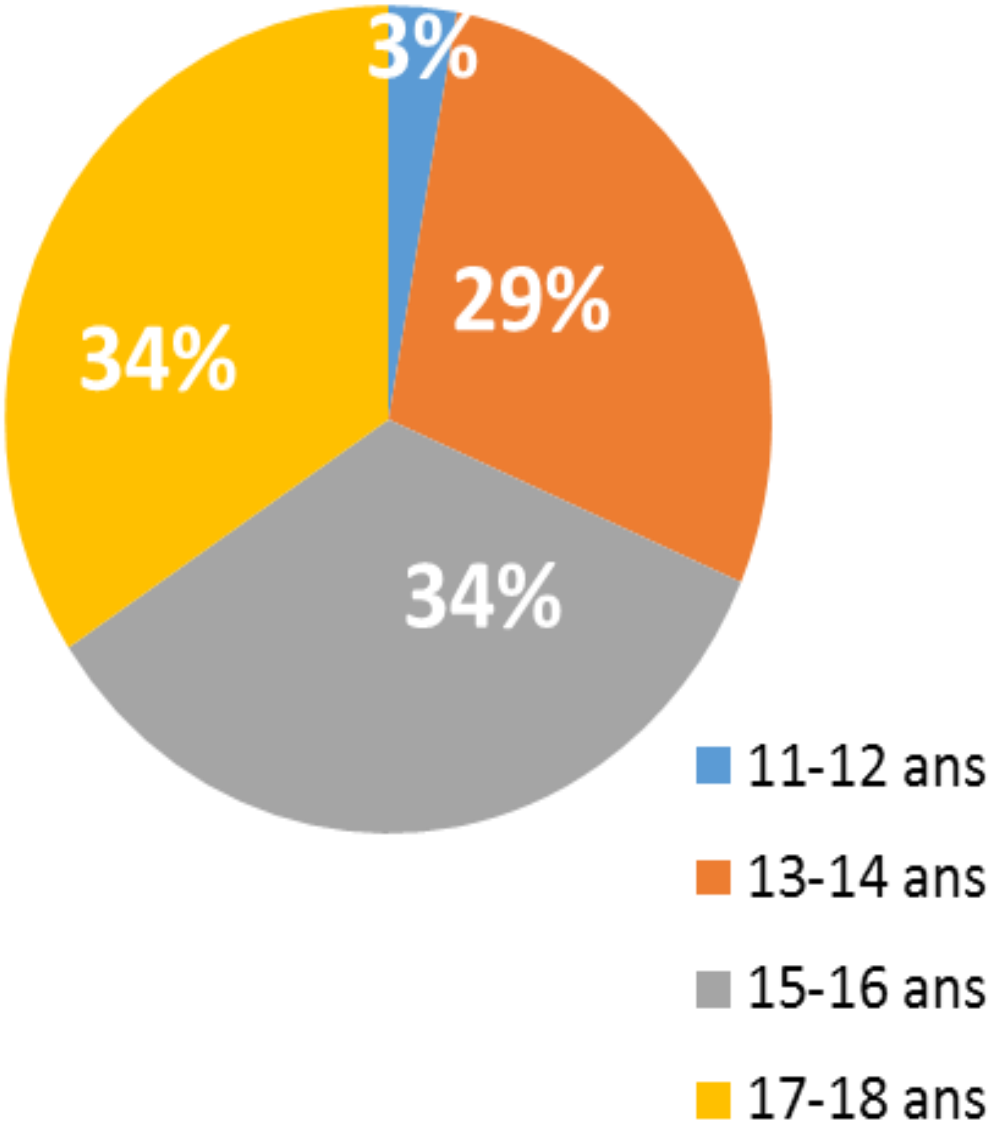






Estimation Pédiatre Estimation Médecin Adulte

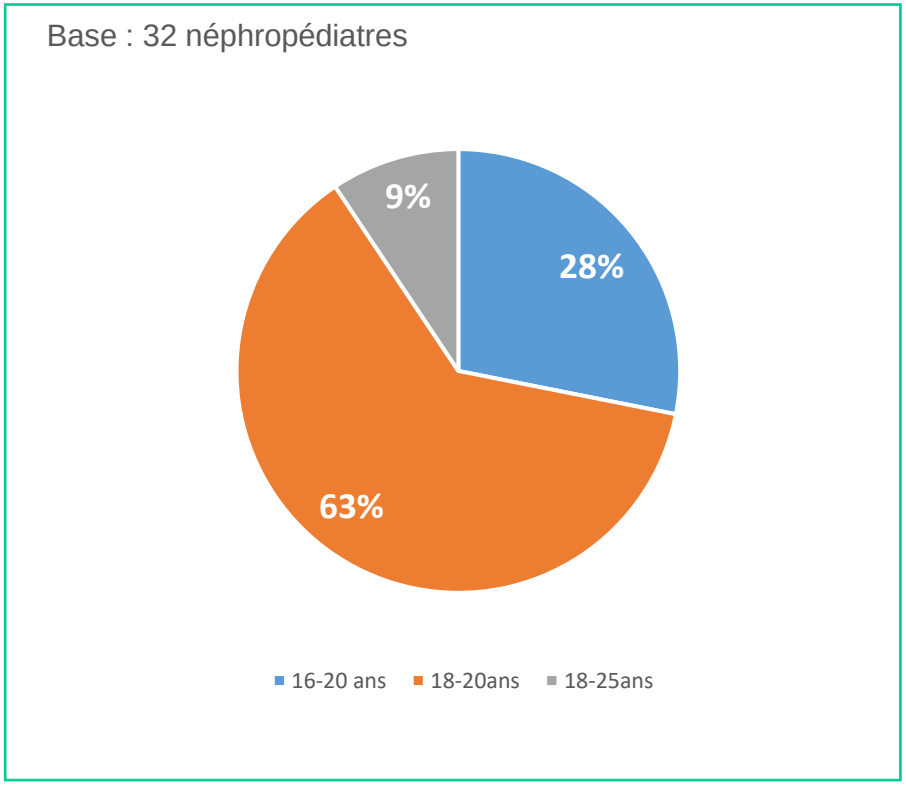
Difficultés rencontrées par rapport à l'âge de prise en charge



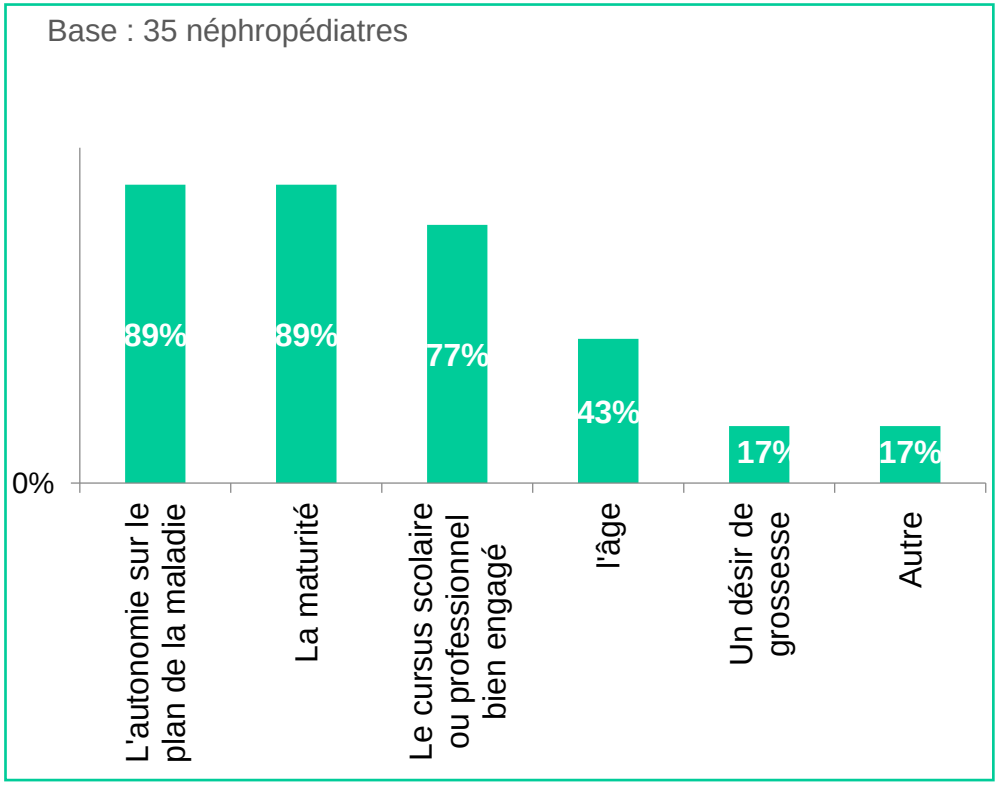
A quel âge commence t'on à en parler ?
La situation de la maladie rénale

Le **transfert** est souvent envisagé **entre 18 ans et 20 ans**.
Critères cités :autonomie, maturité
cursus scolaire/professionnel.

