

# L'adhésion thérapeutique

02/10/2024

*UE ETP – L3 Sciences pour la Santé*

**Dr Delphine Hoegy**

**Pharmacien MCU-PH**

Pharmacie, Groupement Hospitalier Est, Hospices Civils de Lyon

Département de Sciences du médicament – Pharmacie clinique, Faculté de Pharmacie Lyon

Unité de recherche 4129 P2S Parcours santé systémique, Université Lyon 1



# Objectifs pédagogiques

- Appréhender le concept, les mesures et les déterminants de l'adhésion thérapeutique

## Attendus

- Pouvoir citer les grandes étapes de l'adhésion dans le temps
- Citer deux méthodes de mesures directes et deux méthodes de mesure indirectes
- Donner 3 exemples de déterminants de l'adhésion

# Plan du cours

## 1. L'adhésion thérapeutique

1. Définitions

2. Mesures d'adhésion

3. Déterminants

4. Enjeux

# Définitions de l'adhésion

**A votre avis ?**

# Définitions de l'adhésion

- **Quels termes utilisés ? Observance, compliance, adhésion**

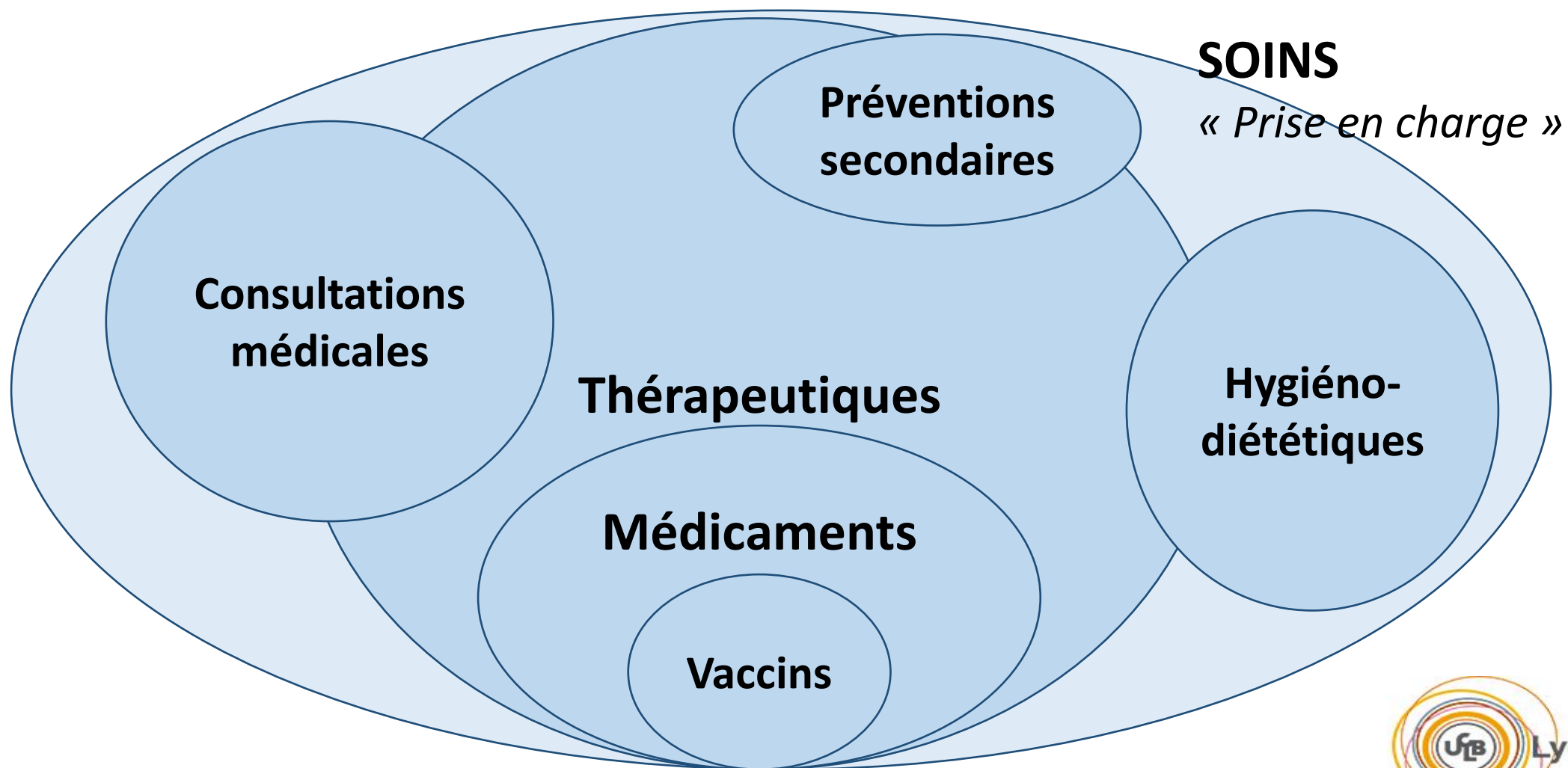
**Compliance** : *to comply* qui signifie « se soumettre », *to comply with* signifie « respecter, suivre conformément ».

**Observance** : Notion soumission du patient ; pouvoir/autorité du professionnel de santé  
« dans quelle mesure le comportement du patient coïncide avec les conseils médicaux »

**Adhésion** : « Une volonté et une approbation réfléchie de l'individu à prendre en charge sa maladie »

⇒ **Décrit une action et non un état. Il n'est pas indicateur de résultat mais de processus !**

# Définitions de l'adhésion



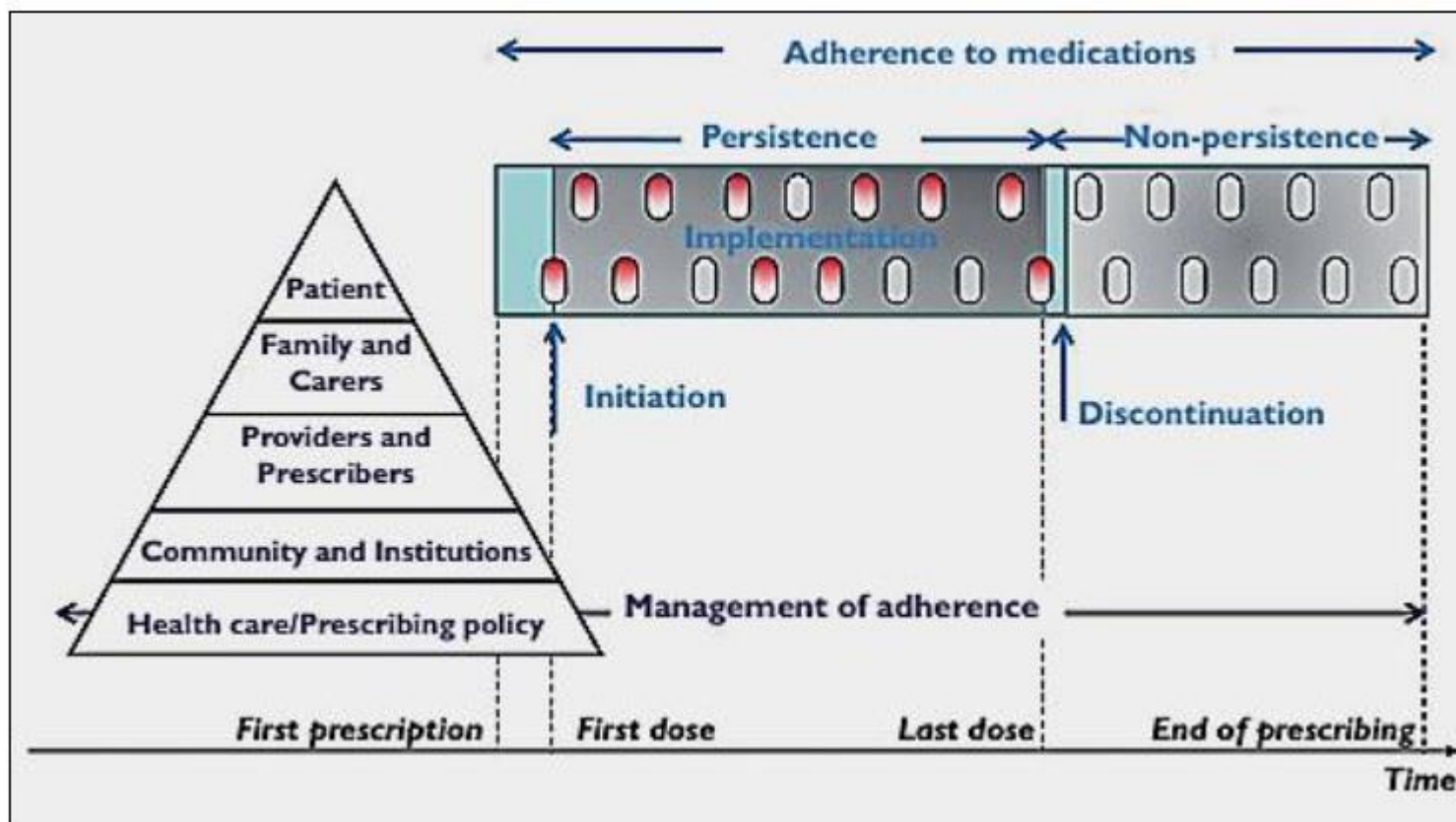
# Définitions de l'adhésion

L'adhésion dans le temps

**A votre avis ?**

# Définitions de l'adhésion

## L'adhésion dans le temps





# Mesures d'adhésion

**A votre avis ?**

# Mesures d'adhésion

## Plusieurs méthodes pour l'adhésion **MEDICAMENTEUSE** :

- Directes (MPR)
- Indirectes (dosages sanguins du médicament ou paramètre biologique)
- Objectives (MEMS)
- Subjectives (questionnaire)

ATTENTION : Avantages et inconvénients à chaque méthode utilisée

⇒ Combinaison possible, Pas de gold standard, méthode spécifique par discipline médicale ou par thérapeutique

# Mesures d'adhésion

## **Adhésion médicamenteuse**

⇒ Souvent grande hétérogénéité des résultats selon méthodes utilisées

## **Adhésion non médicamenteuse :**

- Diversité des aspects à mesurer
- Difficulté pour mesurer certains aspects

⇒ Souvent grande hétérogénéité des résultats, nombre plus restreint d'étude

# Chiffres d'adhésion

**A votre avis ?**

# Chiffres d'adhésion

« Environ **50%** des **adultes** et des enfants traités sur le long terme ne prennent pas les médicaments »

