

Transition enfant-adulte : une période critique pour les maladies chroniques

Marlène MURRIS-ESPIN

*Service de Pneumologie-Allergologie
CRCM adulte
Hôpital Rangueil-Larrey
CHU de TOULOUSE*



Période critique

■ Pourquoi ?

- Le patient : adolescent - jeune adulte
- La maladie est chronique
 - *“Diseases which have one or more of the following characteristics: they are permanent, leave residual disability, are caused by nonreversible pathological alteration, require special training of the patient for rehabilitation, or may be expected to require a long period of supervision, observation or care” (OMS, 2003).*
- L'équipe soignante adulte
 - Répond-elle à la demande du jeune adulte ?
 - Ne le fait-elle pas fuir ?

■ Réussir le passage = limiter les risques d'échappement aux soins



Interaction maladie chronique- adolescence

■ La maladie chronique


- Arrête le temps
- Contraint
- Fait régresser
- Rend dépendant

***Le traitement de la maladie
gêne l'adolescent***

■ L'adolescence

- Accélère le temps
- Libère
- Fait grandir
- autonomise

***L'adolescence gêne le
traitement de la maladie***



Réticences au changement *du côté de l'ado*

■ Craintes

- Saut dans l'inconnu
- Perte d'une relation privilégiée
 - Abandon du pédiatre,
 - changement de médecin traitant
- Que le nouveau médecin ne connaisse pas sa maladie, ***ne l'écoute pas...***
- De la confrontation avec des malades âgés



Réticences au changement *du côté des parents*

■ Craintes

- De ne plus jouer qu'un simple rôle de figurant...
- D'être exclus des soins, de ne plus être informés
- De ne pas être reconnus dans leurs rôle de soutien

■ Peur

- De la non observance de leur enfant
 - « Ça ne va plus du tout, depuis qu'il est chez les adultes, il ne prend plus son traitement ! »

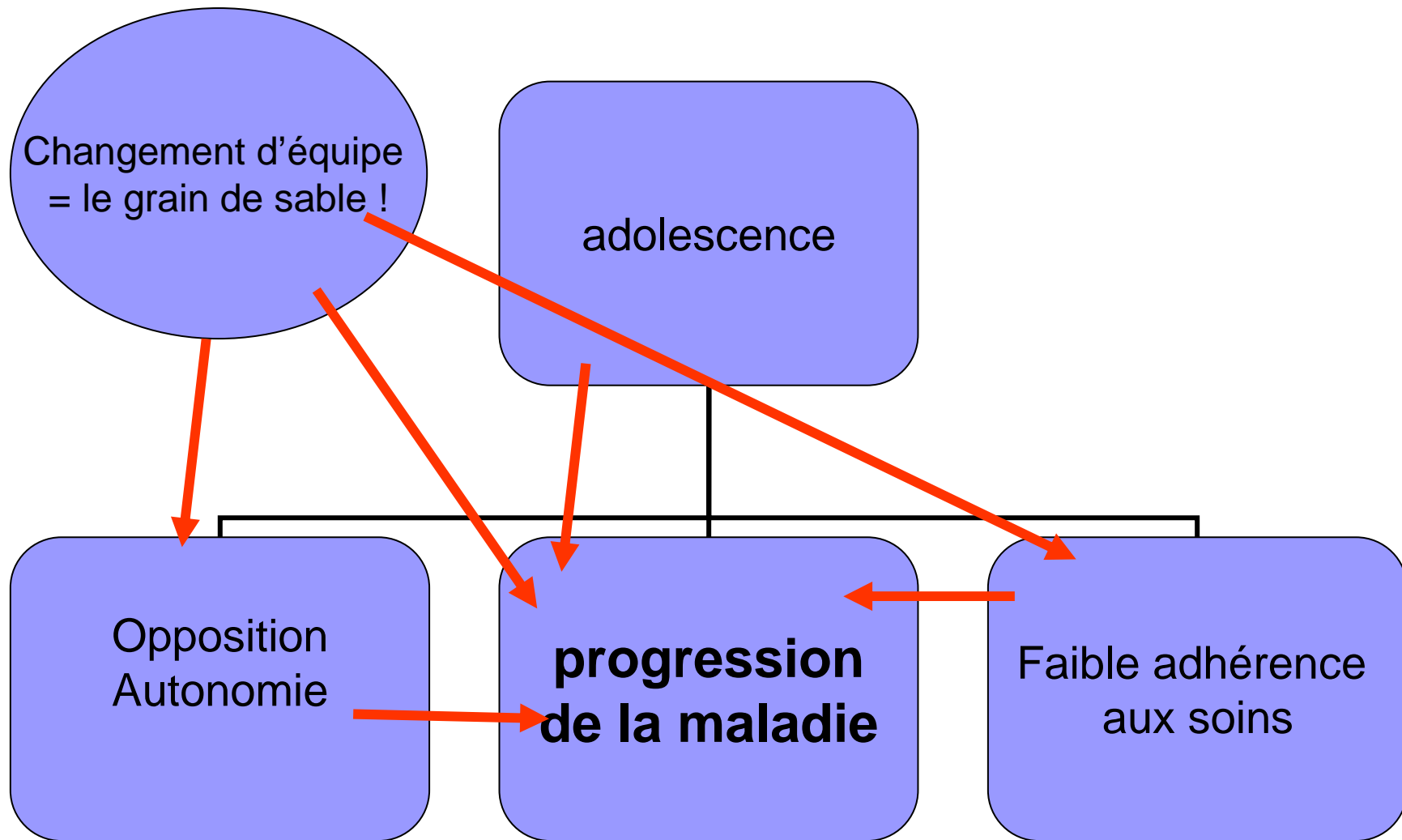
(Webb, J R Soc Med 2001)



