



Focus sur la transition

SAFETIM

Suivi de l'**A**dolescent, de sa **F**amille et des **E**quipes vers une **T**ransition **I**déale dans la **M**ucoviscidose

Catherine Flerena
Véronique Vion-Genovese
CRCM pédiatrie
CHU Grenoble Alpes



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 » *



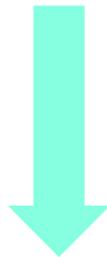
« Processus planifié de soins s'adressant aux patients lors de leur passage en service adulte » **

*McLaughlin. *Pediatrics*. Oct 2008

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

La transition: qui questionne-t-elle?

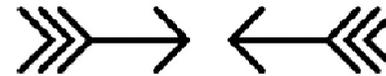
Patients
Parents
Soignants
Institutions



SAFETIM

Suivi de l'**A**dolescent, de sa **F**amille et des **E**quipes
vers une **T**ransition **I**déale dans la **M**ucoviscidose

Le GETHEM



BIENVENUE SUR LE SITE DU GETHEM !

Mis à jour : 15 février 2018

Le site du **GETHEM** (Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose) regroupe des informations destinées à la fois aux patients, entourage des patients et professionnels de santé.

Vous y trouverez toutes sortes de documents (législatifs (index.php/se-former-s-informer/documents-officiels), brochures (index.php/generalites/presentation-de-l-education-therapeutique...), des outils pédagogiques (par thème (index.php/referentiels-et-outils/outils-classes-par-themes) ou par situation (index.php/referentiels-et-outils/outils-classes-par-situation)), ou encore des référentiels.

Découvrez également la cartographie de l'offre en éducation thérapeutique (index.php/cartographie) dans les centres prenant en charge des patients atteints de mucoviscidose.

Prochaines réunions du GETHEM :

- mardi 20 mars 2018
- vendredi 22 juin 2018
- vendredi 21 septembre 2018
- jeudi 6 décembre 2018

PATIENTS



(index.php/generalites)

Découvrez ce qu'est l'éducation thérapeutique (index.php/generalites/presentation-de-l-education-therapeutique...), quel est le rôle du GETHEM (index.php/gethem) ou encore les outils pédagogiques (index.php/referentiels-et-outils) pertinents selon vos besoins.

PROFESSIONNELS



(index.php/referentiels-et-outils)

Vous recherchez un outil (index.php/referentiels-et-outils) ? Un texte législatif (index.php/se-former-s-informer/documents-officiels) ? Une formation (index.php/se-former-s-informer) ? Laissez-vous guider !

Vous pouvez aussi découvrir les programmes d'ETP existants

ACTUALITÉS



2e Réunion des référents - 2 février 2018 : compte-rendu et diaporamas (index.php/gethem/compte-rendus-des-reunions-gethem#referents)



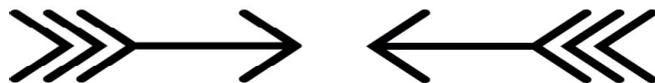
ModInfoGreffé : le rapport scientifique est disponible (index.php/gethem/actualites)

Groupe de travail national (GEThem – GEThAM)

<http://etp.centre-reference-mucoviscidose.fr/index.php>

- ✓ Référentiel de compétences selon les âges
- ✓ Bilan éducatif partagé « Bob'Ado »
- ✓ Outils éducatifs

SAFETIM bibliographie



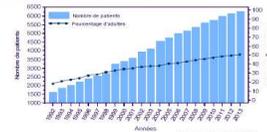
Poster présenté au congrès de
la SETE
Genève mai 2016



APPORTS DE L'ANALYSE BIBLIOGRAPHIQUE dans LE MONTAGE D'UN PROJET DE RECHERCHE en Education Thérapeutique du Patient

V. Von Genovese¹, C. Llerena¹, B. Allenet¹, Y. Grenouiller¹
¹CRCM (Centre de Ressources et de Compétences en Mucoviscidose) pédiatrie - UTEP, ²UTEP, ³Hopital Couple Enfant CHU Grenoble.