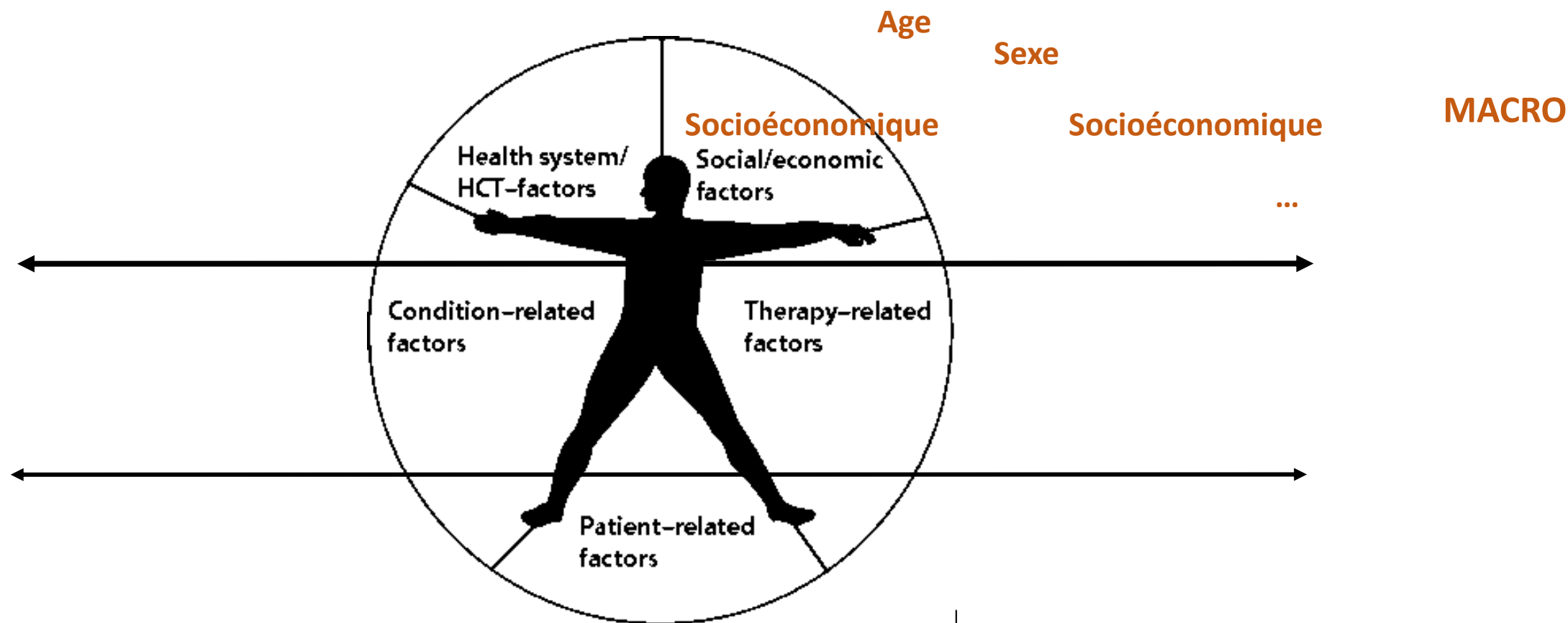
*OMS*



# Les déterminants de l'adhésion

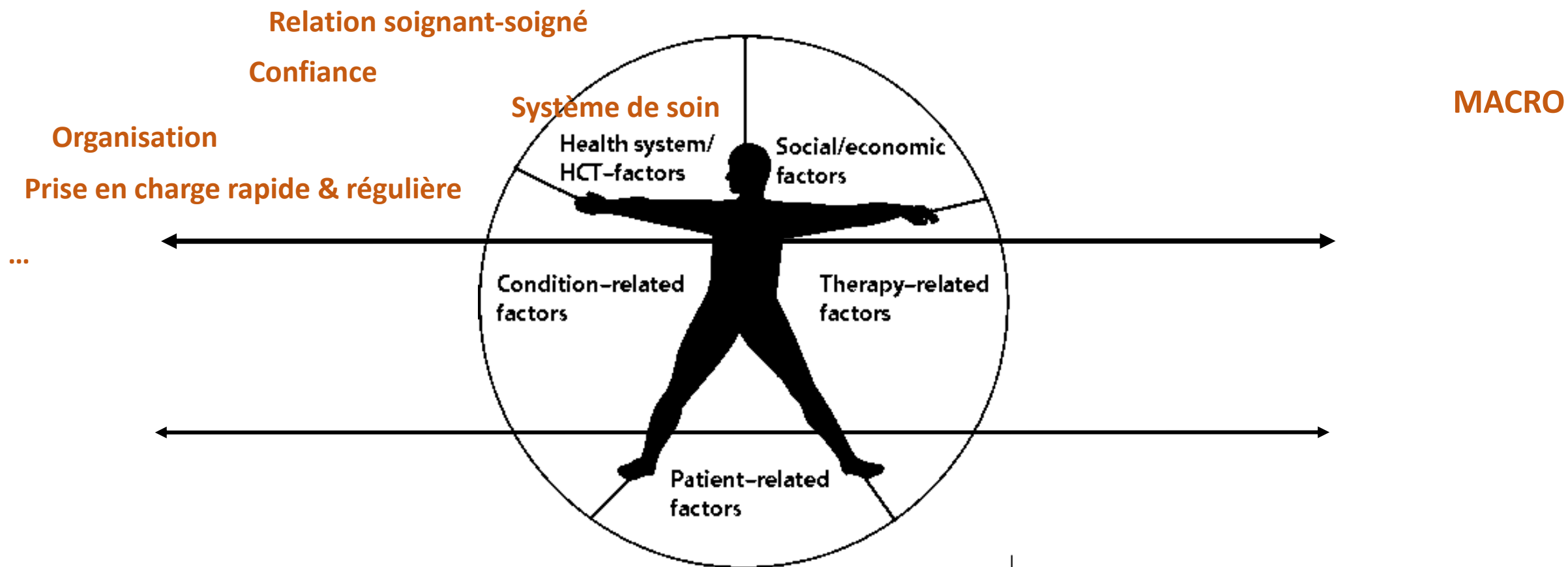
**A votre avis ?**

# Les déterminants de l'adhésion



Source: Sabaté E, 2003. Adherence to long-term therapies: evidence for action. World Health Organization

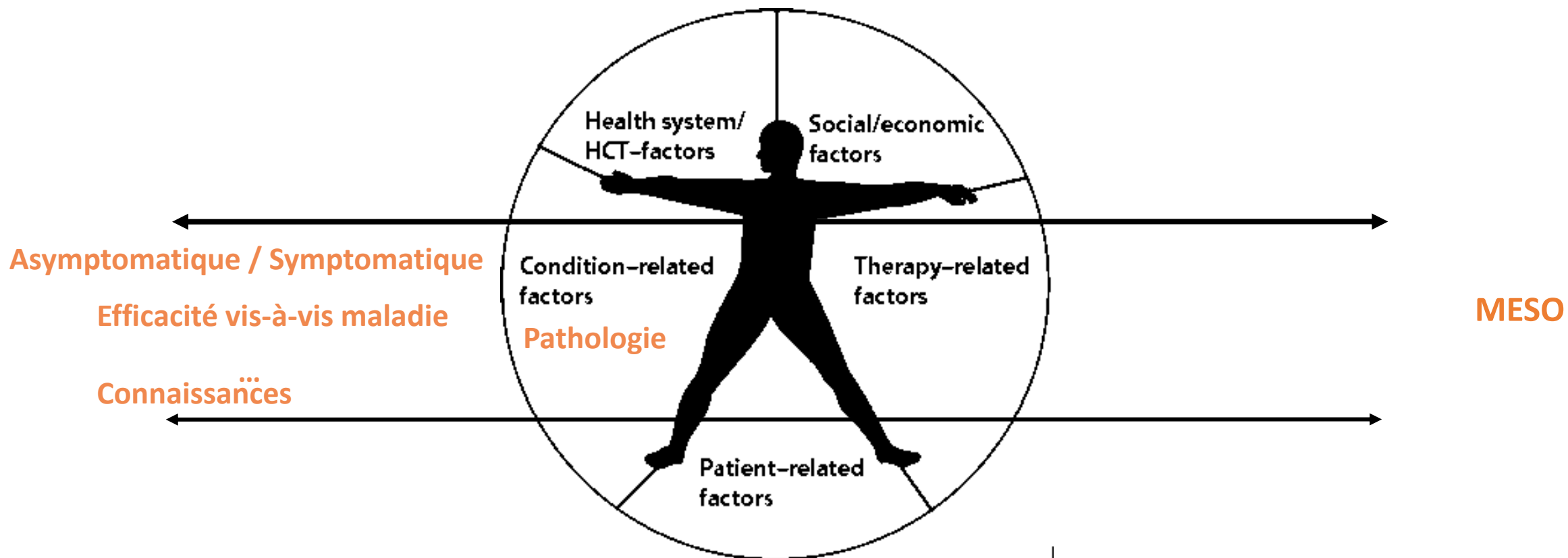
# Les déterminants de l'adhésion



Source: Sabaté E, 2003. Adherence to long-term therapies: evidence for action. World Health Organization

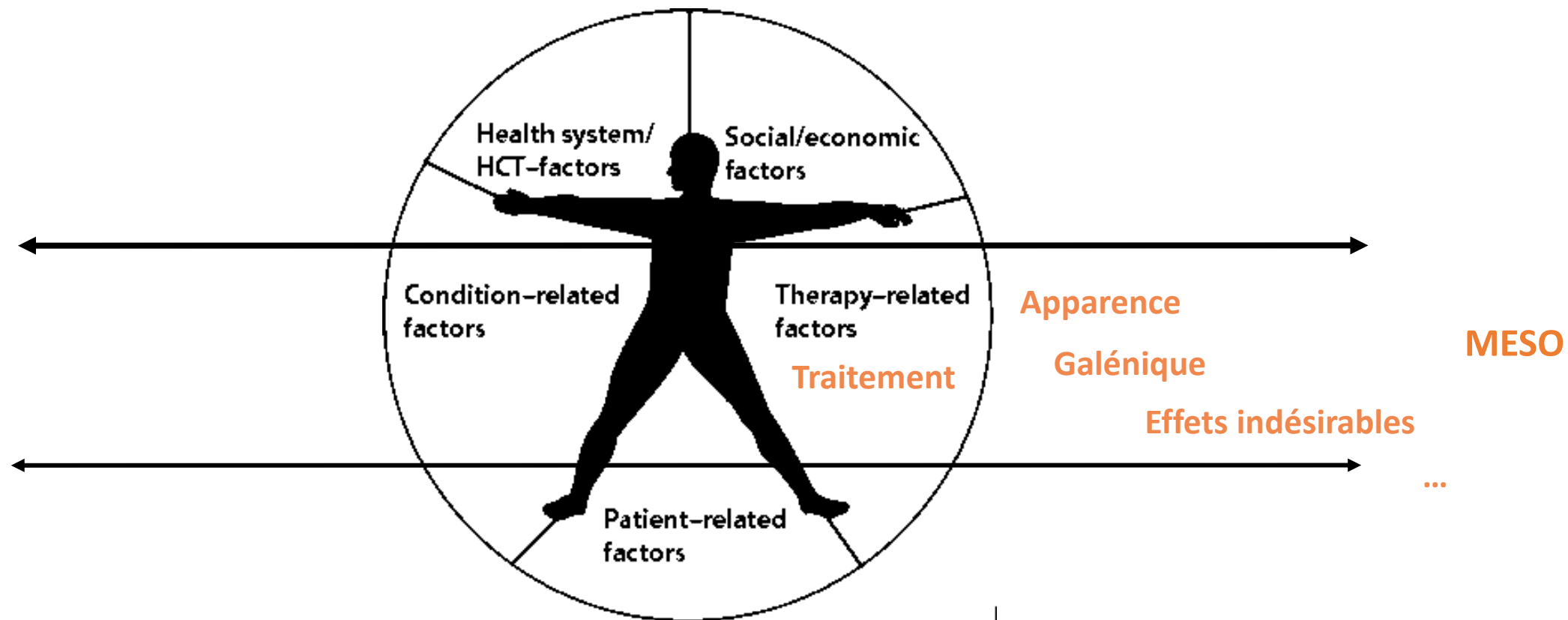


# Les déterminants de l'adhésion



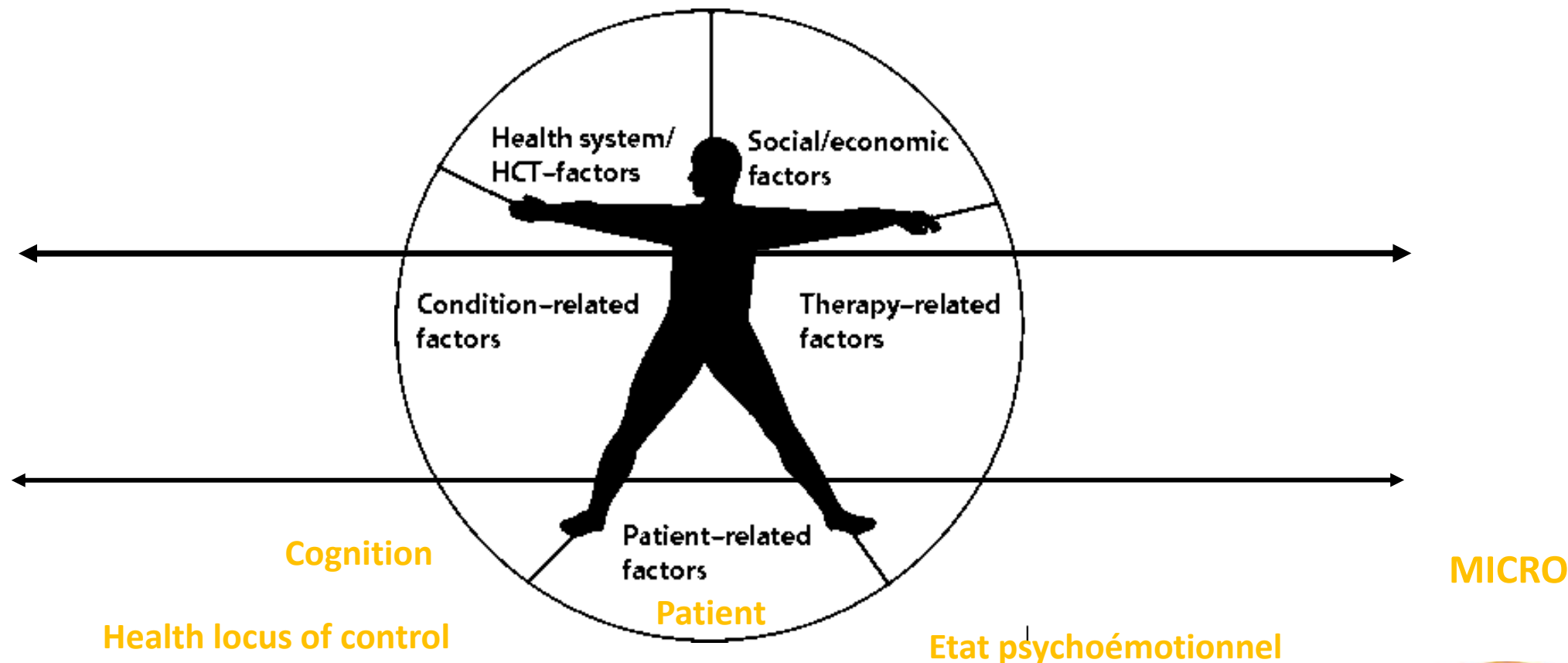
Source: Sabaté E, 2003. Adherence to long-term therapies: evidence for action. World Health Organization