Réticences au changement *du côté du pédiatre*

- Liens affectifs
- Craintes
 - Non observance thérapeutique
 - Non observance des consultations
 - Environnement inadapté
- Savoir faire
 - Complications tardives
- Intérêt scientifique
 - Devenir à long terme

Quels risques ?





Observance, adhérence, compliance

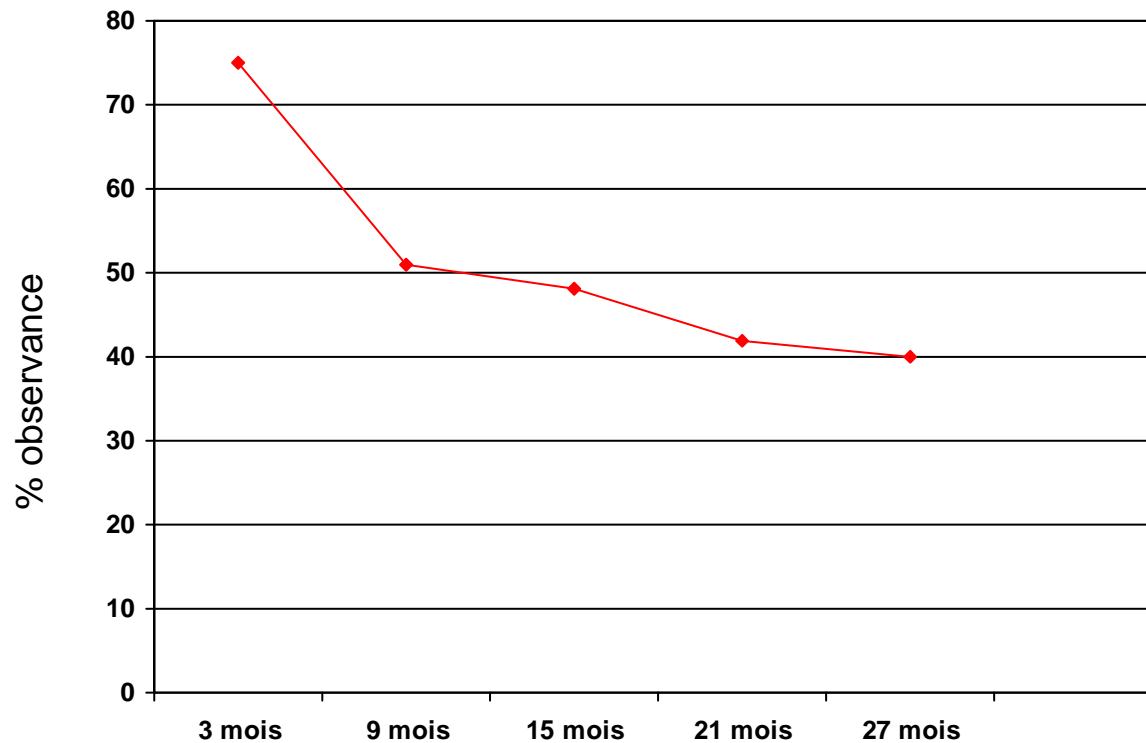
- *Degré de concordance entre le comportement d'un individu à prendre son traitement, suivre un régime et/ou changer son mode de vie, en accord avec la prescription et les recommandations médicales (OMS, 2003).*

- **Le patient chronique est moyennement observant**
 - **Quelque soit la maladie**
 - Diabète, épilepsie, hypertension, mucoviscidose, transplanté d'organe, asthme...
 - **Quelque le pays**
 - Dans les développés, compliance à long terme 50%
 - **Quelque soit son âge**
 - Mais c'est pire chez l'adolescent « 100% des adolescents sont non-observants »

- **Enjeu individuel : échec thérapeutique, avenir**
- **Enjeu de santé publique : morbidité, mortalité, coût**

OMS, 2003

Plus la maladie est ancienne, plus la compliance est faible





Que sait-on de ce risque en pathologie respiratoire ?

Pas grand-chose...

Pathologies fréquentes

Asthme

**Pathologies rares
et/ou graves**

Prototype de prise
en charge?

Les pathologies rares


- **Ce n'est pas vraiment la même problématique**
 - Les rares, très suivies (génétiques...),
 - Petites cohortes bien suivies, associations de patients
 - Familles informées, demandeuses
 - Grosse pression, maladies mortelles à moyen terme
 - Liens souvent étroits entre équipes pluridisciplinaires de pédiatrie et d'adultes
 - Corollaire
 - Pas de droit à l'erreur
 - Perte de confiance
 - chute adhérence, perte de vue
 - **Le risque du passage existe, il est mieux appréhendé**
- **Permet de mieux cerner les attentes des jeunes**

CHALLENGE !!!



Les maladies plus fréquentes ou qui apparaissent


- bronchectasies, déficit immunitaire commun variable
- Les nouvelles pathologies
 - Transplantés d'organes dans l'enfance
 - Suites de réa néonatale (grands prématurés, dysplasiques...)
 - Suites d'hémopathie de l'enfance
 - Déficit immunitaire - DDB séquellaires
 - ☹ L'hémopathie va mieux, le reste est lâché
 - **ATTENTION maintien d'un suivi spécialisé !!!**
- l'asthme
 - **Ne pas sous-estimer son potentiel évolutif !**



L'asthme de l'enfant guérit à l'adolescence ?

VRAI ?

FAUX ?



L'asthme de l'enfant guérit à l'adolescence ?

- Seuls 8% des adolescents asthmatiques seront asymptomatiques à 22 ans
- Plus l'asthme est grave à l'adolescence, plus la persistance est fréquente chez l'adulte

Rancé, 2000

Roorda, 1994

- Asymptomatique ne signifie pas EFR normale
 - 31% d'asymptomatiques à 21 ans le sont de nouveau à 28 ans !
 - 35% de réactivation !

Gerritsen, 1990


Bronnimann, 1986



3 critères pronostiques prédictifs d'un asthme persistant de l'adulte

- Sévérité de l'asthme à 13 ans
- Sexe féminin
- Début de l'asthme avant 7 ans
- Association à une rhinite per-annuelle et à un asthme d'effort

*Rancé, 2000
Roorda, 1994*



L'asthme de l'enfant guérit à l'adolescence ?

~~VRAI ?~~


FAUX ?

Ne pas perdre de vue le jeune asthmatique !



Intérêt d'un transfert en douceur vers les adultes

- **Surveillance régulière clinique et EFR des asymptomatiques pour un contrôle optimal (HAS)**
 - Dépistage des rechutes cliniques
 - Aggravation progressive d'un TVO
- **Information sur les facteurs d'aggravation de l'HRB (tabac, facteurs professionnels et environnementaux)**
- **Poursuite de la prise en charge éducative**
 - Autonomie, autogestion



Pourquoi le pneumologue dans le suivi de l'asthme ?

- **Les Explorations Fonctionnelles Respiratoires (EFR) sont recommandées tous les ans même en cas de contrôle acceptable et le rythme de leur réalisation s'intègre sinon dans le calendrier de suivi**
(HAS)
- **Prise en charge éducative**
 - Éviter le recours à l'urgence



Quelque soit la maladie, le transfert est important et doit être réussi

« rituel de passage », *Rosen 2005*

- Répondre aux attentes du patient

- Trouver des compromis
 - Aspirations du jeune patient
 - Mode de vie
 - Contraintes thérapeutiques

- Objectif = maintien du contact et des soins



Les « devoirs » du pédiatre

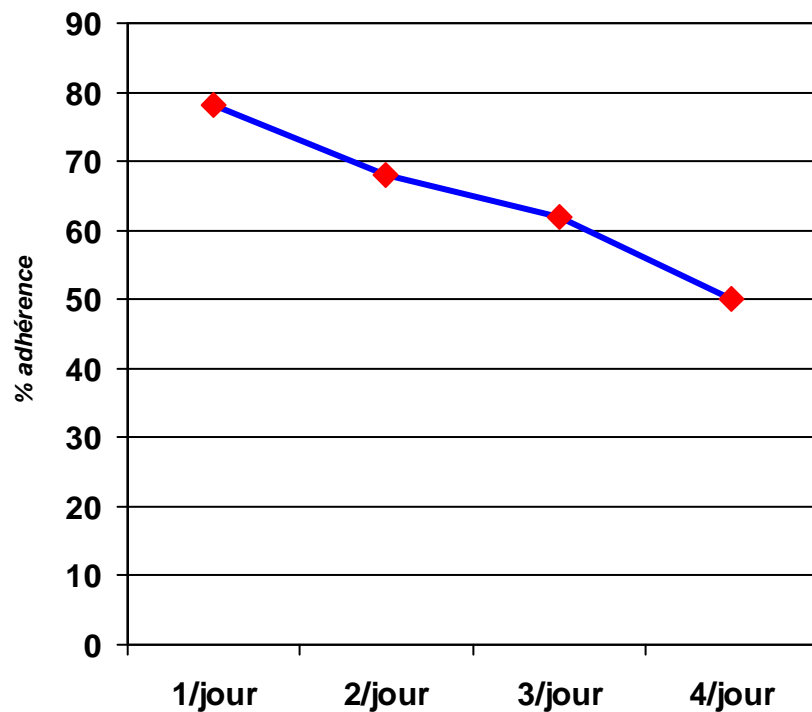
- Préparer les parents
- Préparer l'adolescent, dès 10 - 14 ans
 - Le voir seul en consultation,
 - Aborder tous les sujets : activités, études, vocations professionnelles...,sexualité, tabac, alcool, observance...
- Confidentialité
- Prévoir une transition en douceur, avec possibilité d'allers-retours, en valorisant l'équipe d'adultes, en collaborant avant même le transfert
- Ne surtout pas transférer en état instable
- Autour de 18 ans ou d'un changement de vie



Les devoirs des médecins d'adultes

- Médecin référent unique
- Vouvoiement recommandé
- Poursuite de l'autonomisation/parents
- Aborder lui aussi **tous** les sujets
- Retour de l'info aux pédiatres
- Répondre aux préoccupations
 - « ce sera autrement et c'est bien que ce soit autrement »
- Etre honnête

Essayer de renforcer l'adhésion au traitement chez le jeune adulte?



Claxton, 2001

Prescription médicale
(prises par jour)

- Limiter le nombre de prises quotidiennes
- Les rendre faciles/vie quotidienne
- Cibler des priorités de prise en charge
- Fixer des rendez-vous à l'avance



Conclusion : pour limiter les risques !

- ***Objectifs de la prise en charge initiale***
 - ***Maintenir le contact avec les acteurs de soins à tout prix***
 - ***Définir des objectifs avec le patient***
 - ***Les siens***
 - ***Les nôtres***

 - ***Chercher les compromis***

- ***Rassurer le patient sur l'objectif des soignants***
 - ***« Se soigner pour vivre et non vivre pour se soigner »***