

La transition

Dr Llerena pneumo-pédiatre CRCM Grenoble

Véronique Vion Genovese MK CRCM Grenoble

Claire Tamain maman CRCM bordeaux



.. Nous ne sommes pas des psychologues..



Confidentialité
Bienveillance
Co construction d'idée



L'adolescence

10 et 25 ans

Les transformations
à l'adolescence

Son besoin
d'autonomie



L'adolescent et
« son » groupe



30 à 50% observance
BEP à « re » faire
ETP spécifique



La relation avec ses
parents, les adultes



L'estime de soi



La transition c'est ...

« Mouvement intentionnel et planifié des adolescents et des jeunes adultes souffrant de problèmes physiques et médicaux chroniques vers les systèmes de santé adultes » *

« Processus planifié de soins s'adressant aux patients lors de leur passage en service adulte » **

*McLaughlin. *Pediatrics*. Oct 2008

**A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. déc 2002

- Concerne les patients, leurs familles et les équipes
 - Temporalité
 - Actions
 - Évaluations
 - Ajustements

La transition questionne...

- Aux USA, en 1989-1990: Recommandations pour la transition (YSHCN) fortement influencées par la US National CF Research Foundation .
- Les premiers constats aux USA au bout de 10 ans
-> la mise en œuvre des recommandations est difficile
- La mucoviscidose fait référence: pluri organique/ multi phénotypique.

La transition questionne...

- Aux USA, une date clef 2001: Recommandations pour la transition (YSHCN) fortement influencée par la US National CF Research Foundation .
- En France dans le même temps création des CRCM
Des équipes pédiatriques « expérimentées »
Des équipes adultes « bousculées »
- Les premiers constats aux USA au bout de 10 ans: la mise en œuvre des recommandations est difficile
- La mucoviscidose fait référence: pluri organique/ multi pheno-typique.

La transition questionne...

En 2001 création des CRCM

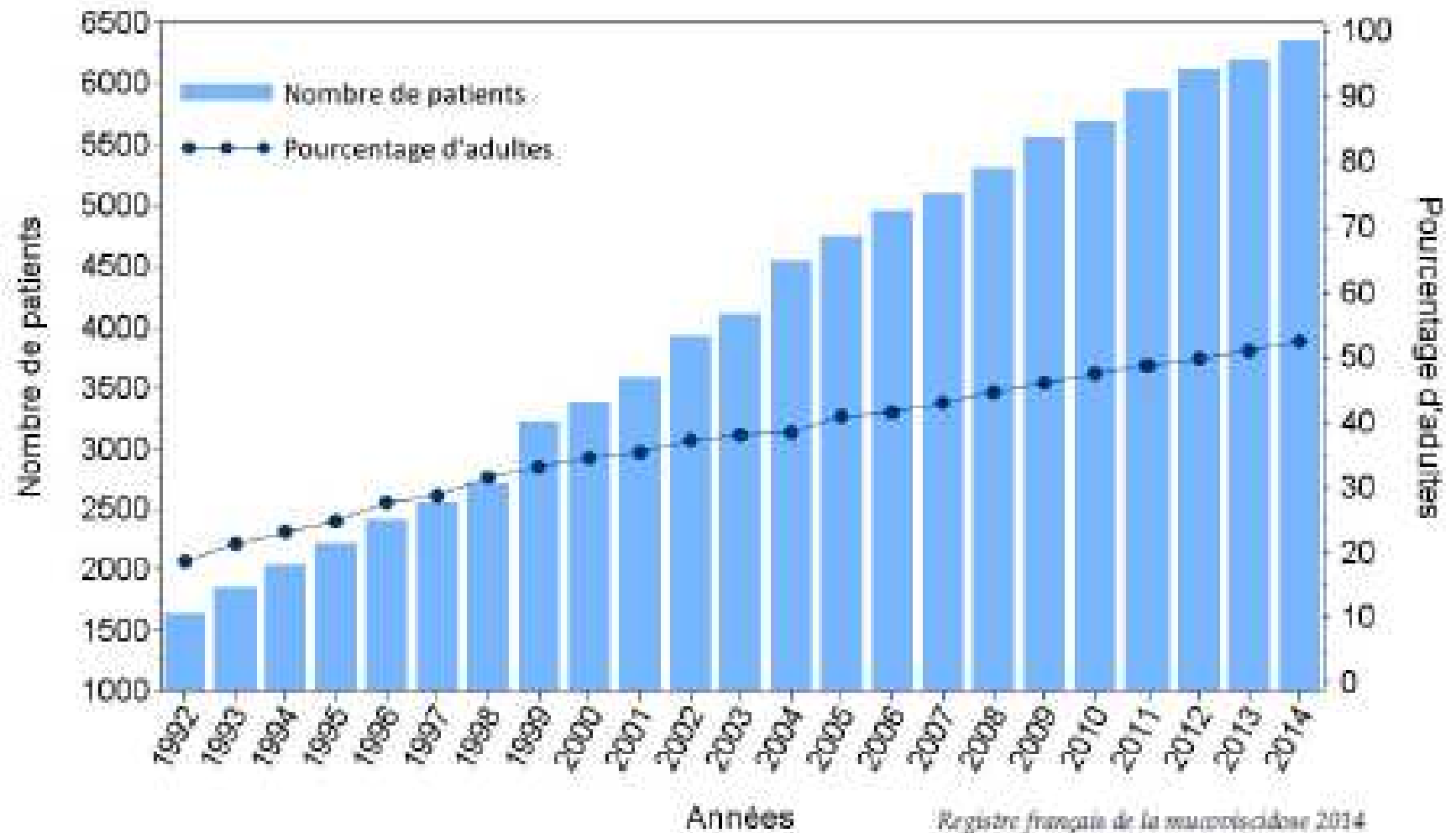
- des équipes pédiatriques « expérimentées »
- des équipes adultes « bousculées »