# Les déterminants de l'adhésion



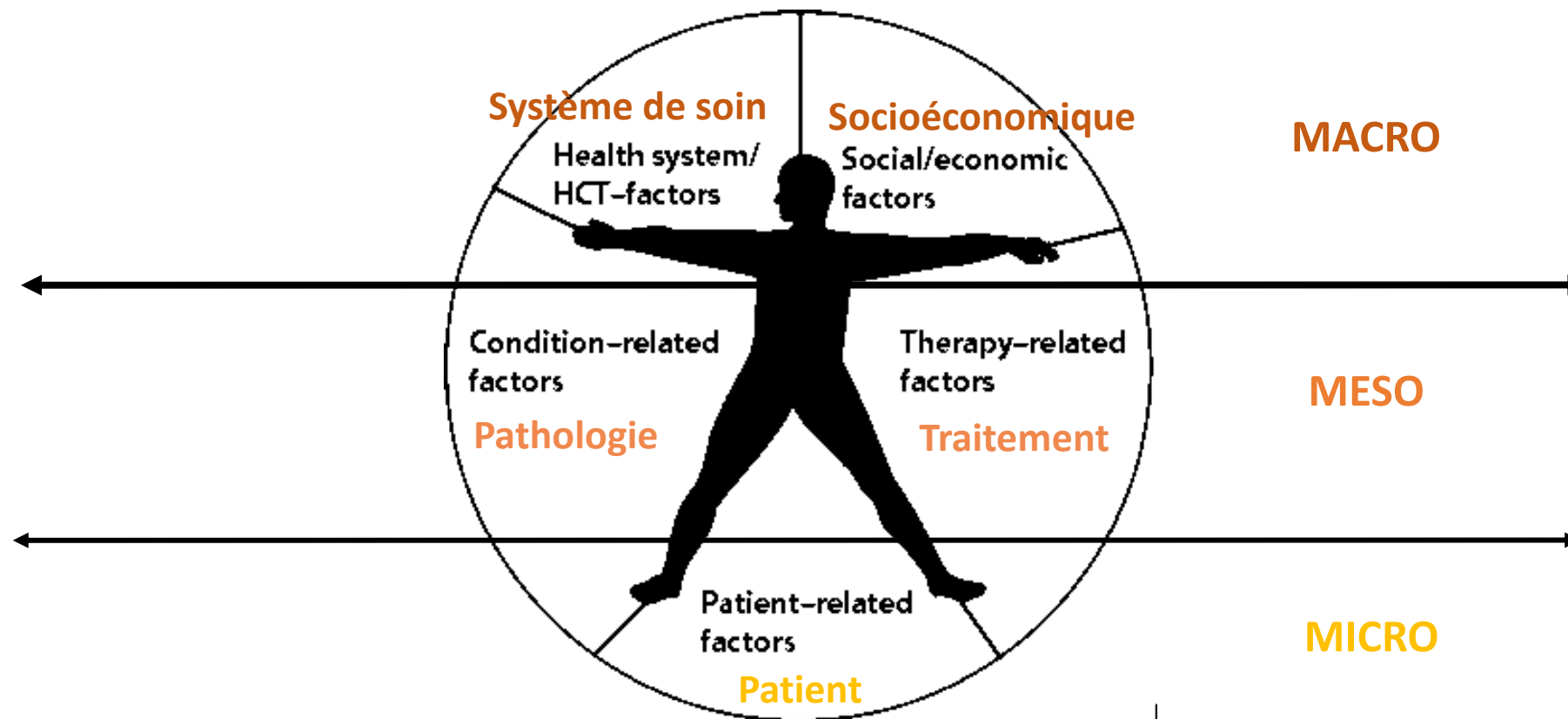
Source: Sabaté E, 2003. Adherence to long-term therapies: evidence for action. World Health Organization

# Les déterminants de l'adhésion



Source: Sabaté E, 2003. Adherence to long-term therapies: evidence for action. World Health Organization

# Les déterminants de l'adhésion



Source: Sabaté E, 2003. Adherence to long-term therapies: evidence for action. World Health Organization

# Enjeux de l'adhésion

- **Enjeux individuels et collectifs** – Court, moyen, long termes

Selon la pathologie et selon les thérapeutiques

- Efficience
- Morbi-mortalité
- Qualité de vie
- Recours aux soins
- Financier

*Locatelli F. Blood. 2000; 95 (5): 1572-9.*

*Candrilli SD. Am J Hematol. 2011; 86(3): 273-277.*

*Badawy SM. Pediatr Blood Cancer. 2017; 64 (6).*

*Sokol MC. Med care. 2005; 43(6): 521-30.*



# Concepts pouvant interagir avec l'adhésion

- **Littératie en santé :**

« Capacité d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer, dans le but d'améliorer sa santé »

*Sorensen et al. BMC Public Health 2012*

- **Sentiment d'auto-efficacité ou efficacité personnelle :**

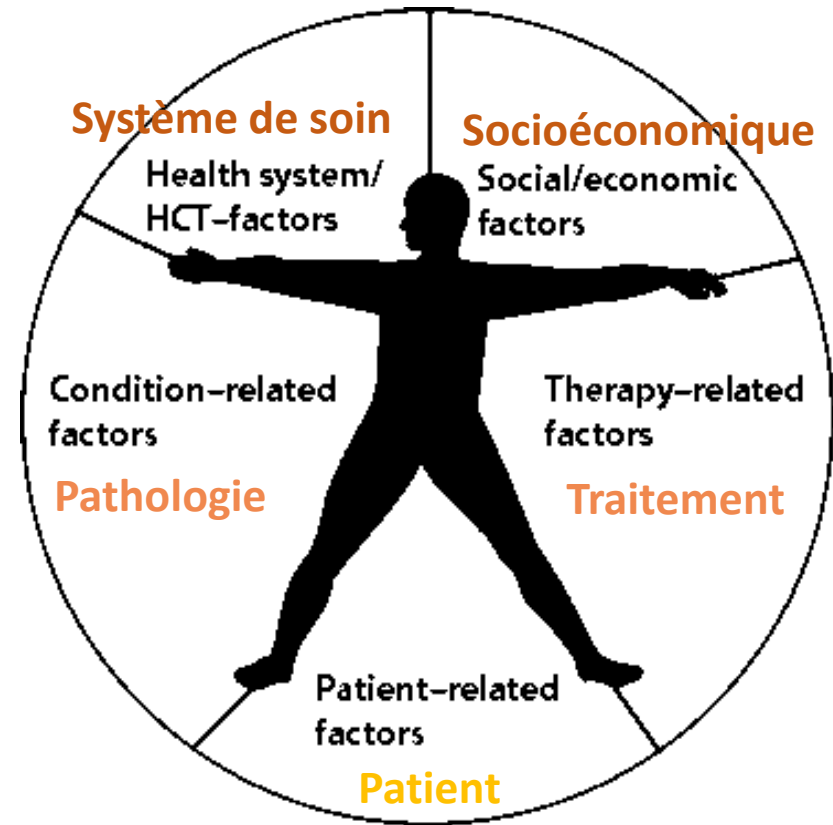
« Croyance quant à sa capacité à réaliser des performances particulières »

*Bandura Albert*

# Comment l'améliorer ?

## Interventions ou actions

- Educatives
- Comportementales
- Cognitivo-comportementales



⇒ **En prenant en compte le patient dans sa globalité  
et donc en prenant en compte les déterminants de son adhésion...**

# Comment l'améliorer ?



## Interventions ou actions EDUCATIVES

### Exemple : **Education Thérapeutique du Patient**

**Objectif** : aider le patient à vivre avec sa maladie et son traitement

#### **OMS 1998**

« Aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »



# Comment l'améliorer ?

**Interventions ou actions COMPORTEMENTALES**

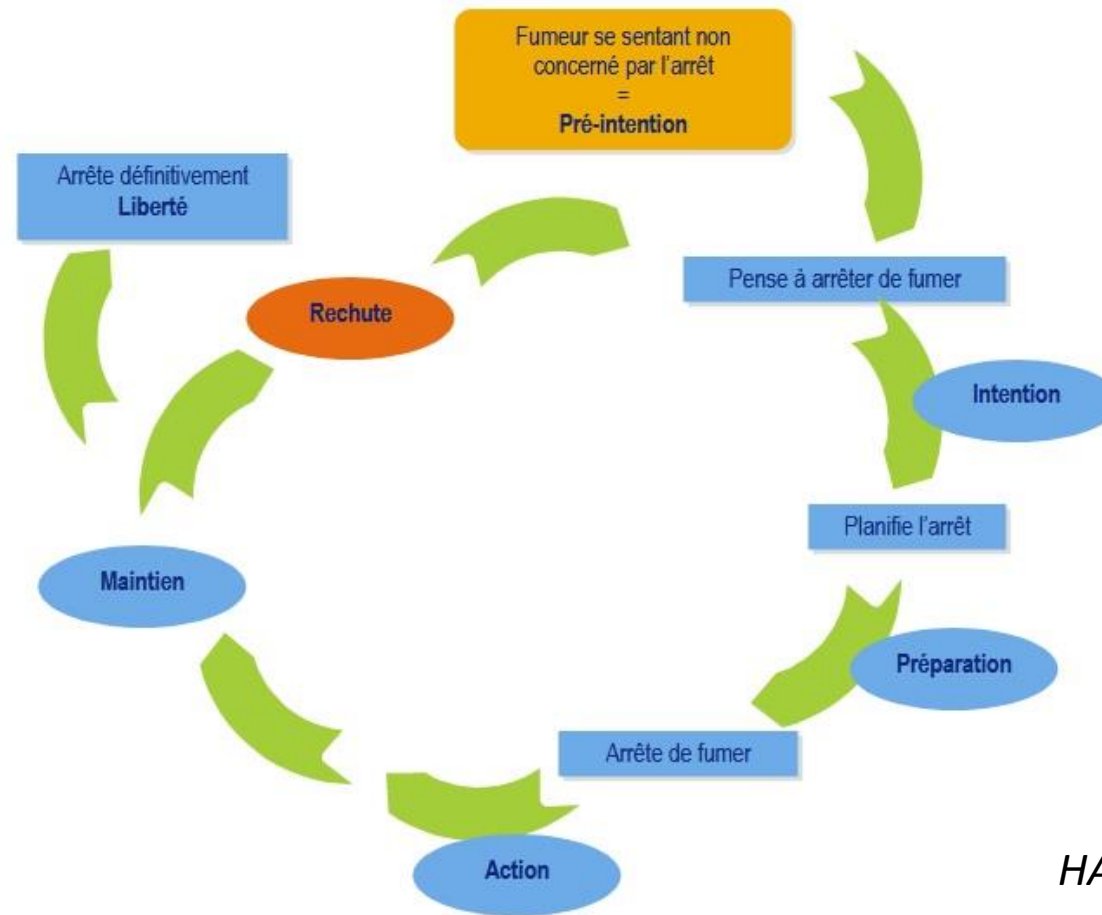
**Exemple : Applications mobiles ou sites internet**

**<https://www.rofsed.fr/le-jeu-le-film/le-jeu/#jeu>**

# Comment l'améliorer ?

## Interventions ou actions **COMPORTEMENTALES**

**Exemple :**  
**Entretien**  
**motivationnel**



Modèle du changement de comportement  
(Prochaska et DiClemente)

# Comment l'améliorer ?

## **Interventions ou actions COGNITIVO-COMPORTEMENTALES**

Exemples :

Hypnose Ericksonienne,

Thérapies cognitivo-comportementales,

...

