



# Transition de patients adolescents souffrant de maladies chroniques vers les soins aux adultes

## Quel rôle les médecins de famille devraient-ils exercer?

Roger Chafe PhD Rayzel Shulman MD PhD Astrid Guttmann MD CM MSc Kris Aubrey-Bassler MD MSc CCFP

Entre 15 et 18% des adolescents ont un problème de santé chronique qui persistera à l'âge adulte<sup>1</sup>. Au nombre de leurs maladies courantes figurent l'asthme, le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, le trouble du spectre de l'autisme et d'autres problèmes de santé mentale, mais plusieurs autres conditions, comme l'arthrite juvénile, la paralysie cérébrale, les maladies intestinales inflammatoires, le diabète et des problèmes neurologiques complexes, exigent aussi des soins continus. Certains souffrent d'une seule maladie chronique, tandis que d'autres ont des problèmes chroniques complexes qui nécessitent du soutien technologique et de multiples spécialistes. Lorsque ces patients sont plus jeunes, il est fréquent qu'un pédiatre les suive pour leurs maladies chroniques et que leur médecin de famille réponde à leurs autres besoins de soins primaires. Par ailleurs, ces patients arrivent à un âge où il n'est plus approprié qu'ils soient suivis dans un milieu de soins pour enfants. Bien qu'il semble clair et réglementé qu'ils ne devraient plus être soignés par un pédiatre, il est souvent plus difficile de savoir qui est le professionnel de la santé le plus approprié pour prendre le relais et quel modèle de gestion des maladies devrait-on adopter lorsqu'ils arrivent à l'âge adulte.

Pour tout patient, le meilleur milieu de soins dépendra de ses propres circonstances. Les lignes directrices relatives à la transition insistent souvent sur un rôle accru des médecins de famille dans la prestation des soins auparavant fournis par les pédiatres<sup>2,3</sup>, mais elles donnent peu de conseils sur la façon de le faire efficacement<sup>4</sup>. Dans certains cas, il est recommandé que les médecins de famille assument la principale responsabilité de gérer les problèmes chroniques de ces patients<sup>5,6</sup>. D'autres modèles, parfois appelés *modèles de soins partagés*, recommandent un rôle élargi pour les médecins de famille en tant qu'éléments d'un programme ou d'une équipe plus large s'occupant de ces patients<sup>7,8</sup>. Dans cet article, nous examinons les possibilités et les questions que pourraient soulever ces patients, les préoccupations éventuelles des médecins de famille, de même que les éléments à mettre en place pour faciliter le travail des médecins de famille afin qu'ils soutiennent le mieux possible les jeunes adultes souffrant de problèmes chroniques dans la transition vers les soins aux adultes.

On fait souvent une distinction entre un *transfert*, qui est le moment réel où les soins du patient sont délégués à un autre professionnel, et la *transition*, qui comporte

un processus plus long pour préparer les adolescents à passer à des soins aux adultes. Les médecins de famille peuvent certainement jouer un rôle dans le soutien à la transition, et des données probantes confirment qu'ils influent positivement sur les résultats chez les patients lorsqu'ils le font<sup>9</sup>, mais dans le présent article, nous insistons davantage sur le rôle des médecins de famille qui acceptent plus de responsabilités à l'égard de ces patients après le transfert.

### Pourquoi les médecins de famille?

Un certain nombre de raisons expliquent pourquoi les médecins de famille peuvent jouer un rôle clé dans la transition des patients vers les soins aux adultes. Premièrement, il y a un nombre grandissant de patients souffrant de problèmes chroniques qui doivent être accommodés dans le système des soins aux adultes. Les capacités des cliniques spécialisées de soins aux adultes sont souvent limitées et, dans bien des cas, les listes d'attente sont longues. Bien que bon nombre de ces jeunes adultes aient encore besoin d'un suivi par un médecin, il se peut que leur état soit bien contrôlé et que leur risque de complications graves soit relativement faible. Bref, même s'ils ont des problèmes de santé qui pourraient exiger des équipes multidisciplinaires pour les soutenir ou des connaissances médicales particulières pour les prendre en charge, ils n'ont peut-être pas besoin d'être vus par un médecin d'une autre spécialité que la médecine familiale sur une base continue. Certains patients pourraient avoir différentes comorbidités et bénéficieraient d'être suivis en soins primaires, étant donné l'approche plus holistique en matière de santé dans cette discipline. De même, les nouveaux modèles de prestation des soins primaires au Canada – notamment les approches en équipe, qui intègrent mieux différents types de professionnels de la santé; les formules de capitation mixte; les modes de rémunération au rendement; ou une combinaison de ces modèles – peuvent très bien convenir pour s'occuper de ces patients<sup>10,11</sup>. En milieu rural, les médecins de famille sont souvent la seule option accessible aux patients. Même si peu d'études de rentabilité ont été effectuées, le suivi, dans la communauté, des jeunes adultes souffrant de problèmes chroniques est probablement plus économique que dans les milieux plus spécialisés<sup>12</sup>.