En 2016

- Les équipes adultes sont clairement identifiées et compétentes
- Les CRCM ont déjà imaginé des modalités
- Les pratiques ne sont pas harmonisées
- L'implication de tous les acteurs est devenu nécessaire.
- Pourrait-on envisager des recommandations ?

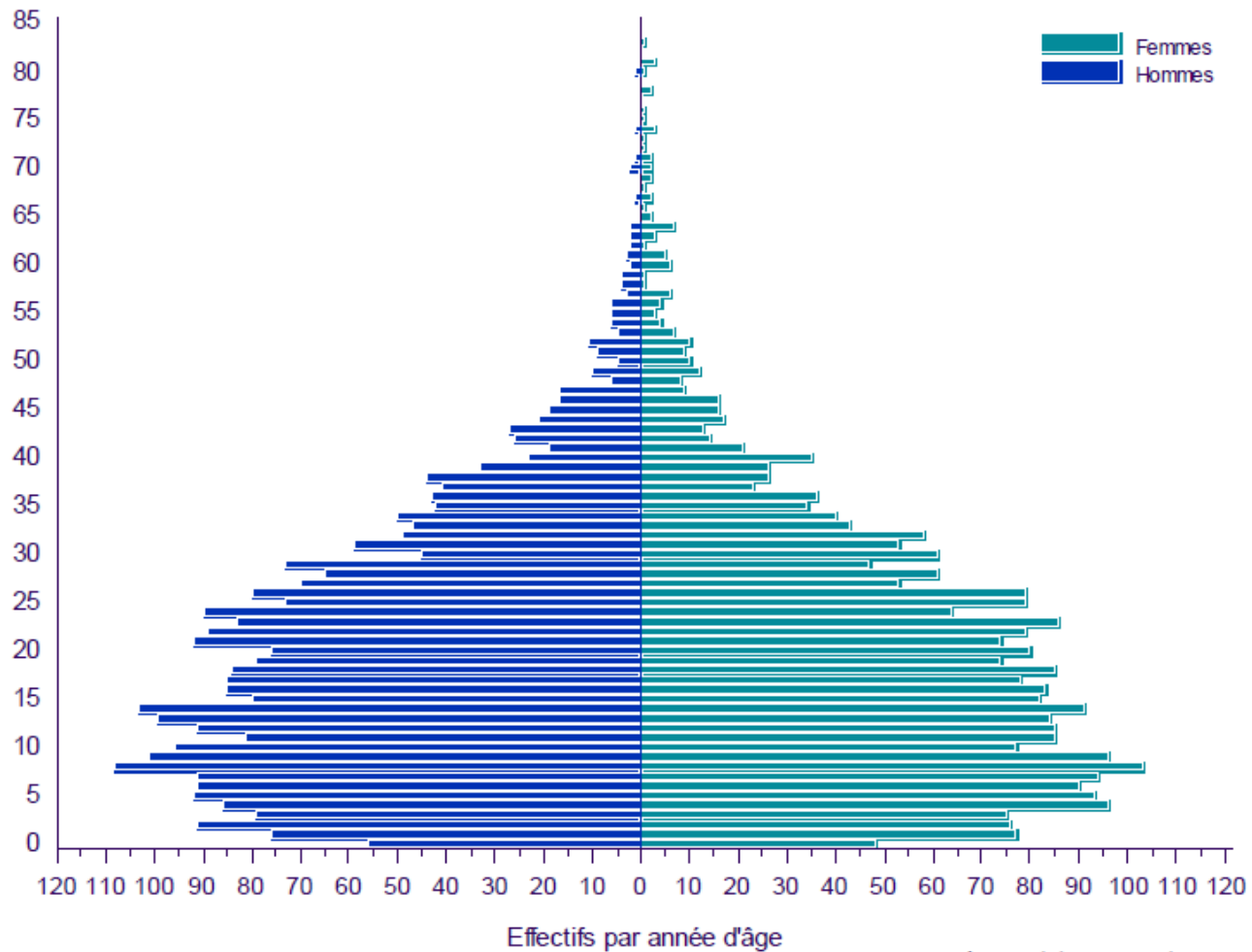


Pourquoi parler de la transition?

