

**Transition Enfant-Adulte dans la prise en charge
du jeune drépanocytaire au CHU de Bordeaux :
vécu des patients, recommandations et pratique.**

Mémoire soutenue par :

Dr Haoua ABANI ALI

le 15 décembre 2015

Sous la direction du

Dr Thierry PISTONE

Unité des maladies tropicales et du voyageur-
Centre de compétence de la drépanocytose CHU de Bordeaux

Plan

- 1. Contexte de l'étude**
- 2. Objectif de l'étude**
- 3. Méthode**
- 4. Résultats**
- 5. Discussion**
- 6. Conclusion**

Contexte de l'étude

❖ **Selon l'OMS la drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente au monde¹:**

- 5,2% de la population serait porteuse d'une variante d'anomalie de l'hémoglobine
- 330 000 enfants naissent chaque année avec une hémoglobinopathie
- 3,4% des décès des enfants de moins de 5 ans dans le monde

❖ **Maladie exotique** connue en Afrique noire, aux Antilles, dans le bassin méditerranéen..., se répand dans le monde du fait de l'augmentation des flux migratoires. **En France plus de 400 nouveau-nés atteints naissent chaque année².**

¹ Bulletin of the WHO, 2008, 86 (6); Bardadjian, J et al., 2004
² InVS, BEH, n°27-28, 2012

Contexte de l'étude

- ❖ Augmentation de nombre d'enfants souffrant de maladies chroniques atteignant l'âge adulte
- ❖ Existence des praticiens compétents en maladies rares chez les médecins d'adultes

Problème posé par la prise en charge par les services de soins adultes, des adolescents ayant une maladie rare jusqu'ici traités en pédiatrie

- ❖ **Des travaux sur la transition enfant-adulte ont vu le jour.**
 - En 2001, mise en place d'un programme de transition pour adolescents atteints de maladies chroniques aux USA
 - En 2004 la France a formalisé l'organisation du passage des soins pédiatriques aux soins adultes dans les centres de référence pour maladies rares

Obligation d'assurer une continuité de soins sans interruption de l'adolescence à l'âge adulte

Objectifs de l'étude

Les objectifs de ce travail sont :

- décrire le vécu de la transition enfant-adulte (TEA) par les jeunes atteints de drépanocytose dans le contexte du transfert de la prise en charge pédiatrique vers le site adulte du centre de compétence régional du CHU de Bordeaux ;
- évaluer les pratiques de TEA des sites pédiatrique et adulte en comparaison aux recommandations

5

Méthodes

❖ Type de l'étude

Etude observationnelle, sur une cohorte de patients drépanocytaires suivis dans le service de pédiatrie et l'unité des maladies tropicales et de voyageurs du CHU de Bordeaux.

❖ Choix de la population

Les critères d'inclusion étaient :

- ✓ Diagnostic biologique de la drépanocytose.
- ✓ Patients suivis dans le service pédiatrique en phase de transition à l'hôpital des Enfants
- ✓ Patients ayant effectué leur transition suivis dans l'unité des maladies tropicales et de voyageurs du CHU au cours des 36 derniers mois.

❖ Le consentement des patients a été obtenu

6

Méthodes

Déroulement de l'étude

Patients

Collecte des données: mai-septembre 2015

- **Auto-questionnaire** complété par un entretien
- **On a recueilli:**
 - Caractéristiques socio-démographiques
 - Déroulement de la transition
 - **Après transition** : évaluer l'autonomie, poursuite du suivi jusqu'au jour du questionnaire.

Praticien

Collecte des données: juin-septembre 2015

- **Auto-questionnaire** complété par le médecin pour chaque patient

Exploitation des données

- **Analyse descriptive** des questionnaires patients et praticiens
- **Bilan comparatif** sur les différents volets des questionnaires

Les résultats annoncés en pourcentages ou en effectif (nombre)

7

Résultats de l'étude

8

Description de la population de l'étude

- 11 patients éligibles au registre du service
- 10 patients (90,9%) ont participé:
 - âge moyen $19,6 \pm 1,4$ ans (17-22 ans)
 - 70% (n=7) de garçons
 - 80% des parents originaires des pays d'Afrique subsaharienne
 - 90% (n=9) niveau d'études secondaires

