



Transition aux SOINS adultes : une vue d'ensemble

Rev Med Suisse 2015; 11: 434-7

**A. Meynard
A.-E. Ambresin
J.-C. Suris**

Transition to adult care: an overview

Nowadays nearly 90% of children with a chronic condition survive to adulthood and must make the transition from pediatric to adult care. This transition must include not only the continuity of care but also the preparation for adult life so that these young people can develop their full potential. Divided into three phases (preparation, transfer and engagement), the transition process should be adapted to adolescents and ensure access to quality care.

De nos jours, près de 90% des enfants atteints d'une maladie chronique survivent jusqu'à l'âge adulte et doivent faire la transition de la pédiatrie aux soins pour adultes. Cette transition doit inclure non seulement la continuité des soins mais aussi la préparation pour la vie adulte afin que ces jeunes puissent développer leur potentiel maximum. Divisée en trois parties (phases de préparation, transfert et engagement), la transition doit être adaptée aux adolescents et garantir l'accès à des soins de qualité.

INTRODUCTION

De nos jours, près de 90% des enfants atteints d'une maladie chronique survivent au-delà de l'âge de vingt ans et doivent passer de la pédiatrie aux soins adultes et de l'enfance à l'adolescence et à l'âge adulte. Selon la Society for Adolescent Medicine and Health (SAHM), les objectifs d'une transition

organisée et coordonnée aux soins adultes pour les jeunes malades chroniques devraient permettre d'optimiser leur santé et de faciliter la réalisation de leur potentiel maximal.¹ En conséquence, bien que le but principal de la transition soit la continuité des soins, elle n'est pas limitée au *transfert* (le passage de l'information et du patient de la pédiatrie aux soins adultes) mais est beaucoup plus large et inclut la préparation à la vie adulte. Ainsi donc, la transition devrait commencer tôt pendant l'adolescence, finir quand le patient devient un jeune adulte et englober trois parties: une phase de préparation en pédiatrie, une de transfert de la pédiatrie aux soins adultes et une dernière d'engagement aux soins adultes.

Phase de préparation

Un plan de transition, discuté et convenu avec le jeune et ses parents/tuteurs, doit être mis en place le plus tôt possible. Pour la phase de préparation dans les soins pédiatriques, Lotstein et coll.² décrivent quatre composantes qui définissent un bon plan pour la transition: 1) discuter le passage aux soins adultes; 2) discuter des besoins futurs de soins de santé; 3) discuter des changements d'assurance-maladie et 4) que les parents/tuteurs encouragent le patient à prendre la responsabilité de ses besoins de soins.

Phase de transfert

La deuxième partie, le transfert, est la clé de voûte du processus parce que c'est la partie qui relie les soins pédiatriques et adultes et, par conséquent, assure la continuité des soins. Celle-ci est le paramètre critique étant donné que le maintien de l'état de santé est l'objectif principal des programmes de transition³ et les patients qui sont perdus de vue après le transfert aux soins pour adultes montrent un risque plus élevé d'hospitalisation avec ses implications, ses coûts énormes et un risque augmenté de mortalité.⁴

Phase d'engagement

Finalement, la phase d'engagement dans les services adultes implique pour le patient de construire une relation de confiance avec l'équipe adulte. Gleeson



et coll.⁵ concluent que la participation à au moins deux rendez-vous dans les soins pour adultes pourrait être considérée comme un indicateur d'engagement raisonnable, alors qu'un changement de médecin serait plutôt un indicateur de mauvais engagement.⁶

Quel que soit le modèle de transition choisi,⁷ elle doit garantir l'accès à des soins de qualité adaptés aux besoins des jeunes.

COMMENT GARANTIR L'ACCÈS À DES SOINS DE QUALITÉ À TOUS LES MALADES CHRONIQUES ?

Développer des programmes de transition pour les adolescents est une occasion de se pencher sur la qualité et l'accès des soins et des programmes d'éducation thérapeutique aux patients atteints d'une maladie chronique quel que soit leur âge.

Aborder la maladie chronique en prenant en compte les étapes de vie (*life-course approach*) et le contexte (familial, communautaire ou sociétal) n'est pas seulement utile au niveau individuel pour le suivi des patients mais peut permettre de développer des programmes de recherche ou d'évaluation de pratiques dans la durée et par là même observer des changements ou des effets à long terme des programmes mis en place dans l'enfance ou à l'adolescence.⁸

Cela nécessite de la part des institutions et des programmes de recherche d'adopter un modèle théorique transversal souvent en contradiction avec les politiques budgétaires ou les logiques institutionnelles. Cela nécessite également de la part des services de soins et des professionnels des compétences pour lesquelles ils n'ont pas toujours été préparés au cours de leurs études ou de leur formation. Le remboursement des prestations n'est pas non plus toujours garanti.

QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit l'éducation thérapeutique comme les mesures visant à aider les personnes atteintes d'une maladie chronique à acquérir et maintenir les compétences qui les aideront à gérer au mieux leur maladie. Chez les enfants et les adolescents, il est essentiel de prendre en compte les aspects liés au développement et de ne pas appliquer un programme adulte sans adaptations liées à l'âge des patients impliqués (tableau 1).⁹

POURQUOI EST-CE IMPORTANT D'AGIR À L'ADOLESCENCE ?

L'adolescence est de plus en plus vue comme une période d'opportunités pour promouvoir des comportements de santé sains ayant un effet non seulement sur l'individu mais potentiellement sur la génération suivante. Ces opportunités ne concernent pas seulement les soins, la possibilité de terminer une éducation secondaire ou de décrocher un emploi étant un des facteurs protecteurs les plus importants pour la santé des jeunes.¹⁰ L'OMS définit une continuité entre l'adolescence et la période «jeune adulte»

de 10-24 ans (adolescents et jeunes adultes) dans laquelle, comme chez les enfants, il faut tenir compte à la fois des aspects liés à la santé mais aussi de ceux liés aux développements physique, cognitif, émotionnel et social. On comprendra aisément que pour les enfants et les adolescents malades chroniques ces questions sont cruciales. Il est urgent de développer des programmes de recherche interdisciplinaires qui prennent en compte les aspects d'insertion professionnelle ou sociale, du développement en plus des éléments médicaux.

Cependant, comment se fait-il que les adolescents restent vulnérables en matière d'accès aux soins malgré le développement de multiples programmes d'éducation thérapeutique pour diverses maladies chroniques ?

1. La prise en compte des besoins spécifiques des adolescents souffrant d'une maladie chronique dans les programmes d'éducation thérapeutique est récente.
2. Par ailleurs, l'adolescence est un processus, les étapes de développement sont variables d'un individu à l'autre. Les jeunes chez qui une maladie chronique débute après seize ou dix-huit ans sont souvent inclus directement dans des programmes adultes et n'ont pas accès aux programmes pour adolescents. La coordination entre équipes spécialisées pédiatriques et adultes mais également du pédiatre au généraliste est essentielle.
3. Beaucoup de comportements préjudiciables à la santé chez les jeunes avec une maladie chronique ont à voir avec

Tableau 1. Education thérapeutique: spécificités liées à l'adolescence

<p>Diagnostic d'une maladie chronique Informations, conseils, traitement, proposition de soins ET Diagnostic éducatif Compétences d'autosoins, d'adaptation et psychosociales</p>
<p>Repérer les ressources et les vulnérabilités de l'adolescent et du jeune adulte (pas seulement en lien avec la maladie) Individuelles: étapes de développement, littératie en santé, degré d'autonomie, capacité de discernement, estime et image de soi Familiales: littératie en santé, rôle de la fratrie, capacité d'autonomie des membres de la famille, précarité, maîtrise de la langue et aspects culturels, questions financières et assurancières Communautaires et sociétales: le rôle des pairs, l'environnement et l'accès aux loisirs et activités extrascolaires, l'école et la formation, l'accès à des associations de patients, le réseau de soins identifié par l'adolescent et sa famille, accès à des programmes de soins et d'éducation thérapeutique du patient (ETP) adaptés, accès à de l'information en matière de santé (médias, programmes éducatifs...)</p>
<p>Qui fait quoi ? Mise en place d'objectifs d'apprentissage concrets dans les différents domaines Coordination des soins, de l'éducation thérapeutique en intégrant les ressources et vulnérabilités, cartographie des intervenants S'assurer de la présence et du rôle de soignants de premier recours (pédiatre puis généraliste)</p>
<p>Suivi Evaluation des compétences acquises (autosoins, adaptation et psychosociales) Poursuite du suivi – adaptation et anticipation (transition vers les services adultes, traitement, complications, baisse de motivation...) Réévaluation régulière des étapes de développement de l'adolescent/jeune adulte et de la situation familiale Réévaluation régulière des ressources et vulnérabilités communautaires et sociétales (pas seulement celles qui sont en lien avec la maladie chronique)</p>



