

EXPOSÉ DE POSITION

Un pont vers l'avenir :
*Optimisation de la transition
des soins rhumatologiques
pédiatriques à adultes*



Résumé

La plupart des Canadiens croient que l'arthrite ne touche que les adultes et les personnes âgées, mais les jeunes, eux aussi, ne sont pas à l'abri des maladies rhumatologiques et musculo-squelettiques (MRM) de toutes sortes.



« À l'âge de deux ans, on m'a diagnostiqué une arthrite juvénile idiopathique et, depuis 21 ans, afin de contrôler la maladie, ma vie est remplie de rendez-vous avec des spécialistes, d'analyses sanguines et de nombreux essais et erreurs médicamenteux. Aujourd'hui, j'ai de la difficulté à me servir de mes mains, de mes poignets et de mes genoux, et je souffre d'une fatigue chronique qui m'empêche de vivre au quotidien. »

Malgré les avancées thérapeutiques, la majorité des Canadiens atteints de MRM alors enfants vivent avec ces affections de longue durée, même à l'âge adulte^{1,2}. Malheureusement, il se trouve que les jeunes en transition des soins pédiatriques aux soins adultes, passent d'un système à forte mobilisation de ressources, comportant de nombreux services et soutiens, et coordonné entre divers professionnels de la santé, à un système pour adultes, moins bien intégré et peu adapté, pour répondre aux besoins particuliers des jeunes touchés par des MRM³.

L'écart entre les soins rhumatologiques pédiatriques et adultes a mené à des lacunes considérables dans la prise en charge de ces jeunes patients, ce qui a mené à des répercussions négatives tant au niveau individuel, sur les plans physique, mental et émotionnel des patients, que sur le système de santé, allant des taux d'hospitalisation plus élevés à la suite d'une pauvre compliance au traitement à l'augmentation du risque d'invalidité et de morbidité^{4,5}.

Considérant ces enjeux, les programmes de transition dans tout le Canada ont été mis en place avec deux objectifs précis : (1) améliorer l'autonomie et les compétences des jeunes pour qu'ils puissent s'engager de manière significative dans leurs propres soins; et (2) assurer une transition harmonieuse des patients des soins pédiatriques aux soins pour adultes⁶. Malgré les efforts entrepris pour améliorer l'accès et la continuité de soins de qualité, les jeunes en transition demeurent confrontés à des soins et services inconsistants.

Il reste du chemin à faire pour optimiser, élargir et mettre à échelle les modèles de soins de transition à travers le Canada. Consciente de ce fait, la Société canadienne de rhumatologie (SCR), par l'entremise de son **Groupe de travail sur la transition des jeunes aux soins pour adultes**, préconise le déploiement de nouveaux moyens — politiques, programmes et financement — afin que les jeunes Canadiens atteints de MRM puissent bénéficier de services de transition de haute qualité adaptés à leurs besoins.

Exposant les principaux défis qui pèsent sur la transition des patients en rhumatologie, le présent rapport met en avant des solutions possibles afin qu'on puisse y faire face au mieux et que les générations actuelles et futures se voient assurées les soins qu'elles méritent.

DÉFINITIONS

Les **maladies rhumatologiques et musculo-squelettiques (MRM) débutant à l'enfance** incluent plusieurs affections auto-immunes et auto-inflammatoires touchant surtout les articulations, tendons, ligaments, os et muscles, et pouvant également s'étendre à l'ensemble du corps (maladie multisystémique). Parmi ces maladies, il y a l'arthrite juvénile idiopathique (AJI), le lupus érythémateux disséminé (LED), la dermatomyosite juvénile (DMJ), la vasculite, la sclérodermie localisée et systémique.

La **transition des soins** se définit comme « le transfert intentionnel et planifié des adolescents et jeunes adultes atteints d'affections physiques et médicales chroniques d'un système de soins centré sur l'enfant à un système de soins à vocation adulte »⁷. Il s'agit d'un processus complexe qui se fait sur une période de temps, significativement différent d'un simple transfert administratif à la suite de la référence du patient vers un médecin spécialisé dans les soins pour adultes.⁶

La transition se fait en trois phases :

- (1) La préparation au transfert
- (2) Le moment du transfert
- (3) Le post-transfert

Le **transfert de soins**, événement ponctuel, se produit lorsqu'un jeune change de système de santé passant des soins pour enfants aux soins pour adultes.²




Afin d'étayer les points clés du présent exposé de position, nous avons repris des témoignages de patients anonymisés. À ce propos, nous tenons à remercier Cassie + Friends, un organisme de bienfaisance canadien qui se consacre au soutien de la communauté de la pédorhumatologie, de nous avoir permis de recueillir ces témoignages.

