

RARE DISEASE NEWS

Actualités dans les maladies rares

COMMENT LES ADOLESCENTS ET LEUR ENTOURAGE VIVENT-ILS LA TRANSITION DES SOINS PEDIATRIQUES VERS LES SOINS ADULTES ?

Kimberley Crawford et coll.

Pour les jeunes patients chroniques, le passage d'un service de soins pédiatriques à un service de soins pour adultes est toujours une étape délicate. En effet, quand la transition est mal préparée en amont, elle peut entraîner une incompréhension et une perte de repère chez le jeune patient, avec un risque de baisse de l'observance thérapeutique. Une équipe Australienne s'est intéressée au vécu des adolescents souffrants de maladie rénale chronique (MRC) et de leur entourage dans l'étape clé que représente la transition vers les services de soins adultes.

Dans cet article publié en 2020 dans *Pediatric Nephrology*, les auteurs ont réalisé une revue systématique des enquêtes ayant examiné les expériences des adolescents atteints de MRC, de leurs parents, et des professionnels de santé lors de la phase de transition vers une unité de soins adultes. En tout, ils ont identifié onze articles répondant aux critères d'inclusion, dont un seulement relatait l'expérience des parents. L'analyse de l'ensemble des articles fait apparaître que près de la moitié des jeunes patients ne se sentaient pas prêts à quitter l'unité pédiatrique au moment de leur transfert. L'analyse met aussi en lumière le fort attachement émotionnel des adolescents et de leurs parents à leur unité pédiatrique, sentiment pouvant engendrer un phénomène anxieux lors du transfert.

Parmi les autres difficultés rencontrées lors de la transition, les adolescents mentionnent aussi le fait de ne pas trouver leur place dans le service pour adultes voire parfois d'être submergés par ce nouvel environnement souvent ressenti comme plus froid et plus anonyme, en rupture avec l'atmosphère plus chaleureuse et familiale des services pédiatriques.

Les auteurs insistent sur l'importance de développer progressivement l'autonomie des adolescents vis-à-vis de la prise en charge de leur maladie en amont du transfert, afin que celui-ci se déroule dans les meilleures conditions possibles. La mise en place de rencontres préalables avec les équipes de soins pour adultes est également évoquée comme une autre piste visant à faciliter le transfert. Les auteurs de la revue proposent notamment d'impliquer plus fortement les adolescents dans le processus de transfert, en leur donnant la liberté de décider par eux-mêmes du moment idéal de la transition en fonction de leur degré d'autonomie. Par ailleurs, le rôle des parents, trop souvent négligé, doit aussi être mis en avant dans le processus de transition.

Dans les maladies chroniques lourdes, la transition du service de soins pédiatriques à celui pour adultes reste un défi majeur à relever à la fois par le jeune patient, son entourage, et les équipes soignantes, dans le but de garantir la meilleure continuité des soins possible.

Référence

Crawford K, Wilson C, Low JK, Manias E, Williams A. Transitioning adolescents to adult nephrology care: a systematic review of the experiences of adolescents, parents, and health professionals. [Pediatr Nephrol. 2020;35\(4\):555-567.](#)