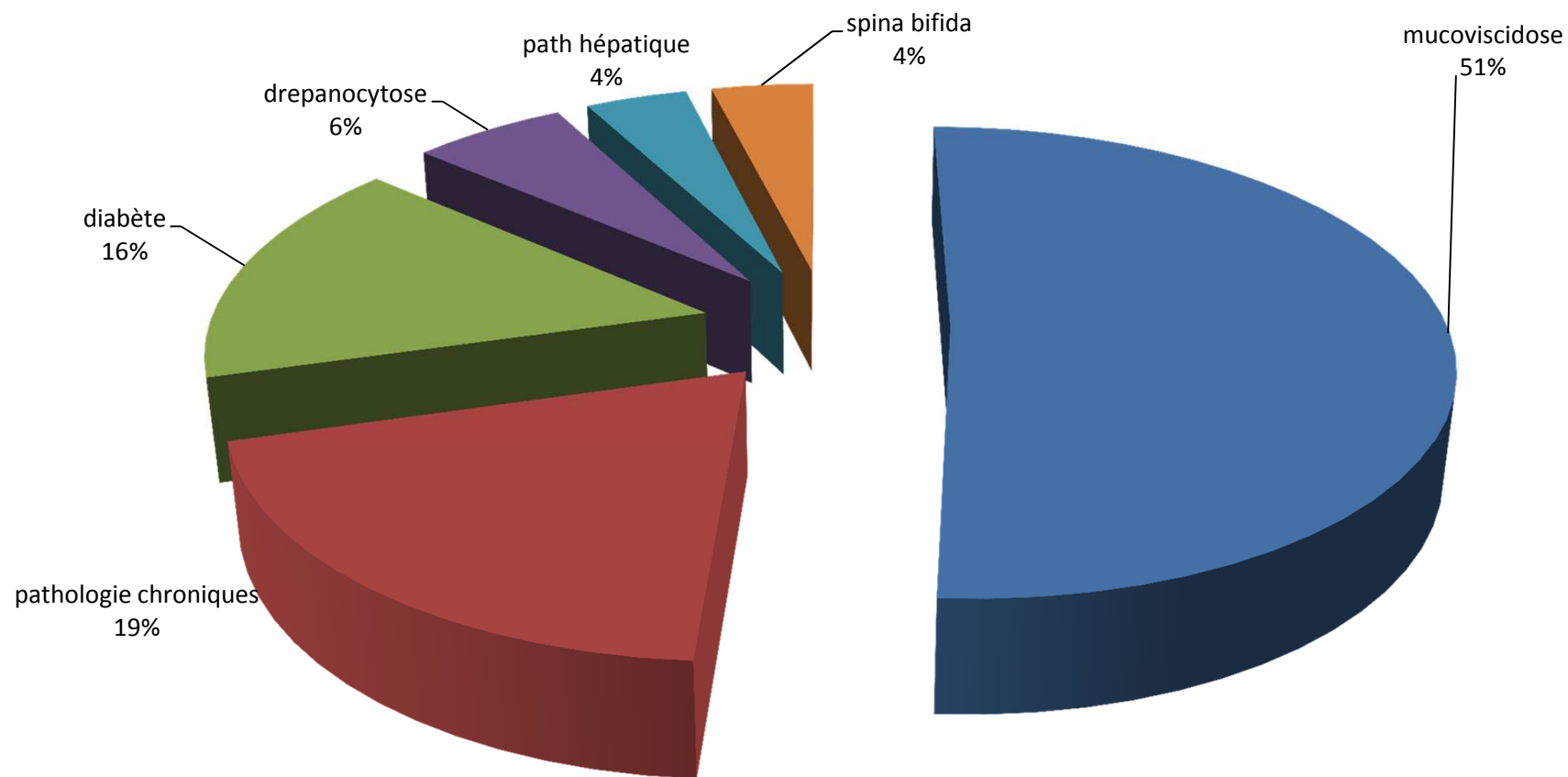


Registre français de la mucoviscidose 2014

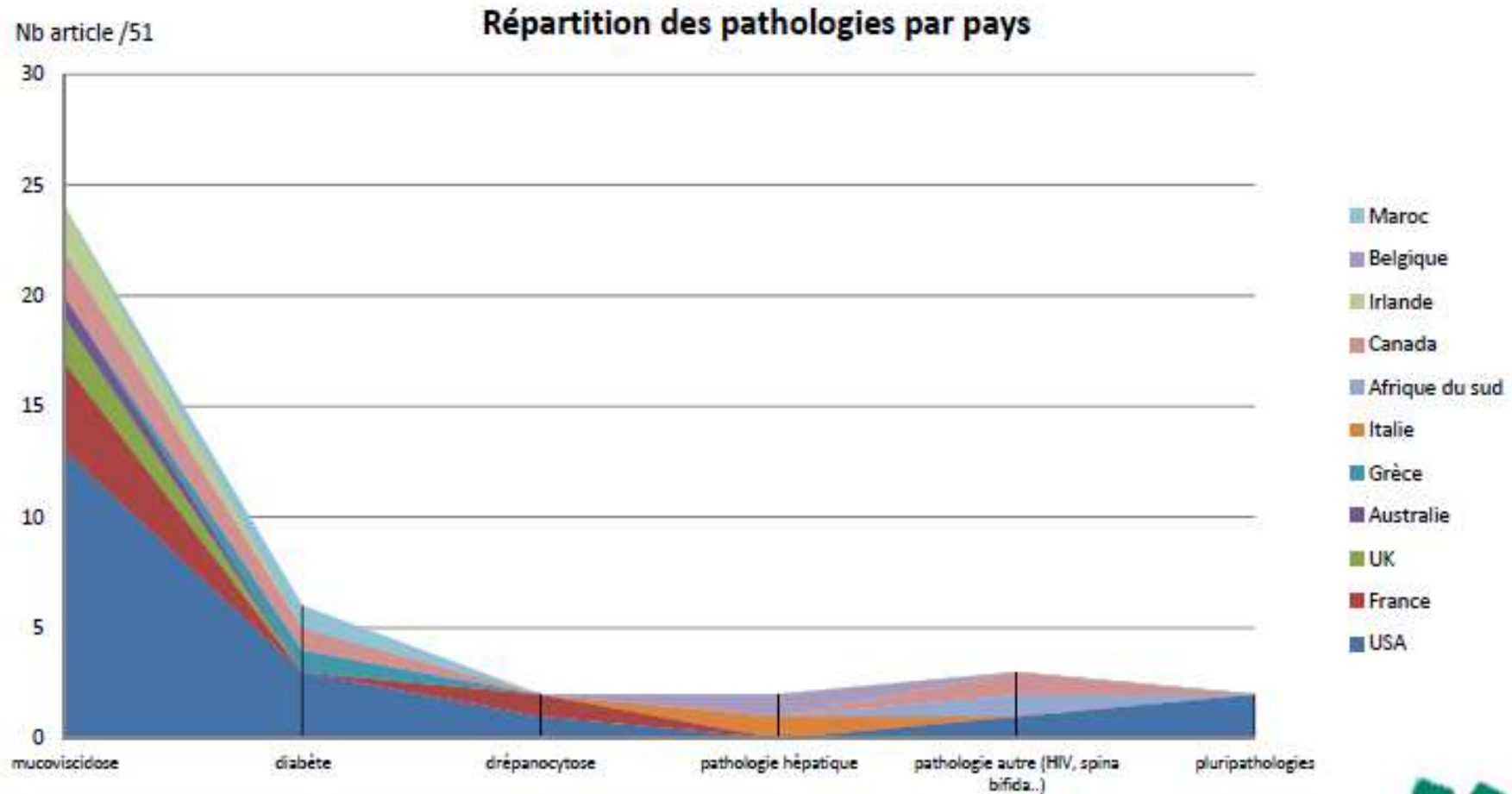
Évolution de la pyramide des âges en France?



Toutes les pathologies chroniques pédiatriques sont concernées(2000 – 2015)



Quelles pathologies et quels pays font le plus référence?



La transition: qui questionne-t-elle?

- Les structures
- Les soignants
- Les patients
- Les parents



Les structures:

Frein à la réussite de la transition

- Eloignement géographique du centre adulte:
 - > par rapport au domicile
 - > au CRCM pédiatrique
- Difficultés de mettre en œuvre des recommandations, moyens humains, temps dédié
- Manque de communication entre équipes péd. et adultes

Quelles solutions pour Les structures

Levier à la réussite de la transition

- Identifier l'équipe adulte compétente
- Créer des liens vers la ville
- Evoquer la transition précocement
- Formaliser des actions sous forme de programme
- Mettre en œuvre un environnement sécurisant
- Développer les consultations conjointes
- Organiser un suivi personnalisé des patients
- Prendre en compte les cultures des pays, des familles
- Définir les rôles de chacun
- Etablir une check list des compétences à valider pour le patient
- Utiliser dossier commun
