

Amélioration de la transition enfant-adulte

FilFoie 5 Novembre 2015

La transition

- Temps spécifiquement dédié
 - à préparer l'**adolescent** au transfert de son suivi médical en service de soins d'adultes
- La réussite de ce parcours demande un travail important tant du côté du pédiatre, que du côté de l'adolescent et de ses des parents = reconnaître les **réticences au changement**
- Le transfert sera d'autant mieux vécu que l'adolescent aura été traité avec un souci d'**autonomisation** progressive durant son adolescence sans pour autant laisser pour compte les parents dont la continuité du soutien reste le plus souvent indispensable.

Qu' est-ce que l'adolescence ?

- **Etymologie : adolescere: grandir**
- **Période complexe de doute et de structuration au cours de laquelle l'enfant dépendant devient un adulte indépendant.**

Adolescence et maladie chronique

L'adolescence

- Accélère le temps
- Libère
- Fait grandir
- Autonomise

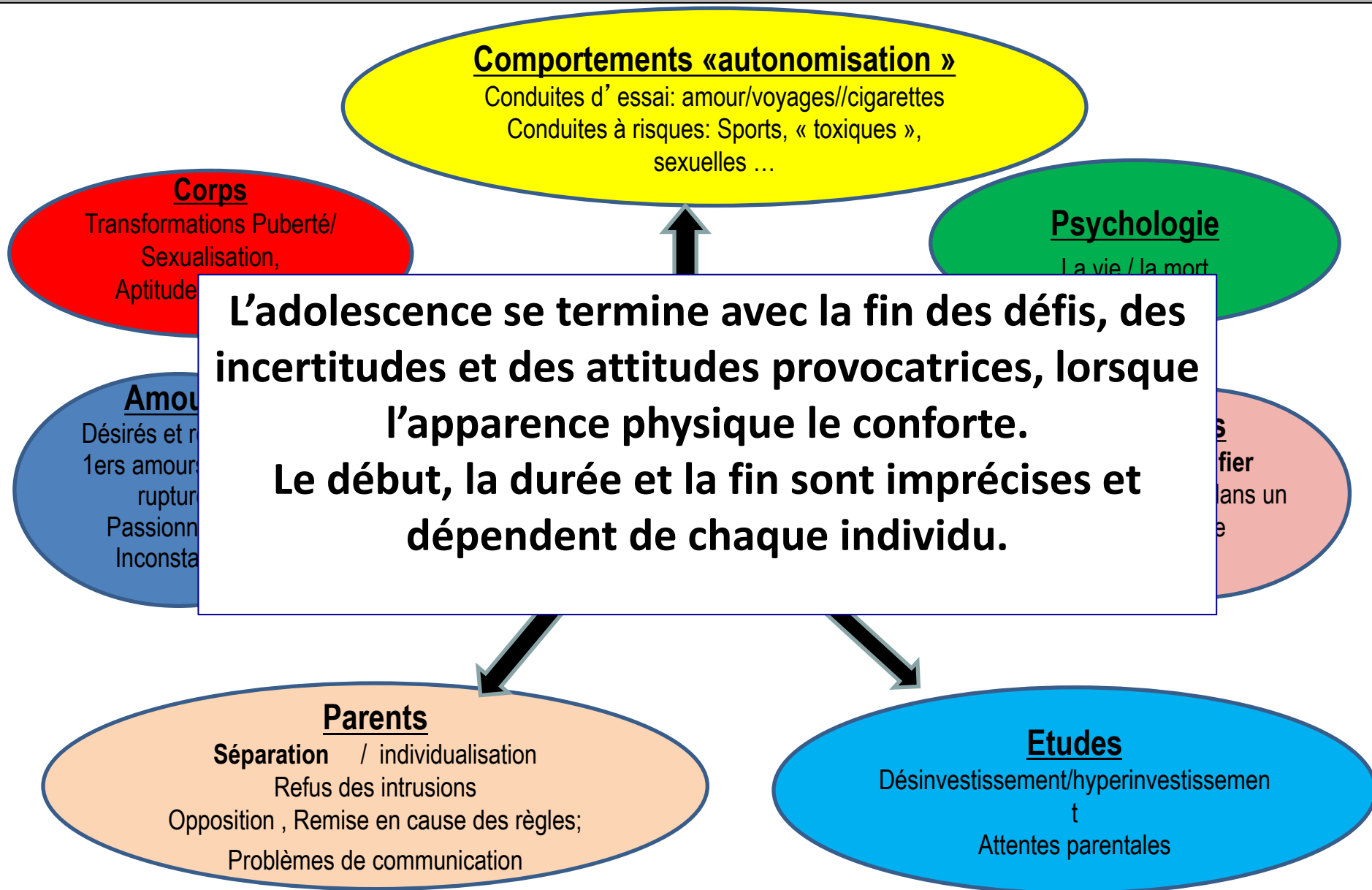
La maladie chronique

- Arrête le temps
- Contraint
- Fait régresser
- Rend dépendant

L'adolescence gêne le traitement de la maladie

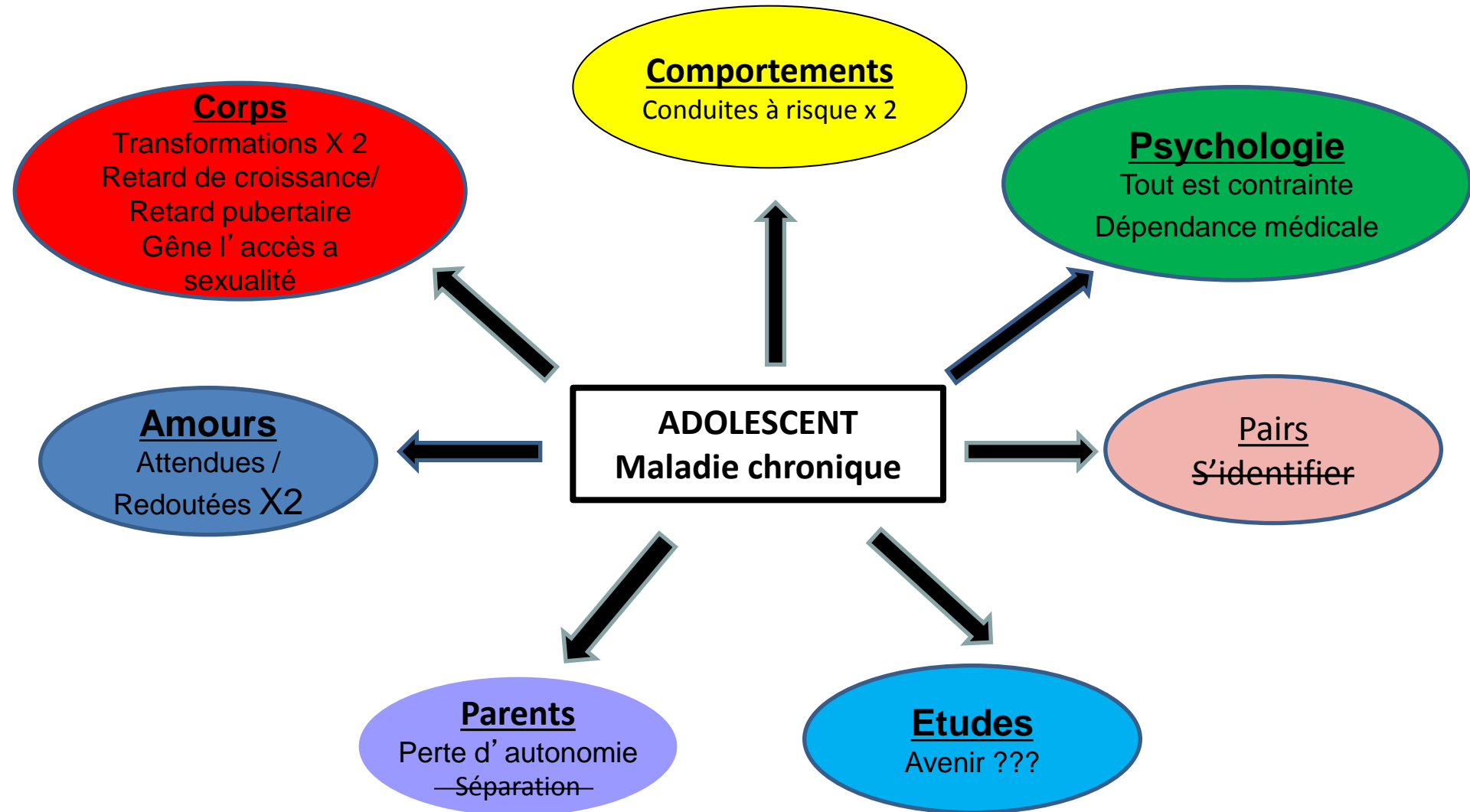
Le traitement de la maladie gêne l'adolescence

