Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille

Université de Lille 2 DROIT ET SANTÉ

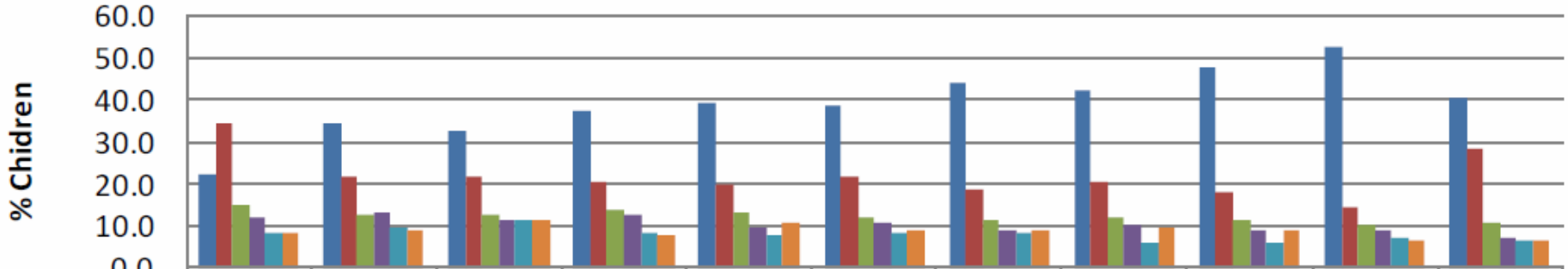
Unité Mobile de Soutien Nutritionnel

Transition et nutrition

david.seguy@univ-lille2.fr

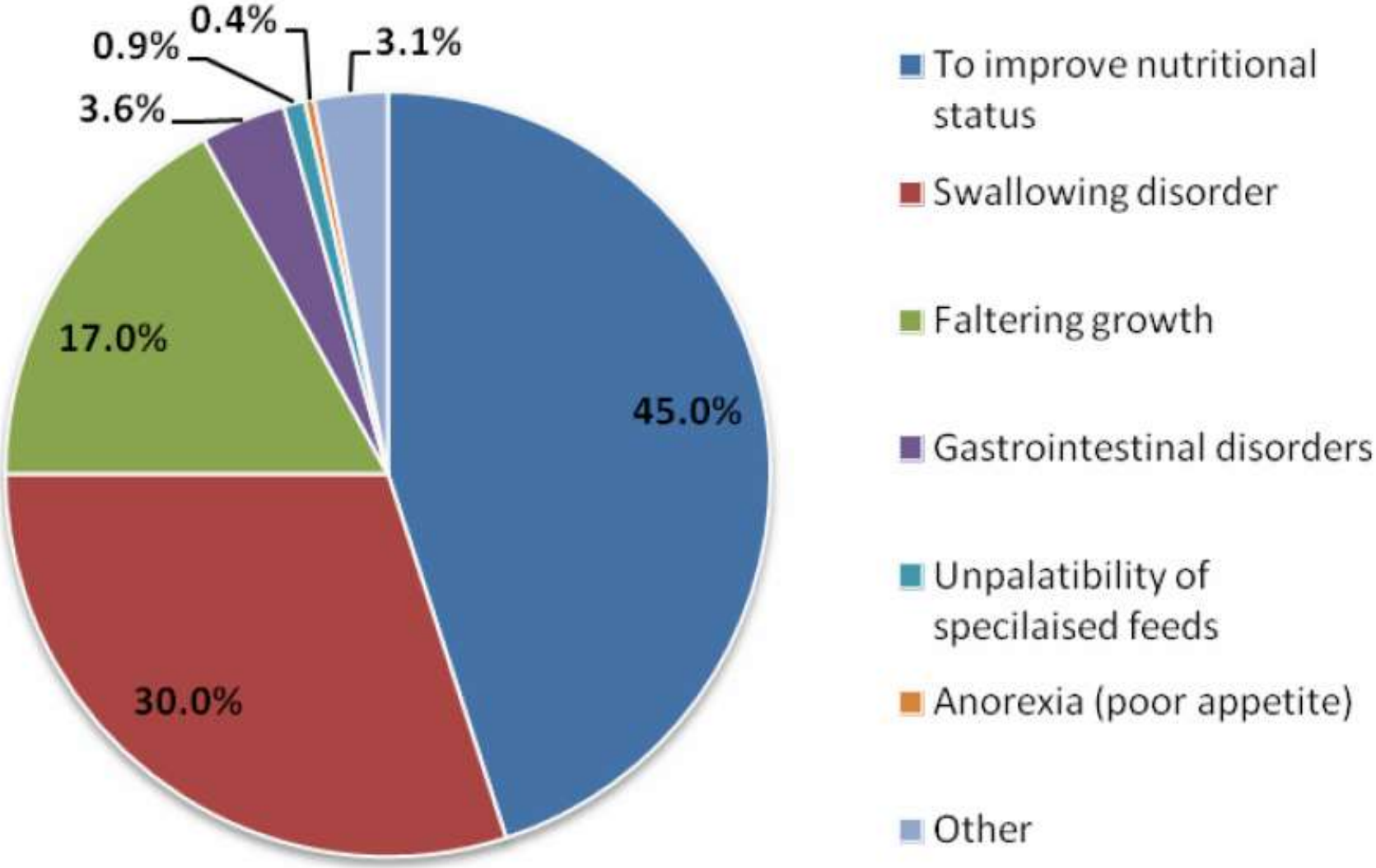
25 novembre 2017

Epidémiologie (BAPEN)



	2000 n=995	2001 n=1136	2002 n=1175	2003 n=1136	2004 n=958	2005 n=950	2006 n=772	2007 n=821	2008 n=694	2009 n=482	2010 n=448
Under 1 Yr	22.1	34.7	32.5	37.1	39.1	38.6	43.9	42.5	47.7	52.7	40.6
1 - 2 Yrs	34.5	21.6	21.4	20.7	19.9	21.7	18.7	20.2	17.9	14.5	28.6
3 - 5 Yrs	14.9	12.7	12.3	13.6	13.3	12.1	11.3	11.8	11.4	10.0	10.5
6 - 9 Yrs	12.2	12.9	11.4	12.8	9.3	10.7	8.9	10.1	8.8	9.1	6.9
10 - 12 Yrs	8.1	9.3	11.1	8.4	7.8	8.1	8.3	6.1	5.6	7.1	6.7
13 - 15 Yrs	8.2	8.8	11.2	7.4	10.5	8.7	8.9	9.3	8.6	6.6	6.7

Epidémiologie (BAPEN)



Constat

- Chaque année prés de 500 000 enfants nécessitant des soins spécialisés passent le seuil de l'âge adulte aux USA

Newacheck at al. Am J Public Health 1992

- Alors qu'une génération plus tôt, la majorité de ces enfants souffrants d'atteintes congénitales/d'infirmités sévères décédaient, plus de 90% atteignent aujourd'hui l'âge adulte

Blum. J Adolesc Health 1995

- Nombre croissant de jeunes adultes dépendants d'une NE
  - Amélioration de la PEC spécialisée (mucoviscidose, myopathies …)
  - Amélioration de la PEC nutritionnelle (1980: GPE de Gauderer …)