Pour les patients, consulter leur médecin de famille pour un suivi est souvent plus pratique que prendre

un rendez-vous avec un autre spécialiste. Le transfert de soins additionnels à son propre médecin de famille contribue au moins à une certaine continuité durant le début de la vie adulte. De cette façon, il y a moins de risques que les patients manquent de suivi, et ils ont un médecin qui connaît leurs antécédents médicaux et vers qui se tourner au besoin. Les patients qui consultent un pédiatre pour leurs soins primaires ont besoin d'une transition concomitante à la fois vers les soins primaires et vers d'autres soins spécialisés, ce qui augmente le risque de résultats défavorables dans le transfert<sup>13</sup>. Pour de tels patients, il pourrait être bénéfique de faire la transition de la majorité de leurs soins vers un seul milieu de soins primaires. Les médecins de famille souhaitent souvent assumer plus de responsabilités dans la prise en charge de jeunes adultes souffrant de problèmes chroniques, ce qu'ils considèrent, selon le problème en cause, comme une expérience d'apprentissage. De fait, de nombreux jeunes adultes qui ont des maladies chroniques voient déjà leur médecin de famille pour plusieurs de leurs problèmes de santé.

Une récente revue systématique et notre propre revue de la littérature médicale n'ont relevé que très peu d'interventions rigoureuses ou même d'études observationnelles sur le rôle des professionnels des soins primaires dans la transition des soins<sup>4</sup>. Cependant, certains travaux ont été publiés sur les soins aux survivants d'un cancer infantile. En raison des effets du cancer et de ses traitements, les 2/3 des survivants d'un cancer durant l'enfance auront des effets secondaires tardifs et sont à risque élevé, toute leur vie durant, d'un certain nombre de problèmes de santé, y compris le développement d'un cancer secondaire<sup>14</sup>. Nathan et ses collègues ont constaté que seulement 14,6% de ces survivants avaient fait l'objet d'un suivi dans un centre de cancérologie une fois à l'âge adulte, et que la plupart d'entre eux recevaient leurs soins dans la communauté<sup>5</sup>. Dans une étude réalisée aux Pays-Bas, les médecins de famille qui suivaient les survivants d'un cancer infantile dans le contexte d'un modèle de soins partagés envoyaient annuellement un formulaire actualisé au programme d'oncologie pédiatrique qui avait initialement traité le patient. La majorité (90%) des médecins de famille participants envoyaient au programme de cancérologie des mises à jour sur le patient. Des 1275 survivants suivis en soins primaires durant l'étude de 2 ans, 84 (6,6%) ont eu un deuxième cancer, et 56% de ces cancers secondaires ont initialement été découverts par le médecin de famille du patient<sup>15</sup>. Cette étude démontre le rôle important que les médecins de famille peuvent jouer dans les soins à ces patients lorsque les soutiens appropriés sont présents.

### Les défis du transfert des soins

Même si de nombreux médecins de famille traitent peut-être déjà de jeunes adultes souffrant de problèmes

chroniques, il reste des défis à surmonter. Une récente revue systématique effectuée aux États-Unis a fait valoir que parmi les obstacles fréquents à la réussite de la transition se trouvaient le refus des patients de quitter les soins pédiatriques, les difficultés à trouver un nouveau médecin, les lacunes dans l'assurance maladie, le manque de connaissances des patients à propos du déroulement de la transition et leurs capacités limitées de gérer eux-mêmes leurs problèmes<sup>16</sup>. Certains de ces problèmes peuvent être réglés dans les milieux pédiatriques, mais d'autres exigent des changements systémiques plus importants.

Parce que certains problèmes chroniques se rencontrent rarement en pratique familiale, les médecins de famille pourraient ne pas bien connaître la prise en charge appropriée de ces maladies et leurs régimes de traitement. S'ils étaient rassemblés dans une seule clinique, ces patients pourraient être en nombre suffisant pour justifier l'acquisition de connaissances plus approfondies. Mais réparties entre tous les médecins de famille dans une région, ces populations de patients peuvent être très petites. Les augmentations dans la prévalence des maladies chroniques chez les jeunes adultes sont largement attribuables aux diagnostics de problèmes intellectuels, comportementaux et de santé mentale. Ces maladies peuvent être plus difficiles à prendre en charge dans certains milieux de soins primaires en raison de la nécessité d'avoir le soutien d'autres professionnels et du temps additionnel à prévoir pour les visites cliniques<sup>17</sup>.