- Pratiquer des soins conformes aux recommandations nationales

Les soignants

Frein à la réussite de la transition

- Manque de guidelines
- Manque de compétences
- Manque d'organisation

Quelles solutions pour Les soignants

Levier à la réussite de la transition

- Connaitre les soignants de l'équipe adulte
- Rédiger un programme définissant le rôle de chacun
- Se former à la pédagogie (ETP)
- Se former sur les spécificités de l'adolescence
- Développer des supports pédagogiques
- Mettre l'accent sur une continuité des soins
(ne pas changer les prescriptions systématiquement)
- Prendre en compte des spécificités liées aux modalités de prise en charge de la maladie dans le pays concerné
- Développer la communication avec les patients
(livrets, suivi téléphonique..)
- Prévoir un accompagnement ETP pour les parents

Enquête auprès des patients et parents après le transfert (C. Tamain)

Parents:

- Manque de préparation et d'accompagnement psychologique
- Déstabilisés par cette transition (rupture du lien fort avec le CRCM pédiatrique, sentiment d'exclusion, peur que leur enfant soit fragilisé et perdu par rapport au changement d'équipe)
- Questionnement sur le critère âge/ maturité et environnement (études post BAC)
- Incompréhension face à des pratiques différentes
- Situation du CRCM adulte