Introduction

Débilitantes, les maladies rhumatologiques et musculosquelettiques (MRM) touchent des millions de Canadiens¹. Nombre d'entre eux, diagnostiqués alors enfants ou adolescents, bénéficient de soins généralement dispensés par des équipes multidisciplinaires qui assurent non seulement la prise en charge de la maladie, mais également le soutien au développement et à l'information adapté à l'âge.

Étant donné que la transition du système de santé pédiatrique à celui des soins aux adultes n'est ni standardisée ni dotée de ressources suffisantes, plus de la moitié des jeunes transférés en rhumatologie adulte ne bénéficient pas d'un suivi adéquat⁸. Pour nombre d'entre eux, ces lacunes dans les soins se produisent durant l'adolescence, période de formation sur le plan physique, émotionnel et neurodéveloppemental⁶, qui est un moment où ils n'ont pas encore acquis toutes les compétences — planification, régulation émotionnelle, jugement et conscience de soi — nécessaires pour s'orienter au sein des systèmes de santé, rendant ainsi cette transition particulièrement difficile^{9, 10, 6}.

D'autant plus que les personnes atteintes de MRM dans l'enfance ont besoin d'un soutien additionnel pour faire face à diverses autres affections d'ordre physique, mental et émotionnel, qui découlent d'une vie marquée par une maladie chronique, soutien qui n'est souvent pas fourni dans le cadre des soins rhumatologiques pour adultes. Conséquemment au suivi inconsistant et à la mauvaise compliance thérapeutique, le risque de poussées de la maladie augmente considérablement. Faute d'accès à des soins rhumatologiques adéquats, de nombreux jeunes atteints de MRM se retrouvent aux urgences³, menant, à long terme, à un impact sur leur santé et bien-être.



« Tout s'est passé très vite. Je me suis présenté à un rendez-vous, on m'a adressé à un spécialiste, et c'est à peu près la dernière fois que j'ai eu des nouvelles de mon équipe de soins en pédiatrie... toute communication avec l'hôpital pour enfants a pratiquement cessé. Il y a eu une période de quatre mois pendant laquelle je n'avais pas de médecin parce que je n'avais pas encore eu l'occasion de rencontrer mon nouveau rhumatologue pour adultes. »

La perte de suivi rhumatologique induite par la transition est le fait de divers facteurs interdépendants dont ceux-ci : manque d'équipes multidisciplinaires en rhumatologie chez l'adulte, accès inadéquat aux soins rhumatologiques en dehors des grands centres urbains, non-intégration des dossiers médicaux au sein des systèmes de soins pédiatriques et adultes, formation insuffisante des professionnels de la santé et soutien insuffisant aux soins de transition.

Les paragraphes suivants examineront ces facteurs et défis en détail, puis suivis, en guise de solutions, de propositions conçues pour aider les provinces et les territoires du Canada à mieux répondre aux besoins complexes des jeunes atteints de MRM.

La transition : des soins chez l'enfant à l'adulte ou les défis à surmonter :

25 à 75% des jeunes atteints de maladies rhumatologiques, selon les estimations, se retrouvent sans soins suite à leur transfert aux soins rhumatologiques pour adultes^{8, 11, 12, 13}. Cette situation est particulièrement préoccupante pour deux raisons : ces patients, pour la plupart, doivent bénéficier d'un traitement et d'un suivi réguliers au cours de leur vie. D'autre part, du fait de leur maladie (MRM), ils sont en général plus à risque d'invalidité, de morbidité précoce et de quasi exclusion de la vie sociale¹⁴. Malgré l'amélioration des traitements et de la réadaptation ces dernières décennies, en l'absence de mécanismes de transition efficaces, les Canadiens atteints de MRM verront leur état de santé se détériorer¹⁵.

S'agissant des jeunes atteints de MRM d'origine infantile, de multiples difficultés les privent du soutien à la transition des soins pédiatriques aux soins rhumatologiques pour adultes. Ces difficultés, mises en évidence ci-après, sont examinées en profondeur ultérieurement.