L'adolescence en bref....



L'adolescence

Quid de la maladie chronique ?

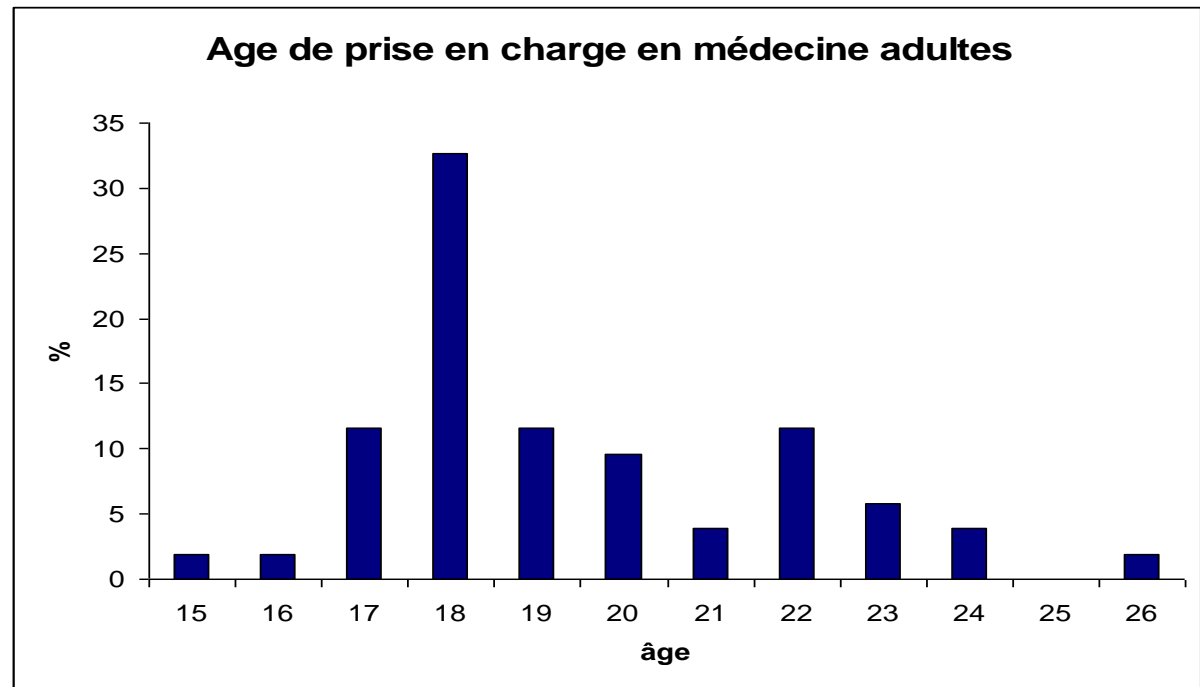


L'avis des jeunes

Expérience en transplantation hépatique

**Cohorte de jeunes adultes suivis dans
l'enfance à Bicêtre**

52 jeunes Interviewés



Age moyen	18 ans 9 mois	
Transfert	« Au bon moment »	69%
	« Trop tôt »	15%
	« Trop tard »	4%
	Ne se prononcent pas	12%
Transition	S'est effectuée trop vite	27%

Difficultés au moment du transfert et souhaits

N=52 jeunes suivis en secteur adulte
Age moyen: 21 \pm 4 ans (17-33)

Difficultés « exprimées »	27%
✿ Perte relation privilégiée avec le pédiatre	54%
✿ Propositions de bilans invasifs (BHA)	35%
✿ Confrontation avec malades âgés	31%
Souhaits	
✿ Consultations communes	45%

Leurs attentes ...

