

Le processus de transition de l'adolescent atteint d'insuffisance rénale

Un adolescent sur dix souffre d'une maladie chronique (Callahan *et al.*, 2001), mais il pourra atteindre l'âge adulte grâce au progrès technologique et médical. Un transfert mal planifié du jeune malade peut avoir des conséquences graves : ainsi, ceux qui ont subi une greffe présentent un taux élevé de rejet après leur déplacement d'un centre pédiatrique vers un centre pour adultes (Watson, 2000). Trop souvent, l'accent est mis sur le transfert au détriment de l'approche holistique nécessaire à la transition. Grâce à une démarche globale, l'adolescent peut mieux négocier son cheminement dans le système de soins.

PAR DIANE DESMARAIS, B.SC., DESS SC.INF.
ET MICHELINE HOTTE, INF., M.ÉD.



Photos © Patrice Bérault, 2003

Une transition est le passage d'une étape de vie, d'une situation ou d'un statut à un autre (Chick et Meleis, 1986). Le jeune atteint d'insuffisance rénale vivra certaines situations de transition isolément ou simultanément :

- au niveau physiologique : symptômes, santé évoluant vers la maladie chronique ;
- au niveau développemental : puberté, adolescence, début de vie adulte ;
- au niveau situationnel : qualité de vie, transformation dans le soutien social et dans les situations de vie, changement de rôle ;
- au niveau organisationnel : changement d'établissement scolaire, transfert d'un centre pédiatrique vers un centre pour adultes (ce dernier niveau semble prédominant).

Durant cette période de transition, le jeune peut vivre :

- un sentiment d'isolement par rapport à son soutien social usuel ;
- la perte de ses points de repère ;
- une souffrance liée à d'anciens besoins non satisfaits ;
- l'émergence de nouveaux besoins et attentes qui ne sont plus adaptés à la nouvelle situation.

Difficultés éprouvées par l'adolescent

Dans son ouvrage, Rosen (1994) décrit bien les tâches développementales du jeune adulte pendant la période de transition. Celui-ci doit choisir entre la poursuite de ses études ou l'entrée sur le marché du travail, se situer par rapport à la supervision parentale ou l'autonomie, opter pour la vie sous le toit familial ou une vie indépendante avec

dépendance financière ou une plus grande autosuffisance. Pour l'adolescent atteint d'une maladie chronique, chacune de ces tâches sera retardée et présentera de plus grands obstacles. Comparativement aux autres jeunes, il vivra plus de problèmes psychosociaux : dépression, faible estime de soi, niveau de stress plus élevé face à la mort, l'image corporelle, l'école et l'avenir (Soliday *et al.*, 2000).

Ces jeunes vont avoir à se développer et à structurer leur personnalité dans un contexte de dialyse et de greffe (Carton et Defert, 1987). L'identité et l'estime de soi, chez l'adolescent, sont fonction de l'actualisation de ses possibilités dans différents domaines : sexualité, choix de carrière, socialisation et scolarisation. Cette actualisation est beaucoup plus difficile pour le jeune insuffisant rénal, car il vit sa maladie non seulement dans son corps et son esprit, mais aussi dans son réseau social, familial et avec ses pairs.

Il ressent cette marginalisation dans la répétition des séances de dialyse, la multiplication des contraintes et la présence de matériel médical dans sa chambre. Il constate son absence de pouvoir et l'écart entre le corps qu'il possède et celui qu'il désirerait avoir. L'atteinte de son schéma corporel – retard staturo-pondéral, présence d'un cathéter abdominal, d'un cathéter permanent ou d'une fistule – peut l'amener à se sentir rejeté durant cette période où l'image corporelle repose si largement sur la conformité sociale. Il peut imaginer son corps comme une prison (Pierret, 1976), un obstacle à son épanouissement et une source de frustrations permanentes imposées par le régime. Il lui est donc difficile de se différencier d'autrui tout en recherchant par ailleurs une ressemblance rassurante avec ses pairs.