Le transfert vers les soins pour adultes est souvent mal coordonné, et de nombreux hôpitaux pour enfants et spécialistes pédiatriques ne sont pas dotés de bons programmes de transition<sup>18,19</sup>. Par conséquent, les médecins de famille ont un accès limité aux dossiers de l'hôpital des patients dont ils sont maintenant responsables, ou ont peu de possibilités de discuter de ces patients avec les spécialistes pédiatriques qui ont posé le diagnostic et les ont traités. Il existe peu de données probantes concernant le modèle le plus approprié pour intégrer les médecins de famille dans les soins aux patients ayant des problèmes particuliers<sup>4</sup>.

### Meilleur soutien au modèle des soins partagés

Dans leur revue sur la participation des médecins de famille dans les soins de suivi aux survivants de cancers infantiles, Singer et ses collègues ont recommandé, comme éléments importants d'un modèle fructueux de soins partagés, de mettre en place un programme de transition bien structuré et de fournir au médecin de famille un résumé des traitements qu'a reçus le patient, un plan thérapeutique et de la formation sur les aspects particuliers des soins aux survivants<sup>20</sup>. Ces éléments conviendraient aussi probablement dans la transition de tous les jeunes adultes ayant des problèmes de santé chroniques. Il faut avoir des modalités conviviales

pour que les médecins de famille aient accès à des consultations surspécialisées ou des processus efficaces de demande de consultation, au besoin, pour les patients. Il faut plus de recherche pour nous permettre de préciser les modèles de transition des soins qui fonctionnent le mieux pour les médecins de famille, et cerner ce que les médecins de famille et leurs patients perçoivent comme obstacles à l'amélioration des soins de transition.

Même s'il n'en a pas été antérieurement question dans la littérature médicale, il semble y avoir 2 approches qui peuvent être utilisées en soins primaires pour les patients souffrant de maladies chroniques. Dans l'une, les médecins de soins primaires voient de jeunes adultes souffrant de problèmes chroniques qui fréquentent déjà leur clinique (p. ex. les cas d'un problème particulier sont répartis entre tous les médecins de famille d'une région). Dans un modèle plus concentré, un médecin de famille peut décider de voir les patients ayant un problème précis, de manière à ce que sa clinique compte un nombre suffisant de patients pour justifier l'acquisition de plus de connaissances à propos de cette maladie, tandis qu'un autre dans la même région choisit de jouer un rôle semblable auprès des patients ayant un problème différent. Nous reconstruisons que ce type de spécialisation dans une partie ou l'ensemble de la pratique d'un médecin de famille va à l'encontre du modèle des soins complets et globaux, mais il s'agit peut-être du modèle le plus efficace dans les régions où les effectifs de médecins dans des spécialités autres que la médecine familiale sont peu nombreux. Nous devons faire une recherche plus approfondie pour étudier les implications des 2 approches et le niveau approprié de rémunération pour offrir ce genre de service élargi. Nous devons aussi explorer les nouveaux modèles de prestation des soins primaires, y compris les équipes de soins multidisciplinaires, pour déterminer ceux qui peuvent le mieux répondre aux jeunes patients adultes ayant besoin de soins de santé continus. Les modèles de transition et les soins aux adultes devront sans aucun doute être adaptés à la complexité des besoins en matière de soins.

## Conclusion

Au Canada, on compte chaque année environ 70 000 jeunes adultes dont les soins sont transférés du milieu pédiatrique, mais qui ont encore besoin de soins continus ou de suivis. La transition cause beaucoup d'inquiétudes aux familles dont les enfants souffrent de problèmes de santé chroniques. S'il n'est pas approprié que tous ces patients fassent directement une transition vers les soins primaires, les médecins de famille, avec un appui convenable, peuvent exercer un rôle vital dans la vie de bon nombre de ces patients, en contribuant à faire en sorte que leur transfert aux soins pour adultes soit une étape favorable dans leur cheminement à venir avec leur maladie.

**M. Chafe** est professeur agrégé à l'Université Memorial de Terre-Neuve, à St. John's. La **D<sup>re</sup> Shulman** est médecin membre du personnel au Hospital for Sick Children à Toronto (Ontario), experte clinique dans le volet scientifique à l'Institut de recherche SickKids, et scientifique adjointe à l'ICES. La **D<sup>re</sup> Guttman** est médecin membre du personnel et scientifique principale associée au Hospital for Sick Children, scientifique principale et première dirigeante scientifique à l'ICES, et professeure de pédiatrie, de politiques, de gestion et d'évaluation en santé à l'Université de Toronto. Le **D<sup>r</sup> Aubrey-Bassler** est professeur agrégé et directeur de l'Unité de recherche en soins de santé primaires à l'Université Memorial de Terre-Neuve.

