



La transition vers le monde adulte:

**d'une analyse des attentes et besoins des adolescents et de leurs parents
vers une proposition d'amélioration des pratiques professionnelles**

Catherine Llerena
Véronique Vion-Genovese
CRCM pédiatrie
CHU Grenoble Alpes



La transition c'est ...



« Mouvement intentionnel et planifié des adolescents et des jeunes adultes souffrant de problèmes physiques et médicaux chroniques vers les systèmes de santé adultes » *



« Processus planifié de soins s'adressant aux patients lors de leur passage en service adulte » **

*McLaughin. *Pediatrics*. Oct 2008

**A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. déc 2002

La transition: qui questionne-t-elle?

Patients
Parents
Soignants
Institutions



SAFETIM

Suivi de l'**A**dolescent, de sa **F**amille et des **E**quipes
vers une **T**ransition **I**déale dans la **M**ucoviscidose

L'adolescence: l'âge du changement

- Période de **transition** :
 - Totale dépendance socio-économique → relative indépendance,
- **Etrangeté du corps**
 - « l'adolescent voit mettre au centre la métamorphose de son corps avec une image de soi bouleversée »: orage hormonal !
- Abandon de la référence parentale d'où:
 - ✓ **Conflits internes:** perte de repère, angoisses...
 - ✓ **Conflits externes:** rejet, opposition, mise en danger, absence de communication...
 - **quête identitaire**
 - **troubles de l'humeur**
 - **perte de l'estime de soi**

La **place des pairs** devient très importante et aide l'adolescent à trouver une autonomie

Ce que disent les adolescents



V VION-GENOVESE

DU Education Thérapeutique 2013, Université JOSEPH FOURNIER, GRENOBLE

- 10 entretiens retranscrits
- Adolescents de 10 à 15 ans: mucoviscidose et asthme

- leurs soins **impactent** sur leurs activités quotidiennes, cours, copains, loisirs...
- la place des copains est importante, ils trouvent en eux un soutien et une aide,
- trouvent la place de leurs **parents** logique (**bienveillants**),
- souhaitent que **l'on s'adresse à eux** en tant qu'individu, quelque soit leur âge,
- **attentifs** à l'attitude du soignant, de l'équipe (cordialité, entente, accueil...), au temps dédié, à leurs résultats d'analyse,
- désirent des **explications** sur la physiopathologie...

SAFETIM



- ✓ Les moyens mis en œuvre par les équipes des CRCM lors de la transition adolescent- adulte sont-ils en adéquation avec leur besoins et attentes ?
- ✓ Est ce que les besoins des patients et des parents en matière de passage CRCM sont bien identifiés dans la littérature ?
- ✓ Les besoins emblématiques des patients adolescents et parents sont-ils pris en compte dans les procédures de mises en place dans les CRCM français lors du transfert pédiatrie -adulte ?

Etude prospective multicentrique nationale
(2015-2017) ->3 appels d'offre.

SAFETIM besoin = SFM

SAFETIM APP = Vertex®

SAFETIM registre = VLM



Construction de grille d'analyse des données sur la base d'une revue de la littérature internationale (Véronique Vion Genovese en MAPS)

SAFETIM bibliographie

SAFETIM besoins



- Etude prospective dans les 5 CRCM (Lyon-Grenoble-Clermont Ferrand) portée par le réseau EMERAA
- Entretiens semi directifs, individuels + auto questionnaire (anonymes)
 - Retranscription + Analyse croisée verbatims (3 observateurs)
 - Traitement statistique des données sur la base grille d'analyse commune

Qu'est ce qui vous permet d'aborder cette transition avec sérénité ?

- Recueil de besoins auprès des Adolescents/parents, avant et après transition
(40 familles concernées)



Difficultés concernant les demandes d'autorisations

CCTIRS obtenu le 13/4/2016

CNIL obtenu le 22/09/2016

Refus du CECIC Clermont Ferrand (dépôt le 7/11/16)

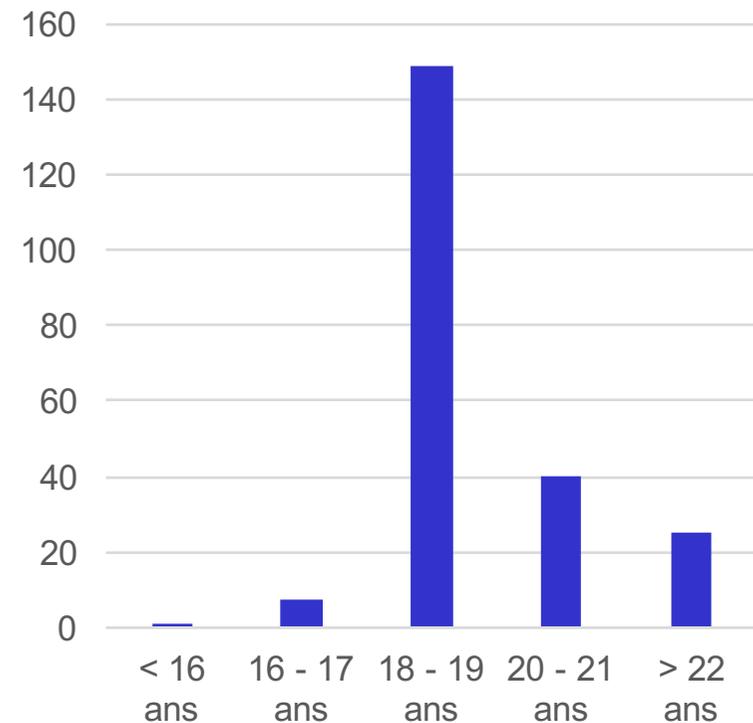
Envoi au CPP Ile de France le 10/3/17

SAFETIM APP



Auto-questionnaire adressé aux 45 CRCM français, validé par le GETheM en 2015

- 35 retours (77 %): Adultes 66%, mixte 70%, pédiatrie 87%
- évocation du transfert surtout en cs médical
- peu d'actions concrètes initialement
- des organisations bien coordonnées sur le plan des calendriers de cs, présentation de dossiers...
- Livret d'information dans 19 CRCM (56%)
- Formations spécifiques « adolescence » dans 23 CRCM (67%)



■ nombres de patients

➤ Nombre total: 223 patients

Satisfaction des équipes : 6,67/10

EVALUATION OF THE TRANSITION MANAGEMENT PRACTICES FROM PEDIATRIC TO ADULT CF CENTERS IN FRANCE SAFETIM-APP

Dr C Llerena, V Vion-Genovese: ped. CF center Grenoble-France
M Perceval, S Mazur: Soc. Française de la Mucoviscidose – Lyon France
Dr V David : GETHEM

French context: What were the changes of the last 20 years?

CF Care: fully covered throughout life since diagnosis by French healthcare system
1984 - National Registry created by VLM (Valmore la mucoviscidose) national patient association
2001 - National CF Newborn screening + First national consensus
2002 - 46 CF Centers created by Health Minister (ped/adult/mixt)
2004 - Creation of French Cystic Fibrosis Society
2006 - Creation of GETHEM : National network for Therapeutic Patient Education (TPE) of French CF Society and French patient association (Valmore la Mucoviscidose), including caregivers, patient and parents. This network group develop education tools.
2008 - Care Guideline edited by HAS *(Haute Autorité de Santé)
2010 - Patient Education Introduced in French law (Loi HPST)
2013 - French Data: 8276 patients: first year with 60,8% adults > 48,4% children

SAFETIM

Suivi des Adolescents des Familles et des Equipes vers une Transition Idéale en Mucoviscidose
Following Teens, their Parents and Teams for an Ideal Transition to Adult center in CF

> National prospective study about transition in French CF center

SAFETIM - APP

> one part of the global study and concerns on Professional Practice Analysis



Objective of SAFETIM APP

How French CF team manage the transition from childhood to adulthood?
> Are CF Centers managing specific care during transition?
> Are those cares uniform in each CF center?
> Are they similar to literature data?

Population Audience

46 French CF centers included (18 paediatric, 12 adults, 17 mixts)
Autoquestionnaire sented to each team.
Descriptive Statistic data analysis



Methodology/Material

- 1- Creation of a specific auto questionnaire
> In each CF center strengths and weakness practices of the last three patients transition, were described by the team, and analysed.
> Among a choice of main ideas (from literature data), teams were asked to point out which one are : « ultimate », « important », « less important » « pointless » from the viewpoint of the team
- 2- Validation of the final questionnaire by GETHEM
- 3- E-mailing of the questionnaires to all 46 French CF centers and collection of questionnaires

Evaluation of a national CF transition program from pediatric to adult care center in France
By Catherine Llerena, CF center, Grenoble, France
2015



Impact

At this time, no guidelines for the management of pediatric-adult transition in CF care in France. Grenoble CF team decided to provide an Analysis of French CF clinical practices for pediatric to adult transition management.

SAFETIM - APP : Include several steps.

- > Conception of a database dedicated to the project
- > The first step was to write an autoquestionnaire (approved by the French Therapeutic Patient Education group of the French CF Society GETHEM and by the French patient association (Valmore la Mucoviscidose). This questionnaire has been sent to all French CF centers to capture the way they manage the paediatric - adult transition. Every CF team will fill this questionnaire at each hospital visit (6/year) on a team basis. This helps in involving CF team in this key question of adult transition.
- > Identification of the list of tools and documents used by CF centers (patient file, common consultation, information leaflets,...)
 - > Conditions of transition management (age, timeframe, common consultation...)
 - > Assessment of patient therapeutic education program (use of a therapeutic education program certified by the French Ministry of Health, specific therapeutic actions, coordination meeting with the pediatric and adult CF team , assessment of the actions managed in the transition program...)
 - > Input of the multidisciplinary team (social worker , dietitian, psychologist...)
- > E-mailing of the questionnaires to all French CF centers and collection of questionnaires
- > Descriptive analysis of the French CF population involved in pediatric adult transition (French CF registry. It contains more than 8000 CF patients)
 - > Data capture
 - > Statistical analysis of the database

At the meantime , we will coordinate 2 others national studies in order to assess patients and parents needs and expectations in terms of self-care and adaptation skills during this transition period.

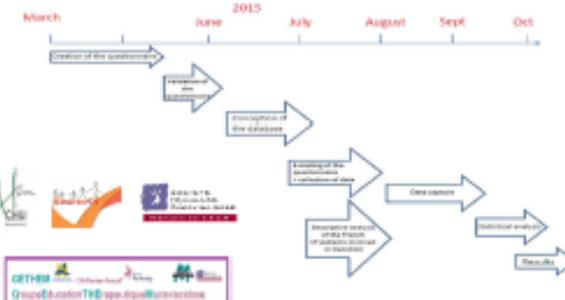
- > 2 nd project: SAFETIM Besoins : as the transition to adult center is a key period, it is necessary to assess teenagers and family needs and expectations to success in this transition (supported by the SFM , French CF group)
- > 3 rd project: SAFETIM - Register (supported by the French CF association): to look at patients clinical status before and after the transition (Impact on several parameters : IMC, FEV1, Pulmonary exaerobation...)
- > At the end, we will be able to assess if the way the transition is currently managed does match with both patients and family needs and expectations and to provide national Guidelines for the key period in CF care.

First Results

Adjustment in the timing of the study, due to time required to validate the questionnaire

- > July 2016 - Self questionnaires sent by email to 46 CF centers
- > August 2016 - first return: 4 answers (holidays...)
- > September 2016 - second emailing

Evaluation of a national CF transition practice from pediatric to adult care center in France
SAFETIM-APP
By Catherine Llerena, CF center, Grenoble, France



Ideal Next Steps

During the next three years, the collected data

- SAFETIM - Besoins (2016-2017)
- SAFETIM - APP (2016-2018)
- SAFETIM - Register (2016 -2018)

will be compared and analyzed by the investigators (Dr Llerena , V Vion - Genovese)

Results could help building futur consensus in practices in France
Last challenge: evaluation of the impact of these new professional practices in the light of experience of patients and parents.

Bibliography

- 1- Durieu L. La transition de la pédiatrie en médecine adulte: un défi à relever. La Revue de Médecine Interne. mars 2013;34(3):174-6.
- 2- HAS. PNDS_2009_mucoviscidose-guide.
- 3- David V. Education Thérapeutique et Mucoviscidose: expérience d'un CRCM. Rev Mal Respir 2006; 22: 531-2 [Internet]. 2006; Disponible sur: Rev Mal Respir 2006; 22: 531-2
- 4- Flame PA, Anderson DL, Hardy KK, Gray S. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of pediatric and adult program directors. Pediatr Pulmonol. juin 2001;31(6):443-50.
- 5- Flame PA, Taylor LA, Anderson DL, Gray S, Turner D. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of team members. Pediatr Pulmonol. janv 2004;37(1):4-7.
- 6- Gravelle AM, Paone M, Davidson AGF, Chilvers MA. Evaluation of a Multidimensional Cystic Fibrosis Transition Program: A Quality Improvement Initiative. Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families. 1 janv 2016;36(1):236-43.

Analyse des critères « SAFETIM »

- Réponses aux critères:
 - Tous les items recueillent > 90 %
 - Sauf «*Accompagner les équipes pédiatriques durant la transition du patient*» et «*Mettre en place une consultation individuelle adolescent*»
- Critères fondamentaux :
 - « *Identifier le centre adulte par l'équipe pédiatrique* » = 82 %
 - « *Transmettre le dossier médical* » = 88%
 - « *Tenir compte des particularités de l'adolescence* » = 74 %
- Critères non fondamentaux
 - « *Evoquer le passage avant l'adolescence* »
 - « *Accompagner les équipes pédiatriques durant la transition du patient* »
 - « *Annoncer le transfert aux parents avant les adolescents* »
 - « *Proposer un suivi longitudinal mixte sous forme de consultations conjointes* »

SAFETIM registre



Etude multicentrique, observationnelle, longitudinale dont l'objectif principal est :

évaluer l'impact de la transition de CRCM pédiatrique/adulte sur l'évolution de la fonction respiratoire et de l'état nutritionnel des patients

- ❑ Décrire les caractéristiques cliniques des patients au moment de leur transition (âge, colonisation à *Pseudomonas aeruginosa*, insuffisance pancréatique externe, diabète, transplantation pulmonaire, décès)
- ❑ Identifier des facteurs prédictifs de l'évolution clinique des patients liés à la période de l'adolescent: dépression, rupture dans le suivi, niveau d'étude, image de soi (gastrostomie, PAC, greffe), grossesse, CRCM (type, distance entre les deux CRCM, programme ETP...)
- Analyse des données du RNM: patients ayant changé de CRCM entre 2014-2015 de 2011 à 2016 soit environ 300 patients

Conclusion