Jeunes adultes:

- Peur de l'inconnu
- Manque d'accompagnement dans l'apprentissage de l'autonomie vis-à-vis du fonctionnement du CRCM adulte
- Rupture de liens forts avec l'équipe pédiatrique, avec les psychologues ce qui entraînent une fragilisation , un repli sur eux même voire de l'inobservance.
- Incompréhension face à des pratiques différentes
- Situation du CRCM adulte

Les patients

Frein à la réussite de la transition

- Peur de l'inconnu que représente l'équipe adulte (compétence, personnes)
- Se sentir peu préparés à la vie d'adulte
- Se sentir dans un environnement peu sécurisant
- Peur pour sa santé (infection croisées)
- Inobservance
- Dépression, baisse de l'estime d'eux même
- Manque de connaissance par rapport à leur pathologie
- Manque de préparation au changement d'équipe
- Lien fort avec l'équipe pédiatrique
- Peu de visibilité sur la manière dont les choses vont se passer au moment du transfert et une fois chez les adultes

Quelles solutions pour Les patients

Levier à la réussite de la transition

- Identifier l'équipe des adultes (qui va suivre l'adolescent)
- Etre (adolescent et parents) au cœur des décisions
- Développer un savoir faire en cas d'exacerbation, notamment recours aux services compétents.
- se sentir prêt à la transition
- identifier son fil rouge au sein des soignants
- Développer son sentiment d'efficacité personnelle, la confiance en soi
- Avoir le choix de la date du transfert dans une période définie

Freins à la transition

Structures	soignants	patients
manque de préparation au changement d'équipe		
impossibilité de mettre en œuvre des recommandations, moyens humains, temps dédié		
manque de communication entre équipes		
	éloignement géographique du centre adulte /domicile	
	lien fort avec l'équipe pédiatrique	
	peu préparés à leur vie d'adulte	
	Manque de connaissance /pathologie	
	manque d'organisation	Manque d'info sur les modalités
		peur de l'inconnu que représente l'équipe adulte
	manque de compétences	environnement peu sécurisant
	inobservance	peur pour sa santé
	manque de guidelines	dépression, baisse de l'estime d'eux même

Préparation de la transition

Action

Identifier le centre adulte (par l'équipe pédiatrique)

Evoquer le passage et transfert avant le passage/l'âge adulte (différent suivant pays)

Annoncer le transfert aux parents avant les adolescents

Mettre en avant les difficultés propres à l'adolescence (transformation physiques, puberté, psychologique etc..)

Mettre en place une consultation individuelle adolescent puis avec parents avant le transfert en service pédiatrie

Identifier des seuils d'alerte permettant d'anticiper des passages « compliqués »

Accompagner les équipes pédiatriques à lâcher-prise

Organisation de la transition

Action

Mettre en œuvre un "programme" de transition pédiatrie/adulte ou d'un travail en commun (non formalisé) par les deux équipes

Mettre en place un suivi longitudinal mixte sous forme de CS conjointes (une et plus)

Identifier un « fil rouge » soignant référent de l'adolescent pendant le transfert

Créer un dossier commun pédiatrie /adulte

Transférer l'adolescent sur la base de critères cliniques stables

Prévoir un temps de ré-annonce du diagnostic pour l'adolescent

Accompagner les équipes pédiatriques à lâcher prise

Organisation de la transition

Action

Mettre en œuvre un "programme" de transition pédiatrie/adulte ou d'un travail en commun (non formalisé) par les deux équipes

Mettre en place un suivi longitudinal mixte sous forme de CS conjointes (une et plus)

Identifier un « fil rouge » soignant référent de l'adolescent pendant le transfert

Créer un dossier commun pédiatrie /adulte

Transférer l'adolescent sur la base de critères cliniques stables

Prévoir un temps de ré-annonce du diagnostic pour l'adolescent

Accompagner les équipes pédiatriques à lâcher prise

Moment de la transition: mitigé..

en lien avec les changements d'orientation scolaire et/ou professionnelle

à la majorité légale dans le pays

négocié avec l'adolescent.

Education Thérapeutique du patient

actions

Impliquer l'adolescent et ses parents dans le processus du transfert

Accompagner spécifiquement les parents en ETP

Evaluer les compétences des adolescents

Aborder les problématiques propres de l'adolescence

Valider l'autonomie complète de l'adolescent

Ce que font et pensent les soignants sur la transition?