Âge auquel le transfert est envisagé



Les critères importants à envisager avant le transfert)

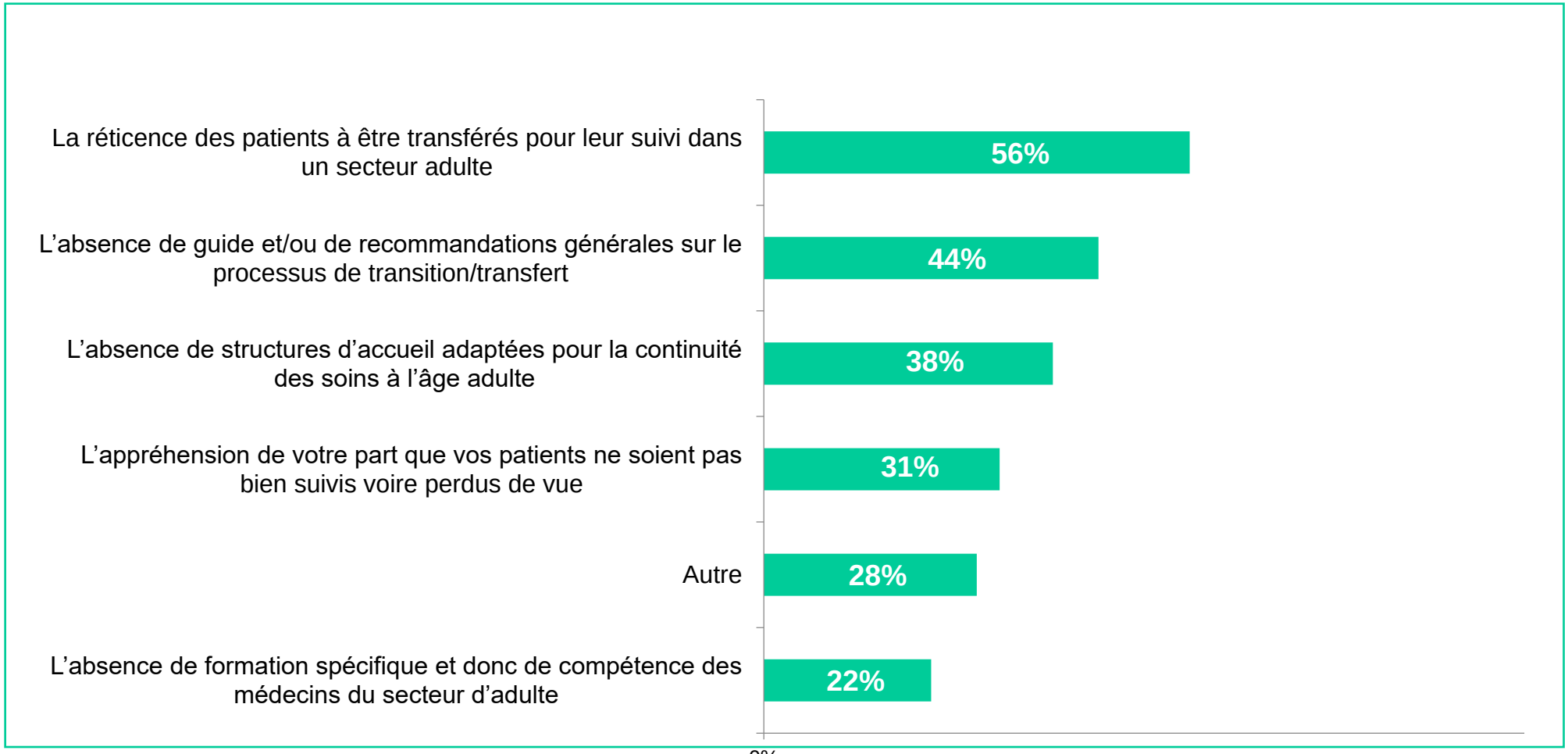


Facteurs majeurs de résistance au transfert (MR) :

Réticence des Adolescents (56%)

Absence de recommandations (44%).

…Et pourtant à distance 40% de ceux qui ne souhaitaient pas le transfert estimaient que c'était le bon moment (Diabéte)



How to get into HEEADSSSSS ?

