



Hôpital universitaire
Robert-Debré

Eviter les ruptures de parcours au moment de la transition des jeunes transplantés rénaux de la pédiatrie vers les soins d'adulte : les apports de l'ETP

Véronique Baudouin

Service de Néphrologie, Hémodialyse et Transplantation
Hôpital Robert Debré, Paris

Transplantation et adolescence

○ Transplantation rénale

- Meilleur traitement de l'insuffisance rénale
- Mais traitement à vie....sans répit possible
- En France priorité pédiatrique : les meilleurs greffons aux enfants

Adolescence = période à risque de non compliance/ adhésion

- 50% patients non compliant
- 50% des pertes de greffons sont liées à une non compliance



Les ados reçoivent les meilleurs greffons et ont les moins bons résultats à long terme

○ Facteurs favorisant

- Liés aux traitements
 - Effets secondaires des traitements
 - Complexité du traitement
- Liés à l'environnement : interpersonnels
 - Contexte social
 - Conflits familiaux
 - Faible contrôle parental
 - Niveau de « détresse » parentale
- Liés aux difficultés intra-psychiques
 - Niveau cognitif
 - Faible estime de soi
 - Difficultés de communication
 - Immaturité

Le transfert pédiatrie-médecine adulte

...une période à haut risque

- Le taux de **perte de greffon** est significativement **plus élevé** dans la tranche d'âge des 17-24 ans
- 20 à 30% de **perte de greffons inattendues** dans les 3 ans suivant le passage en médecine adulte
- Le risque est d'autant plus accentué (+ 58%) que le passage en soins d'adulte est **précoce** (< 20 ans)
- Recommandations de l'IPNA (société internationale de néphrologie pédiatrique) pour mise en place de programme d'ETP afin de préparer le transfert
- Publications récentes : pas de sur risque si « **phase de transition** » précédant le « transfert »

Watson Pediatr Nephrol 2000, Foster J Ped Transplant 2011, Van Arendonk CJASN 2013

Qu'entend on par phase de transition ?

- **Transfert** : provient du latin de trans « au-delà » et ferrer « porter » : évoque plus une action sur un objet qu'un humain, car la notion de volonté n'apparaît pas
- **Transition** : « passage d'un état à un autre » = période longue pouvant durer des mois et même des années, préparant au transfert
- But : indépendance progressive de l'adolescent puis du jeune adulte, permettant le « transfert »
 - Acquisition de compétences et responsabilisation de l'adolescent
 - Guider les parents vers l'autonomisation progressive de leur enfant
- Processus planifié et structuré mais souple et adaptable
- **C'est de l'ETP !**



« Mind the gap » !!

En pédiatrie	En médecine adulte
Patients peu nombreux	Nombre de patients x 10 à x 20
Un seul médecin référent	Plusieurs médecins
Consultation familiale	Consultation individuelle
Aide psychosociale	Peu ou pas d'aide psycho-sociale
Equipe pluridisciplinaire	Prise en charge plus limitée
Bonne connaissance des maladies rares	Faible connaissance des maladies génétiques ou malformatives (70% des causes d'IR de l'enfant !)
Rendez vous rapides et souples	Listes d'attente de RDV
Reconvocations en cas d'absence	Pas de reconvocation : perdus de vue
Soutien entre ados, se connaissent	Pas de consultation dédiée « jeunes adultes »
Environnement protecteur	Autonomie indispensable

Comment faire ?

jusqu'à récemment... chacun dans son coin

- Préparation « informelle » des jeunes ados par le médecin
 - Conseils plutôt de l'ordre prudentiel
 - Pas d'évaluation de l'aptitude au passage
- Entretiens « facultatifs » avec la psychologue
- Une rencontre avec des jeunes suivis chez les adultes depuis quelques années
- Présentation du dossier médical au staff de l'équipe adulte, avec données socio psycho éducatives
- 1^{ère} consultation à l'hôpital d'adulte commune pédiatre-médecin d'adultes



Travailler ensemble, pourquoi ?