Sur le plan des interactions familiales, l'adolescent essaie de se défaire de l'identité que ses parents lui ont « léguée » pour se mettre à la recherche de la sienne et, dans ce contexte particulier, vaincre leur surprotection. Les adolescents peuvent ressentir dans leur rapport à la dialyse « l'impossibilité de rompre le cordon ombilical avec leur mère » (Aïach *et al.*, 1989). Le cathéter abdominal peut signifier pour lui « le retour au maternage ».

Un autre aspect est l'inversion relative des rôles : le jeune dialysé prend parfois la mesure du drame que provoque sa maladie et tente de rétablir l'équilibre familial en faisant preuve de courage et en acquérant des connaissances sur la dialyse afin d'établir une parité avec ses parents. Il faut aussi souligner le bouleversement social qu'occasionne la maladie rénale : absences fréquentes ou réduction du temps de travail d'un parent, contraintes financières, perturbation de la vie conjugale, répercussions sur le comportement de la fratrie.

L'absentéisme scolaire est fréquent chez le jeune insuffisant rénal, ce qui risque de lui créer des problèmes d'ordre social, comportemental et d'apprentissage. L'adolescent doit se familiariser avec sa nouvelle routine et se retrouve séparé de ses pairs, ce qui peut nuire à son estime de soi et à sa motivation. En raison de son isolement, il est moins informé sur le plan social et sexuel ; sa maturation sociale s'en trouve retardée et son capital social et culturel, plus hypothéqué (Blum, 1995). L'exacerbation de son isolement social peut même créer une dépendance envers ses parents pour les soins quotidiens.

Les obstacles à la transition

Lors de la période de transition, les éléments à considérer sont le jeune et sa famille, l'approche de soins ainsi que les interventions des équipes pédiatriques et pour adultes (Schidlow et Fiel, 1990).

La philosophie des soins qui prévaut en pédiatrie est un facteur important dans la difficulté du jeune et de sa famille à s'adapter à une perspective adulte. Les deux approches ont des objectifs différents. L'approche pédiatrique est centrée sur la famille : le rôle parental est prépondérant, les décisions sont prises par les parents, l'accent est mis sur l'éducation et le développement du jeune, la méthode est prescriptive, l'équipe est multidisciplinaire et gravite autour du client ; l'approche adulte est centrée sur le client : celui-ci est consultant mais aussi partenaire dans les soins dont il assume les décisions, le néphrologue est le principal intervenant et l'on s'attend à un comportement « adulte » de la part du client. Les deux approches ont des objectifs différents.

Le patient et sa famille vivent beaucoup de difficultés lors du transfert : l'attachement à l'équipe pédiatrique peut créer un sentiment d'abandon chez le jeune. La peur de l'inconnu, la résistance au changement, la méfiance envers les compétences des néphrologues des centres pour adultes ajoutent à la complexité de la situation. Il faut donc un certain temps pour construire une relation de confiance, qui peut être compromise soit par le jeune, exténué par la complexité du système médical, soit par un parent qui se voit moins consulté dans les soins offerts. Une transition commencée tardivement, chez un jeune qui n'est pas prêt à assumer ses soins et qui est davantage préoccupé par « l'ici et le maintenant », aura un impact certain sur le transfert vers un autre centre.

Dans certains cas, l'équipe pédiatrique peut faire obstacle au passage du jeune vers le milieu de soins pour adultes pour les raisons suivantes :

- les liens émotionnels noués avec celui-ci et sa famille ; ▶

La philosophie des soins qui prévaut en pédiatrie est un facteur important dans la difficulté du jeune et de sa famille à s'adapter à une perspective adulte.



- le désir de leur plaire en les gardant dans le milieu ;
- la perception qu'elle a du jeune comme n'étant pas « adulte » ;
- l'impression de posséder les habiletés nécessaires pour poursuivre les soins dans une perspective adulte ;
- la préférence usuelle pour le *statu quo* ;
- son ambivalence face à la transition et au transfert des soins, dont la méfiance face aux intervenants des centres pour adultes.