Abord des questions personnelles.....

	Abord souhaité	Abordé en pédiatrie	Abordé En Adulte	p
Qualité Vie	73%	62%	25%	0,0001
Profession	74%	56%	19%	0,0002
Santé Avenir	76%	58%	42%	NS
Sexualité	71%	33%	29%	NS
Contraception	64%	20%	29%	NS
Grossesse	84%	46%	44%	NS

La transition

La réussite de la prise en charge à l'âge adulte demande :

- une réflexion commune pédiatres/adultes:
 - sur les modalités et les actions préalables destinées à favoriser un processus dynamique de maturation et d'autonomisation.
 - sur les modalités du transfert et de l'accueil en services d'adultes

Groupe de travail/ FilFoie

Médecins: T Antonini, D Debray, M Girard, O Gorla, D Habès, F Lacaille , A Plessier

Psychologues : A Flouris, Tina Metou, B Monnier, M Soulié,

IDE : D Feeza, D Kone, A Masmonteil,

Associations: AFME, AMVF Marilène Lacaze secrétaire association AMVF,

Nos réflexions...

Période de Transition

- **Valoriser** le transfert en service de soins pour adultes
 - Annonce plusieurs années en amont.
- **Autonomiser**
 - Modalités des consultations
 - **Dès 12-14 ans**, le recevoir seul, une partie de la consultation, respecter la confidentialité etc....
 - Evaluer les connaissances : maladie, complications, traitements, risques en cas de mauvaise observance, et conduites à risque) , prise des RV, renouvellement des ordonnances, certificats médicaux (ALD, MDPH,..),
 - Questionnaire d'autoévaluation
- **Consultations multidisciplinaires** : pédiatre, psychologue, assistante sociale, diététicienne, IDE
- **Identifier tôt le futur médecin référent « adulte »**: connaissance de ses habitudes de travail, rencontre avant le transfert; accord minimal sur des objectifs communs, investigations complémentaires et objectifs thérapeutiques.

Nos réflexions...

Modalités du Transfert



- **Moment du transfert = flexibilité**
 - 16 et 20 ans, fonction de la maturité, des connaissances et du degré d' autonomie.
- **Modalités du transfert:** Rôle important d'une **IDE de liaison**
 - Contact téléphonique ou mail entre les IDE d'hépatologie pédiatrie/adulte avant la consultation en vue de la constitution d'un dossier minimum
 - Synthèse médicale + principaux CRC, CRH, CRO...
 - Synthèse (si besoin): AS, psychologue
 - Modalités des premières consultations:
 - **Binome médical** : consultations communes (en secteur pédiatrique ou adultes) ou alternes. ..1 an maximum

Nos réflexions...

Accueil en service de soins d'adultes

- **Médecin référent:**
 - Formation ++
- **Première consultation**
 - RDV donné par téléphone (confirmé par écrit).
 - Accueil pluri-professionnel (IDE, médecin, +- psychologue, assistante sociale)
 - Ne pas programmer d'examens complémentaires **RDV prolongé** (30-45 minutes) en présence de **l'IDE de liaison**
 - Apprécier les connaissances: maladie, traitement et observance
 - Sonder les craintes pour l'avenir : études, activité professionnelle, contraception, grossesse et conduites à risque...
 - courrier de synthèse au pédiatre/ médecin traitant
- **Locaux** si possible dédiés ou aménagés pour des adolescents et jeunes adultes

•

Réflexions sur les conditions de réussite du transfert

Le contrat avec le référent

- Collaborer avant et après
 - ◆ Elaborer en commun un protocole de suivi thérapeutique
 - ◆ Consultations communes (si unité de lieu) ou alternées?
 - ◆ Le retour d'information
 - ◆ Un travail commun de recherche clinique



Conclusion

- Rédaction d'un guide sur la préparation, le transfert et l'accueil en service de soins pour adultes adaptés à notre culture, et nos moyens.
- Validation par un Comité de lecture
- Diffusion aux centres et mise à disposition sur le site web FilFoie