**Empreintes de la psychopathologie ou psychiatrie**

# Plan du cours

- L'adhésion thérapeutique
  - Définitions
  - Mesures d'adhésion
  - Déterminants
  - Enjeux
  
- Spécificités de population :  
Exemple de la pédiatrie

# Spécificités de populations : Exemple de la pédiatrie



**Quelles  
particularités ?**

# L'enfant évolue...



## Stades du développement cognitif de l'enfant: modèle Piagétien

(d'après Siegler R. Enfant et raisonnement De Boeck 2010 : p63)

Stade de développement	Intervalle d'âge	Acquisitions et limitations typiques
Période sensori-motrice	0 à 2 ans Différents sous stades non développés ici	Développement de réflexes initialement archaïques rendus de plus en plus adaptatifs Coordination des actions Variation des hauteurs de lancer des objets Début des représentations mentales, imitation différée
Période pré-opératoire	2 à 4 ans	Développement des capacités symboliques, du langage et de l'imagerie mentale Communication égocentrique
	4 à 7 ans	Bonne capacités langagières et d'imagerie mentale Incapacité à se représenter des transformations Centralisation sur une seule dimension perceptive
Période des opérations concrètes	7 à 12 ans	Effectue de véritables opérations mentales Se représente les transformations comme des états statiques Résout les problèmes de transformations Difficultés d'envisager toutes les possibilités de combinaisons
Période des opérations formelles	Adolescents	Envisage tous les résultats possibles, interprète des événements particuliers à partir de leurs relations aux événements hypothétiques, comprend des concepts abstraits

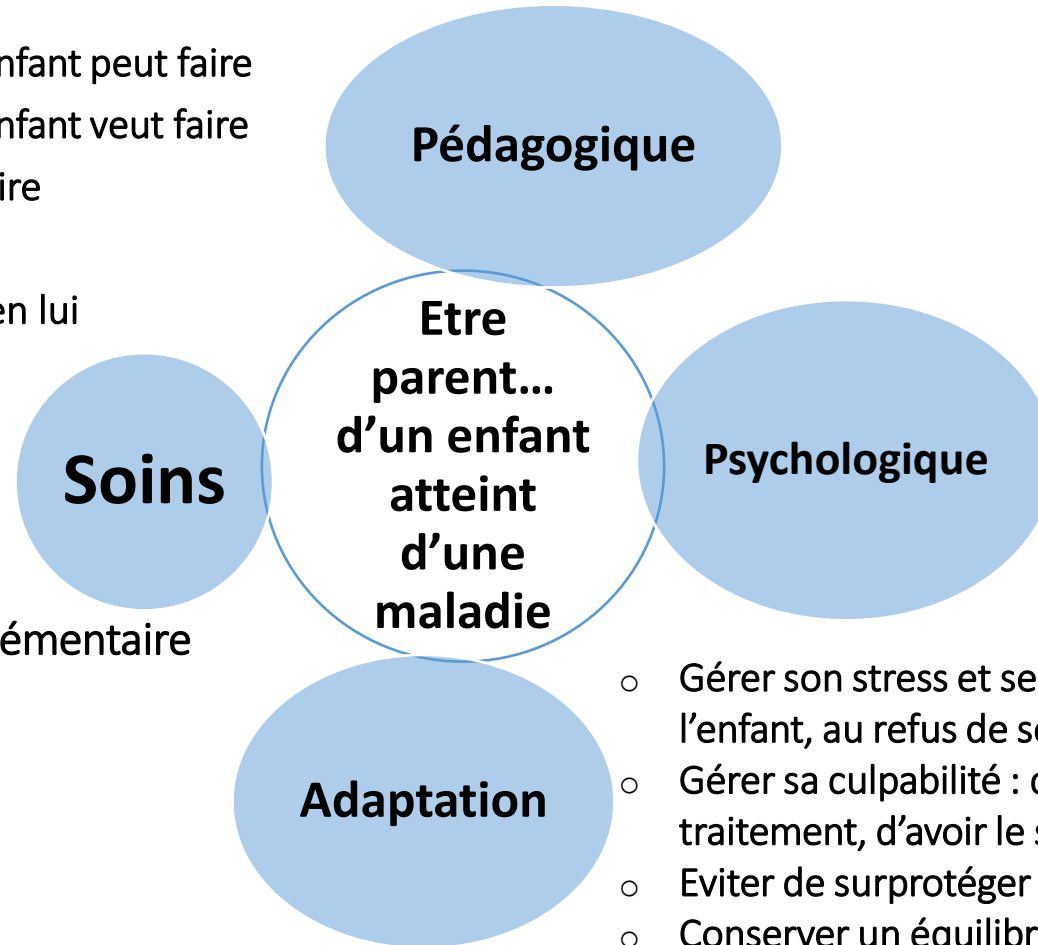
# Relation parent-enfant



	Avant 5 ans	6-11 ans	Après 12 ans
Attitudes de l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peur de la séparation</li> <li>• Peu de notion de temps, ni de durée</li> <li>• Pas de notion d'un bénéfice de traitement</li> <li>• Participe aux gestes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Envie d'apprendre et de « faire »</li> <li>• Désirabilité sociale : fait clairement pour « faire plaisir »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opposition</li> <li>• Ambivalence entre autonomie et peur d'être abandonné</li> <li>• Distance avec parents / rapprochement avec pairs</li> <li>• Difficulté pour exprimer ses sentiments</li> </ul>
Attitudes des parents	Gèrent la maladie, manifestent un besoin de maîtrise / anxiété	Sont admiratifs de leur enfant et s'appuient sur ses capacités	Sont inquiets sur l'avenir, face au comportement de l'ado
Enfant dans sa relation avec son (ses) parent(s)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accapare l'attention : opposition/ fusion</li> <li>• Utilise les « failles » parentales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• S'investit dans la gestuelle</li> <li>• N'a pas de projet de santé pour plus tard</li> <li>• Recherche la satisfaction des parents</li> <li>• L'acquisition de l'autonomie peut masquer la volonté de protéger les parents</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les parents inquiets se rapprochent de leur enfant : accepté ou rejeté</li> <li>• Refus de la maladie</li> <li>• Recherche de l'indépendance</li> <li>• Identification au groupe de pairs</li> <li>• Mais besoin d'un cadre éducatif rassurant</li> </ul>

# Compétences des parents

- Reconnaître ce que l'enfant peut faire
- Reconnaître ce que l'enfant veut faire
- Lui donner envie de faire
- Lui faire confiance
- Lui donner confiance en lui



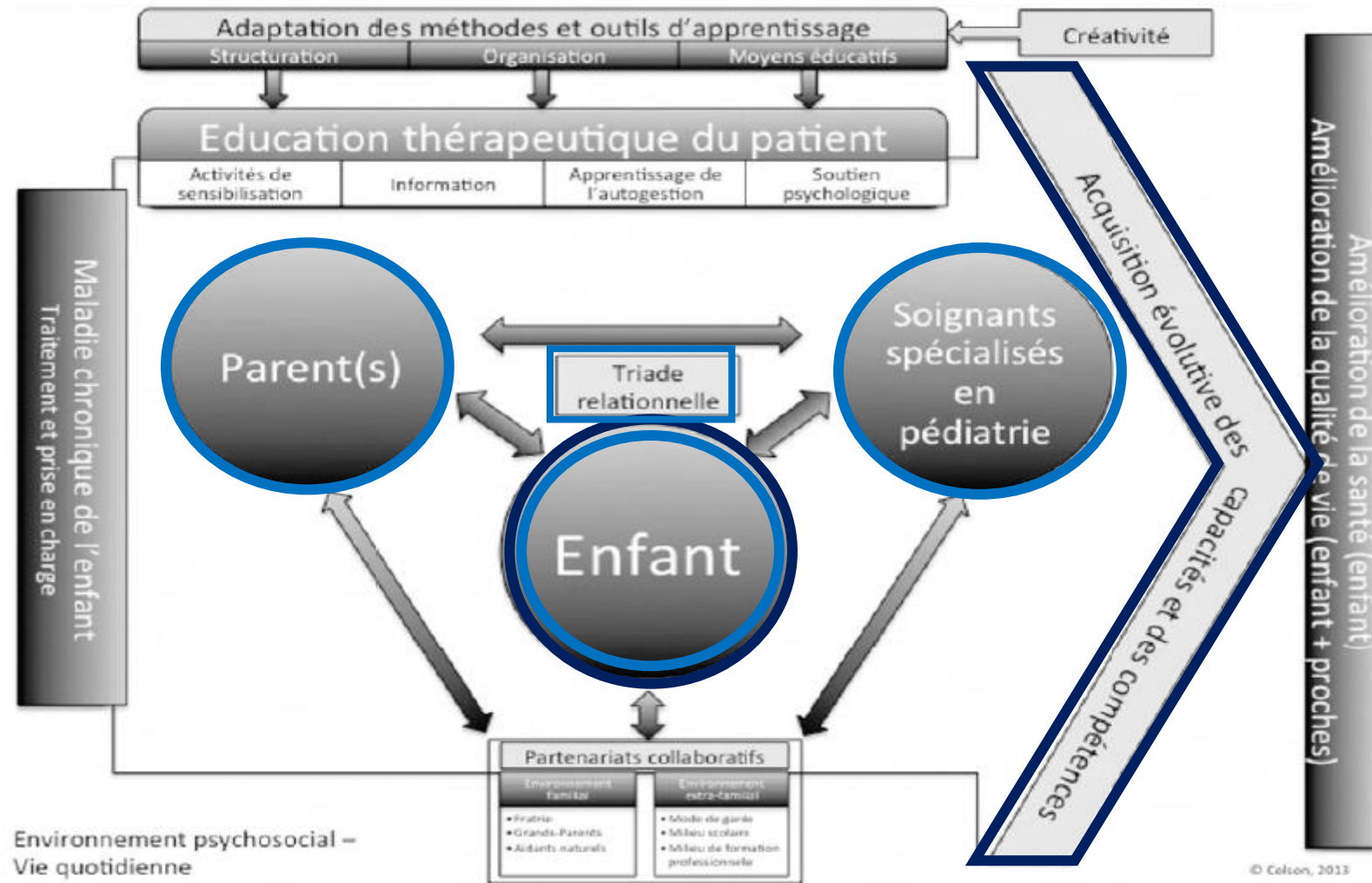
Responsabilité supplémentaire de « soignant »

- Comprendre son enfant, ses émotions
- Comprendre ses attitudes
- Savoir lâcher prise tout en restant présent
- Le valoriser
- Gérer ses propres émotions
- Distinguer son désir, ses projections et la réalité de son enfant
- Reconnaître les priorités pour son enfant

- Gérer son stress et ses émotions: Face à l'évolution de la maladie de l'enfant, au refus de soin de l'enfant, etc
- Gérer sa culpabilité : d'avoir donné la maladie, d'oublier de donner le traitement, d'avoir le souhait d'une vie professionnelle malgré tout, etc
- Eviter de surprotéger l'enfant
- Conserver un équilibre familial
- Identifier les besoins de leur enfant pour pouvoir l'accompagner: Assumer sa différence, se projeter dans l'avenir, renforcer l'estime de soi, réagir face aux réactions des autres, éviter des situations d'exclusion,...