La transition : des soins chez l'enfant à l'adulte ou les défis à surmonter :

1. Accès limité aux soins rhumatologiques
2. Formation et soutien insuffisants des professionnels de la santé aux soins de transition
3. Manque d'équipes multidisciplinaires en soins rhumatologiques pour adultes
4. Lacune dans l'intégration des données sur la santé

1. Accès limité aux soins rhumatologiques

L'accès aux soins, en particulier dans les régions rurales et éloignées, peut être difficile en raison de la répartition non-équilibrée des rhumatologues au Canada.

Sur le vaste territoire du Canada, il y a trop peu de rhumatologues, et aucune province ni territoire n'atteint le ratio recommandé d'un rhumatologue pour 75 000 habitants à desservir. De ce fait, 20 % des patients doivent faire au moins deux heures de route pour bénéficier de soins rhumatologiques^{10, 16}.

Les rhumatologues sont souvent concentrés dans les centres urbains. C'est ainsi que les jeunes, entamant leur transition, pourraient avoir du mal à trouver un rhumatologue en adulte qui accueille de nouveaux patients à proximité et qui possède les connaissances et l'expérience nécessaires à la prestation des soins de transition efficaces. Ces difficultés se trouvent aggravées dans de nombreuses régions rurales et éloignées, en particulier du Nord du Canada, en raison de la pénurie de rhumatologues¹⁰.



Habitant une petite ville, je sais que l'accès aux ressources est limité. Je sais aussi qu'il me faudrait beaucoup d'efforts pour trouver un rhumatologue qui me convienne, mais qui ait également le temps de me voir et qui puisse comprendre mes antécédents médicaux importants, puisque je viens avec un énorme dossier médical dans lequel il est souvent difficile de s'y retrouver. En fin de compte, j'ai choisi de garder mon rhumatologue [dans ma ville d'origine]. Je prends donc mes rendez-vous en même moment que mes visites chez ma famille. »

2. Formation et soutien insuffisants des professionnels de la santé aux soins de transition

Les programmes éducatifs adressés aux rhumatologues chez l'adulte, pour leur permettre d'acquérir les connaissances et la formation nécessaires à la prise en charge des jeunes en transition, sont peu nombreuses.

Les programmes de formation en rhumatologie n'offre que peu d'opportunités pour acquérir et développer les compétences nécessaires aux soins de transition. Les lacunes observées dans les connaissances requises pour s'occuper des jeunes en transition, qui sont dans une période unique et décisive de leur vie, sont davantage aggravées par le fait que les jeunes, comparés à d'autres patients adultes dont le diagnostic survient à un stade tardif dans la vie, ont des besoins tout à fait particuliers¹⁷. Néanmoins, les rhumatologues pédiatriques et chez l'adulte devraient connaître les meilleures pratiques de soins de transition et disposer de ressources en la matière. En particulier, les rhumatologues chez l'adulte doivent améliorer leurs compétences quant à la prise en charge des maladies rhumatologiques débutant à l'enfance avec évolution chez l'adulte^{18, 17}.

L'impact des lacunes dans les connaissances, la formation et l'expérience est davantage exacerbé par le fait que les rhumatologues, surchargés, ont souvent peu de temps pour accompagner les patients en transition^{18, 17}. Par ailleurs, même si certains établissements sont dotés de programmes de transition et d'une expertise bien implantés, les ressources, moyens de soutien et possibilités d'éducation sont insuffisants pour répondre aux normes de transition optimales¹⁸.



« Le processus de transition est difficile en soi, et c'est encore pire lorsqu'on quitte le secondaire pour entrer à l'université, ou lorsqu'on doit déménager loin de la maison familiale. Il se produit plusieurs changements dans ce court laps de temps. Mentalement, bien évidemment, la situation peut être extrêmement stressante, puisqu'il faut également s'assurer que la santé est au rendez-vous. »

3. Manque d'équipes multidisciplinaires en soins rhumatologiques adultes

Les ressources consacrées à la rhumatologie chez l'adulte ne prévoient ni la formation ni le financement d'équipes multidisciplinaires.