- **H**ome
- **E**ducation
- **E**ating
- **A**ctivities
- **D**rugs
- **S**exuality
- **S**afety
- **S**uicide
- **S**leep
- **S**pirituality

maladie chronique et adolescence

une opposition frontale

Puberté /Croissance

Sexualisation

Subjectivation

Autonomisation

temps présent avenir

Retards, anomalies

Atteinte à l'intégrité du corps, image de soi

Contraintes, privation de liberté, dépendance

Amputation de l'avenir, des rêves et des projets

Chronicité : menace pour tous

Paroles d’ Adolescents (Diabète)

“on m'a dit « tu es une adulte tu vas consulter un autre médecin » pas assez d'informations fournies”

“Je suis passée de la pédiatrie à l’adulte trop vite et trop peu renseignée.”

“Bonnes informations mais non convaincantes car souhait de rester avec l'équipe qui me suivait depuis toutes ces années.”

« Pas de désir de changer d'équipe décision prise trop rapidement sans prendre en compte la volonté du patient, obligé à cause de l'âge. »

« Passage a fait l'effet d'un abandon aucune préparation. »

« Je me suis senti perdu on me râlait dessus car mon diabète ne se stabilisait pas. J'ai donc arrêté et pendant 2 ans pas de consultation de diabétologie, uniquement suivi par mon médecin traitant. »

« je pouvais rester plus de 6 mois sans faire d'examens ni de contact ni RDV avec un diabète très déséquilibré et le médecin ne m'a jamais rappelé ou cherché à comprendre ou à m'aider ou à me diriger vers un de ses collègues. Aucun humanisme peu ou pas de compréhension. Pas d'écoute, aucune prise en compte de l'état émotionnel. diabétologue trop autoritaire voire cynique. »

« Mauvais rapports avec les médecins « A 16 ans nous ne sommes pas des adultes »

« Diabétologue trop sévère demandant à maman de ne plus revenir aux autres consultations, intolérant face aux demandes d'une adolescente. »

« c'est comme le passage du lycée à l'université : on est bridé durant de nombreuses années (lycées = pédiatrie) et d'un seul coup on vous laisse seule à gérer votre vie active, vos études, votre diabète, votre vie privée…alors il y a des priorités à cet âge qu'on regrette par la suite comme délaisser le suivi du diabète (parce que l'on n'a plus le pédiatre derrière, ce petit cocon). »

« Ce n'est pas la transition qui est difficile mais la recherche d'un diabétologue qui nous convienne. »

An International Delphi Study

- **Key elements for a transition program**

  + assuming a good partnership between pediatric and adult professionals . Identifying an adult provider

  → a core component of transition : the capacity of pediatric and adult to work together

- **Indicators to assess sucessfull transition**

  Patient not lost to follow up

JC Suris .J Adol Health 2015;56:612-18

Propositions (1)

- Du côté pédiatrique: Préparation, anticipation

Perrenoud L et al, Diabetes Metab 2009

- Poursuivre la formation sur la maladie, la réannonce

- S'appuyer sur les pairs: Organiser un temps d'échange entre adolescents se préparant au passage

Azemar F et al, Diabète éducation 1997

Propositions (2)

- Du coté adulte: Travail sur le 1er contact, semaine d'intégration, relance en cas de rupture du suivi, compétences pour la médecine de l'adolescent.
- Visite du service adulte et rencontre de l'équipe et du diabétologue adulte

Kipps S et al, Diabetic Med 2002

- Consolider les liens entre équipes(multidisciplinarité) pédiatriques et adultes

Crosnier H et al, Arch pédiatr 1998

- Intérêt de définir un diabétologue adulte référent

McGill M. Horm Res 2002

Obstacles à la transition

- Venant de l'équipe pédiatrique:
  - Liens affectifs forts, problèmes habituellement considéré comme du domaine pédiatrique,
- Venant de l'adolescent:
  - Peur de l'inconnu, peur de perdre une relation privilégiée, sentiment d'abandon, destabilisation par le changement d'envirronement, peur de cotoyer des malades +atteints
- Venant des parents:
  - Craintes partagées avec les adolescents, sous estimation des compétences de ado pour gérer son suivi, peur d'être mis à l'écart
- Lié à la maladie:
  - Existence ou non de specialistes adultes, cohérence de prise en charge

D'après Dommergues JP, Alvin P

Conclusion

- 16-18 ans l'heure de penser à la transition?

  Préparation, anticipation

- Accompagnement dans un processus naturel d'individuation qui marque l'adolescence, en considérant le patient comme un sujet adolescent dans sa globalité.
- Passage de l'enfance à l'age adulte/ passage de la pédiatrie à la médecine adulte