# Triade relationnelle : enfant-parent-soignant



© Colson, 2013

# Triade relationnelle : enfant-parent-soignant

**Inclure les parents quand il est question d'adhésion est indispensable :**

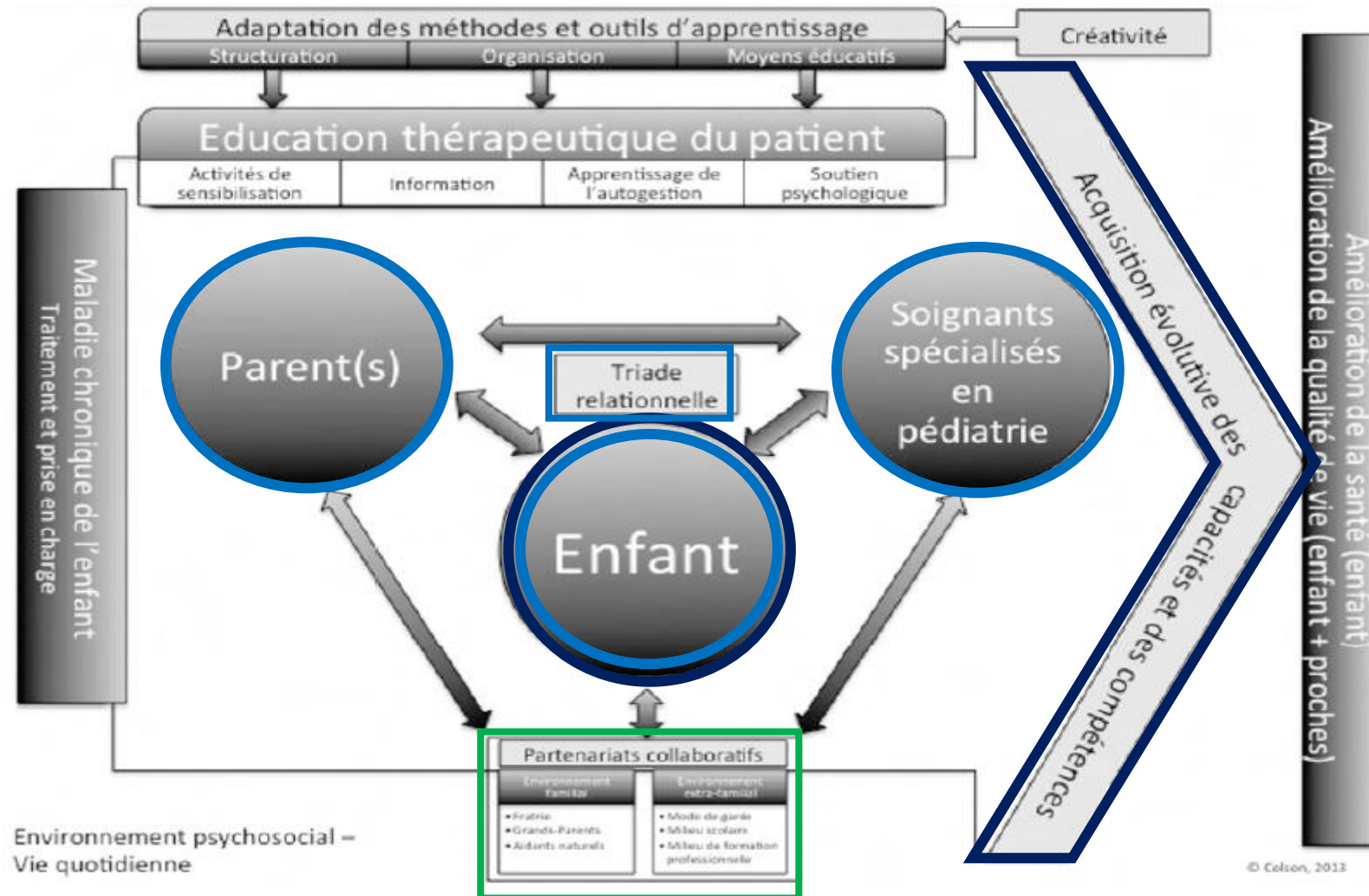
- Prise en compte de leurs besoins et de l'interaction parent-enfant
- Relais éducatifs quotidiens

**Mais il faut aussi considérer l'enfant comme une personne à part entière:**

- **Communication adaptée** à l'enfant
- Positionner l'enfant comme **interlocuteur direct** dès que la maturité le permet
- **Prise en compte de l'expérience de l'enfant** : conditionne le déroulement des activités selon souvenirs positifs ou négatifs



# Triade relationnelle : enfant-parent-soignant



# Triade relationnelle : enfant-parent-soignant

**Et les  
« partenariats  
collaboratifs »  
= c'est-à-dire ?**

# Et les « partenaires » des soins pédiatriques

## Famille

- Fratrie, grands-parents, proches aidants
- Survenue de la maladie = Perturbation de l'entité familiale et sa dynamique

Maladie peut être source pour la fratrie :  
incompréhension, culpabilité (ne pas avoir la maladie), jalousie envers l'enfant malade, angoisse-stress, etc

## Extra familial

- Mode de garde
- Milieu scolaire (Projet d'Accueil Individualisé - PAI):  
puis Centre de formations professionnelles:  
apprendre un métier en tenant compte des aptitudes, souvent contraintes par la maladie
- Centre de loisirs, sportifs
- Associations de patients:
  - partage d'expériences
  - transmission de compétences entre parents, enfants, adolescents

# Mesures d'adhésion

## Patient Preference and Adherence

Open Access Full Text Article

## Medication adherence in pediatric transplant and assessment methods: a systematic review

This article was published in the following Dove Press journal:  
Patient Preference and Adherence

Delphine Hoegy<sup>1,2</sup>  
Nathalie Bleyzac<sup>3,4</sup>  
Philip Robinson<sup>5</sup>  
Yves Bertrand<sup>3,6</sup>  
Claude Dussart<sup>1,7</sup>  
Audrey Janoly-Dumenil<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>EA 4129 P25 Parcours Santé Systémique – Univ Claude Bernard Lyon 1, Univ Lyon 1, Lyon, France; <sup>2</sup>Pharmacy, Hôpital Edouard Herriot, Hospices Civils de Lyon, Lyon, France; <sup>3</sup>Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique, Hospices Civils de Lyon, Lyon, France; <sup>4</sup>EMR 3738, PK/PD Modeling in Oncology, université Lyon-Sud, Lyon, France; <sup>5</sup>Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation, Hospices Civils de Lyon, Lyon, France; <sup>6</sup>U1111-CNRS UMR 5308, University of Lyon 1, ENS Lyon, Lyon, France; <sup>7</sup>Central Pharmacy, Hospices Civils de Lyon, Lyon, France

**Background:** Medication adherence is a major concern in public health. It has been published that immunosuppressive therapy (IT) and concomitant medications affect outcomes in the pediatric population, showing interest in adherence to therapy. The objective of the present review was to report on medication adherence in pediatric population post-transplantation. This will enable us to know the situation in this particular population.

### Methods:

We published a systematic review of the literature on medication adherence in pediatric transplant recipients. The method used was the PRISMA 2009 guidelines. A total of 281 records were identified through MEDLINE searching. After screening, 221 records were excluded. 60 full-text articles were assessed for eligibility. 26 full-text articles were excluded. 34 studies were included in the qualitative synthesis.

### Results:

A total of 13 studies were included in the qualitative synthesis. The prevalence of medication adherence was 27-90%.

### Conclusion:

Medication adherence is a major concern in public health. It has been published that immunosuppressive therapy (IT) and concomitant medications affect outcomes in the pediatric population, showing interest in adherence to therapy. This will enable us to know the situation in this particular population.

**Keywords:** medication adherence, patient compliance, child, transplantation

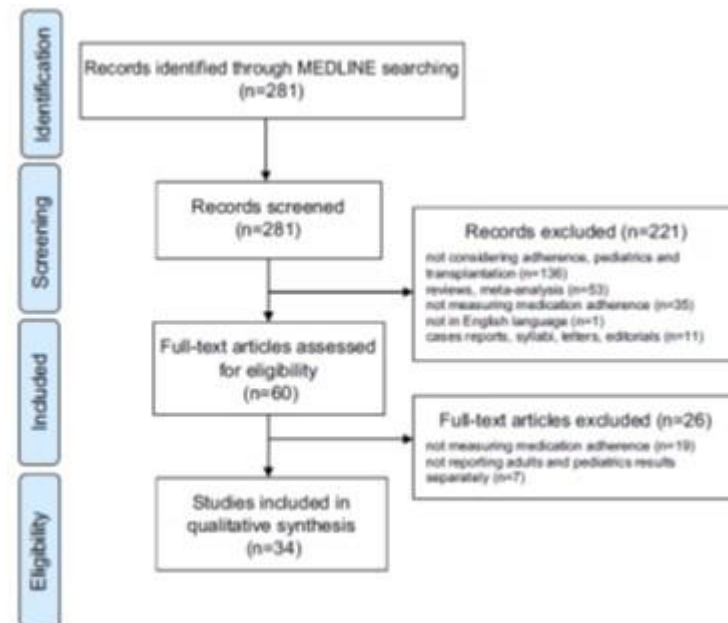


Figure 1 Review inclusion and exclusion flowchart followed PRISMA guidelines.

Table 6 Methods used to assess medication adherence

Methods	Number of studies concerned	References concerned	Medication adherence prevalence
Drug assays	21	(2, 4, 5, 16, 19, 21, 26, 29, 32, 36, 38, 39, 41, 43)	27-90%
Questionnaire/interview	16	(8, 9, 14, 16, 17, 19, 21, 26, 32, 36-39, 41-43)	26-97%
Combined	10	(3, 4, 16, 19, 23, 24, 32, 36, 41, 43)	22-94%
Medication event monitoring system	6	(3, 20, 21, 35, 37, 40)	69-79%
Physician or nurse's opinion	4	(3, 1, 9, 23, 34)	30-61%
Retrospective chart review	3	(27, 28, 34)	50-91%

and describe all data collected to gain precision. To improve adherence in this population, it is essential to identify factors influencing medication (IT and concomitant medications) adherence.

Dovepress

# Mesures d'adhésion

CMRO

Current Medical Research & Opini

0300-7995

doi:10.1185/03007995.2014.884491

All rights reserved; rep

## Review

A system used to with di

Fifty-nine articles assessing adherence to medication in patients with diabetes were identified. The most frequently used method of assessing adherence was self-report, followed by use of pharmacy claims databases to calculate MPRs or some derivation of the MPR formula. Several other methods were used much less frequently, including pill count, MEMS, and clinician-reported adherence. The diverse approaches for assessing adherence preclude comparison of adherence rates across studies. Even where a similar approach was taken (e.g., self-report was used in 37 studies), it was used inconsistently, with various self-report measures used, and with no standard recall period, different question content, and different response options.

**Sarah Clifford**

Evidera, Bethesda, MD

**Magaly Perez-**

Eli Lilly and Company,

**Anne M. Skalic**

Evidera, Bethesda, MD

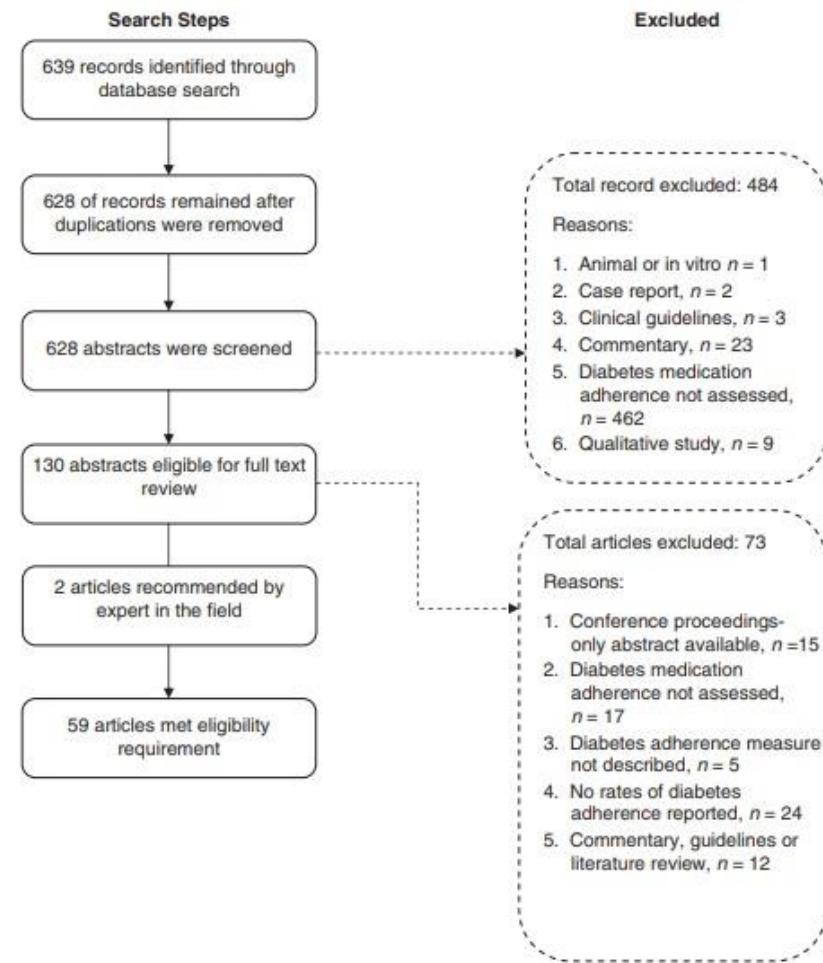
**Matthew Rean**

Eli Lilly and Company,

**Karin S. Coyne**

Evidera, Bethesda, MD, USA

Methods:



category to identify articles relevant to assessing adherence to diabetes medication (from 2007 to 2013).

consensus on  
review critically  
with diabetes  
2007–2013.