D'autres obstacles sont liés à l'équipe des centres pour adultes :

- leur manque de connaissance de la maladie congénitale ;
- l'absence de familiarité avec les composantes de la maladie ;
- le manque d'habileté à composer avec les comportements des adolescents et à fournir des soins centrés sur la famille ;
- le changement de traitement dans le but de se réapproprier les soins ;
- l'infrastructure et les ressources plus ou moins disponibles.

Facteurs de succès

Un certain nombre de facteurs influencent la transition : la signification qu'elle prend pour l'adolescent et sa famille, leurs attentes, leur niveau de connaissances et d'habiletés, leur bien-être émotionnel et physique, l'environnement et le niveau de planification (Schumacher et Meleis, 1994).

Il est important de connaître la **signification** que revêt la transition pour l'adolescent et sa famille afin de mieux comprendre ce qu'ils vivent et s'ils affrontent l'expérience de façon positive ou négative. L'infirmière leur offrira du soutien en écoutant le récit de leur expérience, en circonscrivant la situation, en explorant les solutions possibles, en tenant compte de leurs habiletés et en stimulant leur goût de la réussite.

Les **attentes** du jeune et de sa famille sont influencées par les expériences antérieures. L'infirmière doit être à l'écoute des perceptions et des attentes qu'ils ont à l'égard du processus de transition. Elle les aidera à découvrir des occasions de croissance, à clarifier leurs buts, à établir des priorités et à développer des stratégies d'adaptation.

Le besoin de **nouvelles connaissances** et le **développement d'habiletés** sont des éléments significatifs du processus de transition. L'infirmière, en collaboration avec la famille, encouragera l'adolescent à progresser dans ses tâches développementales en favorisant la discussion, l'enrichissement de ses connaissances, l'autonomie, la responsabilisation dans les comportements de santé, sa valorisation, l'ouverture vers le monde extérieur et la sensibilisation aux comportements à risque en fonction de son âge et de ses capacités. Les interventions en soins infirmiers doivent être adaptées aux tâches du jeune : développement de l'estime de soi et d'une saine identité, autonomisation par rapport aux parents, épanouissement de l'identité sexuelle, création

d'un réseau social significatif, relation avec les pairs et vision de l'avenir (Betz, 1998).

L'adolescent et sa famille vivent beaucoup de stress et de détresse émotionnelle durant la période du transfert. Lorsqu'en plus, l'inconfort physique est présent, l'assimilation de nouvelles informations peut être plus ardue. L'infirmière tiendra compte des éléments suivants pour que le transfert arrive au moment opportun dans le cheminement du jeune : **stabilité médicale et émotionnelle**, développement psychosocial, connaissance et acceptation.

Les ressources de l'**environnement** ont une très grande importance à cette étape de la vie. Le jeune en transition éprouve des sentiments de confusion, d'impuissance et de frustration lorsqu'il sent un manque de communication et de soutien de la part des professionnels. L'infirmière le renseignera sur la philosophie du centre et sur les services offerts. Elle s'assurera de la présence d'un soutien et d'un suivi grâce au maintien du dialogue entre celui-ci et sa famille, mais aussi avec le centre pour adultes.

Une **planification** étalée sur une longue période favorise une transition en douceur. Elle permet de déterminer les problèmes et les besoins actuels ou éventuels de l'adolescent et de sa famille, de cibler les responsables de la transition et

de déterminer le cheminement et les ressources utiles. Durant cette période, l'infirmière aidera le jeune à développer l'auto-prise en charge des soins et à s'impliquer dans les prises de décision. Il faut se rappeler que la décision ayant trait au moment du transfert doit être prise individuellement en fonction du développement psychosocial (autonomie, maturité) du jeune plutôt que de son âge chronologique (Cameron, 2001).

Une expérience de transition harmonieuse

Le transfert doit également faire l'objet de nombreuses discussions entre les intervenants, le jeune et la famille. Il est essentiel que le dialogue soit maintenu entre le centre pédiatrique et celui pour adultes afin de soutenir l'adolescent et sa famille dans ce processus de transition. Il y a beaucoup à apprendre de ce partenariat où chacun peut dresser le bilan de l'expérience de transfert et déterminer les points à améliorer pour planifier un processus de transition (Côté *et al.*, 2002).