SAFETIM

Suivi de l'Adolescent, de sa Famille et des Equipes vers une Transition Idéale dans la Mucoviscidose

- Investigateur principal : Dr C Llerena
- Etude prospective multicentrique nationale (2015-2017) ->3 appels d'offre.
 - **SAFETIM besoin** = SFM
 - **SAFETIM APP** = Vertex®
 - **SAFETIM registre** = VLM
- Construction de grille d'analyse des données sur la base d'une revue de la littérature internationale
 - **SAFETIM biblio** = Véronique Vion Genovese



SAFETIM
APP

Structures	Soignants	Patients
éloignement géographique du centre adulte /domicile		
impossibilité de mettre en œuvre des recommandations, moyens humains, temps dédié		
manque de communication entre équipes		
	manque de préparation au changement d'équipe	
	lien fort avec l'équipe pédiatrique	
	peu préparés à leur vie d'adulte	
	Manque de connaissance /pathologie	
	Inobservance/ peur pour la santé de l'adolescent	
	manque d'organisation	Manque d'info. sur les modalités
	manque de compétences	peur de l'inconnu que représente l'équipe adulte
	manque de guidelines	environnement peu sécurisant
		dépression, baisse de l'estime d'eux même

SAFETIM
Besoins

SAFETIM
Registre

07/04/2016

SAFETIM besoins

- Etude prospective dans les 5 CRCM (Lyon-Grenoble-Clermont Ferrand) portée par le réseau EMERAA
- Recueil de besoins auprès des Adolescents/parents, avant et après transition

Qu'est ce qui vous permet d'aborder cette transition avec sérénité ?

- Entretiens semi directifs, individuels + auto questionnaire (anonymes)
 - Retranscription + Analyse croisée verbatim (3 observateurs)
 - Traitement statistique des données sur la base grille d'analyse commune.

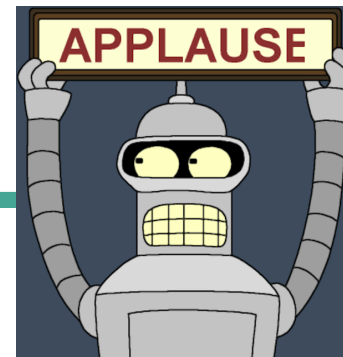
SAFETIM registre

- Etude multicentrique, observationnelle, longitudinale
- Objectif principal:

évaluer l'impact de la transition de CRCM pédiatrique/adulte sur l'évolution de la fonction respiratoire et de l'état nutritionnel des patients

- Objectifs secondaires
 - Décrire les caractéristiques cliniques des patients au moment de la période de transition (âge, colonisation à *Pseudomonas aeruginosa*, insuffisance pancréatique externe, diabète, transplantation pulmonaire (en liste ou greffé), décès)
 - Identifier les facteurs influençant la qualité de la transition
- Sur la base de l'analyse des données du registre national de la mucoviscidose

SAFETIM APP

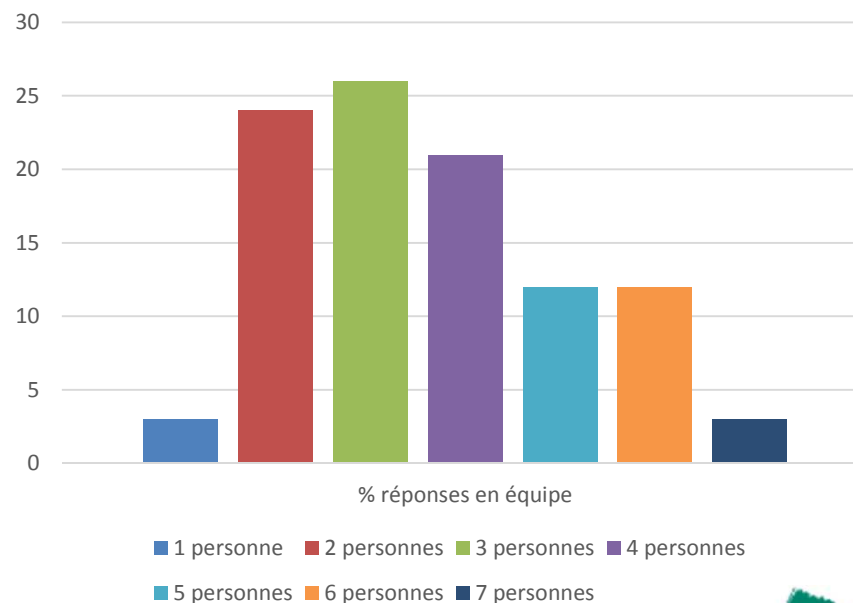


➤ Auto-questionnaire adressé aux 45 CRCM français, co rédigé/envoyé par le centre de référence Mucoviscidose-Lyon, validé par le GETheM

- Analyse de pratiques des trois dernières transitions
- Liste de critères de «réussite » avec échelle de Likert «Pas important, peu important, important, fondamental »
- Satisfaction, formation...

■ Résultats:

- Sur 45 envois -> 35 retours (77 %)
 - ✓ Adulte 66 %
 - ✓ Mixte 70 %
 - ✓ Pédiatrie 87 %
- Soit 4700 patients concernés
(% 6412 patients français)



Analyse de pratiques (en cours)

Retour sur les transferts décrits

- Une évocation du transfert surtout en cs médical
- Peu d'actions concrètes initialement
- Des organisations bien coordonnées sur le plan des calendriers de cs, présentation de dossiers...