# Quelques chiffres...

- **Transplantation** : 22-94%
- **Hématologie malignes** : 37-98%
- **Hématologie non-malignes** : 16-89%



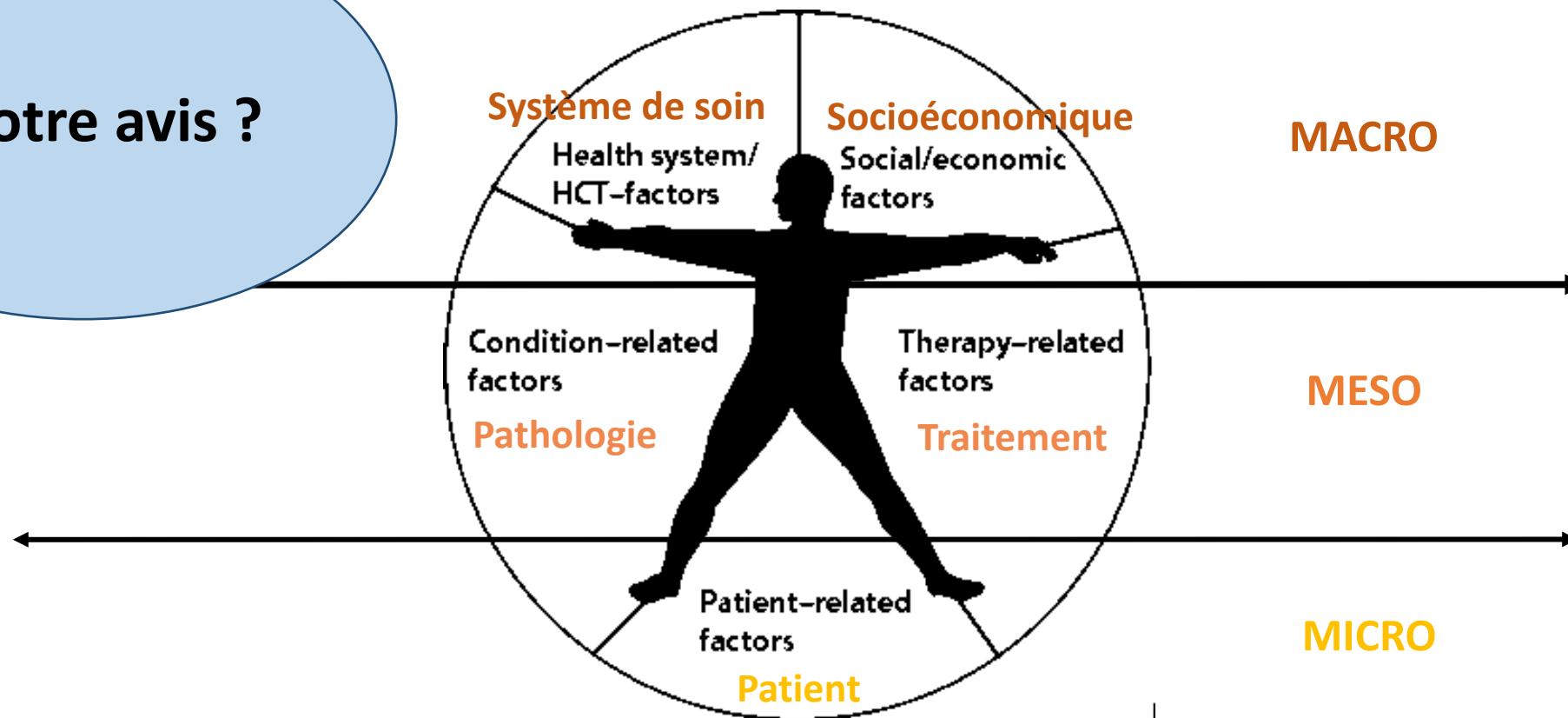
**Comment  
interpréter ça ?**

**Les chiffres ne suffisent pas pour comprendre cette problématique complexe...**



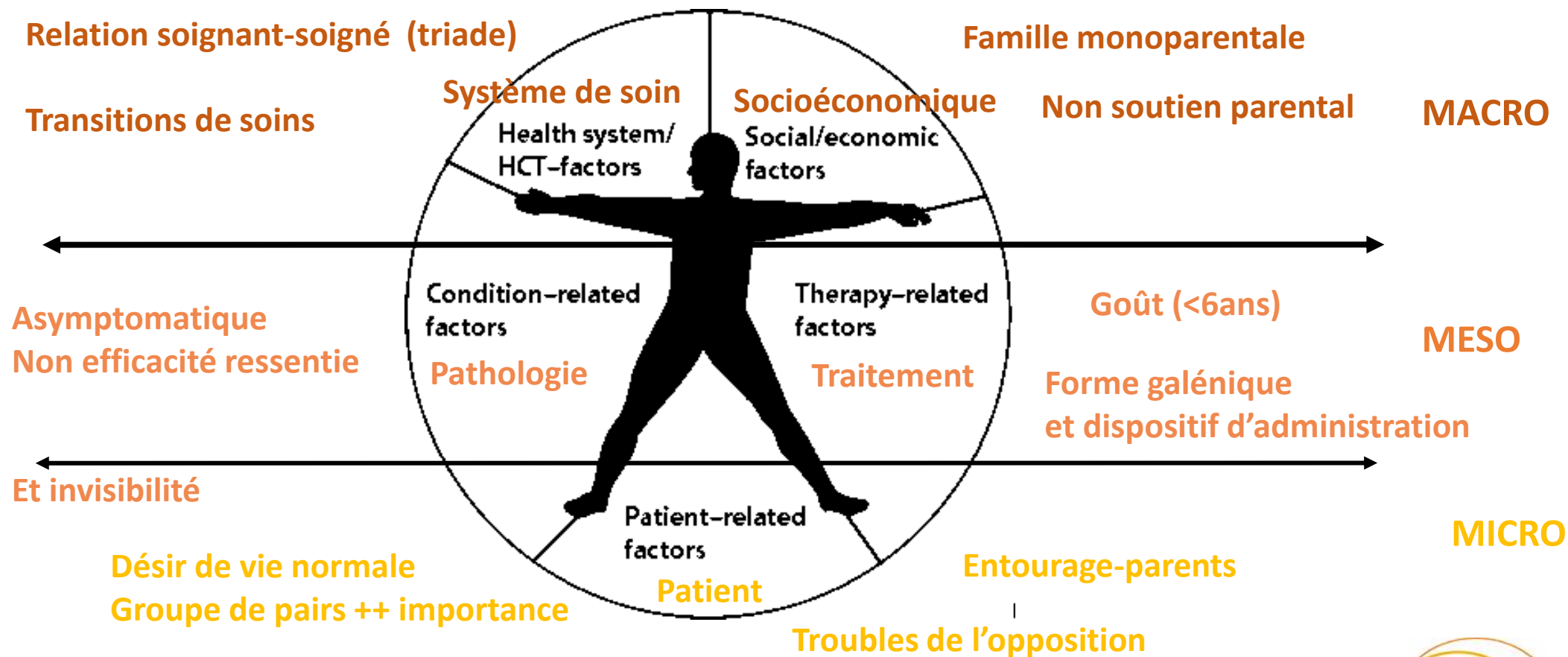
# Les déterminants de l'adhésion en pédiatrie

A votre avis ?



Source: Sabaté E, 2003. Adherence to long-term therapies: evidence for action. World Health Organization

# Les déterminants de l'adhésion en pédiatrie

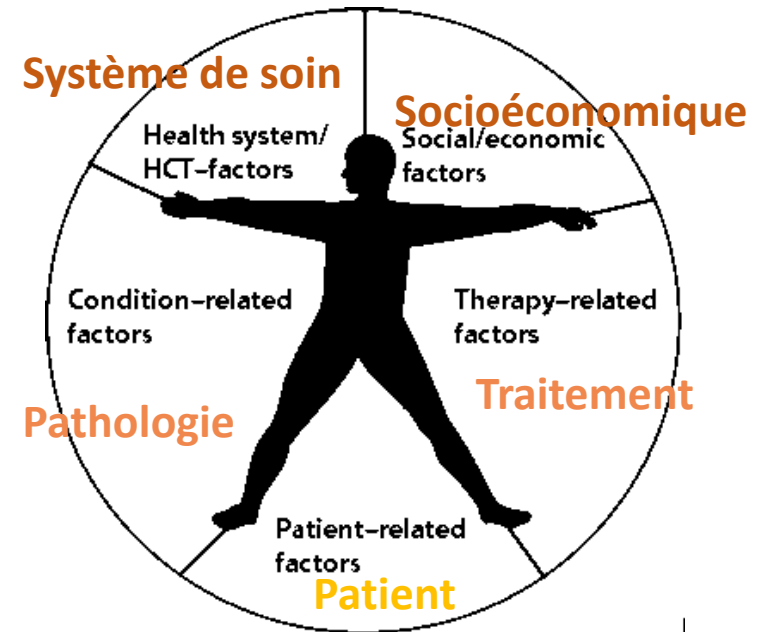


Source: Sabaté E, 2003. Adherence to long-term therapies: evidence for action. World Health Organization

# Comment améliorer l'adhésion en pédiatrie?

## Interventions ou actions

- Educatives : **OUI !**
- Comportementales : **OUI !**
- Cognitivo-comportementales : **OUI!**



⇒ En prenant en compte le patient dans sa globalité et donc les déterminants de son adhésion...

# Adapter les techniques d'animation et les outils d'ETP

		6-8 ans	9-12 ans	>12 ans
<b>Objectifs : techniques d'animation</b>	<b>Avant 5 ans</b> <b>Attitudes/gestuelle</b> : imitation : poupées, dinette, ... <b>Connaissances</b> : dessins animés, pâte à modeler, ...	<b>Gestuelle</b> : comptines <b>Connaissances</b> : marionnettes, jeux (dominos, cartes...), collages... <b>Prise de décisions, expression des émotions</b> : marionnettes	<b>Connaissances</b> : imagiers, vidéos, dessins, reconstitution de BD, loto memory... <b>Adaptation, décision</b> : conte, mises en situation, jeux de cartes <b>Expression du vécu, émotions</b> : mises en situation <b>Auto-évaluation</b> : expériences	<b>Connaissances</b> : vidéos, maquettes, jeux questions/réponses... <b>Raisonnement, décision</b> : mises en situation, cartes de Barrows, études de cas... <b>Gestuelle</b> : mises en situation <b>Représentations</b> : photoexpression, portrait chinois, groupe de paroles <b>Adaptation</b> : théâtre, écriture, chansons...
<b>Durée d'une technique d'animation</b>	~ 15 min	~ 30 min	~ 45 min	~ 45 min

*D'après Le Tallec C. Cours Master 2 Bobigny*



# Compétences nécessaires des « éducateurs »

- Compétences biomédicales
- Psychologie de l'enfant et de l'adolescent (dynamie) / Pédagogie
- Communication avec enfant-adolescent / Guidance des parents
- Travail en équipe, réseau autour de l'enfant