9

Résultats1 : Analyse descriptive-patients

Tableau 1. Déroulement de la transition enfant-adulte

| Variabiles | Effectif (%) |
|--|----------------------|
| La personne qui a fait l'annonce de la transition (n=10) | |
| Pédiatre | 8 (80,0) |
| Médecin référent du site adulte | 2 (20,0) |
| Parents | - |
| Durée de la transition (n=10) | |
| Connaissaient | 2 (20,0) |
| Ne connaissaient pas | 8 (80,0) |
| L'âge du transfert (an) (n=10) | |
| Moyenne (ET) | 17,78 ($\pm 0,97$) |
| Médiane [Min ; max] | 18 [16 ; 19] |
| Avis des patients sur le moment du transfert (n=10) | |
| Le bon moment | 10 (100) |
| Ce n'est pas le bon moment | - |
| Mode d'entrée en service d'adultes (n=10) | |
| Directement adressés au médecin référent du site adulte | 5 (50,0) |
| Consultation mixte pédiatre- médecin référent du site adulte | 3 (30,0) |
| Hospitalisation conventionnelle pour crise ou HDJ* | 1 (10,0) |
| Ne sait pas | 1 (10,0) |
| Vitesse d'établissement de confiance avec l'équipe de soins adulte (n=10) | |
| Rapidement | 8 (80,0) |
| Lentement | 2 (20,0) |

10

Résultats2 : Analyse descriptive-patients

Tableau 2. Observance et adhérence au traitement

| Variabiles | Effectif (%) |
|---|--------------|
| Autonomie pour gérer sa crise (n=10) | |
| Pas du tout | 1 (10,0) |
| Peu | 1 (10,0) |
| Assez | 5 (50,0) |
| Tout à fait | 3 (30,0) |
| les médicaments pris pour calmer la douleur (n=10) | |
| Paracétamol | 3 (30,0) |
| Morphine | 1 (10,0) |
| Codéine + anti-inflammatoire | 2 (20,0) |
| Paracétamol + Codéine + tramadol | 1 (10,0) |
| Paracétamol + Codéine + anti-inflammatoire | 1 (10,0) |
| Paracétamol + Codéine + Morphine | 1 (10,0) |
| Médicament pris régulièrement (n=9) | |
| Spéciafoldine | 4 (44,4) |
| Spéciafoldine + Hydréa | 1 (11,1) |
| Spéciafoldine + Siklos | 2 (22,2) |
| Exjade | 1 (11,1) |
| Kinésithérapie respiratoire préventive | 1 (11,1) |
| Prise correct du médicament (n=9) | |
| Pris à 100 % | 6 (60,0) |
| 1 oubli par semaine | 4 (40,0) |

11

Résultats3 : Analyse descriptive-patients

Réappropriation de la maladie aux cours de la transition pédiatrie-adulte :

- Tous les patients (n=9) ont reçu des nouvelles explications sur la crise vaso-occlusive
- quatre jeunes (44,4%) ont bénéficié d'explications sur la sexualité
- cinq jeunes (55,6%) sur les Infections Sexuellement Transmissibles (IST) ;
- six jeunes (66,7%) sur la transmission héréditaire de la drépanocytose
- quatre jeunes (44,4%) sur la contraception
- Trois jeunes (33,3 %) sur les risques liés à la grossesse.

Réappropriation de la maladie
faite par le médecin du site adulte
dans 66,7 % (n=6) des cas

Un **score** a été calculé pour chaque patient, toute réponse oui sur un thème abordé équivalait à 1 point (figure)

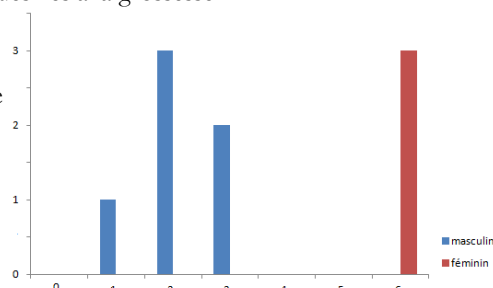


Figure. Distribution du score des nouvelles connaissances sur la maladie des patients ayant participé à l'étude, 2015, n=9