➔ Satisfaction des équipes : 6,67/10

Actions spécifiques/transition

- Livret d'information dans 19 CRCM (56%)
- Formations spécifiques « adolescence » dans 23 CRCM (67 %)

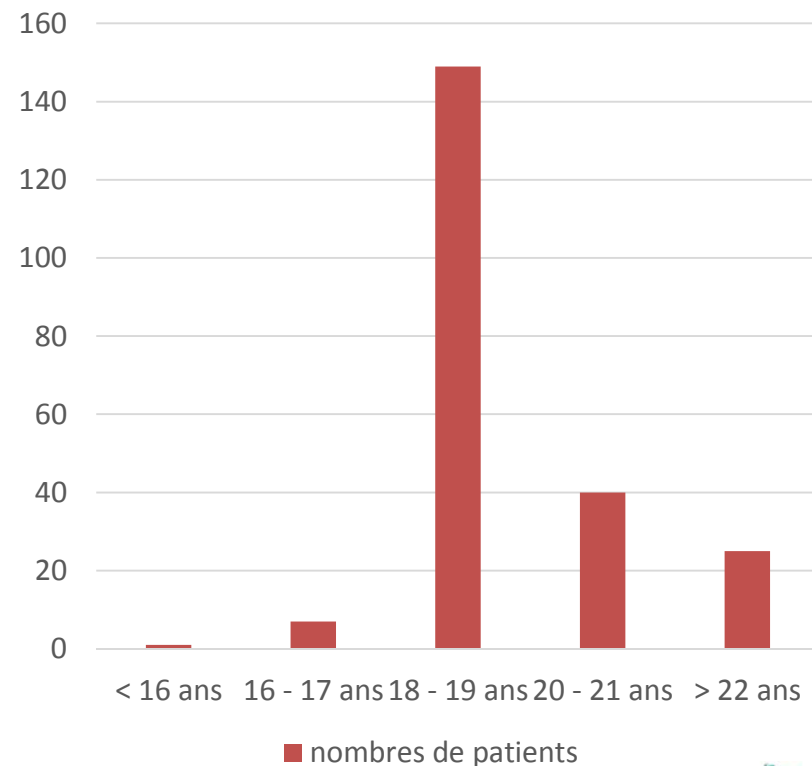
Analyse de pratiques (en cours)

➤ Nombre total: 223 patients

➤ Des délais très hétérogènes:

- ✓ le début de la transition est amorcé vers 16 ans
- ✓ La majorité des patients changent de CRCM entre 18 et 19 ans
- ✓ Le meilleur moment pour faire la transition des adolescents n'existe pas:
« la majorité est un repère, mais c'est adapté au cas par cas »

nombre de patients transférés
en 2014



Analyse des critères « SAFETIM »

- Réponses aux critères:
 - Tous les items recueillent > 90 %
 - Sauf «*Accompagner les équipes pédiatriques durant la transition du patient*» et «*Mettre en place une consultation individuelle adolescent*»
- Critères fondamentaux :
 - « *Identifier le centre adulte par l'équipe pédiatrique* » = 82 %
 - « *Transmettre le dossier médical* » = 88%
 - « *Tenir compte des particularités de l'adolescence* » = 74 %
- Critères non fondamentaux
 - « *Evoquer le passage avant l'adolescence* »
 - « *Accompagner les équipes pédiatriques durant la transition du patient* »
 - « *Annoncer le transfert aux parents avant les adolescents* »
 - « *Proposer un suivi longitudinal mixte sous forme de consultations conjointes* »

Ce que disent les adolescents de leur relation aux soignants?



Ce qu'on dit les adolescents

10 entretiens retranscrits: entre 9 et 13 minutes.

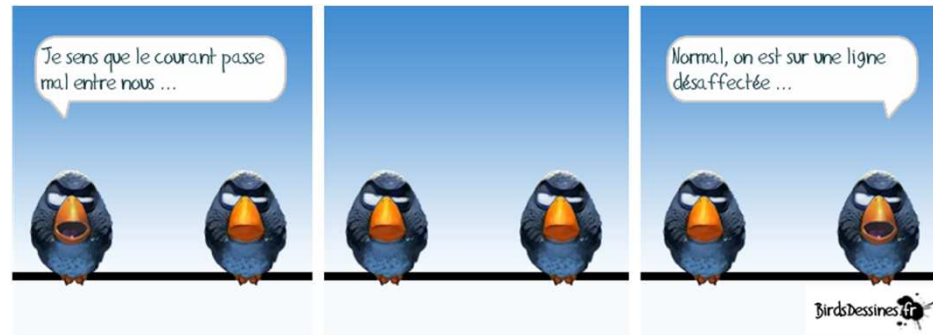
Adolescents de 10 à 15 ans: mucoviscidose et asthme.

Ce qu'on dit les adolescents

thème	analyse
Qualité de la relation	Ambiance équipe, humour, franc parler, les aide à mettre des mots sur leur vécu
Leur consacrer du temps, de l'attention	Individuel, leur donner le temps de poser leurs questions, les aide à se positionner dans le système de soin et leur suivi.