3 À 6 ANS	6 À 12 ANS	« ADO »	PARENTS	FAMILLE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utiliser l'imitation, en faisant raconter ce qu'il imite</li> <li>• Faire énoncer les étapes d'un geste en le faisant</li> <li>• Faire parler pour appréhender la valeur affective</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'enfant comprend: La maladie est liée à un dysfonctionnement</li> <li>• Notion de chronicité</li> <li>• Laisser l'enfant s'exprimer sur ses propres symptômes</li> <li>• Faire des liens</li> <li>• Aider à donner du sens en verbalisant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Période de stress, d'anxiété</li> <li>• Négocier et répartir les tâches avec les adultes</li> <li>• Laisser faire des expériences, les utiliser pour l'apprentissage</li> <li>• Accepter la contradiction</li> <li>• Possibilité de travailler sur des prises de décisions, des situations problèmes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etre attentif aux mots</li> <li>• Ne pas banaliser</li> <li>• Respecter leur temps</li> <li>• Les accompagner dans leurs nouvelles responsabilités</li> <li>• Les aider à comprendre les stades de développement (dédramatiser les attitudes et certaines situations)</li> <li>• Evaluer les représentations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accompagner pour permettre à chacun de retrouver sa place</li> <li>• Faciliter la réflexion sur la place de chacun dans les soins</li> <li>• Accepter les conflits</li> <li>• Aider chacun à retrouver l'estime de soi</li> <li>• Proposer de rencontrer des pairs (autres parents et autres enfants)</li> </ul>

# Compétences nécessaires des « éducateurs »

- Ne pas reproduire le schéma scolaire
- Créativité / Expérimentation
  - Jeux
  - Mises en scène
  - Dessins
  - Marionnettes
  - Chansons...
- Groupes de pairs

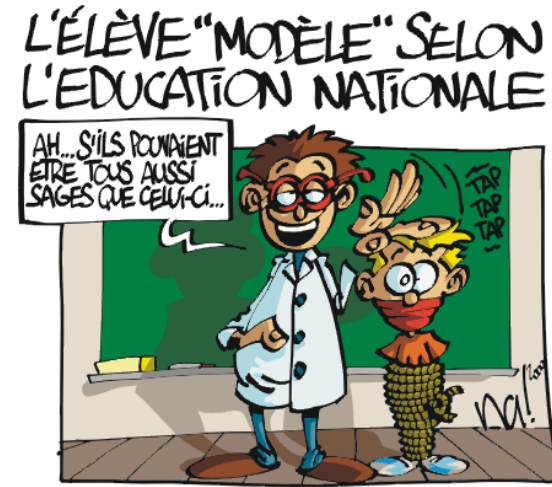
## LE JEU

- Récréatif : liberté, spontanéité
- Educatif : apprentissage de règles, négociation, communication
- Créatif : stimule l'imaginaire
- Intérêts :
  - Moins d'attention ressentie
  - Peut se tromper sans se sentir jugé
- Véritable outil de :
  - Développement
  - Socialisation
  - Apprentissage
  - Découverte de soi

# L'école de l'ETP?

« le vase était vide et n'attendait qu'à être rempli... »

- **Pédagogie similaire = attention à la confusion de lieu !**
  - **Stéréotypes scolaires**
  - **Attitudes des éducateurs**
- « **EXIT** » le modèle « **paternaliste** » de transmission descendante des connaissances, du soignant « **qui sait** » à l'enfant « **qui ignore** »
- **MAIS S'appuyer sur le référentiel de compétences par cycles de l'Education nationale:**
  - **Exemple CE2: alimentation, sommeil, sport**
  - **Exemple CM1: digestion, respiration, circulation sanguine**

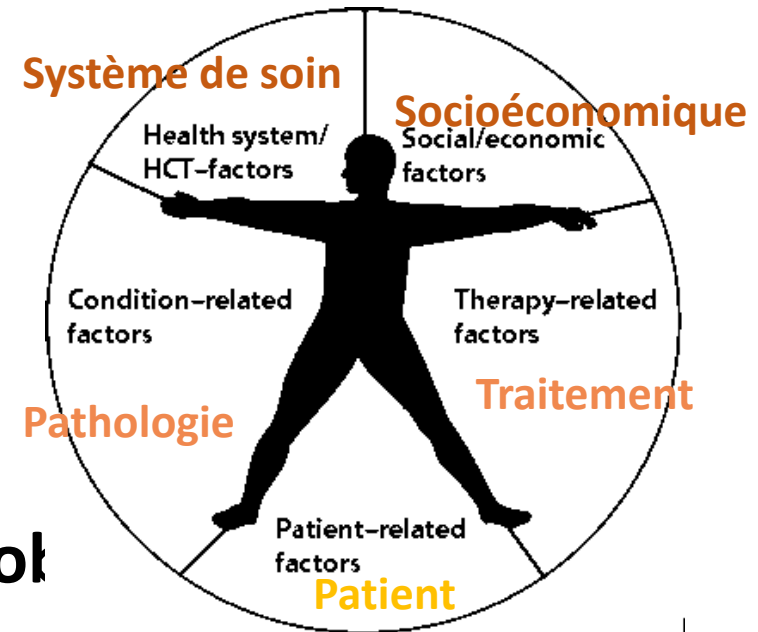


# Comment améliorer l'adhésion en pédiatrie?

## Interventions ou actions

- Educatives : **OUI !**
- Comportementales : **OUI !**
- Cognitivo-comportementales : **OUI!**

**En prenant en compte le patient dans sa globalité déterminants de son adhésion...**



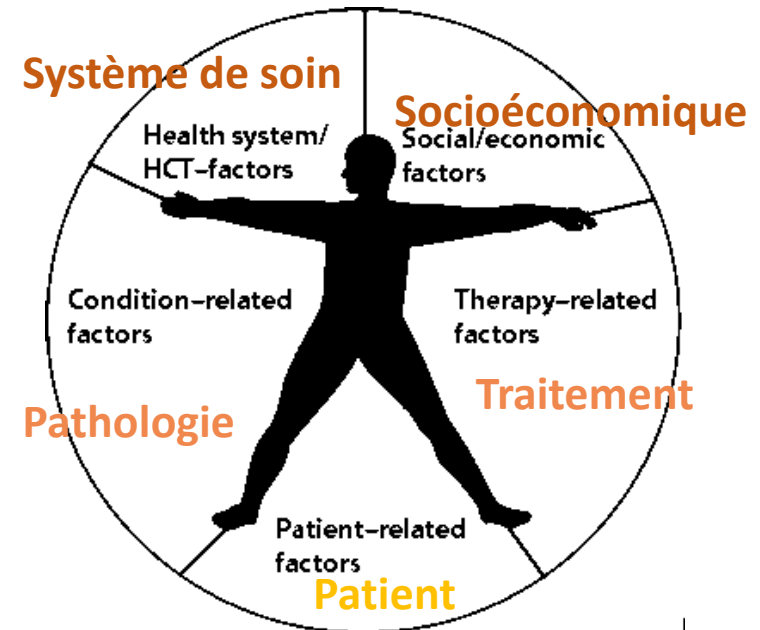
**OUI mais encore ?**



# Comment l'améliorer en pédiatrie?

## Interventions ou actions

- Educatives : **OUI !**
- Comportementales : **OUI !**
- Cognitivo-comportementales : **OUI!**

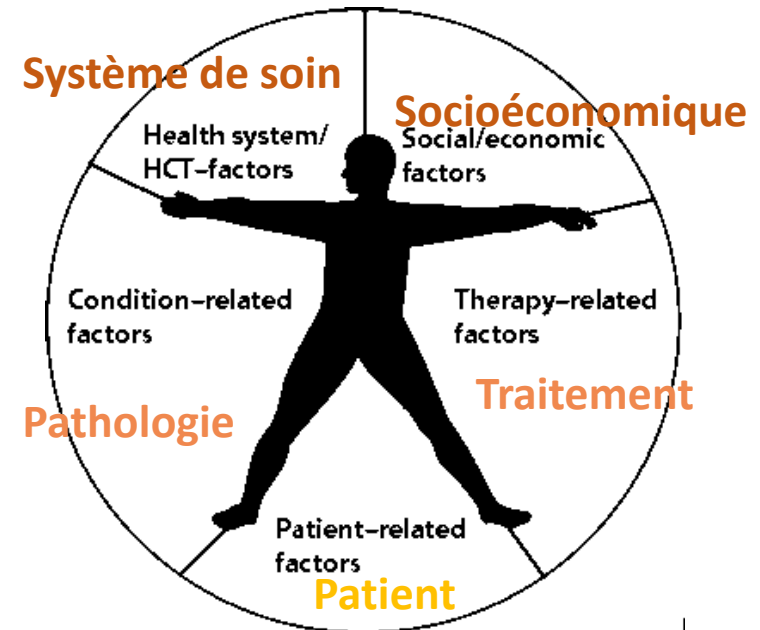


**Mais aussi bien sur : Auprès des parents +++ Exemple antivax**

# Comment l'améliorer en pédiatrie?

## Interventions ou actions

- Educatives : **OUI !**
- Comportementales : **OUI !**
- Cognitivo-comportementales : **OUI!**



**Mais aussi bien sur : Auprès des parents +++ Exemple antivax**

**Mais aussi de façon certaine : Auprès des professionnels de santé !**

C'EST QUOI,



# L'EMPATHIE?

L'empathie, c'est la capacité de ressentir les émotions des autres.



Elle nous permet de mieux comprendre, soutenir et aider les autres.

Je ressens ta peine et je suis là pour toi.



Ça n'est pas toujours facile d'avoir de l'empathie. Ça prend de la force et du courage pour ressentir les émotions des autres en plus des nôtres.

Ça fait beaucoup d'émotions!



Au fond, l'empathie, c'est un **SUPER POUVOIR** qui nous permet de mieux vivre ensemble.



C'EST QUOI,

# L'EMPATHIE?



Au fond, l'empathie, c'est un  
**SUPER POUVOIR**  
qui nous permet de mieux  
vivre ensemble.



©Elise Gravel

# Comment l'améliorer en pédiatrie?

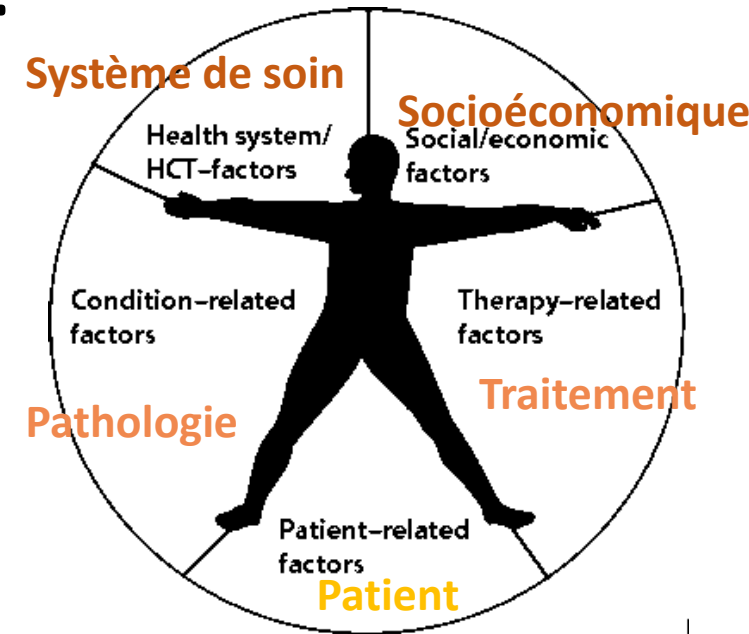
## Interventions ou actions

- Educatives : **OUI !**
- Comportementales : **OUI !**
- Cognitivo-comportementales : **OUI!**

**Mais aussi biensur : Auprès des parents +++ Exemple antivax**

**Mais aussi de façon certaine : Auprès des professionnels de santé !**

**Et bien évidemment : Auprès des industriels !**



Forme galénique attractive, avec tous les risques que cela inclut...



# FOCUS SUR UN DETERMINANT

## La transition pédiatrie-adulte

- **Moment à risque de rupture de soins**

**Pourquoi ?**

# La transition pédiatrie-adulte



- **Période de l'adolescence :**

- Désir de normalité, identification au groupe de pairs
- Adaptation des rôles familiaux - revendication identitaire maximale
- Autres priorités que la maladie et les traitements : scolaire, travail, sexualité, amis, sorties, ...
- Conduites ou prises de risque : drogue, sexe, ... car besoin de tester ses/les limites

## + **Passage en secteur adulte (~ 18 ans)**

### **Comment est-elle vécue ?**

Difficilement, stress, nouvelles organisations et cliniciens



# La transition pédiatrie-adulte

**Plus vécue ainsi ...**



**que comme ça ...**



# Des enjeux

---

- **Adhésion** (~observance) : volonté et approbation du patient à prendre en charge sa pathologie

Quelle adhésion aux médicaments, aux thérapeutiques et aux consultations (de suivi médical, imagerie, ...) ?