L'approche multidisciplinaire est une norme de prise en charge des MRM très courante en pédorhumatologie. De telles équipes se composent de médecins, d'infirmiers spécialisés et de professionnels de la santé qui œuvrent auprès des jeunes atteints de MRM pour leur offrir les soins pharmacologiques et non pharmacologiques requis. Malheureusement, le manque de financement pour des équipes multidisciplinaires dédiées, hautement qualifiées, en rhumatologie adulte, constitue un obstacle de taille pour les jeunes atteints de MRM en transition vers les soins rhumatologiques adultes. .

De leur côté, les rhumatologues chez l'adulte travaillent généralement seul, dans leur cabinet, un modèle de soins non axé sur l'équipe multidisciplinaire auquel les jeunes sont habitués jusque-là. C'est ainsi que la transition se fait vers un modèle sans soutien d'une équipe offrant des services adaptés aux besoins particuliers de ces jeunes adultes. Compte tenu des nombreuses répercussions de la maladie sur les jeunes (physiques, psychosociales et professionnelles), il est évident que les équipes multidisciplinaires constituent un modèle de soins optimal.



« Pour la première fois, j'ai vraiment eu à défendre mes intérêts et à m'assurer, pendant le peu de temps que j'avais avec le nouveau rhumatologue pour adultes, que j'avais obtenu des réponses à toutes mes questions et fait signer mes formulaires et ordonnances, avant de quitter, sachant qu'une fois parti, je devais passer par plusieurs personnes au téléphone pour entrer en contact avec le médecin, ce qui n'était pas aussi rapide qu'auparavant [avec mon pédorhumatologue]. »

4. Lacune dans l'intégration des données sur la santé

Les dossiers médicaux ne sont pas intégrés au sein des systèmes de soins pédiatriques et adultes, ce qui entrave à la bonne prise en charge des patients et à l'amélioration des services à l'échelle du système de santé.

La non-intégration des données à l'échelle des centres hospitaliers constitue un autre défi majeur. Dans certaines provinces, les dossiers de soins rhumatologiques, tant chez l'enfant que chez l'adulte, ne sont pas reliés entre eux, ce qui rend le transfert des jeunes encore plus difficile. Il y a également un impact négatif sur la collecte de données longitudinales en lien avec la prise en charge actuelle des patients, et leur suivi à long terme, réduisant ainsi la capacité à améliorer les connaissances générales sur les MRM et leur pronostic.¹⁷ La non-accessibilité à ces données ne permet pas non plus d'entreprendre d'études d'évaluation et d'amélioration de la qualité des soins propres au processus de transition. C'est ainsi qu'en l'absence de marqueurs d'amélioration de la qualité des soins et de normes établies que devient difficile d'évaluer l'efficacité des différents modèles de transition afin de mieux éclairer les cliniciens et les administrateurs sur le meilleur modèle de soins à adopter pour cette population de patients²⁰.



« [Suite à ma transition], on ne disposait que de la moitié de mon dossier, ce qui était un peu déroutant puisque je n'avais pas de dossier. Sans communication de la part de l'hôpital pour enfants, il était très difficile de mettre la main sur la moitié manquante du dossier. On a fini par demander de nouveaux tests afin de constituer mon dossier au complet. »

Solutions optimisant la transition des soins de chez l'enfant à l'adulte

Les rhumatologues du Canada, tant chez l'enfant que chez l'adulte, portent un vif intérêt à l'amélioration des soins aux jeunes atteints de MRM débutant dans l'enfance, estimant que la continuité des soins, indicateur clé de la réussite de leur transition, va les aider non seulement à gérer de façon autonome leur maladie chronique à long terme, mais possiblement à améliorer leur pronostic médical global.¹⁸ Pour favoriser l'émergence de modèles de soins de transition efficaces, quatre solutions avec leurs recommandations sont présentées ci-dessous.

Solutions optimisant la transition des soins chez l'enfant à l'adulte


1. Meilleure intégration des soins rhumatologiques aux enfants et aux adultes
2. Élargissement des connaissances et réseaux des professionnels de la santé
3. Mobilisation des technologies numériques de la santé
4. Flexibilité intégrale de tous les modèles de transition des soins rhumatologiques de chez l'enfant à l'adulte

1. Meilleure intégration des soins rhumatologiques aux enfants et aux adultes

Mobilisées, les équipes multidisciplinaires pourront servir de passerelle entre les systèmes de soins rhumatologiques pédiatriques et adultes.

