

# Rapport Filière MHEMO

## Axe 1 : Action 4 Transition Enfant Adulte



**Responsable de l'état des lieux**  
Mme Stéphanie Ringenbach



**Rapport rédigé par**  
Any Beltran, Noémie Resseguier et Natacha Rosso,

**Validé par**  
Ségolène Claeysens et Marie Gineste

## Table des matières

I.	Introduction et contexte.....	2
II.	Matériel et méthodes.....	4
III.	Résultats .....	5
1.	Description des centres ayant répondu .....	5
2.	Coordination de la prise en charge pédiatrique / adulte au niveau local .....	5
3.	Organisation du processus de transition médicale .....	6
a)	Initiation du processus de transition.....	6
b)	Communication entre équipes.....	7
4.	Problématiques rencontrées et actions mises en place.....	8
a)	Problématiques rencontrées.....	8
b)	Actions mises en place .....	9
IV.	Conclusion .....	10
V.	Annexe : questionnaire proposé .....	11



## I. Introduction et contexte

Le processus de transition permettant le passage vers la vie d'adulte peut être complexe chez l'ensemble des jeunes patients présentant une maladie chronique, car il s'associe au processus de transition de l'enfance / adolescence vers l'âge adulte, un processus de transition des soins (d'un système pédiatrique à un système adulte). Une transition considérée comme réussie implique un transfert des responsabilités des parents à leur enfant / patient, en ce qui concerne la gestion de leur état de santé, ainsi que l'acquisition par les patients des connaissances, des savoir-faire et de l'autonomie nécessaires pour assumer l'indépendance ainsi que les nouveaux rôles que les autres attendent qu'ils endossent en tant qu'adultes. Une transition difficile pourrait être à l'origine d'une diminution du niveau d'adhésion au suivi ou au traitement, ou encore d'une détérioration de l'état de santé global et/ou de la qualité de vie des jeunes patients atteints de maladies chroniques.

Depuis l'introduction des fractions coagulantes, l'espérance de vie des personnes vivant avec une pathologie hémorragique s'est rapidement accrue et elle est aujourd'hui très proche de l'espérance de vie de la population générale. Ces améliorations majeures dans la prise en charge des jeunes patients, permettant à une très grande majorité d'entre eux d'atteindre l'âge adulte, rend pertinente la question de la transition vers la vie d'adulte de ces jeunes patients.

En effet, les adolescents atteints d'une pathologie hémorragique doivent faire face à tous les changements vécus par les adolescents (physiques, psychologiques, sociaux, sexuels...), conjugués aux problèmes liés à leur pathologie chronique et à sa prise en charge. Dans le contexte spécifique de la transition vécue par ces jeunes patients, des recommandations (impliquant, patients, familles, et soignants) ont été proposées afin de faciliter le vécu de certains événements de vie.

Au-delà de la problématique de l'observance des patients à un suivi médical ou à un traitement, une transition considérée comme sub- voire sous-optimale peut être un facteur de détérioration de la qualité de vie ou d'entrée difficile dans la vie d'adulte (et notamment au niveau social, émotionnel ou professionnel).

Malgré l'existence de données de la littérature concernant la thématique de la transition vers la vie d'adulte des jeunes patients vivant avec une pathologie hémorragique, un certain nombre de réserves peuvent être avancées :

- il n'existe pas à notre connaissance de données disponibles en France relatives à la transition chez ces patients
- la littérature s'intéresse au rôle de facteurs médicaux, socio-économiques ou environnementaux sur la réussite de la transition, mais elle explore peu le rôle des facteurs socio-cognitifs, émotionnels et familiaux
- peu d'études combinent dans une même démarche une approche quantitative couplée à une approche qualitative.