Ce qu'on dit les adolescents

Qualité de la relation



Leur consacrer du temps, de l'attention



Ce qu'on dit les adolescents

thème	analyse
L'ancienneté de la relation (libéral ou hospitalier)	Confiance, connaissance mutuelle
Choix d'un interlocuteur au sein de l'équipe	Lien privilégié avec un soignant référent

Ce qu'on dit les adolescents

L'ancienneté de la relation



Choix d'un interlocuteur au sein de l'équipe



Ce qu'on dit les adolescents

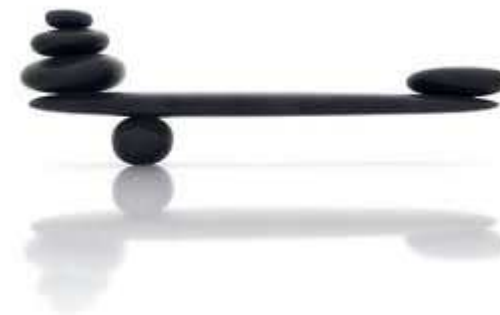
thème	analyse
Parler de ce qu'ils aiment, de leurs projets, de ce qui les préoccupe	De leur santé, de leurs résultats, Ne pas parler trop tôt de leur avenir De leurs activités, suivant l'âge.
Impact des soins: relation avec les copains, les loisirs, la scolarité	Les copains+++ , réorganisation emploi du temps, symptômes / norme
Leur autonomie, leur capacité à s'évaluer, à prendre soin d'eux, à comprendre leur tt, à s'exprimer	Reconnaissance des soignants > autonomie/parents Valoriser ,valider leur capacités Se sentent à leur place (décalage?)

Ce qu'on dit les adolescents

Parler de ce qu'ils aiment, de leurs projets, de ce qui les préoccupe



Impact des soins: relation avec les copains, les loisirs, la scolarité



Leur autonomie, leur capacité à s'évaluer, à prendre soin d'eux, à comprendre leur tt, à s'exprimer



Ce qu'on dit les adolescents

thème	analyse
Place des parents	Logique, rôle dans leur autonomie, bienveillants Attention conflits! (non verbal++)
Passage en service adulte	Avec un fil rouge du service de pédiatrie, ont le temps

Ce qu'on dit les adolescents

Place des parents



Passage en service adulte



Réponses des adolescents aux soignants?

- ***Quand donner sa place à l'adolescent dans son parcours de soin ?***
 - Demande des adolescent, à préparer en équipe. ne pas faire trop tôt ou trop vite.
- ***Comment répondre aux questions directes des adolescents concernant les conduites à risque ?***
 - Discours vrai, besoin d'information concrètes en lien avec leur quotidien et leur pathologie
- ***Comment ne pas mettre les adolescents mal à l'aise ?***
 - Paroles libres lors des entretiens , attention au type de question et du moment où la poser. Penser à décrypter le message non verbal
- ***Comment établir une relation si l'adolescent ne parle pas ?***
 - Leur quotidien , leurs copains. Sursoir à parler des soins et de la pathologie ?
- ***Comment aborder la mise en place des nouveaux traitements ?***
 - En attente d'explications sur leurs traitements. Représentations de soignants sur la manière dont les adolescents reçoivent les annonces nouvelles ? Interroger les adolescents à distance des épisodes d'exacerbation ayant justifié la mise en route de nouveaux traitements.

Représentations des soignants/Attentes exprimées des adolescents

Propos des soignants	Propos des adolescents
<i>Les adolescents ont des contraintes de soin qui impactent sur la mise en œuvre de leurs activités quotidiennes</i>	contraintes des programmations de leurs soins systématiques (consultations). Mais perçoivent les impératifs dus aux exacerbations
<i>Les adolescents ont des effets secondaires des traitements qui impactent sur leur image corporelle et leur estime de soi.</i>	Non exploré besoin spécifique d'une population d'adolescent?
<i>Leur intégration dans leurs groupes de copain est compliquée du fait des soins et des hospitalisations</i>	clarifier cette question lors d'entretien futurs.
<i>Leur scolarité et leur vie sociale sont perturbées</i>	organisée de manière adéquate dépend de l'âge du dgn?
<i>L'observance est difficile</i>	Non exprimé mais besoin d'éclaircir le niveau d'adhésion aux soins des adolescents et surtout d'en comprendre les motivations.
<i>Les adolescents sont sensibles au jugement des adultes</i>	Sensibles à la valorisation de leurs capacités en vue de leur autonomie
<i>Les adolescents connaissent mal leur pathologie.</i>	besoin de savoir et de comprendre ce qui se passe en eux, de mettre des mots sur leur vécu pour prendre une part active et éclairée à leur quotidien.

Transfert compétences parents adolescents

(Kieckhefer et Trahms - 1992)

Les parents	Le patient
Dispensent les soins	Reçoit les soins
Managent les soins	S'auto administre les soins
Supervisent les soins	Manage ses soins
Deviennent consultants	Supervise ses soins
	Est autonome

Place à la discussion...

Et selon vous, quand est ce que la transition est finie?





www.vaincrelamuco.org