Les équipes multidisciplinaires sont essentielles à la réussite de la transition des soins¹⁸. Tel est l'avis des rhumatologues qui estiment que ces équipes, vitales, renforceraient la collaboration et la communication entre les systèmes de soins rhumatologiques pédiatriques et adultes. Le renforcement de la collaboration et de la communication permettra un soutien optimal des patients lors du processus de transition et le partage interdisciplinaire des acquis (connaissances et apprentissage) entre les professionnels de la santé¹⁸. Comme ces pratiques sont courantes en pédiatrie, des ressources supplémentaires, financières surtout, sont à prévoir en rhumatologie adulte afin d'augmenter le niveau de soutien multidisciplinaire¹⁶.

L'intégration interprofessionnelle et systémique dans les soins en rhumatologie pédiatrique et adulte pourrait également se faire par l'entremise du programme ACPAC (Advanced Clinician Practitioners in Arthritis Care) ou encore du programme canadien ACPAC Extended Role Practitioners (ERP), fondé en 2005. À la fin de leur formation, les participants, ayant développé des acquis supplémentaires en évaluation et en gestion des maladies rhumatologiques, pourront faciliter la communication et la mise en œuvre de plans de soins de transition et servir comme conseillers pour les jeunes atteints de MRM²¹. Actuellement, le recours à des professionnels de la santé qualifiés ACPAC a permis des gains d'efficacité en matière de triage et de cogestion des patients en transition²¹. Malheureusement, malgré les données attestant de la valeur de ces professionnels, le financement et le soutien à leur égard (p. ex., les directives médicales) sont inconstants, voire difficiles à garantir^{23, 21}, à l'exception de la Colombie-Britannique qui a établi une rémunération des professionnels non-médecins de la santé appelés à soutenir les soins ambulatoires en rhumatologie, une politique qui mérite, à bien des égards, d'être imitée²².



« J'ai commencé ma transition aux soins pour adultes quand j'avais 17 ans, à peine deux ans après le début de mon traitement, le processus ayant été facilité par mon pédorhumatologue lors de nos rendez-vous périodiques. Quelque deux mois après mon transfert aux soins chez l'adulte, il s'est produit un chevauchement des visites, une période pendant laquelle je voyais à la fois mon pédorhumatologue et le rhumatologue pour adultes. C'est-à-dire que j'ai eu à connaître mon nouveau médecin, alors que je bouclais en quelque sorte mon passage en [soins pédiatriques]... si bien que, dans l'ensemble, je dois dire que mon expérience en matière de transition a été très satisfaisante. »

RECOMMANDATION : LE SOUTIEN PROVENANT DES ÉQUIPES MULTIDISCIPLINAIRES EST À ÉLARGIR

Afin d'intégrer les équipes multidisciplinaires aux modèles de soins de transition, il est recommandé (1) de s'assurer de la constance du financement des équipes multidisciplinaires et (2) d'établir des directives médicales provinciales qui pourront aider les professionnels de la santé qualifiés ACPAC à élargir leurs rôles au sein des équipes multidisciplinaires¹.

2. Élargissement des connaissances et réseaux des professionnels de la santé

Augmenter l'accès à la formation, aux informations et meilleures pratiques sur les soins de transition, ainsi qu'aux réseaux pour mieux soutenir les professionnels de la santé qui s'occupent de jeunes atteints de MRM.

Étant donné que de nombreux jeunes en transition sont confrontés à des problèmes médicaux, psychosociaux, éducatifs et professionnels complexes, du fait d'une affection chronique à vie, il est essentiel de promouvoir, chez toutes les équipes de rhumatologie adulte, l'accès à la formation, l'amélioration des connaissances et le perfectionnement des compétences dans ces problèmes complexes^{14,18}. Concrètement, pour ce qui est de leurs objectifs, les programmes de formation devraient privilégier la transition des soins rhumatologiques de l'enfant à l'adulte, les connaissances spécifiques aux MRM débutant dans l'enfance et la mise en œuvre de stratégies d'enseignement efficaces, le but étant que les compétences acquises, grâce à ces formations, permettront de mieux saisir l'importance de la transition auprès d'un plus grand nombre de praticiens et les inciteront à dispenser des soins de transition optimaux de la rhumatologie pédiatrique à la rhumatologie adulte¹⁸.