C'est dans ce contexte que trois objectifs ont été définis dans le cadre du Plan d'Action de la Filière Maladies Rares MHEMO (Maladies hémorragiques constitutionnelles), Axe 1 Action 4 : Transition Enfant Adulte :



**Objectifs quantitatifs :**

- Réaliser un état des lieux des pratiques et des besoins concernant la transition des jeunes personnes vivant avec une pathologie hémorragique
- Evaluer la qualité de la transition des jeunes personnes vivant avec l'hémophilie, dans le cadre du projet financé TRANSHEMO (Déterminants et conséquences de la transition vers l'âge adulte pour les adolescents atteints d'hémophilie)

**Objectifs qualitatifs :**

- Identifier les déterminants d'une transition réussie chez les jeunes personnes vivant avec l'hémophilie, dans le cadre du projet financé TRANSHEMO

Le présent rapport répond au premier objectif quantitatif, état des lieux des pratiques concernant la transition des jeunes personnes vivant avec une pathologie hémorragique.



## II. Matériel et méthodes

Pour répondre à cet objectif d'état des lieux des pratiques concernant la transition des jeunes personnes vivant avec une pathologie hémorragique, une enquête auprès des Centres de Traitement de l'Hémophilie (CTH) a été mise en place par les responsables de cette action en partenariat avec le groupe de travail dédié. Les CTH sollicités pour cette enquête sont présentés sur la carte ci-après.



Les étapes définies pour répondre à cet objectif étaient :

- Elaboration par le groupe de travail d'un questionnaire concernant les pratiques (juin à septembre 2016)
- Diffusion du questionnaire auprès des professionnels de santé des 47 CTH (octobre 2016 à janvier 2017), avec trois relances (décembre 2016 à février 2017)
- Saisie des réponses (mars 2017 à avril 2017)
- Analyse des réponses, communication des résultats (mai 2017 à juin 2017)

Le questionnaire adressé aux centres est présenté en annexe du rapport.

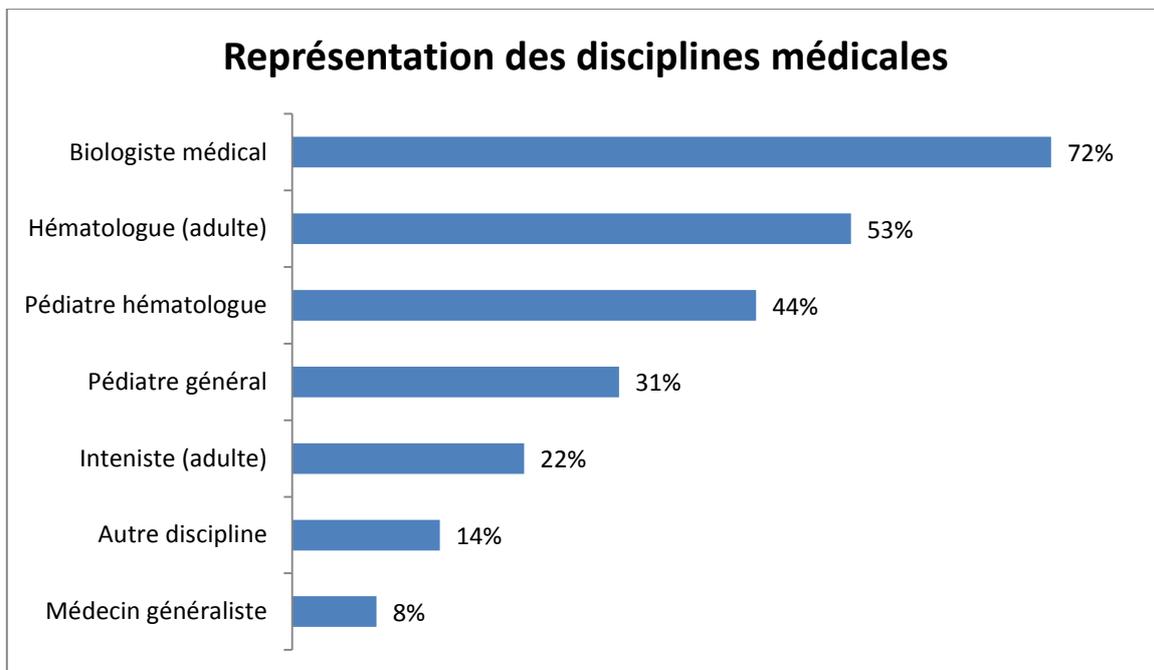
### III. Résultats

#### 1. Description des centres ayant répondu

Au total, 36 centres ont participé à l'état des lieux proposé parmi les 47 centres sollicités, soit un taux de participation de 77%.