des causes externes ou avec la santé mentale: accidents, consommations, sport et alimentation excessifs en lien avec l'image de soi, prises de risque sexuelles, etc. Les conditions socioéconomiques défavorables ont un impact crucial (précarité, niveau d'éducation des parents, compétences ou littéracie en santé de l'adolescent et de son entourage (*health literacy*)).¹¹ La collaboration entre les équipes spécialisées, la santé scolaire et les médecins de premier recours ou des consultations spécialisées pour les adolescents peuvent permettre d'aborder ces éléments dans des espaces séparés. La recherche doit permettre d'identifier des indicateurs psychosociaux permettant de mieux analyser ces domaines et leur impact sur l'évolution de la maladie et de la qualité de vie des jeunes. Les programmes de formation en éducation thérapeutique doivent inclure des modules sur ces éléments afin d'apporter les compétences nécessaires (connaissances et savoir-faire).

LITTÉRACIE EN SANTÉ À L'ADOLESCENCE

La diminution des maladies infectieuses et l'augmentation des maladies chroniques nécessitent une implication plus importante de la part des patients pour «la gestion de la maladie». Les compétences en santé (littéracie en santé: capacité d'avoir accès, traiter et comprendre les informations) lorsqu'elles font défaut sont un obstacle majeur à des soins de qualité.¹² Le rôle des médias, des pairs, de la famille et de l'école est crucial, mais actuellement il manque des recherches dans ce domaine chez les adolescents, en particulier autour des aspects cliniques ou de prévention.¹³ L'information (orale, écrite ou par internet) doit être adaptée à un niveau de scolarisation suffisamment simple (fin d'école primaire environ) afin de permettre à tous les adolescents de comprendre l'information.

RECOMMANDATIONS ACTUELLES POUR UNE TRANSITION OPTIMALE

Les recommandations de pratiques cliniques de prise en charge des adolescents proposent en plus du suivi médical somatique à proprement parler, l'évaluation psychosociale systématique des adolescents, la promotion d'un cadre de confidentialité, la promotion du sentiment d'autonomie et d'autogestion ainsi qu'un processus de transition vers les soins adultes. En ce qui concerne la notion de transition optimale, il existe encore peu d'évidences dans la littérature, cependant, plusieurs principes de base pour une transition réussie ont été presque universellement acceptés.¹ Ceux-ci incluent l'adaptation des services de santé à l'âge biologique et développemental des adolescents, le fait de prendre en compte non seulement les aspects médicaux mais également les aspects psychosociaux et vocationnels de l'adolescent, le fait d'être adaptée et personnalisée en fonction des besoins individuels et également d'avoir une personne de référence pour accompagner le processus. En plus de ces différents principes, la tendance actuelle en ce qui concerne les soins aux adolescents est de promouvoir des soins centrés sur le patient (*patient-centred care*) qui impliquent la notion de coordination des soins, de respect et de compétence en matière

Tableau 2. Indicateurs de soins adaptés aux adolescents selon eux

1. Accessibilité des soins
2. Attitude des soignants
3. Communication
4. Compétences médicales
5. Soins basés sur les recommandations cliniques
6. Environnement adapté aux adolescents
7. Implication des adolescents dans leurs soins
8. Résultats en termes de santé

de communication et d'écoute de l'adolescent ainsi que l'implication du patient dans les décisions de soins.¹⁴

CE QUE LES ADOLESCENTS EN PENSENT

Lorsque l'on demande aux adolescents ce qui est important pour qu'un service de soins soit adapté à leurs besoins, ils rapportent plusieurs indicateurs qui peuvent se résumer en huit domaines principaux (**tableau 2**): 1) l'attitude du personnel soignant: respectueux, honnête, amical, soutenant et de confiance; 2) la communication doit être claire, fournir de l'information et également permettre une écoute active de l'adolescent; 3) les compétences médicales et techniques ainsi que la gestion de la douleur; 4) les recommandations de pratiques cliniques: confidentialité, autonomie, aide à la transition vers les soins adultes; 5) l'implication de l'adolescent dans ses soins; 6) l'accessibilité des soins: ceci implique la localisation du centre de soins, les horaires d'ouverture, les aspects financiers avec des prix abordables pour obtenir des soins confidentiels (test de grossesse, pilule du lendemain, interruption de grossesse...); 7) l'environnement approprié à l'âge: espace physique séparé des bébés ou des personnes âgées, matériel d'information médicale orienté sur les adolescents en salle d'attente et 8) le résultat sur leur santé: diminution de la douleur, amélioration de leur qualité de vie.¹⁵

Les attentes des adolescents sont donc bien plus larges qu'un suivi médical au sens strict. Ils demandent une approche holistique, qui prenne en compte non seulement leur maladie mais également leur personne dans sa globalité. Ils ont une maladie chronique, ils ne sont pas qu'une maladie chronique! Une autre dimension essentielle est leur demande d'être acteur dans leurs soins, d'être un partenaire à part entière et de pouvoir s'exprimer et être entendu en tant que tel avec le personnel soignant.