- Parce que les pédiatres considèrent (à raison....)
 - que les médecins d'adultes ne connaissent pas les pathologies pédiatriques
 - que les médecins d'adultes ne veulent pas s'embarrasser de ces patients protéiformes
- Parce que les médecins d'adultes sont sidérés (à raison ...)
 - de l'ignorance et de la passivité des patients « pédiatriques »
 - de la labilité de leur adhésion au projet médical
- Parce que ce sont souvent des « patients multidisciplinaires » dont un grand nombre ont
 - des déficits cognitifs associés
 - des troubles psychologiques
 - des problèmes de formation et/ou d'intégration sociale
- Parce que le transfert peut générer chez le jeune
 - un sentiment d'abandon
 - une peur de l'inconnu
 - une résistance au changement
 - Une méfiance vis-à-vis des compétences du centre adulte

Facteurs pré-existants
Identifiables mais peu modifiables :

socio économiques, culturel, pathologie,
niveau intellectuel

Variables modifiables
Cibles du programme

Connaissances, croyances, buts,
ambitions, relation à autrui, facteurs
psychologiques

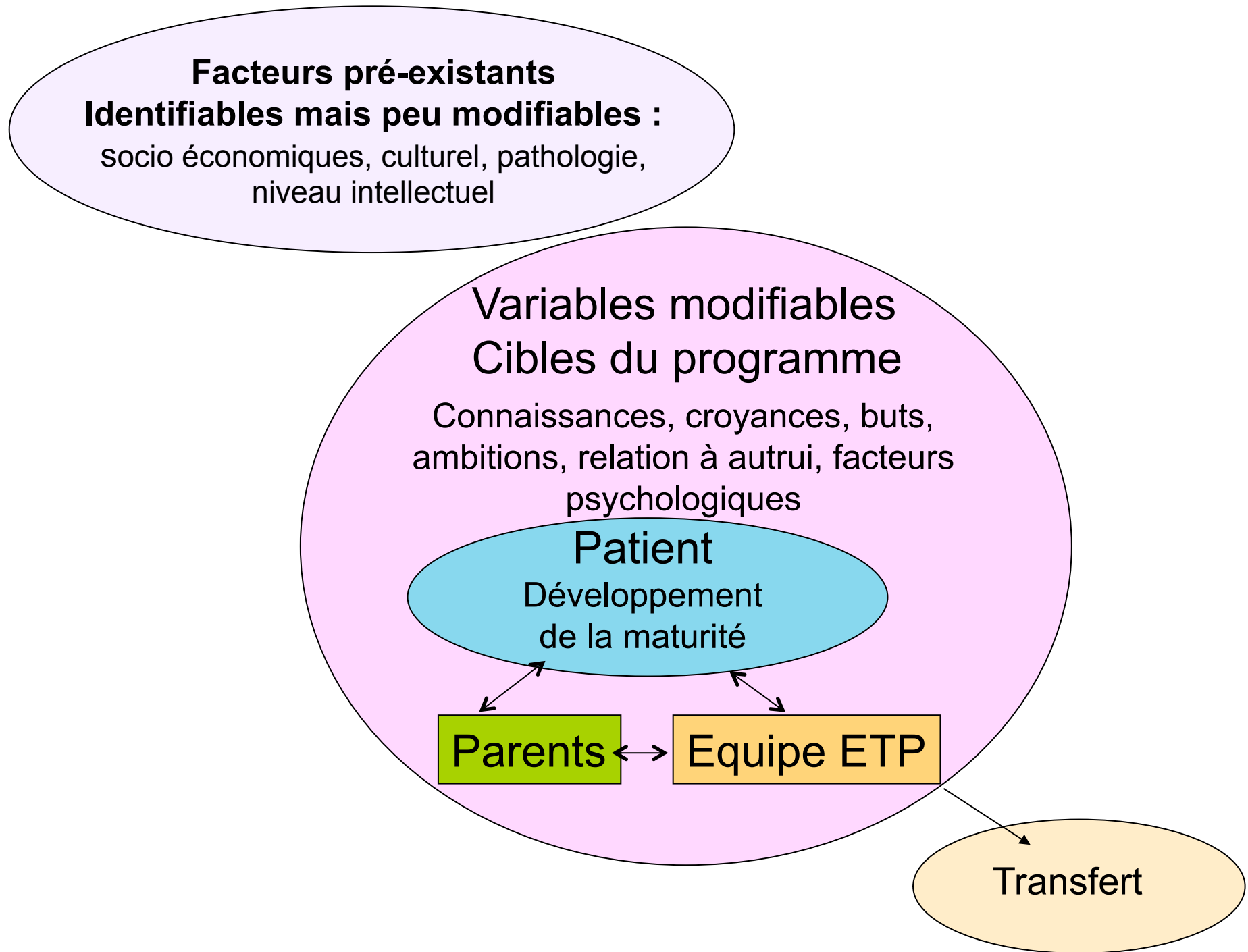
Patient

Développement
de la maturité

Parents

Equipe ETP

Transfert



Quel est le chemin à suivre ?