Il existe des programmes, tel que ECHO (Extension for Community Healthcare Outcomes), pour lequel un centre de rhumatologie est déjà établi en Ontario, modèle visant à renforcer la capacité des effectifs d'un système pour améliorer la prestation des soins. Un tel modèle en rhumatologie impliquerait une communauté de pratique avec des champions de la première ligne en soins de transition²⁴. Ce modèle favoriserait également l'intégration, le développement des connaissances et la construction d'un réseau où les prestataires de soins de santé de première ligne deviendront un élément important de l'équipe de soins rhumatologiques au service des jeunes en transition vers les soins pour adultes. Cette approche est d'un intérêt considérable puisqu'elle permettra aux jeunes, qui avaient une collaboration bien étroite avec leur pédorhumatologue, d'avoir un médecin de première ligne comme point de contact le plus proche de leur rhumatologue adulte.



La prestation de soins de haute qualité au service des jeunes atteints de MRM, en transition vers la rhumatologie adulte, exige de nous tous, collectivement, apprentissage et pratique. Bien entendu, la question n'est pas seulement de savoir quel médicament administrer par la suite ; nous devons penser au patient en tant que tel, au stade où il en est de son développement, à ce dont il a besoin, et nous assurer que nous possédons les connaissances et compétences nécessaires pour assumer notre rôle. »

Rhumatologue chez l'adulte

RECOMMANDATION : UNE FORMATION CIBLÉE S'ADRESSANT À TOUS LES RHUMATOLOGUES ET PROFESSIONNELS ALLIÉS EST À METTRE EN ŒUVRE

Tous les professionnels de la santé (pédorhumatologues, rhumatologues adultes, ergothérapeutes, thérapeutes qualifiés ACPAC, prestataires de soins de première ligne, physiothérapeutes, travailleurs sociaux, infirmiers et autres) devraient bénéficier d'une formation ciblée ou d'une activité de développement professionnel continu dont le contenu mettrait l'accent sur la transition des soins rhumatologiques de chez l'enfant à l'adulte.

3. Mobilisation des technologies numériques de la santé

L'accès aux technologies numériques de santé est essentiel pour mieux utiliser et regrouper les données des patients et optimiser l'accès à des prestations de qualité dans les systèmes de soins rhumatologiques pédiatriques et adultes.

Les technologies numériques de santé, allant des soins virtuels aux applications télésanté, en passant par les portails de patients, peuvent mieux rapprocher les patients du soutien nécessaire et ainsi améliorer leurs pronostics en termes de santé²⁵. Un meilleur usage de ces outils numériques intéressera les jeunes Canadiens déjà impatients de communiquer avec leurs prestataires de soins par téléphone, par courriel et via d'autres plateformes de médiassociaux²⁶.

RECOMMANDATION : LE RECOURS AUX TECHNOLOGIES NUMÉRIQUES EST À ÉLARGIR ET FAVORISER

Pourquoi optimiser le recours aux technologies numériques en soutien aux rhumatologues pédiatriques et adultes? D'une part, les technologies numériques, que les jeunes utilisent plus volontiers, peuvent servir à l'autogestion et aux interventions comportementales²⁷. D'autre part, s'agissant des technologies numériques de la santé, elles peuvent mieux appuyer les meilleures pratiques en mettant les jeunes en relation avec un rhumatologue adulte avant leur transfert ou même en tenant une réunion virtuelle conjointe entre leur équipe de soins pédiatriques et leur nouvelle équipe de soins adultes²⁸.

4. Flexibilité intégrale de tous les modèles de transition des soins rhumatologiques de chez l'enfant à l'adulte

Au moment de développer, faire évoluer et généraliser des modèles de soutien des soins de transition aux jeunes à l'échelle du Canada, il importe de se rappeler qu'une taille unique ne convient pas à tous et que, de ce fait, tous les modèles de soins de transition doivent intégrer une certaine souplesse.

Comme tous les domaines de la prestation de soins de santé, le principe fondamental qui sont les soins centrés sur la personne s'applique aux soins de transition. Impliquer davantage les patients et leurs familles est un pas essentiel pour évoluer vers une culture de soins plus équitable en ce qui concerne l'expérience

et de qualité des prestations¹⁰. C'est ainsi que la flexibilité est de mise pour offrir des soins accessibles dans les diverses régions du pays et tenant compte des nombreux facteurs socioéconomiques et culturels.