La mucoviscidose fut longtemps une pathologie chronique exclusivement pédiatrique qui, grâce aux progrès médicaux, devient majoritairement adulte. Une période charnière, l'adolescence, vient s'intercaler entre les deux prises en charge posant la problématique de la transition. La place de l'ETP trouve alors tout son sens.



- Objectif principal**
- Identifier les actions éducatives préconisées, mises en œuvre et/ou évaluées par les équipes au moment de la transition.
- Objectifs secondaires**
- Déterminer si les actions recueillies ont des spécificités propres à la pathologie étudiée ou sont communes à la transition
 - Préciser les éléments expliquant ces spécificités

METHODOLOGIE

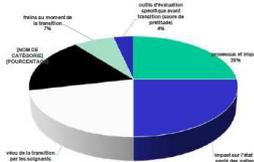
- Pub Med - Mots clefs: « chronic disease », « youth », « teenager », « transition », « transfer »
- Critères d'inclusion: au moins 2 mots clefs dans le titre
- Analyse des résultats recueillis sans hypothèse a priori

RESULTATS

Sur les 210 articles recensés: 108 sont analysés
51 remplissent les critères d'inclusion.



55% (n=28) traitent de l'évaluation des actions ou des programmes.



Transfert compétences parents adolescents (Kieckhefer et Trahan - 1992)

Les parents	Le patient
Disposent les soins	Reçoit les soins
Managent les soins	S'auto-administrent les soins
Supervisent les soins	Managent les soins
Déclinent consultants	Supervise les soins
	Est autonome



RESULTATS

Moment de la transition

- 42% en lien avec les changements d'orientation scolaire et/ou professionnelle
- 31% à la majorité légale dans le pays
- 27% négocié avec l'adolescent.

23 articles (15%) décrivent des actions préconisées ou mises en œuvre

Préparation de la transition

Action	Fréquence de diffusion
Identifier le centre adulte (par l'équipe pédiatrique)	24%
Insérer le passage et transfert avant le passage/l'âge adulte (différent suivant pays)	22%
Apposer le transfert aux parents avant les adolescents	15%
Mettre en avant les difficultés propres à l'adolescence (transformation physique, puberté, psychologique etc.)	15%
Mettre en place une consultation individuelle adolescent puis avec parents avant le transfert en service pédiatrie	11%
Identifier de suite d'attente permettant d'anticiper des passages « compliqués »	10%
Accompagner les équipes pédiatriques à l'échéance	1%

Organisation de la transition

Action	Fréquence de diffusion
Mettre en œuvre un « programme » de transition pédiatrie/adulte ou d'un travail en commun (non formalisé) par les deux équipes	27%
Mettre en place un suivi longitudinal mise sous forme de CS (organisé ou non)	23%
Identifier un « fil rouge » soignant référent de l'adolescent pendant la transition	22%
Créer un dossier commun pédiatrie/adulte	12%
Transférer l'adolescent sur la base de critères cliniques stables	11%
Prévoir un temps de ré-annonce du diagnostic pour l'adolescent	9%
Accompagner les équipes pédiatriques à l'échéance	1%

- Actions spécifiques d'ETP**
- 31% Impliquer les adolescents et se parents dans le processus de transfert
 - 24% Accompagner spécifiquement les parents
 - 24% Évaluer les compétences des adolescents
 - 16% Aborder les problématiques propres à l'adolescence
 - 5% Valider l'autonomie complète des adolescents

Grâce à ce travail d'analyse, les outils de recueil de l'étude SAFETIM tels que grilles d'analyse des besoins (adolescents - parents) et auto-questionnaires sur les pratiques professionnelles sont adaptés aux objectifs de l'étude.