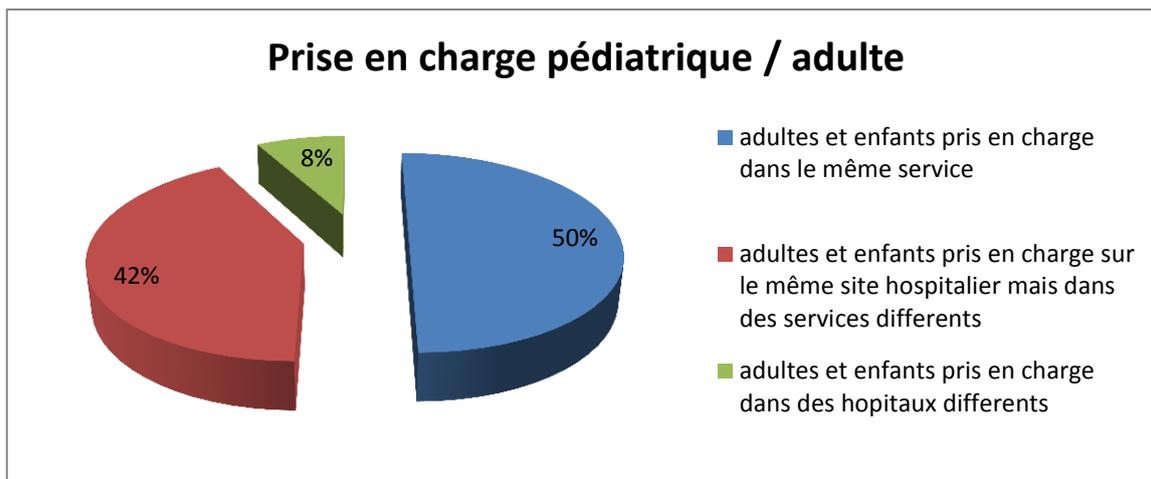
La prise en charge proposée parmi les 36 centres répondants à l'enquête concerne les enfants pour 34/36 centres (94%) et les adultes pour 35/36 centres (97%), avec 33/36 centres (92%) assurant une prise en charge pédiatrique et adulte, un centre assurant une prise en charge pédiatrique seule, et deux centres assurant une prise en charge adulte seule.

Les médecins qui travaillent dans ces 36 centres sont issus de différentes disciplines, avec 11 centres (31%) qui comprennent un pédiatre général, 16 centres (44%) un pédiatre spécialisé en hématologie, 19 centres (53%) un hématalogue (adulte), 3 centres (8%) un médecin généraliste, 8 centres (22%) un interniste (adulte), 26 centres (72%) un biologiste médical, 5 centres (14%) un médecin d'une autre discipline (gynécologie-obstétrique, chirurgie orthopédique, rhumatologie...).



#### 2. Coordination de la prise en charge pédiatrique / adulte au niveau local

Parmi les 36 centres, 18 centres (50%) ont déclaré qu'au niveau local, les adultes et les enfants sont pris en charge dans le même service, 15 centres (42%) qu'ils sont pris en charge sur le même site hospitalier mais dans des services différents, et 3 centres (8%) qu'ils sont pris en charge sur des sites hospitaliers différents.