« On m'a diagnostiqué une polyarthrite rhumatoïde... quand j'avais 15 ans... Je n'aurais pas pu être plus chanceuse vu l'équipe que j'ai eue . Elle était incroyable, et m'a vraiment donné les moyens de me prendre en charge et de jouer un rôle actif dans mon traitement. »

RECOMMANDATION : LA FLEXIBILITÉ DES SERVICES ET PROGRAMMES DE SOINS DE TRANSITION EST À FAVORISER PAR LA COLLABORATION ET L'AUTONOMISATION CONTINUES DES JEUNES ET DES FAMILLES

Vu la grande diversité géographique et clinique à travers le Canada, les gouvernements devraient s'assurer que le financement des programmes de transition s'accompagne d'une ample flexibilité . Les cliniques pourront ainsi mieux adapter les services de transition à leurs besoins particuliers, pour favoriser une intégration et flexibilité optimales des soins rhumatologiques pédiatriques et adultes¹⁴.

Sommaire et prochaines étapes

Alors que les lacunes actuelles dans les soins de transition mènent à un taux élevé de perte au suivi de jeunes Canadiens , réalité consternante qui expose ces patients, déjà vulnérables, à un risque encore plus élevé de morbidité et de mortalité prématurée, il est urgent de porter une attention à l'importance de la continuité des soins pour les jeunes en transition. La mise en œuvre de divers modèles de prestation de soins de transition, l'élaboration de politiques de soutien aux rhumatologues aussi bien pédiatriques qu'adultes et la promotion des meilleures pratiques de soins de transition sont parmi les pistes de solutions à considérer¹⁷.

La Société canadienne de rhumatologie et son Groupe de travail sur la transition des jeunes aux soins pour adultes sont enthousiastes à collaborer avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour mettre en œuvre les solutions nécessaires à une amélioration significative de la vie des jeunes Canadiens atteints de MRM.

Références

1. Widdifield J, Barber CEH, Bernatsky S, Eder L, Ahluwalia V, Pope JE, et al. Evaluation of rheumatology workforce supply changes in Ontario, Canada, from 2000 to 2030. *Healthcare Policy*. 2021;16(3).
2. Canadian Association of Pediatric Health Centres (CAPHC), National Transitions Community of Practice (2016). A Guideline for Transition from Paediatric to Adult Health Care for Youth with Special Health Care Needs: A National Approach
<https://ken.childrenshealthcarecanada.ca/xwiki/bin/view/Transitioning+from+Paediatric+to+Adult+Care/A+Guideline+for+Transition+from+Paediatric+to+Adult+Care>
3. White PH, Cooley WC. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2018;142(5).
4. Hersh AO, Pang S, Curran ML, Milojevic DS, von Scheven E. The challenges of transferring chronic illness patients to adult care: Reflections from pediatric and adult rheumatology at a US academic center. *Pediatric Rheumatology*. 2009;7.
5. Sabbagh S, Ronis T, White PH. Pediatric rheumatology: Addressing the transition to adult-orientated health care. Vol. 10, *Open Access Rheumatology: Research and Reviews*. 2018.
6. McColl J, Semalulu T, Beattie KA, Alam A, Thomas S, Herrington J, et al. Transition Readiness in Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis and Childhood-Onset Systemic Lupus Erythematosus. *ACR Open Rheumatology*. 2021;3(4).
7. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*. 1993;14(7).
8. Hazel E, Zhang X, Duffy CM, Campillo S. High rates of unsuccessful transfer to adult care among young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Rheumatology*. 2010;8.
9. Tucker LB, Cabral DA. Transition of the Adolescent Patient with Rheumatic Disease: Issues to Consider. Vol. 33, *Rheumatic Disease Clinics of North America*. 2007.
10. Lee JY, Laxer RM, Feldman BM, Barber CEH, Batthish M, Berard R, et al. Variations in Pediatric Rheumatology Workforce and Care Processes Across Canada. *The Journal of Rheumatology*. 2021;48(11).
11. Jensen PT, Karnes J, Jones K, Lehman A, Rennebohm R, Higgins GC, et al. Quantitative evaluation of a pediatric rheumatology transition program. *Pediatric Rheumatology*. 2015;13(1).
12. PA van P, RJEM D, AA K, JJW A, JW H, JWJ B, et al. Disease activity and dropout in young persons with juvenile idiopathic arthritis in transition of care: a longitudinal observational study. *Clinical and Experimental Rheumatology*. 2018;36(1).

13. Son MB, Sergeyenko Y, Guan H, Costenbader KH. Disease activity and transition outcomes in a childhood-onset systemic lupus erythematosus cohort. *Lupus*. 2016;25(13).
14. Foster HE, Minden K, Clemente D, Leon L, McDonagh JE, Kamphuis S, et al. EULAR/PreS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2017;76(4).
15. Selvaag AM, Aulie HA, Lilleby V, Flatø B. Disease progression into adulthood and predictors of long-term active disease in juvenile idiopathic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2016;75(1).
16. Kulhawy-Wibe SC, Widdifield J, Lee JJY, Thorne JC, Yacyshyn EA, Batthish M, Jerome D, Shupak R, Jilkin K, Purvis J, Shamis J, Roberts J, Kur J, Burt JE, Johnson NA, Barnabe C, Hartfeld NMS, Harrison M, Pope J, Barber CEH. Results From the 2020 Canadian Rheumatology Association's Workforce and Wellness Survey. *J Rheumatol*. 2022 Feb 1;jrheum.210990. doi: 10.3899/jrheum.210990. Epub ahead of print. PMID: 35105708.
17. Voorheis P, Wilson MG, Scallan E. Rapid synthesis: Identifying features of novel approaches to supporting transitions from child to adult care for young people with special healthcare needs in Canada. Hamilton: McMaster Health Forum, 27 March 2020.
18. Barnabe C, Chomistek K, Luca N, Hazlewood G, Barber CEH, Steiman A, et al. National priorities for high-quality rheumatology transition care for youth in Canada. *Journal of Rheumatology*. 2021;48(3).
19. Conti F, Pontikaki I, D'Andrea M, Ravelli A, de Benedetti F. Patients with juvenile idiopathic arthritis become adults: the role of transitional care. Vol. 36, *Clinical and experimental rheumatology*. 2018.
20. Stringer E, Scott R, Mosher D, MacNeill I, Huber AM, Ramsey S, et al. Evaluation of a rheumatology transition clinic. *Pediatric Rheumatology*. 2015;13(1).
21. Landon K, Inrig T, Paton M, Shupak R, Kennedy C, McGlynn M, et al. Measuring Advanced/Extended Practice Roles in Arthritis and Musculoskeletal Care in Canada. *ACR Open Rheumatology*. 2020;2(4).
22. Connell J, Kur J, Gurmin JH. Assessing the impact of a nursing model of care on rheumatology practice patterns and patient satisfaction in British Columbia. *British Columbia Medical Journal*. 2020;62(3).
23. Ahluwalia V, Larsen TLH, Kennedy CA, Inrig T, Landon K. An advanced clinician practitioner in arthritis care can improve access to rheumatology care in community-based practice. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 2019;12.
24. ECHO Ontario. A revolution in medical education and care delivery. [Internet]. Project ECHO - What Is Echo. [cited 2022 Jan 28]. Accessible en ligne sur le site : <https://www.echoontario.ca/What-is-ECHO>

-
25. Goh YI, Bullock DR, Taylor J, Pooni R, Lee TC, Vora SS, et al. Exploring Pediatric Tele-Rheumatology Practices During COVID-19: A Survey of the PROIN Network. *Frontiers in Pediatrics*. 2021;9.
 26. Herrington J, Batthish M, Beattie K, & Matsos M. Transition navigator reflections on adaptations to providing support to young adults with rheumatic diseases during the COVID-19 pandemic [Internet]. Children's Healthcare Canada; 2021 [cited 2022 Jan 28]. Accessible en ligne sur le site : <https://www.childrenshealthcarecanada.ca/transitions-poster-hall/2021/1/11/transition-navigator-reflections-on-adaptations-to-providing-support-to-young-adults-with-rheumatic-diseases-during-the-covid-19-pandemic>
 27. Huang, J., Gottschalk, M., Pian, M., Dillon, L., Barajas, D. & Bartholomew, K. Transition to adult care: systematic assessment of adolescents with chronic illnesses and their medical teams. *Journal of Pediatrics*, 2011;159(994-8).
 28. McDonagh JE, Tattersall R, Clinch J, Swan J, Foster HE, McCann L. Developmentally appropriate transitional care during the Covid-19 pandemic for young people with juvenile-onset rheumatic and musculoskeletal diseases: the rationale for a position statement. Vol. 19, *Pediatric Rheumatology*. 2021.