Quels objectifs ?« List to do » pour un transfert réussi

- o je connais **ma maladie** et peux l'expliquer à d'autres
- o je sais les **risques** de la transplantation et la **surveillance** adéquate
- o je connais mon **traitement**, les doses, et à quoi servent mes médicaments
- o je sais utiliser un pilulier et m'**organiser** pour ne pas oublier mon traitement

- o je demande moi-même le **renouvellement** de mon ordonnance
- o je sais **où et qui appeler** en cas d'urgence
- o je sais **me rendre seul** à l'hôpital et prendre moi-même mes rendez-vous
- o **je pose moi-même les questions** en consultation et réponds aux questions des médecins

.....« List to do » pour un transfert réussi

- o je sais me servir de ma **carte vitale** et connais mes **droits**
- o je connais mon **régime alimentaire** et son bien-fondé
- o j'ai déjà abordé les problèmes d'alcool, de tabac et de drogues avec un médecin
- o je connais les méthodes **contraceptives** et la prévention des maladies sexuellement transmissibles
- o je sais si je peux **avoir des enfants**, dans quelles conditions et les précautions pour moi et mes futurs enfants
- o je sais expliquer comment se fera mon transfert chez les adultes
- o j'ai déjà **visité** le centre d'adulte
- o je me sens **prêt** à changer d'équipe

Travailler ensemble, avec qui ?

... avec l'adolescent

o Adolescence :

- processus de **maturation cérébrale** (intellectuelle et psychique) entre l'âge de **12 et 25 ans !**
- ne correspond pas toujours à la maturité physique
- n'est pas concordante avec la majorité citoyenne : notion d'**adulescence**
- **décalée et plus longue** chez les patients avec maladie chronique
- Marquée par
 - Impulsivité
 - Besoin de prise de risques
 - Recherche de la nouveauté
 - Recherche de récompenses
 - Besoin de sociabilité avec les pairs

- o La « crise de l'ado » n'est pas un comportement « volontairement contre »
 - o L'ado est inconscient de ses dysfonctionnements
- **Travailler sur la prise de conscience**



Travailler ensemble, mais avec qui ?

... avec les parents

- Jusqu'à présent, ont été les clés de voûte du traitement de leur enfant
- Se sentent relégués à un rôle subalterne
 - Par l'adolescent → « crise d'adolescence » : rejet des parents au profit des pairs
 - Par les médecins d'adulte : parents sont ressentis comme intrusifs
- Sentiment d'inutilité et de dévalorisation, parfois perte de leur statut (« mères courages »)
- Souvent conscients des limites de l'ado : inquiétude +++
- Mais parfois aussi désengagement excessif : « mission accomplie ! »
- But de l'ETP : les aider à changer de rôle : de soignant dans la petite enfance à « superviseur de soins » à l'adolescence puis à « conseiller » du jeune adulte



Travailler ensemble, mais avec qui ?

...avec la psychologue

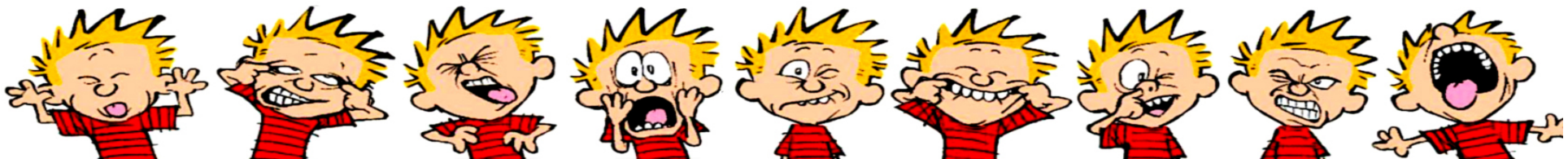
- o Re-raconter son histoire, parfois oubliée
- o Image de soi mise à mal par la maladie
 - Cicatrices nombreuses
 - Problèmes de croissance....
 - Transmission génétique
- o Présence de « l'étranger en soi »
 - Nécessité d'apprivoisement de l'organe et de réconciliation identitaire
 - Double discours des soignants :
 - incitation à **considérer l'organe comme à soi** ...
 - et en même temps prise de traitement obligatoire **car organe « jamais comme le sien »**
- o Permet de repérer des difficultés spécifiques et d'éclairer l'équipe
- o Travaille sur la relation parents-enfant et peut soutenir les uns et/ou les autres aux moments-clefs, comme le passage ado-adulte