Étude SAFETIM Suivi des Adolescents, des Familles et des Équipes pour une Transition Idéale en Mucoviscidose

Freins relevés dans la littérature



SAFETIM APP

- ✓ Etude observationnelle multicentrique (CRCM France)
- ✓ APP (Analyse de Pratiques Professionnelles) en équipe des trois dernières transitions + Classement des critères organisationnels idéaux de la transition selon une grille issue de la littérature + d' Satisfaction + nv formation ...
- ✓ Résultats en cours d'analyse: sur 45 CRCM -35 rebours (77%)
Adulte 66% - Mixte 70% - Pédiatrie 87% Soit 4700 patients concernés (73% de la cohorte française)

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

- ✓ Etude prospective dans les 5 CRCM régionaux Lyon adulte et pédiatrie -Grenoble adulte et pédiatrie -Clermont Ferrand mixte
- ✓ Recueil de besoins auprès des Adolescents/parents, avant et après transition
- ✓ Entretiens semi directs, individuels
- ✓ Re-transcriptions + Analyse croisée des verbatim
- ✓ Traitement statistique des données sur la base grille d'analyse commune.

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

Etude multicentrique, observationnelle, longitudinale, avec analyse des données du registre national des patients atteints de mucoviscidose (2012 à 2016)
Critère de jugement principal: changement de la pente de déclin du VEMS (sauf de pente) après le changement de CRCM.



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

Structures	Soignants	Patients	SAFETI M APP
	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

SAFETI
M APP

SAFETIM



- ✓ Comment réaliser une transition en toute sérénité pour les patients et familles?
- ✓ Quels sont les moyens mis en œuvre par les équipes des CRCM lors de la transition adolescent- adulte et sont-ils en adéquation avec leur besoins et attentes ?
- ✓ Existe-t-il un impact de la transition sur la santé des adolescents atteints de mucoviscidose en France?

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 (Véronique Vion Genovese en MAPS)

SAFETIM bibliographie



SAFETIM besoins

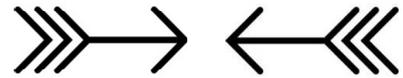


- Etude prospective dans les 5 CRCM (Lyon-Grenoble-Clermont Ferrand) portée par le réseau EMERAA
- Entretiens semi directifs, individuels + auto questionnaire (anonymes)
 - Retranscription + Analyse croisée verbatims (3 observateurs)
 - Traitement statistique des données sur la base grille d'analyse commune

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

- Recueil de besoins auprès des Adolescents/parents, avant et après transition

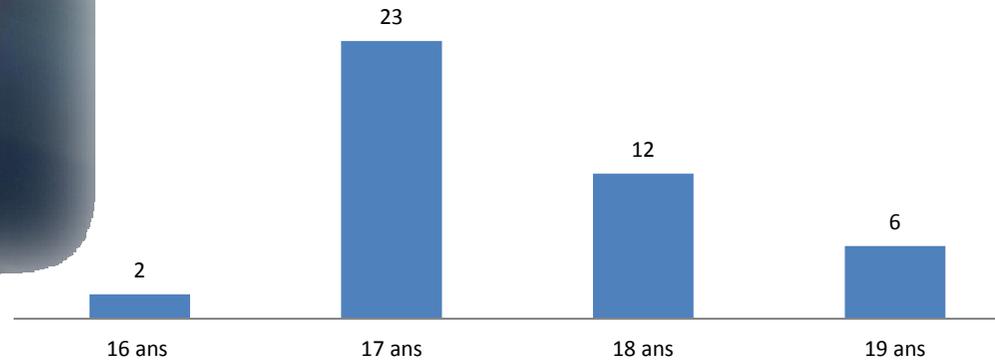
SAFETIM besoin avant passage



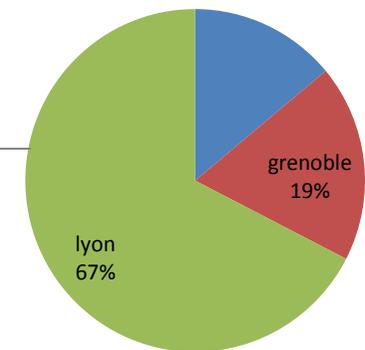
- 43 entretiens adolescents/40 parents

EMERAA = 963 patients : 14% file active nationale)

