

Maladie chronique et adolescence : Suivi des transplantés Quels enjeux ?

A. Megally, J. Sri Sakthikantha, F. Chappuis, J. De Groote, G. Amounzoun, M. Vigneau

Introduction

- Importance de la transition des services médicaux enfants vers les adultes
- Difficultés rencontrées lors de cette transition, ainsi que les éventuelles ressources ou améliorations qui pourraient être faites

Présentation du cas

Roger 17 ans

H : Relations familiales compliquées, parents protecteurs, vit en Suisse, classe moyenne

E : Absent régulièrement, bon élève avec quelques difficultés

A : Association CH des transplantés, loisirs divers, bonne hygiène de vie (alimentation et soins)

D : Pas de drogue, très mature et parents stricts, pas de renouvellement de son ordonnance depuis 1 an

S : Bien dans son corps, hétérosexuel, prévention aux MST

S : Acné qu'il vit mal (médicaments), se sent différent, sentiment d'injustice, beaucoup de responsabilités, peur du rejet des autres

S : Peur du rejet de la greffe, fragilité corporelle et mentale, environnement sécuritaire

Démarche diagnostique

- Enjeux : peur du rejet biomédical et du rejet social, climat familial, santé mentale (acné, développement social)

Interventions thérapeutiques

- Développer le rôle des cliniciens dans l'interprofessionnalité
- Suivi du patient
- Contrôle de la médication
- Education nutritionnelle

Analyse et résultats

- Maladies chroniques touchent un adolescent sur dix
- Période nécessitant transition de l'organisation des soins des parents à l'adolescent
- Suivi thérapeutique et continuité des soins sont complexes à assurer
- Forte relation entre maladie chronique et troubles psychiques
- Impact des parents sur la santé mentale des adolescents n'est pas négligeable
- Transition réussie : parents disponibles pour collaborer, engager le dialogue avec l'adolescent est capital pour une bonne transition
- Rôle professionnels de santé : bonne communication entre service pédiatrique et adulte pour assurer continuité des soins → Interprofessionnalité

Illustration : De la pédiatrie au monde adulte



Agarwal S, Raymond J, Schutta M, Cardillo S, Miller V, Long J. undefined [En ligne]. 2017. An Adult Health Care-Based Pediatric to Adult Transition Program for Emerging Adults With Type 1 Diabetes [cité le 23 mai 2021]. Disponible: <https://www.semanticscholar.org/paper/An-Adult-Health-Care%E2%80%93Based-Pediatric-to-Adult-for-1-Agarwal-Raymond/8e25b7194647375afd6aaadcd046dac131e3fd9>

Rencontre

Lors de notre entretien avec la professeure McLin, nous avons discuté de quelques enjeux :

- **Suivi des adolescents transplantés** : Minimiser consultations = augmenter qualité de vie
- **Auteurs de la prise en charge** : Multidisciplinaire
- **Compliance des adolescents** : Difficile, car prendre des médicaments = être malade
 - Ces personnes pourtant ne se sentent pas malades !
- **Ordonnance échue et traitements** : Scénario rare, car prise de médicaments à la même pharmacie
 - Si autre : Pharmacien averti et sait quoi faire (ex. contacter les médecins, vérification de la dose et du type de médicament, ...)
- **Transition** : Difficile → Nécessité de créer un réseau intersuisse
 - Certains adultes auraient eu besoin d'éducation et d'outils pour accompagner l'autonomisation
- **Recommandations de transition** : Voir les adolescents seuls au fur et à mesure, aider l'adolescent à trouver sa manière de gérer son traitement et sa vie, savoir prévenir les comportements à risques sans blâmer

Conclusion

- **Pour une bonne transition** : Préparer cela sur plusieurs années
 - Coordonner les consultations entre pédiatres et généralistes/internistes
 - Apporter des clés et des conseils à l'adolescent pour sa prise d'indépendance
 - Être disponible
 - Normaliser les erreurs et proposer de nouvelles méthodes pour ne plus les faire

Bibliographie - Articles

- Delamater AM, Guzman A, Aparicio K. Mental health issues in children and adolescents with chronic illness. *International Journal of Human Rights in Healthcare*. 2017;10(3):163-73. DOI: 10.1108/IJHRH-05-2017-0020
- Nóbrega VM da, Silva ME de A, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert AP da S, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Rev esc enferm USP*. 2017;51(0). DOI: 10.1590/s1980-220x2016042503226
- Cappelli M, McGrath PJ, Heick CE, Macdonald NE, Feldman W, Rowe P. Chronic disease and its impact. *Journal of Adolescent Health Care*. 1989;10(4):283-8. DOI: 10.1016/0197-0070(89)90058-2
- Rouget S. Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfances Psy*. 2014;N° 64(3):45-56.
- Lerch MF, Thrane SE. Adolescents with chronic illness and the transition to self-management: A systematic review. *Journal of Adolescence*. 2019;72:152-61. DOI: 10.1016/j.adolescence.2019.02.010

Remerciements et contacts

Dre Anne Meynard-Colomb : Anne.Meynard@unige.ch
Pre Dagmar Haller-Hester : Dagmar.Haller-Hester@unige.ch
Pre Valérie McLin : Valerie.McLin@hcuge.ch