- La médecine d'adultes est désormais appelée à prendre en charge les patients atteints de mucoviscidose, maladies métaboliques, myopathies, encéphalopathies …

En pratique (Lille)

→ **La transition n'est pas un événement, mais un processus**

Blum. J Adolesc Health 1993

- Médecins convaincus de l'intérêt de la nutrition entérale
- Liens historiques entre les gastro pédiatriques et la nutrition adulte
- Base commune concernant l'élaboration de la procédure de NE
- Dernière consultation en pédiatrie commune de « transition »
- Programmation consensuelle de la 1ère consultation « adulte »
- Interlocuteurs identifiés, admission sans transit par l'Urgence
- Prestataire de NEAD enfant/adulte commun
  (Continuité dans la prise en charge, diététicienne référente)
- Secteur adulte « protégé » dédié à la nutrition

  (Recrutement habituel de patients chroniques (MICI), personnel éduqué, chambres individuelles, accompagnant accepté)

→ **Développement des centres de ressources et de compétences et des centres de référence**

Etude retrospective (Dr D Guimber)

- Inclusion : tous les adolescents ayant reçu une NEAD et transférés vers une équipe de médecine d'adultes entre 2000-2009.

- Questionnaire anonyme :
  - envoyé à tous ces jeunes adultes (et/ou leur famille)
  - reprenant des données sur l'anticipation du transfert, sur le vécu du passage, la satisfaction de la prise en charge dans les structures adultes.