Travailler ensemble, mais avec qui ?

...avec la psychologue et l'assistante sociale

- Un grand nombre de handicaps associés
 - Car la cause de l'insuffisance rénale peut faire partie d'un syndrome génétique ou malformatif
 - Handicap cognitif et scolaire fréquent
- Trouver la structure adaptée...encore plus difficile à l'âge adulte
 - Nécessite de bien connaître les différentes structures
 - Rôle de médiateur : dédramatiser auprès de ces structures la maladie organique et les contraintes pour permettre l'intégration



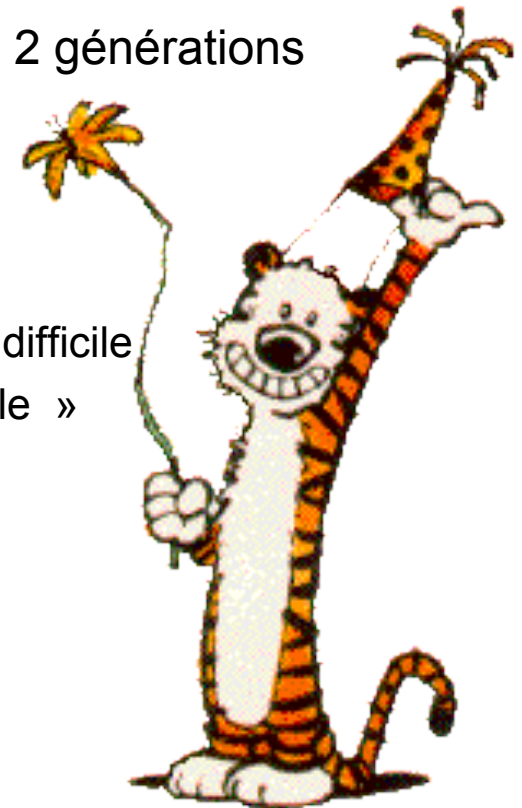
Travailler ensemble, mais avec qui ?

...avec l'assistante sociale

A Robert Debré : population cosmopolite, générant un handicap socio-culturel fréquent :

Sur la population d'enfants greffés depuis 10 ans

- Seulement **35%** de familles implantées depuis au moins 2 générations (**parents nés en France**)
- 20% de patients **migrants très récents** : migration
« obligatoire » pour soins
 - parcours de prise en charge financière, logement, scolaire difficile
 - double transplantation pour l'enfant : médicale et « culturelle »
- Niveau socio éducatif très défavorisé → aide et conseils
 - pour faire valoir leurs droits
 - pour les aider dans leurs démarches



Travailler ensemble, mais avec qui ?

...avec le

néphrologue pédiatre

- **Elément constant** au cours des nombreuses transitions de la maladie (IRC, dialyse, greffe)
- Connait souvent le jeune depuis sa naissance ou prime enfance
- **Approche centrée sur la famille** : rôle parental prépondérant, décisions prises par les parents, accent mis sur éducation et développement
- **Liens émotionnels** avec l'enfant et ses parents
- **Ambivalence** vis-à-vis de la transition :
 - angoisse.... à ne pas transmettre
 - permettre la confiance dans les autres intervenants et en particulier l'équipe adulte
 - accepter de remettre en cause son rôle central
- Connaît mal les problèmes d'adulte

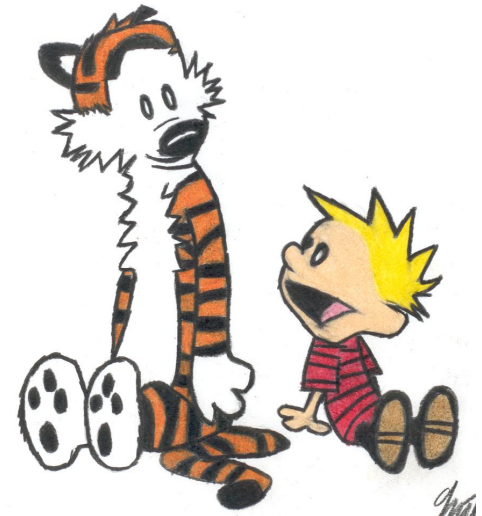


Travailler ensemble, mais avec qui ?

...avec

l'équipe d'adulte

- Prise en charge adulte
 - Manque de connaissance
 - vis-à-vis de maladies rares ou des handicaps associés en particulier cognitifs
 - Vis à vis du développement normal d'un adolescent ou jeune adulte
 - Mais centrée **sur le patient**
 - celui-ci est consultant mais aussi **partenaire des décisions**
 - **Redonne au patient sa position centrale**
- Accepter de prendre en charge ces patients implique
 - du temps et de la disponibilité
 - de l'énergie
 - de la souplesse
- Nécessite
 - Un médecin adulte « impliqué »
 - Un relais avec l'Idc d'ETP de l'équipe



Travailler ensemble, mais avec qui ?

... l'IDE d'ETP

- Evaluer les besoins de l'ado dans toutes les dimensions → diagnostic éducatif
- Déterminer avec lui les objectifs à atteindre, étape par étape, année par année
- Expliciter le programme proposé et les différentes étapes
- Organiser et proposer les différentes « séances » et rencontres (avec d'autres jeunes, avec l'équipe d'adulte)
- Évaluer les effets de ces interventions et aider à la décision de passage
- Rôle de coordination



Travailler ensemble, mais quand ?

Enfance

Les parents doivent être préparés au fait que leurs enfants seront des adultes avec maladie rénale chronique

Naissance

Transfert à un
âge flexible
18-22 ans

25 ans

Adolescence

début vers 12-13 ans de la phase de transition :
acquisition progressive
- des connaissances
- autonomisation

Adulthood

Entre 18 et 25 voire 30ans
adaptation au milieu
médical adulte
développement des
capacités de décision