Le tableau des approches facilitantes offre à l'infirmière un outil pour gérer plus efficacement le transfert entre les milieux de soins, mais aussi pour améliorer l'accompagnement du jeune à travers cette transition.

APPROCHES FACILITANTES

Interventions optimales de l'équipe du centre pédiatrique pour planifier un processus de transition

- Habilitier le jeune à faire des choix de santé
- Encourager le jeune à prendre des décisions concernant ses soins
- Encourager son autonomie
- Informer le jeune sur tout ce qui entoure sa maladie
- Rencontrer la future équipe de soins
- Faire une visite au centre hospitalier
- Discuter de la transition avec le jeune et sa famille
- Favoriser les échanges, les discussions (groupe de soutien, Internet)
- Commencer le processus de transition vers 11-12 ans
- Parler de la différence entre les centres pour adultes et les centres pédiatriques
- Offrir du soutien
- Offrir un suivi (relance téléphonique auprès du jeune, de la famille et du centre hospitalier)
- Aider le jeune à devenir un expert de sa santé
- Aider le jeune et sa famille à voir dans l'expérience une étape positive de leur vie
- Appuyer les parents dans leur changement de rôle (de soignant à celui de conseiller)
- Donner au jeune une copie des notes de transfert
- Envoyer la lettre de transfert avant le premier rendez-vous
- Donner une liste des ressources du centre pour adultes
- Encourager le partage de l'information

Interventions optimales de l'équipe du centre pour adultes pour favoriser l'adaptation

- Orienter les interventions à la suite de l'évaluation du jeune et de sa famille
- Faire participer la famille à la démarche de soins
- Être attentif aux besoins du jeune et de sa famille
- Favoriser une approche personnalisée
- Maintenir la communication interréseau
- Créer un partenariat avec le centre pédiatrique
- Élargir le champ d'expertise et de connaissance des maladies congénitales
- Être sensible aux liens de confiance et d'attachement
- Offrir un mentorat (contact avec un autre jeune déjà transféré)

L'impact sur la formation et la pratique infirmière

S'intéresser au processus de transition vers les milieux adultes pour la clientèle de jeunes atteints de maladie chronique (18 à 25 ans) nous amène à prendre en compte leurs besoins physiques et psychosociaux. Plusieurs études démontrent que ces jeunes adultes vivent beaucoup de détresse psychologique et mentale en composant quotidiennement avec le stress de la maladie chronique (Betz et Redcay, 2002).

Pour intervenir auprès de cette clientèle en processus de transition, Meleis *et al.* (2000) nous propose une démarche de *nursing therapeutics* dans le cadre de laquelle les interactions entre l'infirmière et l'adolescent s'articulent autour d'un but, soit l'autonomie du jeune par rapport à la démarche de soins et à la résolution de problème. Il s'agit d'une approche holistique qui permet d'améliorer, de rétablir ou de favoriser la santé (Goulet et Dallaire, 2002).

Le *nursing therapeutics* est le reflet de la diversité et de la complexité des expériences de transition qui ont besoin d'être relevées, clarifiées, testées et évaluées. Cette démarche de soins exige beaucoup d'habiletés et de compétences de la part de l'infirmière. Le suivi et la coordination sont les éléments clés de la poursuite du plan de traitement de la clientèle transférée en milieu adulte (Betz et Redcay, 2003). C'est pourquoi il est suggéré de créer une clinique de transition pour adolescents et jeunes adultes. Ce service est géré par une infirmière coordonnatrice du suivi systématique de la clientèle. Cette infirmière est en lien autant avec les intervenants du milieu pédiatrique que ceux du milieu des adultes.

Pour ce faire, elle doit faire preuve de beaucoup d'ouverture. En plus de jouer un rôle pivot dans les équipes multidisciplinaires pédiatriques, elle assume aussi ce rôle avec les équipes du milieu des adultes (Betz, 1998).