Âges des adolescents au moment de l'entretien



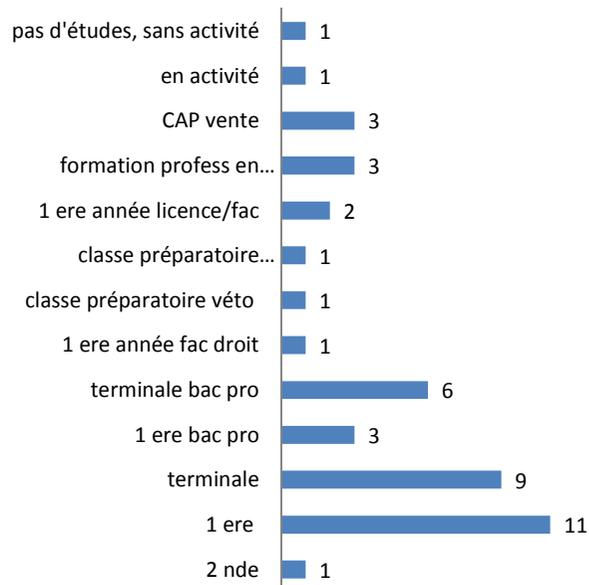
CRCM d'origine



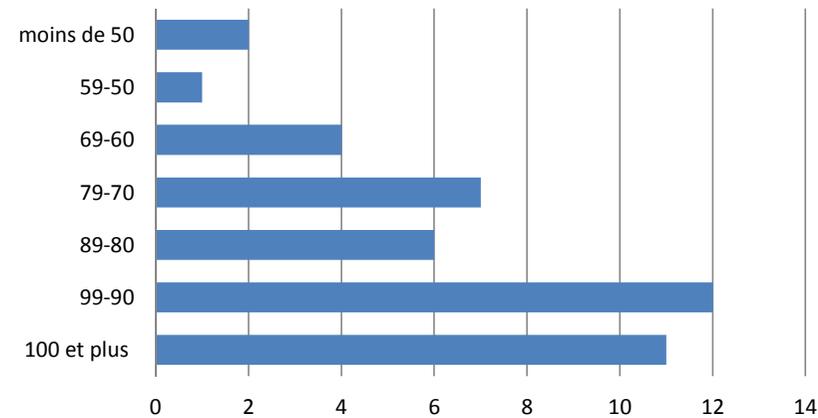
SAFETIM besoins



Situation scolaire au moment de l'entretien



nb d'adolescents par tranche de 10% de VEMS



moyenne du VEMS des adolescents = 88% de la prédite
(écart type 20.89% ; minimum 44% ; maximum 138 %)

temps moyen des entretiens adolescents = 5, 11 minutes. (Écart type : 2.78 minutes, minimum 2.53 minutes ; maximum 17,14 minutes).

temps moyen des entretiens parents = 7.99 minutes. (Écart type 3.56 minutes, minimum 3.43 minutes, maximum 22.50 minutes).

SAFETIM registre



Etude multicentrique, observationnelle, longitudinale

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

- ❑ Décrire les caractéristiques cliniques des patients au moment de leur transition (âge, colonisation à *Pseudomonas aeruginosa*, insuffisance pancréatique externe, diabète, transplantation pulmonaire, décès)
- ❑ Identifier des facteurs prédictifs de l'évolution clinique des patients liés à la période de l'adolescent: dépression, rupture dans le suivi, niveau d'étude, image de soi (gastrostomie, PAC, greffe), grossesse, CRCM (type, distance entre les deux CRCM, programme ETP...)

Analyse des données du RNM:
patients ayant changé de CRCM entre 2014-2015 de
2011 à 2016





SAFETIM APP



Etude observationnelle multicentrique

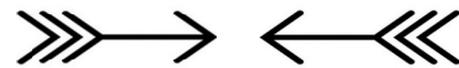
Auto-questionnaire adressé aux 45 CRCM français en 2015, validé par le GETHEM

Recueil d'APP (Analyse de Pratiques Professionnelles)

- en équipe
- description des trois dernières transitions
- Liste de critères de «réussite » avec échelle de Likert «Pas important, peu important, important, fondamental »
- Niveau de formation...
- évaluation du processus (EVA)



SAFETIM APP



RESULTATS