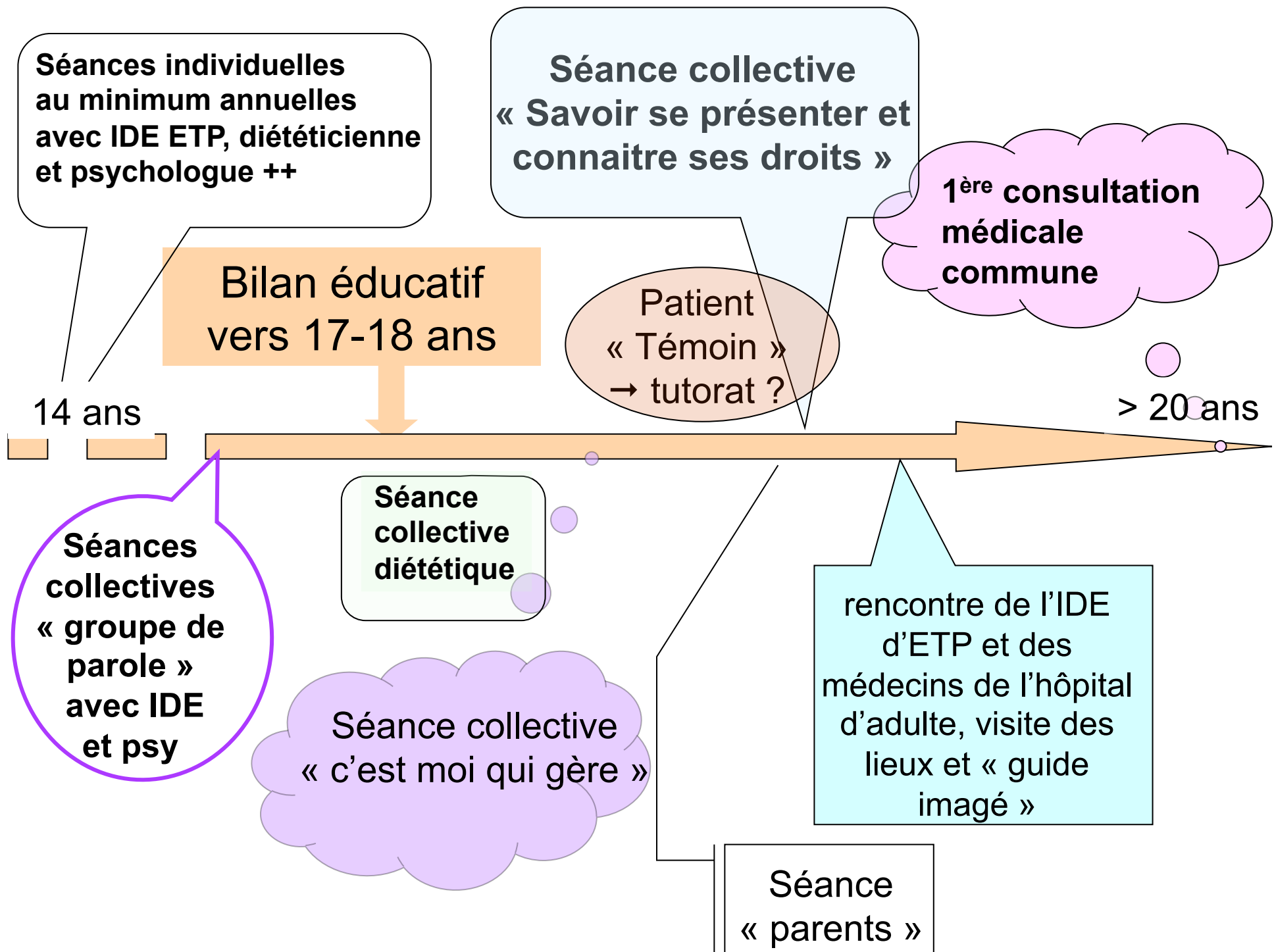
Dans notre équipe

- 12 à 20 nouveaux patients greffés par an
- Mise en place récente d'un programme plus structuré grâce à l'arrivée d'une IDE dédiée à l'ETP
- Les participants au programme d'ETP transplantés
 - L'IDE d'ETP
 - 2 médecins suivant les patients greffés
 - Une diététicienne
 - La psychologue
 - L'assistante sociale
 - Un pharmacien

Elaboration du programme de transition

- S'est basée sur
 - Le témoignage de patients déjà suivis en médecine adulte
 - Des entretiens dirigés avec des jeunes de 18 à 20 ans devant être prochainement « transférés » chez l'adulte
- Afin de tenter de répondre
 - à leur attente de connaissance et de réassurance
 - Mais aussi à leur désir d'indépendance





Quand le transfert doit il avoir lieu ?

- Quand le patient n'a plus de besoins spécifiques pédiatriques
- Quand le patient a des besoins spécifiques adultes (désir de grossesse)
- Quand le patient devient résistant à la prise en charge « pédiatrique »
- Quand le patient est stable médicalement
 - Pas la 1^{ère} année post greffe
 - Pas en cas de perte imminente de greffon
- Quand il a une bonne adhésion au traitement
- Quand il est dans une période de stabilité psychologique, socio-éducative ou professionnelle
- Lorsque le relais pour les autres aspects de la prise en charge du patient sont effectifs



Et surtout ...

- A la fin de la phase de transition
- Quand le patient se sent prêt ++
- Aucun âge défini mais surtout pas trop tôt (> 18 ans voire > 21 ans)
- « Transition et transfert individualisés »
- Ne pas « fermer la porte » après le transfert :
 - visites fréquentes des jeunes adultes
 - nécessité de se réapproprier leur histoire
 - viennent témoigner de leur réussite



Comment savoir si l'ado est prêt ?