Selon Danielle D'Amour (dans Goulet et Dallaire, 2002), passer d'une logique de compétition à une logique de collaboration n'est pas simple. Concevoir un programme de transition pour les adolescents atteints de maladie chronique pourrait être un exemple de projet permettant la mise en place de réseaux intégrés de soins entre les milieux pédiatrique et adulte, projet qui favoriserait la continuité des soins dans le cadre d'une philosophie d'interdisciplinarité. En effet, selon les résultats d'une étude sur l'évaluation de 122 programmes de transition, les principales barrières au processus de transition sont reliées aux contraintes organisationnelles des milieux de santé plutôt qu'à la résistance de la clientèle et de leurs familles (Scal *et al.*, 1999). De plus, cette étude a démontré

qu'en général, les programmes étaient dénués de modèles de collaboration, de coordination et de services intégrés d'équipes pour le suivi des jeunes atteints de maladie chronique.

C'est ce qui nous amène à réfléchir à la formation des infirmières habilitées à répondre aux besoins de cette clientèle.

L'infirmière en pratique avancée en pédiatrie est une professionnelle bien formée pour créer un partenariat avec les enfants, les adolescents ayant des besoins de santé spéciaux et leur famille (Lindeke *et al.*, 2001). Elle doit toujours prévoir dans son suivi de clientèle la planification du processus de transition et la préparation nécessaire.

Par conséquent, l'infirmière doit être formée, entre autres, aux aspects suivants: promotion de la santé, approche globale de la famille, maladie chronique, interdisciplinarité et suivi systématique de clientèle. De plus en plus, dans la formation initiale ou continue des infirmières, on privilégie la pratique réflexive à l'aide d'études de cas pour favoriser la pensée critique essentielle à l'expertise clinique.

Par exemple, une infirmière en dialyse péritonéale propose une étude de cas sur la transition d'un jeune insuffisant rénal de 20 ans, l'objectif étant de favoriser une expérience positive de transfert (Myers, 2002). Cette méthode d'apprentissage favorise chez les infirmières une réflexion à partir de discussions d'équipe qui les amènent à progresser dans leur démarche de soins.

Pour une approche concertée

La transition est un passage lent et graduel, celui d'une transformation progressive qui amène le jeune à être autonome dans la gestion de ses soins, lors du transfert vers un centre pour adultes. Les interventions doivent favoriser le passage harmonieux d'un centre à l'autre.

Une révision des soins orientés vers l'efficacité, mais aussi vers une responsabilisation plus grande des individus et des communautés, est nécessaire. Il s'agit d'un travail de conciliation exigeant, tant au niveau individuel que parental, conjugal, familial et social, et qui nécessite une reconnaissance de l'importance des déterminants sociaux, économiques et culturels de la santé.

L'objectif de l'équipe de dialyse et de greffe rénale de l'Hôpital Sainte-Justine est d'apporter à l'adolescent un plus grand bien-être et la capacité de composer avec ses problèmes de santé actuels tout en l'outillant pour la protection de sa santé dans l'avenir. ▶

L'infirmière en pratique avancée en pédiatrie est une professionnelle bien formée pour créer un partenariat avec les enfants, les adolescents ayant des besoins de santé spéciaux et leur famille.

À l'instar des auteurs Betz et Redcay (2003), nous sommes convaincues qu'à l'avenir, les infirmières pourront prendre le leadership pour élaborer et implanter des programmes de transition répondant aux besoins grandissants des adolescents atteints de maladie chronique. ➔

L'article s'inspire du rapport du stage d'intégration au microprogramme de néphrologie de l'Université de Sherbrooke.

Références

AÏACH, P. *et al.* *Vivre une maladie grave : analyse d'une situation de crise*, Paris, Méridiens Klincksieck, 1989.

BETZ, C.L. « Facilitating the transition of adolescents with chronic conditions from pediatric to adult health care and community settings », *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 21, n° 2, avril-juin 1998, p. 97-115.