12

Résultats4 : Analyse descriptive-praticiens

Tableau 3. Description du questionnaire praticien sur la transition enfant-adulte

| Variables | Effectif (%) | |
|--|--------------|----|
| Pensez-vous que le patient était « mûr » pour la transition? (n=10) | | |
| Pas du tout | 2 (20,0) | |
| Peu | 2 (20,0) | |
| Assez | 6 (60,0) | |
| Pensez-vous que ce patient a une situation clinique stabilisée pour la transition? (n=9) | | |
| Peu stable | 2 (22,2) | |
| Assez stable | 7 (77,8) | |
| Selon vous le patient a-t-il bénéficié d'une éducation thérapeutique suffisante pour sa transition ? (n=8) | | |
| Oui | 4 (50,0) | |
| Non | 4 (50,0) | |
| Le médecin traitant du patient a-t-il joué un rôle dans cette transition ? (n=10) | | |
| Oui | - | |
| Non | 10 (100,0) | |
| La transition a-t-elle été accompagnée de rupture de soins ? (n=9) | | |
| Oui | 1 (11,1) | |
| Non | 8 (88,9) | |
| Le transfert du dossier papier (copie ou original) du patient a-t-il été (n=8) | | |
| Uniquement synthèse de dossier | 7 (87,5) | |
| Pas de transfert de dossier ni de synthèse | 1 (12,5) | |
| Dans le cas de ce patient, pensez-vous qu'il y a cohérence entre les pratiques des équipes du site de soins pédiatriques et du site des soins Adultes ? (n=8) | | |
| Oui | 4 (50,0) | 13 |
| Non | 4 (50,0) | |

Discussion 1/3

Bilan des données collectées

Concordance des informations recueillies:

- moment de transfert considéré comme le bon moment
- autonomie et gestion de crise des patients sans l'aide de leurs parents
- vécu personnel et retentissement social de la TEA satisfaisants

Insuffisances de l'éducation thérapeutique:

- score calcul sur la réappropriation de la maladie, reste faible pour presque la moitié des patients
- les médecins ont rapporté que l'éducation thérapeutiques était insuffisante chez la moitié des patients
- aucun médecin traitant des patient n'avait joué un rôle dans la TEA

Discussion 2/3

Principaux résultats

- moment de transfert était considéré comme le bon (18 ans)
- 77,8% des jeunes adultes étaient cliniquement stables pour la TEA
- 70,0 % étaient autonomes pour la gestion de la crise
- 4 sur 5 des patients avaient une bonne observance au traitement
- éducation thérapeutique : insuffisante chez un patient sur deux

15

Discussion 3/3

Points forts

- Exhaustivité dans la sélection de la population d'étude (tous les patients éligibles ont été contactés)
- Bonne participation des patients (91%)
- Entretiens individuels en face à face au CHU ou au téléphone
- Prise en compte des questionnaires praticiens pour compléter les informations données par chaque patient.

Limites

- Effectif faible qui nous a conduit à nous limiter à un descriptif simple des données (pas d'analyse statistique possible permettant de comparer les différents groupes : sexe, origine, niveau socio-économique)
- Auto-questionnaire dont les données étaient exclusivement déclaratives

16

Conclusion

- Première étude menée en Aquitaine pour étudier la **TEA dans la prise en charge du jeune drépanocytaire au CHU de Bordeaux**

- Les résultats montrent que:
 - la majorité de ces patients avaient vécu la TEA sans grande difficulté
 - les informations recueillies auprès des patients et des praticiens convergent vers le constat d'une insuffisance en matière d'éducation thérapeutique

- En s'appuyant sur les résultats de ce travail, nécessité de :
 - continuer à développer les rapprochements entre les sites pédiatrique et adulte du CHU de Bordeaux
 - instaurer systématiquement des séances d'éducation thérapeutique en faveur de l'autonomisation

- **Perspectives** : ce stage de formation au CHU de Bordeaux => aider à une meilleure prise en charge des patients drépanocytaires dans mon pays le Niger 17

Remerciements

Remerciements :

- **Aux membres des équipes :**
 - Unité maladies tropicales et du voyageur CHU de Bordeaux
 - Service des urgences pédiatriques CHU de Bordeaux
 - Centre de compétence de la drépanocytose CHU de Bordeaux

- **Les patients ayant participé à l'étude**

**Merci de votre
attention!**

19