### Intérêts concurrents

Aucun déclaré

### Correspondance

**M. Roger Chafe, PhD**; courriel [roger.chafe@med.mun.ca](mailto:roger.chafe@med.mun.ca)

Les opinions exprimées dans les commentaires sont celles des auteurs. Leur publication ne signifie pas qu'elles soient sanctionnées par le Collège des médecins de famille du Canada.

### Références

1. Michaud PA, Suris JC, Viner R. *The adolescent with a chronic condition. Epidemiology, developmental issues and health care provision*. Genève, Suisse: Organisation mondiale de la Santé; 2007.
2. Transition to adult care for youth with special health care needs. *Paediatr Child Health* 2007;12(9):785-93.
3. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002;110(6 Pt 2):1304-6.
4. Bhawra J, Toulany A, Cohen E, Moore Hepburn C, Guttman A. Primary care interventions to improve transition of youth with chronic health conditions from paediatric to adult healthcare: a systematic review. *BMJ Open* 2016;6(5):e011871.
5. Nathan PC, Greenberg ML, Ness KK, Hudson MM, Mertens AC, Mahoney MC et coll. Medical care in long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol* 2008;26(27):4401-9.
6. Wallace WH, Blacklay A, Eiser C, Davies H, Hawkins M, Levitt GA et coll. Developing strategies for long term follow up of survivors of childhood cancer. *BMJ* 2001;323(7307):271-4.
7. Nathan PC, Daugherty CK, Wroblewski KE, Kigin ML, Stewart TV, Hlubocky FJ et coll. Family physician preferences and knowledge gaps regarding the care of adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv* 2013;7(3):275-82. Publ. en ligne du 8 mars 2013.
8. Mertens AC, Cotter KL, Foster BM, Zebrack BJ, Hudson MM, Eshelman D et coll. Improving health care for adult survivors of childhood cancer: recommendations from a Delphi panel of health policy experts. *Health Policy* 2004;69(2):169-78.
9. Shulman R, Shah BR, Fu L, Chafe R, Guttman A. Diabetes transition care and adverse events: a population-based cohort study in Ontario, Canada. *Diabet Med* 2018;35(11):1515-22.
10. Mayo-Bruinsma L, Hogg W, Taljaard M, Dahrouge S. Family-centred care delivery. Comparing models of primary care service delivery in Ontario. *Can Fam Physician* 2013;59:1202-10.
11. Carter R, Riverin B, Levesque JF, Gariepy G, Quesnel-Vallée A. The impact of primary care reform on health system performance in Canada: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2016;16:324.
12. Hex N, Bartlett C. Cost-effectiveness of follow-up services for childhood cancer survivors outside the cancer setting. *Curr Opin Support Palliat Care* 2013;7(3):314-7.
13. Cohen E, Gandhi S, Toulany A, Moore C, Fu L, Orkin J et coll. Health care use during transfer to adult care among youth with chronic conditions. *Pediatrics* 2016;137(3):e20152734. Publ. en ligne du 23 févr. 2016.
14. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT et coll. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med* 2006;355(15):1572-82.
15. Berendsen AJ, Groot Nibbelink A, Blaauwbroek R, Berger MY, Tissing WJ. Second cancers after childhood cancer—GPs beware! *Scand J Prim Health Care* 2013;31(3):147-52. Publ. en ligne du 2 août 2013.
16. Gray WN, Schaefer MR, Resmini-Rawlinson A, Wagoner ST. Barriers to transition from pediatric to adult care: a systematic review. *J Pediatr Psychol* 2018;43(5):488-502.
17. Blumberg SJ, Bramlett MD, Kogan MD, Schieve LA, Jones JR, Lu MC. Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged U.S. children: 2007 to 2011-2012. *Natl Health Stat Report* 2013;65(20):1-11.
18. Garvey KC, Beste MG, Luff D, Atakov-Castillo A, Wolpert HA, Ritholz MD. Experiences of health care transition voiced by young adults with type 1 diabetes: a qualitative study. *Adolesc Health Med Ther* 2014;5:191-8.
19. Bowen ME, Henske JA, Potter A. Health care transition in adolescents and young adults with diabetes. *Clin Diabetes* 2010;28(3):99-106.
20. Singer S, Gianinazzi ME, Hohn A, Kuehni CE, Michel G. General practitioner involvement in follow-up of childhood cancer survivors: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer* 2013;60(10):1565-73. Publ. en ligne du 27 juin 2013.

Cet article a fait l'objet d'une révision par des pairs.

*Can Fam Physician* 2019;65:e170-2

The English version of this article is available at [www.cfp.ca](http://www.cfp.ca) on the table of contents for the May 2019 issue on page 317.