BETZ, C.L. et G. REDCAY. « Lessons learned from providing transition services to adolescents with special health care needs », *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 25, n° 2, avril-juin 2002, p. 129-149.

BETZ, C.L. et G. REDCAY. « Creating healthy futures: An innovative nurse-managed transition clinic for adolescents and young adults with special health care needs », *Pediatric Nursing*, vol. 29, n° 1, janv./févr. 2003, p. 25-30.

BLUM, R.W. « Transition to adult health-care: Setting the stage », *Journal of Adolescent Health*, vol. 17, n° 1, juil. 1995, p. 3-5.

CALLAHAN, S.T. *et al.* « Transition from pediatric to adult-oriented health care: a challenge for patients with chronic disease », *Current Opinion in Pediatrics*, vol. 13, n° 4, août 2001, p. 310-316.

CAMERON, J.-S. « The continued care of children with renal disease into adult life », *Pediatric Nephrology*, vol. 16, n° 8, août 2001, p. 680-685.

CARTON, M. et P. DEFERT. « De l'hémodialyse à la greffe, apprivoiser la mort ou inclure l'étranger? », *Lieux de l'enfance*, 1987, p. 317-337.

CHICK, N. et A.I. MELEIS. « Transitions: A nursing concern », in P.L. CHINN, *Nursing Research Methodology*, Aspen, 1986, p. 237-256.

CÔTÉ, C. *et al.* « Du centre de soins pédiatriques au centre pour les adultes : comment réussir la transition? » *L'Infirmière du Québec*, vol. 9, n° 6, juil./août 2002, p. 22-26.

GOULET, O. et C. DALLAIRE, *Les soins infirmiers : vers de nouvelles perspectives*, Boucherville, Gaëtan Morin éditeur, 2002.

LINDEKE, L.L. *et al.* « PNP roles and interventions with children with special needs and their families », *Journal of Pediatric Health Care*, vol. 15, n° 3, mai/juin 2001, p. 138-143.

MELEIS, A.I., *et al.* « Experiencing transitions: an emerging middle-range theory », *Advances in Nursing Science*, vol. 23, n° 1, sept. 2000, p. 12-28.

MYERS, P.-S. « Transitioning an adolescent dialysis patient to adult health care », *Nephrology Nursing Journal*, vol. 29, n° 4, août 2002, p. 375-376.

PIERRET, J. « Relations au corps et conduites de maladie », *Ethnologie Française*, vol. 6, n° 3-4, 1976.

ROSEN, D.S. « Transition from pediatric to adult-oriented health care for adolescent with chronic illness or disability », *Adolescent Medicine*, vol. 5, n° 2, juin 1994, p. 241-248.

SCAL, P. *et al.* « Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions », *Journal of Adolescent Health*, vol. 24, n° 4, avril 1999, p. 259-264.

SCHIDLOW, D. et S. FIEL. « Life beyond pediatrics: Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health care systems », *Medical Clinics of North America*, vol. 74, n° 5, sept. 1990, p. 1113-1120.

SCHUMACHER, K.L. et A.I. MELEIS. « Transitions: A central concept in nursing », *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, vol. 26, n° 2, été 1994, p. 72-80.

SOLIDAY, E. *et al.* « Psychosocial adjustment in children with kidney disease », *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 25, n° 2, mars 2000, p. 93-103.

WATSON, A.R. « Non-compliance and transfer from pediatric to adult transplant unit », *Pediatric Nephrology*, vol. 14, n° 6, juin 2000, p. 469-472.

DIANE DESMARAIS est infirmière bachelière à la clinique de dialyse péritonéale et de pré-dialyse de l'Hôpital Sainte-Justine.

MICHELLE HOTTE est infirmière clinicienne spécialisée au programme de Multispécialités/Transplantation pédiatrique à l'Hôpital Sainte-Justine. Elle est aussi chargée de cours à la Faculté de médecine au Département des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke pour le microprogramme en néphrologie et pour le cours Soins infirmiers de l'enfant et de l'adolescent.