CARACTERISTIQUES DES PATIENTS

Pathologies	Lille	BAPEN 2007
Système nerveux central	67%	54%
Respiratoires	20%	10%
Digestives	13%	10%
Autres	0	26%

RESULTATS

- Quinze patients : 9 hommes, 13 gastrostomies
  - myopathie (n=6),
  - encéphalopathie (n=4)
  - mucoviscidose (n=3)
  - atrésie de l'œsophage (n=2)
- Initiation de la NE : 14 [7 – 22] ans
- Transition : proposée à 17,6 [15-23] ans
- Première CS en méd d'adulte : à 21 [18,5-24] ans
- Délai dernière CS en pédiatrie / 1ére en méd d'adulte : 10 mois
- Anthropométrie:
  - Taille de 148 [121-171] cm
  - Poids de 40 [28-60] kg
- Produit de NE utilisé : adulte dans 80 % des cas

RESULTATS

- Un patient refusait le transfert
- Tous les patients avaient bénéficié d'une consultation pédiatrique de transfert
- Seuls 3 avaient une consultation commune médecin d'adulte/pédiatre au moment du transfert
- Le médecin référent adulte était :
  - gastroentérologue (n=10),
  - pneumologue (n=3),
  - médecin de médecine physique et réadaptation (n=2)
- Le suivi après la transition : 4,5 [1-9] ans
  - 10 en NEAD
  - 3 sevrés
  - 2 DCD

RESULTATS

- Tous les patients répondaient au questionnaire
- 12 étaient satisfaits de l'information donnée par les pédiatres
- Tous étaient vus en consultation en moyenne 3 fois par an par le médecin d'adulte et trouvaient ce suivi acceptable
- Tous les patients / leur famille étaient autonomes pour le branchement de la NEAD, mais 7 d'entre eux avaient une infirmière à domicile.
- Quatre patients ne savaient pas qui joindre en cas d'urgence après la transition.
- Tous gardaient le même prestataire après le transfert
- Plusieurs patients (notamment en cas de handicap mental) exprimaient, dans les commentaires libres, leurs difficultés et réticence au moment du transfert.

CONCLUSION

- La transition reste tardive (21 ans) dans notre expérience et quasiment tous sont dirigés vers un seul et même médecin d'adultes.
- Période critique nécessitant de l'anticipation, de la souplesse et une étroite collaboration entre les pédiatres, les patients et les médecins d'adulte.
- Son organisation s'impose du fait de l'augmentation du nombre d'enfant en NEAD prolongée, notamment polyhandicapés.

Dénutrition et polyhandicap

- 40% de patients polyhandicapés avec IMC < 18 kg/m² en France (n = 106; 34 ans)

Marrimpoey et al. Nutr Clin Métabol 2006

- Prévalence de la dénutrition sur 365 PH en France (35,8 ans, 15 centres, 2004-05)
  - Pas de dénutrition → 42% (↘ P < 5 % ou IMC ≥ 18,5 ou Alb ≥ 35)
  - Dénutrition modérée → 33%
  - Dénutrition sévère → 25% (↘ P ≥ 10% ou IMC < 16 ou Alb < 30)

- 4 marqueurs associés à la dénutrition
  - Poids actuel < 40 kg
  - Position assise impossible ou inconfortable (repas, digestion)
  - Autonomie pour l'alimentation nulle
  - RGO probable ou documenté

Benigni et al. Clin Nutr 2011

Adhésion des “soignants” à la NE

- 25 « soignantes » / 26 enfants avec polyhandicap et GPE > 1 mois
  - 18/25 réponse négative lorsque la GPE fût proposée
  - 21/25 reconnaissent l’amélioration avec GPE
  - 50% des 17/26 enfants recevant encore des aliments orale le vivaient mal
  - Les 5/9 restant recevaient des aliments orale malgré une CI formelle

  → **La nutrition par GPE était perçue comme “non naturelle”**

Petersen et al. Dev Med Child Neurol 2006

- Enfants avec PH
  - Avant la NE 52% d’IMC ≤ 5ème percentile (82% avec RGO et 64% avec constipation)
  - NE par SNG pendant 6 mois

    * ↗ significative de l’IMC
    * Amélioration significative du RGO dans 65% des cas
    * ↗ significative des capacités motrice chez 65 % des cas

Campanozzi et al. Brain Dev 2007

- Enfants avec PH sévère
  - ↗ qualité de vie des « soignants » 12 mois après la GPE

Sullivan et al. Dev Med Child Neurol 2004

Bénéfices de la GPE

- Evaluation poids et taille (24920 patients avec polyhandicap)
  - Efficacité de la GPE

Table II: Percentage increase in median weights attributable to use of feeding tube[a]

Age	*Males, %*	*Females, %*
2	7	5
5	19	16
10	29	30
15	26	17
20	10	4

  - Poids et taille meilleurs sous NE dans les groupes les plus graves

Day et al. Dev Med Child Neurol 2007

Courbes de poids pour l'âge

- Evaluation poids et taille (24920 patients avec polyhandicap)

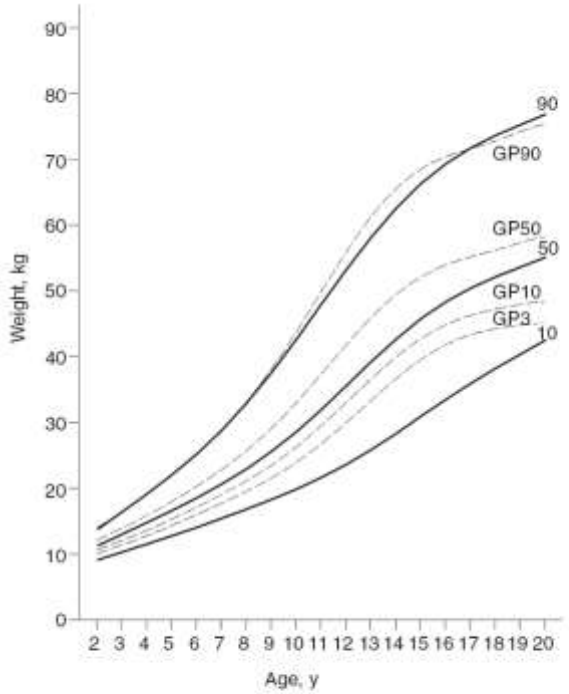


Figure 1: *Weight for age centiles: females 2–20y. Cerebral Palsy Group 1 (solid); GP, General Population (dash). Group 1 walks well alone for at least 6 metres, balances well.*

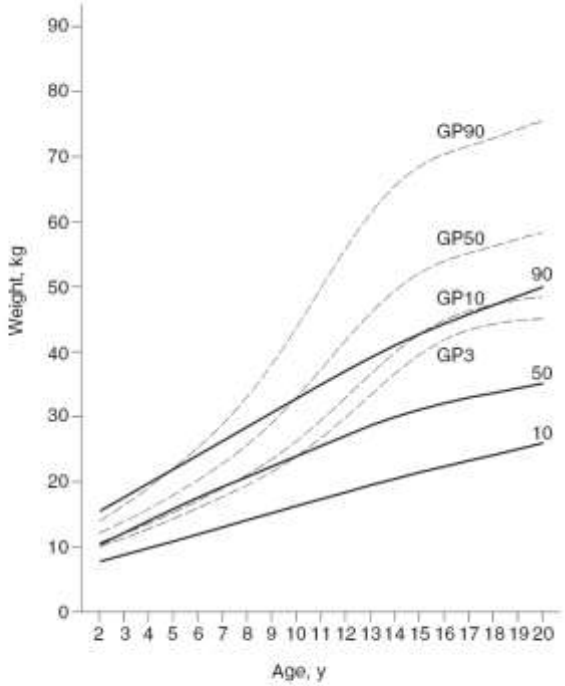


Figure 2: *Weight for age centiles: females 2–20y. Cerebral Palsy Group 5 (solid); GP, General Population (dash). Group 5 does not walk, crawl, creep, scoot. Does not feed self; feeding tube.*

Day et al. Dev Med Child Neurol 2007

→ Centiles pour la taille et le poids comparables à ceux de la population générale dans le groupe capable de marcher

Un certain nombre de laissés pour compte ou de rebelles

- Vagabondage médical des patients/parents
- Les vrais faux adultes
  - Age adulte et morphologie d'enfant
  - La peur du changement : patients à « coquille » ou insuffisants respi
  - Pathologies « pédiatriques » : maladies métaboliques, cytopathies
- Les adultes dont l'aggravation justifie l'initiation d'une NE
  - Les « surfeurs » : Duchenne de Boulogne
  - Les « sursitaires » : mucoviscidose (espérance de vie à 40 ans en 2000)
  - Les « spectateurs » : encéphalopathies néonatales, IMC sévères
- Crise des vocations dans le corps médical adulte
  - Fatalisme, démission et angoisse du lendemain
  - Image négative de « l'art médical »

→ **Difficultés à trouver un référent adulte compétent pour la maladie causale**

Conclusion

- Amélioration considérables de la survie et de la prise en charge d'affections autrefois fatales durant l'enfance
- La transition constitue l'épilogue naturelle de la PEC pédiatrique
- Elle se prépare dans la concertation et la collaboration
- Le caractère transversal de nutrition se prête bien à ce processus
- Encore trop de méfiance/défiance vis-à-vis de la nutrition entérale