VERS UNE TRANSITION ADAPTÉE AUX ADOLESCENTS

Promouvoir une transition adaptée aux adolescents implique d'intégrer les besoins définis par les adolescents dans les modèles de transition proposés par les sociétés professionnelles. L'implication des adolescents dans leurs soins est le meilleur moyen de favoriser des soins adaptés aux adolescents tout en promouvant l'autonomisation, processus fondamental de l'adolescence.

CONCLUSION

Le processus de transition doit garantir tant la continuité des soins de qualité des jeunes malades chroniques que la préparation au passage à l'âge adulte. Ce processus doit être initié le plus tôt possible, inclure l'opinion du patient et être coordonné entre les différents services impliqués. ■

Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Implications pratiques

- Le processus de transition doit:
 - être initié le plus tôt possible
 - viser tant à la continuité des soins comme à la préparation de ces jeunes à la vie adulte
 - garantir l'accès à des soins de qualité
 - inclure l'avis de l'adolescent et être adapté à ses besoins

Remerciements

A M^{me} Aline Lasserre Moutet, responsable pédagogique du Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques des Hôpitaux universitaires de Genève pour ses conseils.

Adresses

Dr Anne Meynard
Unité santé jeunes
Programme adolescents et jeunes adultes
Département de l'enfant et de l'adolescent et Département de médecine communautaire et de premier recours
HUG, 1211 Genève 14
anne.meynard@hcuge.ch

Dr Anne-Emmanuelle Ambresin
Unité multidisciplinaire de santé des adolescents
Département médico-chirurgical de pédiatrie
Dr Joan-Carles Suris
Groupe de recherche sur la santé des adolescents
Institut universitaire de médecine sociale et préventive
CHUV, 1011 Lausanne
anne-emmanuelle.ambresin@chuv.ch
joan-carles.suris@chuv.ch

Bibliographie

- 1 ** Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: Position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 2003;33:309-11.
- 2 Lotstein DS, Ghandour R, Cash A, et al. Planning for health care transitions: Results from the 2005-2006 National Survey of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2009;123:e145-52.
- 3 * Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: A systematic review. *Arch Dis Child* 2011;96:548-53.
- 4 Gill G, Nayak AU, Wilkins J, et al. Challenges of emerging adulthood-transition from pediatric to adult diabetes. *World J Diabetes* 2014;5:630-5.
- 5 Gleeson H, Davis J, Jones J, O'Shea E, Clayton PE. The challenge of delivering endocrine care and successful transition to adult services in adolescents with congenital adrenal hyperplasia: Experience in a single centre over 18 years. *Clin Endocrinol* 2013;78:23-8.
- 6 Busse FP, Hiermann P, Galler A, et al. Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type I diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. *Horm Res* 2007;67:132-8.
- 7 Suris JC, Domine F, Akre C. La transition des soins pédiatriques aux soins adultes des adolescents souffrant d'affections chroniques. *Rev Med Suisse* 2008;4:1441-4.
- 8 * Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 2012;12:80.
- 9 * Tubiana-Rufi N. Patient education for children and adolescents with chronic diseases. *Presse Med* 2009;38:1805-13.
- 10 * Sawyer SM, Afifi RA, Bearinger LH, et al. Adolescence: A foundation for future health. *Lancet* 2012;379:1630-40.
- 11 * Sanders LM, Shaw JS, Guez G, Baur C, Rudd R. Health literacy and child health promotion: Implications for research, clinical care, and public policy. *Pediatrics* 2009;124(Suppl. 3):S306-14.
- 12 ** Zenklusen S, Bischoff T, Bodenmann P, et al. Compétences en santé déficientes: obstacle à une prise en charge optimale. *Rev Med Suisse* 2012;8:1016-21.
- 13 ** Manganello JA. Health literacy and adolescents: A framework and agenda for future research. *Health Educ Res* 2008;23:840-7.
- 14 Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making-pinnacle of patient-centered care. *New Engl J Med* 2012;366:780-1.
- 15 Ambresin AE, Bennett K, Patton GC, Sanci LA, Sawyer SM. Assessment of youth-friendly health care: A systematic review of indicators drawn from young people's perspectives. *J Adolesc Health* 2013;52:670-81.

* à lire

** à lire absolument