... échelles d'évaluation de la responsabilisation de l'adolescent et de l'implication des parents

Gileland 2011

Quelle est TA RESPONSABILITE ?	Pas responsable du tout	Parfois responsable	Souvent responsable	Presque toujours responsable
Faire et aller chercher les résultats des examens sanguins	1	2	3	4
Prendre tous les jours les médicaments selon la prescription	1	2	3	4
Prendre les rendez vous	1	2	3	4
Gérer le renouvellement des ordonnances	1	2	3	4
Aller chercher les traitements à la pharmacie	1	2	3	4
Expliquer ta maladie et ton traitement aux autres	1	2	3	4
Connaitre ton assurance maladie et les renouvellements	1	2	3	4
Communiquer directement avec le médecin	1	2	3	4
Appeler le médecin si nécessaire	1	2	3	4
Au total tu estimes que	Pas du tout prêt	Un peu prêt	Globalement prêt	Complètement prêt
Tu assures la totalité de ta prise en charge	1	2	3	4
Tu es prêt pour être soigné chez les adultes	1	2	3	4

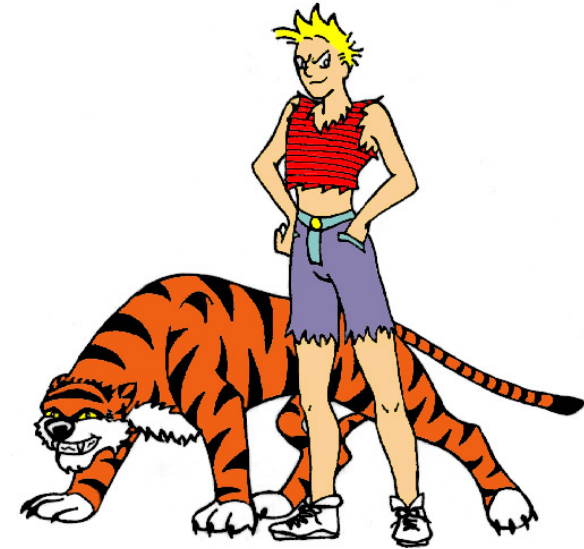
Intérêt de ces « échelles de responsabilité »

- Auto-évaluation de la part de l'ado et de la part des parents
- 2 profils associés à la non adhésion
 - Patients dont la responsabilité du traitement repose sur l'implication des parents
 - Divergences entre le patient et ses parents à propos de « qui fait quoi »
- Echelles peuvent être utilisées pendant le dg éducatif
 - afin de repérer les patients à haut risque de non compliance
 - pour valider la progression



Parents

- accepter les velléités d'indépendance de l'ado.... tout en restant vigilants
- se dégager du réflexe de surinvestissement et de surprotection ...ou de rejet !
- se séparer de l'équipe pédiatrique



Equipe pédiatrique

- se séparer de la relation étroite avec le patient et sa famille : laisser la place aux autres
- développer les moyens de transition et évaluer la capacité de transfert
- développer la confiance dans l'équipe adulte

Patient

- acquérir des connaissances
- reconsidérer ses croyances
- développer et négocier son indépendance
- développer des relations « matures » avec l'adulte
- se séparer de l'équipe pédiatrique

GRANDIR

Médecin d'adulte

- développer une relation d'aide avec le patient : 'devenir médecin de malade et pas seulement d'organes'
- connaître et reconnaître les étapes de développement du jeune adulte
- accepter le partage de responsabilité avec les autres intervenants

Quels sont les écueils ou points à améliorer ?

o Certains professionnels ne sont pas inclus dans le programme

- Le médecin traitant ++
 - Souvent absent dans la prise en charge au cours de l'enfance : l'inclure dans le parcours précocément
 - Problème de formation de ces médecins à la pathologie des greffés → information à envisager
- Le pharmacien de ville
- Les acteurs de l'éducation nationale et professionnels....

o Ce programme demande

- du temps et de l'énergie : véritable problème organisationnel pour les médecins
- Cohésion de l'équipe : nécessite une coordination et des ajustements réguliers : intérêt ++ de l'IDE d'ETP

o L'idéal serait une « clinique de jeunes adultes »

o Une difficulté à mobiliser certains jeunes

- Contrainte de temps ?
- Vécu comme une contrainte de plus ?
- Désir d'indépendance ?

☒ évaluer l'intérêt de patients « témoins »

« Bridging the gap »

Le néphro-pédiatre et l'équipe entière doit régulièrement

- apprécier l'évolution de son patient
- s'adapter à ce qu'il devient

Ceci va modifier progressivement la relation médecin-malade

- en donnant de plus en plus de place à l'adolescent
- et de moins en moins aux parents

Nécessite

- de la souplesse pour éviter de disqualifier ces parents
- Intérêt ++ des regards croisés