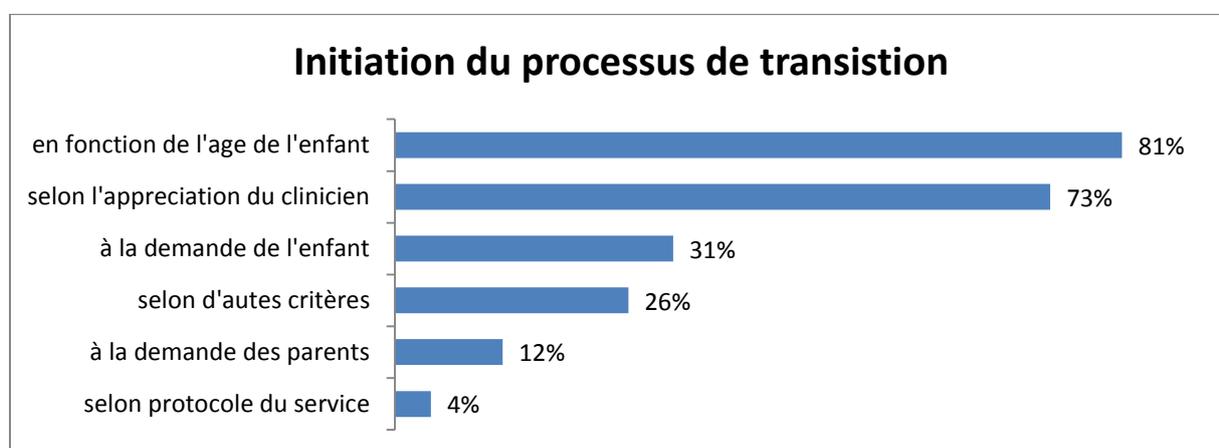
### 3. Organisation du processus de transition médicale

#### a) Initiation du processus de transition

Concernant l'âge du transfert du service de pédiatrie vers le service adulte, 8/36 centres (22%) ont déclaré ne pas réaliser ce transfert car le suivi des patients est assuré par la même équipe, dans les mêmes lieux. Pour les autres centres, l'âge moyen d'initiation de ce processus de transition médicale est de 15 ans (minimum 14 ans, médiane 16 ans, maximum 18 ans), et l'âge moyen du transfert est d'environ 17 ans (minimum 15 ans, médiane 18 ans, maximum 19 ans).

Les critères intervenant dans la décision d'initiation du processus de transition sont (somme cumulée supérieure à 100% car plusieurs réponses possibles) :

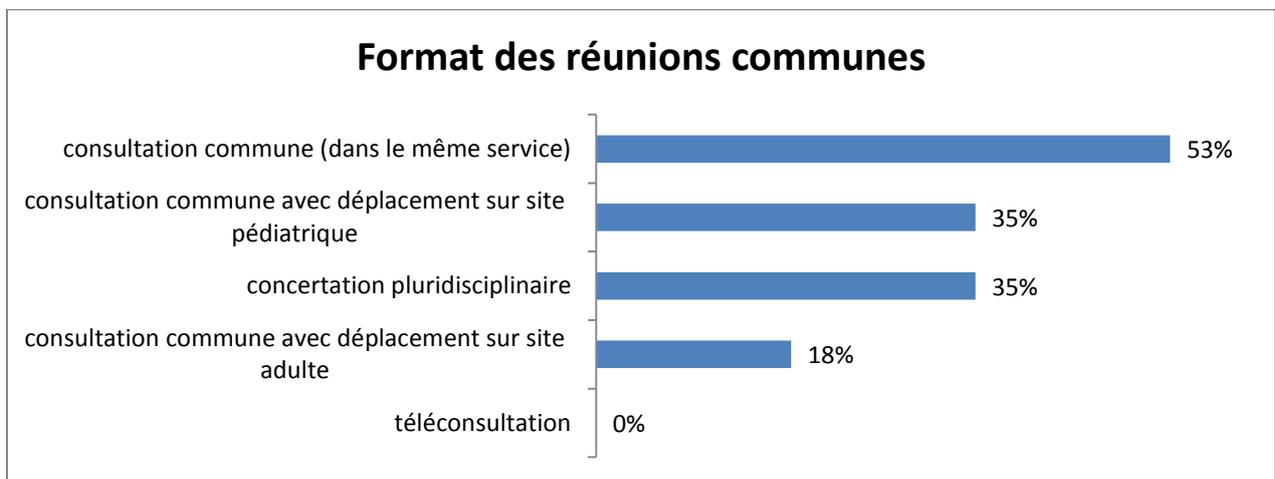
- En fonction de l'âge de l'enfant : 81%
- Selon l'appréciation du clinicien : 73%
- A la demande de l'enfant : 31%
- Selon d'autres critères (évaluation psychologique, médicale...) : 26%
- A la demande des parents de l'enfant : 12%
- Selon des critères définis dans un protocole spécifique au centre : 4%



## b) Communication entre équipes

Parmi les centres concernés par le processus de transition médicale, 26% ont déclaré organiser une ou plusieurs consultations dédiées à la transition, et 55% ont déclaré organiser des réunions communes avec des membres des équipes pédiatrique et adulte, sous la forme de (somme cumulée supérieure à 100% car plusieurs réponses possibles) :

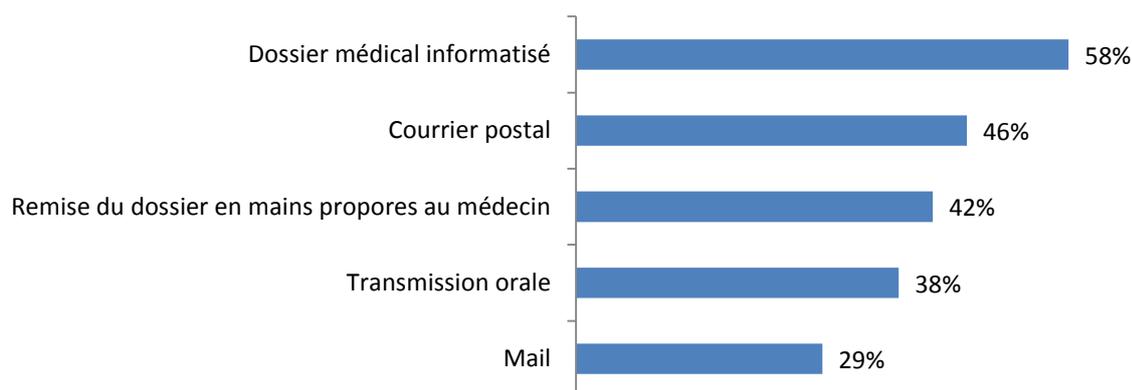
- Consultation commune (dans le même service) : 53%
- Consultation commune avec déplacement sur site pédiatrique : 35%
- Réunion de Concertation Pluridisciplinaire : 35%
- Consultation commune avec déplacement sur site adulte : 18%
- Téléconsultation : 0%



Les formats utilisés pour le transfert des informations de l'équipe pédiatrique vers l'équipe adulte sont (somme cumulée supérieure à 100% car plusieurs réponses possibles) :

- Dossier médical informatisé : 58%
- Courrier postal : 46%
- Remise du dossier patient en mains propres au médecin concerné : 42%
- Transmission orale : 38%
- Mail : 29%

## Format utilisé pour le transfert des informations



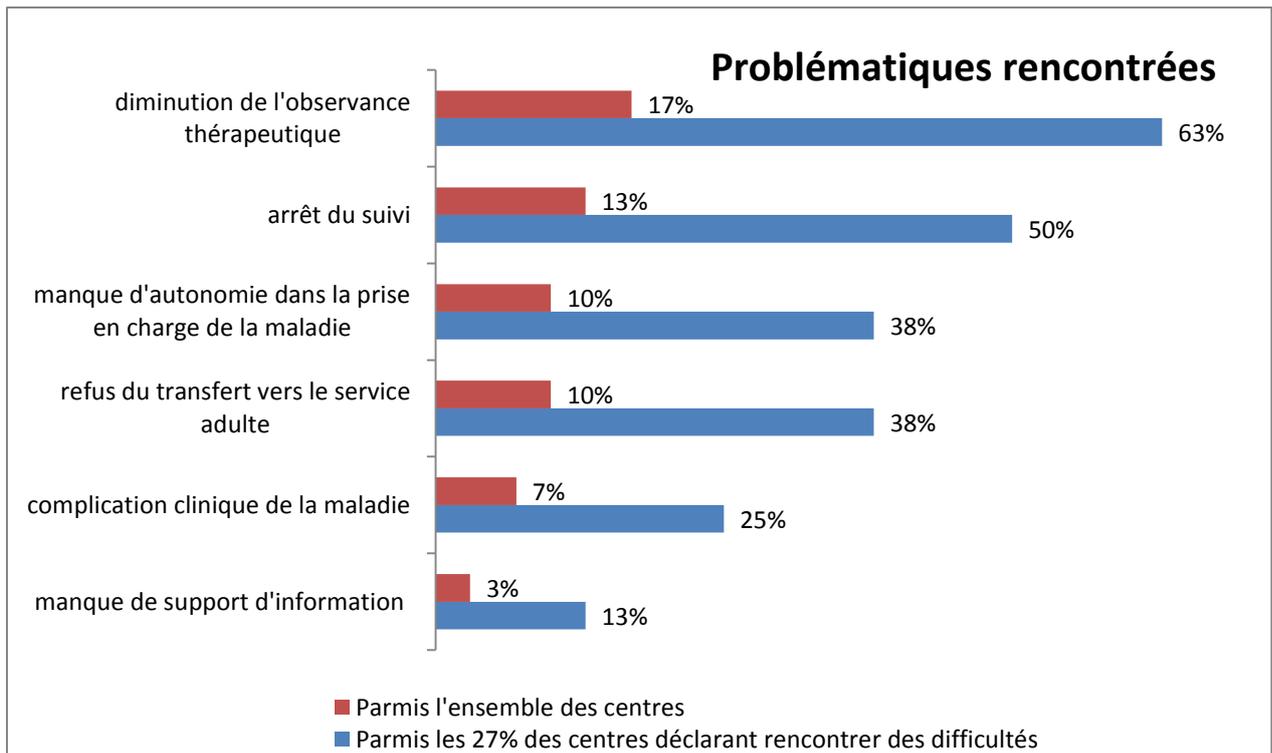
Environ 70% des centres ont déclaré être intéressés par la formalisation d'un dossier et/ou d'un outil dédié à la transition qui ne serait constitué que des documents-clés pour le transfert (27% de ces centres ont exprimé un intérêt pour un outil sous forme d'une application mobile pour Smartphone, 56% pour un dossier de transfert, et 50% pour un livret de transition, plusieurs réponses étant possibles). Les principales informations qui semblent pertinentes pour ce dossier ou cet outil dédié à la transition sont les coordonnées des principaux acteurs impliqués dans la prise en charge des patients, les éléments majeurs du dossier médical, le calendrier de suivi.

### 4. Problématiques rencontrées et actions mises en place

#### a) Problématiques rencontrées

Concernant la période de transition de leurs patients, 27% des centres ont déclaré rencontrer des difficultés, parmi lesquelles :

- Diminution de l'observance thérapeutique : 63% parmi les centres déclarant rencontrer des difficultés / 17% parmi l'ensemble des centres
- Arrêt du suivi : 50% / 13%
- Manque d'autonomie dans la prise en charge de la maladie : 38% / 10%
- Refus du transfert vers le service adulte : 38% / 10%
- Complications cliniques de la maladie : 25% / 7%
- Manque de support d'information : 13% / 3%



#### **b) Actions mises en place**

Concernant la disponibilité de supports formalisés pour faciliter le processus de transition, 26% des centres ont déclaré en disposer (25% à destination des soignants, 88% à destination des patients, et 50% à destination des familles). Ces supports étaient principalement des supports écrits (brochures, livrets, note d'information).

Parmi les 74% des centres ayant déclaré ne pas disposer de tels supports, deux tiers ont estimé qu'un support serait utile (et un tiers qu'un support serait non utile car partiellement redondant avec des documents déjà existants).

Enfin, 34% des centres ont déclaré avoir une activité d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) autour de la transition.

## IV. Conclusion

Le taux de réponse à cette enquête supérieur à 75% permet de décrire avec une bonne représentativité les pratiques des CTH concernant la transition enfant adulte.

La quasi-totalité des centres participants (92%) assurent une prise en charge pédiatrique et adulte, la moitié au sein du même service.

L'âge moyen du transfert du suivi pédiatrique au suivi adulte est d'environ 17 ans. Environ la moitié des centres organisent des réunions communes avec des membres des équipes pédiatrique et adulte. Environ 70% des centres sont intéressés par la formalisation d'un dossier ou d'un outil dédié à la transition.

Près du quart des centres rencontrent des difficultés concernant la période de transition de leurs patients (principalement diminution de l'observance thérapeutique et arrêt du suivi). Près du quart des centres disposent de supports formalisés pour faciliter le processus de transition (principalement des supports écrits), et la majorité des centres n'en disposant pas estiment qu'un support serait utile. Environ un tiers des centres proposent une activité d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) autour de la transition.

Les résultats observés seront à mettre en perspective avec d'une part l'état des lieux des besoins à réaliser auprès des patients, et d'autre part les données collectées lors de l'étude TRANSHÉMO.

## V. Annexe : questionnaire proposé



### « Etat des lieux de l'organisation de la transition enfants/adultes »

Dans le cadre de la mise en place de la filière de santé maladies rares « MhémO » (maladies hémorragiques constitutionnelles), nous souhaitons réaliser un état des lieux sur l'organisation de la transition des patients du service/hôpital/médecin pédiatrique vers le service/hôpital/médecin responsable du suivi adulte. Ce questionnaire est destiné aux centres de référence, de compétences, aux CRTH, aux CTH et aux consultations d'hémostase

Nous vous demandons de bien vouloir remplir 1 questionnaire par structure de soin (même si vous accueillez des enfants et des adultes) et nous vous remercions d'avance pour votre participation.

Une synthèse des résultats sera transmise à chaque structure de soin.

#### Définitions :

La **transition** médicale est le processus de passage d'un système médical pédiatrique à un système médical adulte.

Le **transfert** désigne le point exact dans le temps où la responsabilité des soins du patient est passée aux médecins d'adultes

**Attention :** Certains items ne sont applicables qu'aux services de pédiatrie ou aux services de suivi adulte

### 1. Identification de votre centre

---

**Nom du centre :** Cliquez ici pour taper du texte.

**Nom (personne qui remplit le questionnaire) :** Cliquez ici pour taper du texte.

**Fonction :** Cliquez ici pour taper du texte.

**Etablissement/structure :** Cliquez ici pour taper du texte.

**Ville :** Cliquez ici pour taper du texte.

**Téléphone :** Cliquez ici pour taper du texte.

**Adresse mail :** Cliquez ici pour taper du texte.

### 2. Informations générales

---

1) Quelle est la population de patients suivis dans votre centre (plusieurs réponses possibles) ?

- Adultes
- Enfants

2) Quelles sont les spécialités des médecins de votre centre (plusieurs réponses possibles) ?

- Pédiatrie générale
- Hématologie pédiatrique
- Hématologie adulte
- Médecine générale
- Médecine interne adulte
- Biologie médicale
- Autres

Si autres, précisez : Cliquez ici pour taper du texte.

3) L'âge moyen du transfert :

- a) Si votre centre prend en charge des enfants **ET** des adultes, quel est l'âge moyen du transfert du suivi pédiatrique au suivi adulte ?

Cliquez ici pour taper du texte.

- b) Si votre centre ne prend en charge **QUE** des enfants, quel est l'âge moyen du transfert du service de pédiatrie au service adulte ?

Cliquez ici pour taper du texte.

Commentaires éventuels : Cliquez ici pour taper du texte.