⇒ **18-24 ans** : Age où l'adhésion est la plus basse <sup>1-4</sup>

- **Les conséquences :**

- Augmentation des complications à long terme
- Augmentation de la mortalité <sup>5</sup>
- Utilisation maximale des services de soins aigus <sup>6</sup>



# La transition pédiatrie-adulte

---

- La réflexion sur la transition pédiatrie-adulte débute tôt ...

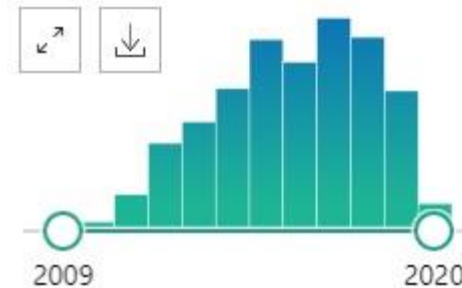
*Barbero GJ. Leaving the pediatrician for the internist, Ann Intern Med 1982;96:673*

MOT MeSH :

**Transition to Adult Care**

Transfer from pediatric to adult care.  
Year introduced: 2012

RESULTS BY YEAR



...et est de plus en plus en vogue

- Qu'est-ce qu'une transition ? *Passage d'un état à un autre*
- Transfert ≠ Transition



# FOCUS SUR UN MOMENT PARTICULIEREMENT A RISQUE...

## La transition pédiatrie-adulte



- De plus en plus d'actions d'amélioration !

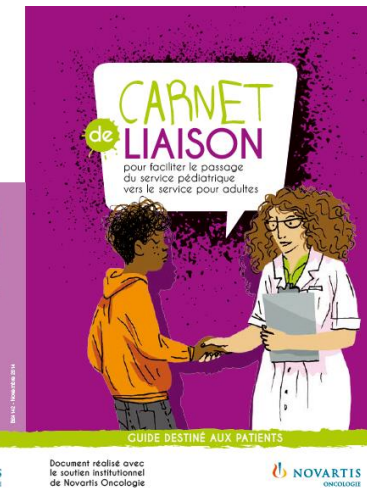
**Exemple : inclut dans le plan national maladie rare 2018-2022**

- **Propositions**

- **Dans les soins** : Rencontre avec l'équipe « adulte » (médecins, IDE, cadre,...), « consultation transitionnelle » & visite du secteur adulte; débuter la transition très tôt (ré-annonce de la maladie vers 12 ans, etc)
- **Par l'ETP** :
  - Focus group : identification aux pairs, développement du positionnement individuel
  - Rencontre avec des jeunes déjà passés chez les adultes ou/et adultes : partage d'expériences

# Des enjeux

- Il est donc nécessaire de proposer une ou des solutions



# Impact d'un programme de transition pédiatrie – adulte sur l'état de santé des adolescents atteints de drépanocytose : un essai contrôlé randomisé



## PREPS 2017

*programme de recherche sur la performance du système de soins*

Hoegy et al. *Trials* (2020) 21:152  
<https://doi.org/10.1186/s13063-019-4009-9>

Trials

STUDY PROTOCOL

Open Access

Impact of a paediatric-adult care transition programme on the health status of patients with sickle cell disease: study protocol for a randomised controlled trial (the DREPADO trial)



Delphine Hoegy<sup>1,2,3,4\*</sup>, Nathalie Bleyzac<sup>5,6</sup>, Alexandra Gauthier-Vasserot<sup>4,7,8,9</sup>, Giovanna Cannas<sup>4,8,9,10</sup>, Angélique Denis<sup>11</sup>, Arnaud Hot<sup>10,12</sup>, Yves Bertrand<sup>4,7,12</sup>, Pauline Occelli<sup>11,13</sup>, Sandrine Touzet<sup>11,13</sup>, Claude Dussart<sup>1,14</sup>, Audrey Janoly-Dumenil<sup>1,2,3</sup> and DREPADO study group



Hospices Civils de Lyon

D Hoegy ; SFH 2020

# L'étude DREPADO

---

**Essai clinique contrôlé randomisé en ouvert :**  
un bras contrôle et un bras interventionnel

*Hypothèse :*

*Un programme de transition pédiatrie-adulte biopsychosocial permettrait de **diminuer les complications fréquentes de la drépanocytose** conduisant à une hospitalisation c'est-à-dire les crises vaso-occlusives (CVO), syndrome thoracique aigu (STA), accident vasculaire cérébral (AVC), dans les deux premières années du suivi en secteur adulte*

# Critères d'inclusion

---

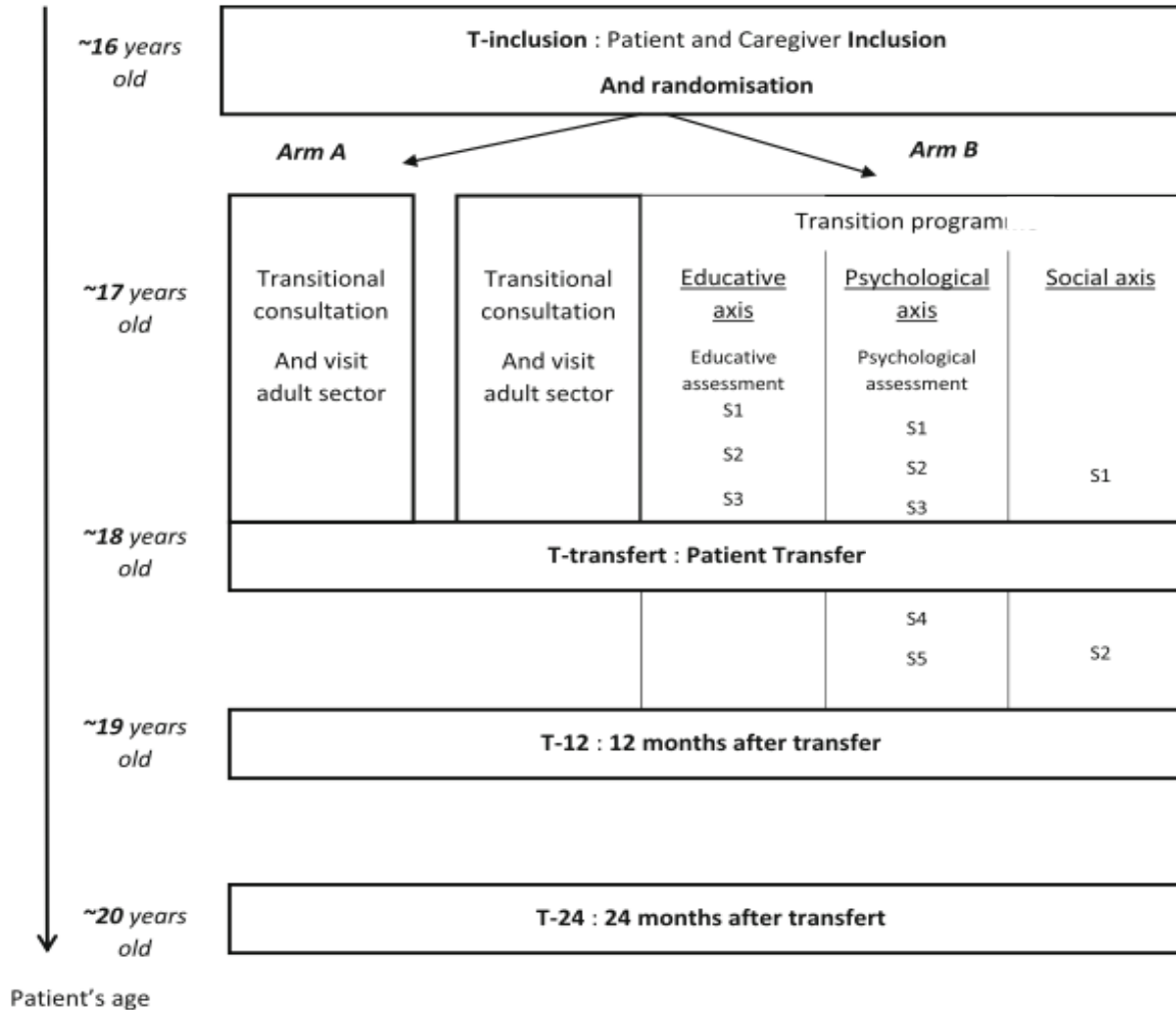
## **Patient**

- Age : entre 16 ans et 17 ans
- Atteints de syndrome drépanocytaire majeur, défini par une hémoglobinopathie d'homozygotie SS, ou une double hétérozygotie SC ou une S $\beta$ -thalassémique
- Pris en charge dans un centre participant à l'étude, et bénéficiant d'une couverture sociale française
- Capable de comprendre et de répondre aux évaluations en français

## **Membres de la famille**

- Parents ou tuteurs légaux d'enfants inclus





Hoegy et al. *Trials* (2020) 21:152  
<https://doi.org/10.1186/s13063-019-4009-9>

Trials

STUDY PROTOCOL

Open Access

Impact of a paediatric-adult care transition programme on the health status of patients with sickle cell disease: study protocol for a randomised controlled trial (the DREPADO trial)



Delphine Hoegy<sup>1,2,3,4\*</sup>, Nathalie Bleyzac<sup>5,6</sup>, Alexandra Gauthier Vasserot<sup>4,7,8,9</sup>, Giovanna Cannas<sup>4,8,9,10</sup>, Angélique Denis<sup>11</sup>, Arnaud Hot<sup>10,12</sup>, Yves Bertrand<sup>4,7,12</sup>, Pauline Occelli<sup>11,13</sup>, Sandrine Touzet<sup>11,13</sup>, Claude Dussart<sup>1,14</sup>, Audrey Janoly Dumenil<sup>1,2,3</sup> and DREPADO study group

# Objectif principal

---

**Réduire l'incidence des complications sévères  
(hospitalisations pour CVO, STA, AVC) des patients atteints de  
drépanocytose dans les 2 premières années de leur transfert en  
secteur adulte (~ 18 et 20 ans)**

- Objectif de réduction de 15% : 198 patients nécessaires (96 par bras)



# Objectifs secondaires

---



- **Cliniques, psychosociaux, recours aux soins et coût-efficacité :**
  - Douleurs (hôpital et domicile)
  - Recours au soins (consultations, imagerie, hospitalisation)
  - Adhésion (médicaments)
  - Qualité de vie
  - Connaissances (maladie, transmission, thérapeutique)
  - Compétences (autogestion, littératie en santé\*, activation\* et sentiment d'auto-efficacité\* des patients, etc)

\***Littératie en santé** : capacité d'un individu à rechercher, trouver, comprendre et utiliser des informations spécifiques à sa santé

\***Activation du patient** : capacité du patient à être proactif

\***Sentiment d'auto-efficacité ou d'efficacité personnelle** : croyance d'un individu en sa capacité de réaliser une tâche. Plus grand il est, plus les objectifs et l'engagement dans la poursuite des tâches sont élevés

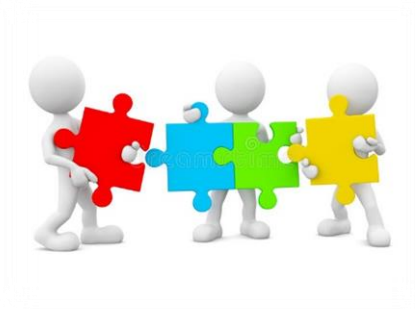
# Mots clefs anglais

- Medication adherence
- Patient compliance
- Patient education
- Pediatric-adult transition

*Bolter F. Revue des politiques sociales et familiales. 2017 ; 124 : 105-112.*  
*Brugère F. Cahiers philosophiques, 2014 ; 136 (1) : 58-68*



# Conclusion



- Adhésion thérapeutique est une problématique
- Peut être + complexe pour certaines populations spécifiques : exemple pédiatrie, exemple adolescent
- Attention aux moments +++ à risque
- Est un tout et s'inclut dans une dynamique !
- N'est pas un résultat mais un processus
- Marqueur de la réussite de la « prise en soins »
- