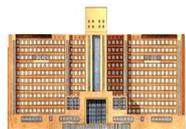


Passage de la pédiatrie vers la médecine adulte des adolescents porteurs de maladies chroniques : le temps de la transition....



La transition

- La transition est définie comme le mouvement **intentionnel et planifié** d'adolescents et de jeunes adultes atteints d'une maladie chronique entre les soins axés sur les enfants et les soins orientés vers les adultes ¹
- Elle doit répondre aux besoins médicaux, psychologiques, sociaux, éducatifs et professionnels du patient

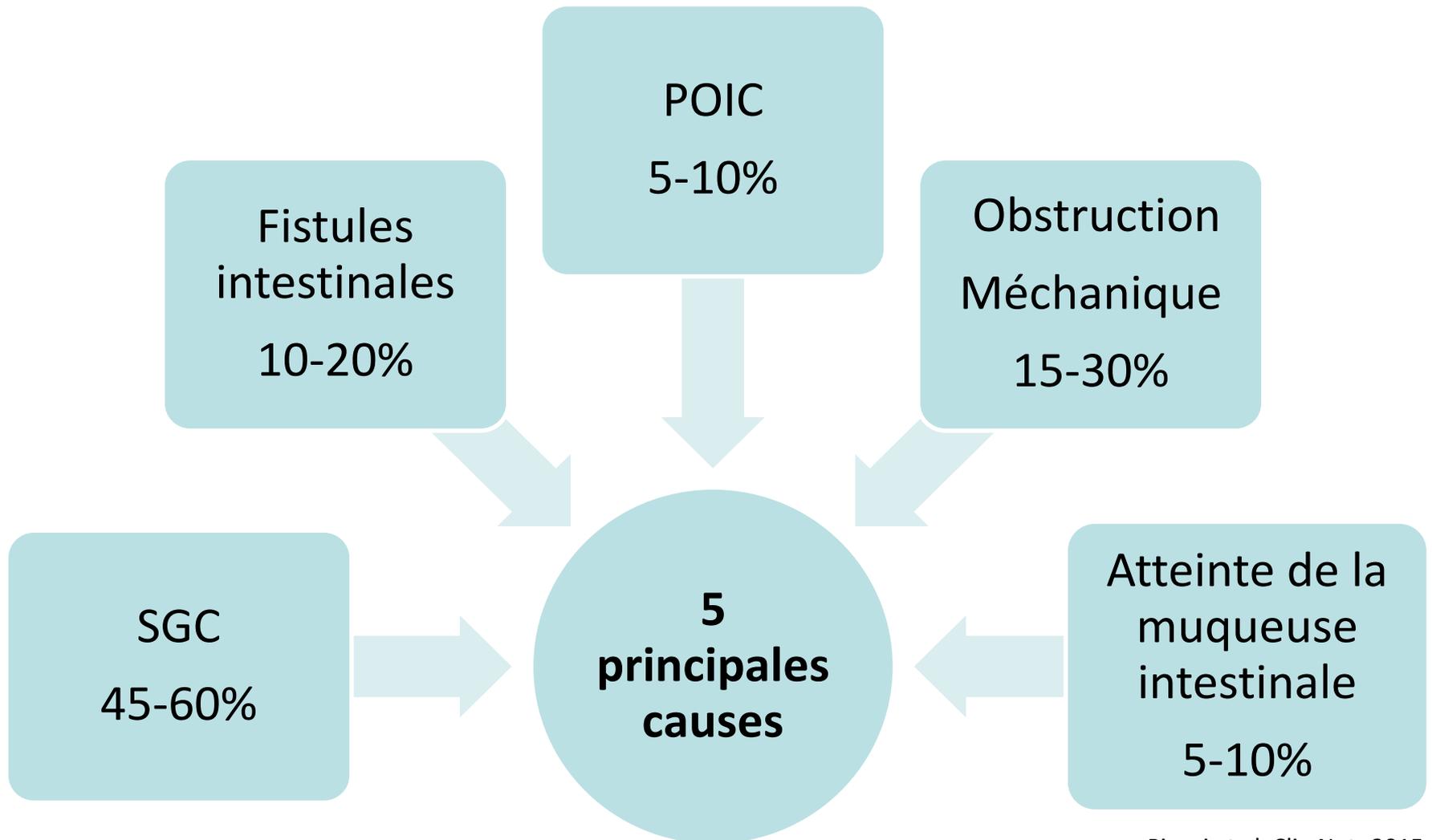
Les objectifs de la transition

- Continuité des soins : préparation du jeune et de sa famille
- Compréhension de la maladie et de son traitement
- Communication, histoire médicale
- Prise en charge progressive par l'adolescent de sa maladie
- Prise de décision
- Poursuite du développement personnel, social et professionnel
- Compréhension du système de santé
- Abord des questions sur la sexualité, les conduites addictives, hygiène de vie
- Redéfinition de la place des parents
- Préparation des soignants, services....





Classification physiopathologique



IIC et transition

- Des maladies rares chez l'enfant et l'adulte
- Des causes différentes (acquises, congénitales)
- Un traitement (NPAD) qui fait le lien mais source de « danger » et donc d'inquiétude si non maîtrisé
 - Importance de transmission des protocoles
 - Assurer la logistique en termes de matériel, traitements
 - Mise en place d'un suivi structuré : consultation/HDJ/prises de sang à domicile
- Le jeune a souvent eu un lien privilégié avec un médecin, une équipe référente depuis des années. Sentiment de maîtrise, de connaissance de son environnement (hospitalier). Endroit où il est le « grand ».
- Peur du manque d'expertise, peur du/des changements



Les inquiétudes

■ Jeune patient :

- Changement d'équipe et parfois de lieu
- Peur d'être jugé ou incompris
- Monde des adultes, autres patients plus âgés
- Peur du manque d'expertise, peur du/des changements
- Sentiment d'abandon et pertes de repères

■ Parents :

- Peur de l'autonomie de leur enfant vis-à-vis des traitements
 - Peur d'être exclus, peur de ne pas être écouté
 - Difficultés à se positionner
-
- 

Inquiétudes pour les soignants

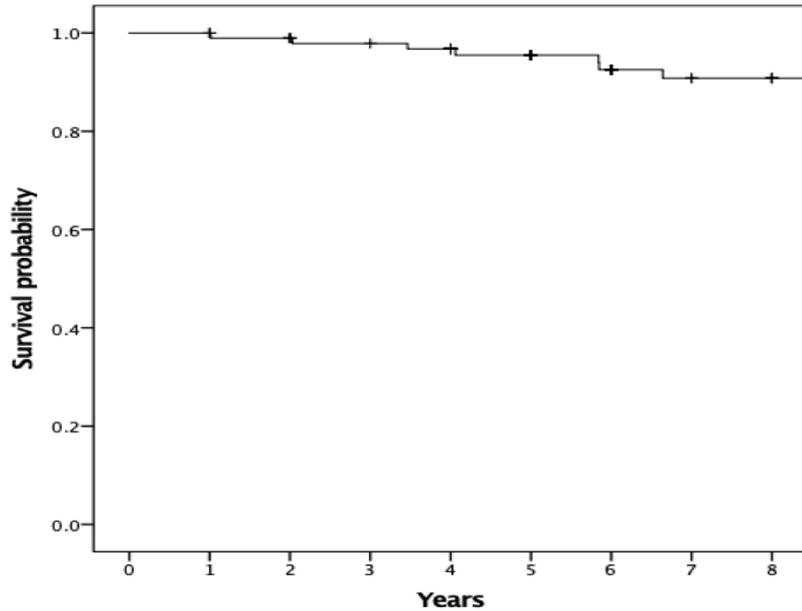
- Peur de ne pas savoir, peur de ne pas savoir faire, savoir parler, examiner
 - On a un très jeune patient qui est un « vieux malade »
 - Etablir un lien de confiance est essentiel et cela nécessite du temps
 - Il manque le vécu de l'histoire médicale partagée
 - Construction progressive du lien
 - Importance de la transmission de l'histoire passée pour mieux contruire un avenir « ensembles »
 - Autonomisation et responsabilisation
 - Difficultés de suivi
 - Infections de cathéter en période de transition
 - Certains jeunes ne veulent pas faire les soins (« maman fait »)
 - Place des parents dans les soins, souhaitent l'autonomie mais difficultés à « couper le cordon » / couper le fil
 - Intégration sociale et professionnelle +++ : moins de 40% ont un emploi
-
- 

- 97 patients were included between jan-1995 and March 2020
- The median follow-up from admission in the adult IF centers was 8 years (95% CI = 6.2-10)
- At the end of the follow-up, the patients were 28.8 +/- 6.5 years-old

Parameters	N=97
Age (y) means ± SD	28.8 ± 6.5
Male sex, n (%)	52 (54)
Height (m), mean ± SD*	1.63 ± 0.1
Weight (kg), mean ± SD	52.1 ± 9.8
BMI (kg/m ²), mean ± SD*	19.6 ± 2.4
Age of PN onset (y), mean ± SD*	3.9 ± 5.5
Age of transition (y), mean ± SD*	19.2 ± 2.6
Oral eating disorders, n (%)	13 (14)
Cause of chronic intestinal failure, n (%)	
Short bowel syndrome	58 (59.8)
CIPO	17 (17.5)
Volvulus	15 (15.4)
Hirschprung's disease	6 (6.2)
Congenital atresia	6 (6.2)
Laparoschisis	5 (5.2)
Postoperative complications	3 (3.1)
Necrotizing enterocolitis	3 (3.1)
Crohn's disease	2 (2.1)
Peritonitis of undetermined cause	1 (1.0)
Intestinal motility disorders	26 (26.8)
CIPO of undetermined cause	11 (11.3)
Myogenic CIPO	8 (8.3)
Neurogenic CIPO	4 (4.1)
Mitochondriopathy	2 (2.1)
Hirschprung's disease	1 (1.0)
Small intestinal mucosal disease	13 (13.4)

Abbreviations: BMI, Body Mass Index; CIPO, Chronic Intestinal Pseudo-Obstruction; GLP2, Glucagon like peptide; PN, Parenteral nutrition; * Missing data

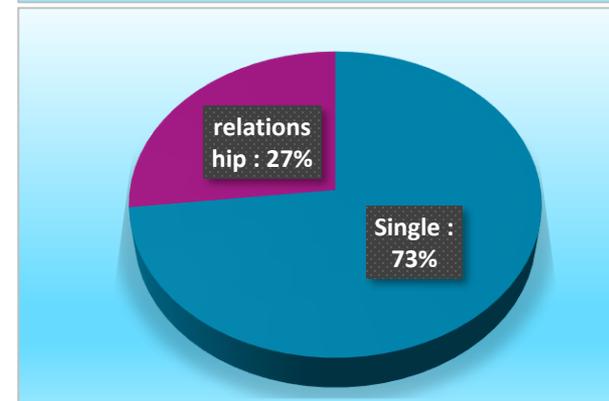
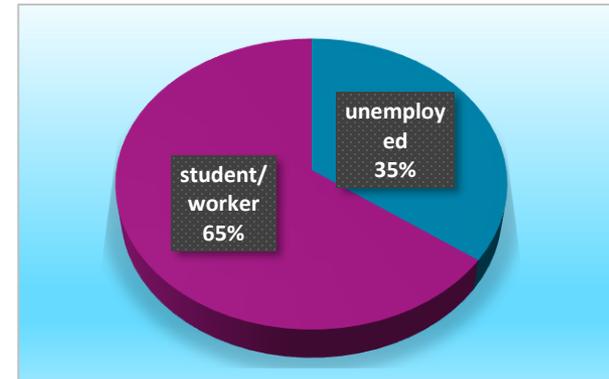
SURVIVAL PROBABILITY AFTER TRANSITION



IF management and parenteral nutrition outcomes

Variable	Value	Available patients data, n
Principal outcome of CIF management, n (%)		97
PN support	92 (95)	
GLP-2 Analog	13 (13)	
Intestinal rehabilitative surgery	6 (6)	
Intestinal transplantation	5 (5)	
Wean off PN	5 (5)	
Parenteral nutrition outcomes		
Days per week on PN, mean ± SD	5.6 ± 1.8	90
Duration of PN infusion per day (h), mean ± SD	12 ± 2.2	83
Dependence on PN in comparison to TEE (%), mean ± SD	77 ± 35	88
Venous access, n (%)		93
Tunneled catheter	51 (55)	
Port catheter	33 (35)	
Arteriovenous fistula	9 (10)	
Taurolidine lock, n (%)	67 (77)	87

- Regular visits with a psychiatrist or psychologist:
 - 20% (n=19)
- Psychiatric medication :
 - 19% (n=18)
- Opioid concerned :
 - 14% (n=13)
 - Opioid consumers had begun PN earlier in childhood (3.5 years vs 6 years) (p=0.027)



- 47/97 had left their family home
- 11/97 had at least one child

Difficultés inattendues

- Jeune patiente avec POIC
 - Autonome pour NPAD (soins avec parents puis progressivement autonomie complète)
 - Douleurs nécessitant des hospitalisations
 - Utilisation en pédiatrie parfois de
 - Meopa
 - Nubain
 - En milieu adulte; autonomie complète
 - Acupan IVD plusieurs fois par jour (epilepsie)
 - Nubain non remboursée en ville donc difficultés
 - Debridat très forte dose
 - Injections multiples
 - Dépendance
-
- 

Difficultés inattendues

- Jeune patiente avec SGC
- Autonome pour soins NPAD mais autonomie nutritionnelle don sevrage possible de la NP
- Passages répétés par urgences pour douleurs abdominales
- Alerte CPAM; services d urgences car irradiations majeures par imageries
- Epilepsie sur acupan IVD
- Demande de voie d'abord pour parentérale
- Hospitalisation à la demande d un tiers
- Suivi difficile car la pathologie somatique fait peur



La problématique peut se produire à tout âge



Porblématiques à discuter

- Prévient on assez du risque (effets secondaires, dépendance) dans l'utilisation de certains antalgiques et notamment très jeunes ?
 - Meopa
 - Nubain
 - Autres...
- Il y a-t-il des facteurs de risques ?
- La présence d'un accès veineux centrale n'est ce pas un facteur de risque à considérer d'emblée ?
- Comment aborder le parcours de soins d'un patient qui souffre ?
- Comment proposer un parcours de soins d'un patient qui demande de l'aide pour une prise en charge addictologique et/ou psychique avec une maladie somatique complexe ?