### 3. Coordination de la prise en charge pédiatrique/adulte dans votre région

---

Au niveau local, les enfants et les adultes sont pris en charge :

- Dans le même service
- Sur le même site hospitalier dans deux services différents (pédiatrique et adulte) 

Personnes responsables :

  - Service pédiatrique Cliquez ici pour taper du texte.
  - Service adulte Cliquez ici pour taper du texte.
- Sur un site hospitalier différent ou dans un hôpital différent ou dans deux services différents (pédiatrique et adulte) 

Personnes responsables :

  - Service pédiatrique Cliquez ici pour taper du texte.
  - Service adulte Cliquez ici pour taper du texte.

Commentaires éventuels : Cliquez ici pour taper du texte.

#### 4. Organisation du processus de transition médicale

---

1) A quel âge, en moyenne, initiez-vous le processus de transition médicale avec les patients pédiatriques que vous suivez ?

Cliquez ici pour taper du texte.

2) Quels critères interviennent dans la décision de débiter ce processus de transition (plusieurs réponses possibles) ?

- A la demande de l'enfant
- A la demande des parents de l'enfant
- En fonction de l'âge de l'enfant
- A partir de critères définis dans le cadre d'un protocole spécifique à votre centre
- Selon l'appréciation du clinicien
- Autres (ex : évaluation psychologique, évaluation médicale.....)

Si autres, précisez : Cliquez ici pour taper du texte.

3) Organisez-vous des consultations dédiées à la transition ?

- Oui
- Non

Si oui, combien de consultations médicales dédiées à la transition organisez-vous **par patient** durant la période de transition ?

Cliquez ici pour taper du texte.

4) Organisez-vous des consultations communes avec des membres des équipes pédiatrique et adulte ?

- Oui
- Non

5) Si oui, quel est le format de ces consultations communes (avec ou sans la présence du patient) ?

- RCP
- Consultation commune : enfants et adultes suivis dans le même service
- Téléconsultation
- Consultation commune avec déplacement sur site pédiatrique
- Consultation commune avec déplacement sur site adulte

Commentaires : Cliquez ici pour taper du texte.

6) Avez-vous une activité d'éducation thérapeutique autour de la transition ?

- Oui
- Non

## 5) Problématique rencontrées autour du processus de transition

---

1) Rencontrez-vous des difficultés au cours de la période de transition de vos patients ?

- Oui
- Non

Commentaires : Cliquez ici pour taper du texte.

2) Si oui, quelles sont les difficultés observées chez les patients lors de la transition enfants/adultes

- Arrêt du suivi par les patients
- Complications cliniques de la maladie
- Manque d'autonomie des patients dans la prise en charge de leur maladie
- Diminution de l'observance des patients
- Refus du transfert par le patient vers le service adulte
- Manque de support d'information
- Autres

Si autre, précisez : Cliquez ici pour taper du texte.

3) Disposez-vous de supports formalisés pour faciliter le processus de transition (plusieurs réponses possibles)

- Oui, des supports destinés aux soignants
- Oui, des supports destinés aux patients
- Oui, des supports destinés aux familles

Quels sont ces supports ? Cliquez ici pour taper du texte.

- Non

Est-ce que un support vous semblerait utile ? Cliquez ici pour taper du texte.

## 6) Communication des données de transition

---

1) Si vous prenez en charge des enfants, lors de l'étape de transfert, sous quel format transférez-vous les données concernant le patient en transition ? (plusieurs réponses possibles)

- Transmission orale
- mail
- dossier médical informatisé
- courrier postal
- remise du dossier patient en mains propres au médecin concerné
- autres

Si autres, précisez : Cliquez ici pour taper du texte.

2) Seriez-vous intéressé par la formalisation d'un dossier et/ou d'un outil dédié à la transition qui ne serait constitué que des documents-clés pour le transfert ?

- Oui
- Non

Sous quelle forme ?

- Application mobile sur Smartphone du patient
- Dossier de transfert
- Livret de transition
- Autres suggestions : Cliquez ici pour taper du texte.

Qu'aimeriez-vous trouver dans ce dossier ? Cliquez ici pour taper du texte.

### Commentaires libres

Cliquez ici pour taper du texte.

Rédigé et validé par le groupe de Travail transition Enfant/Adultes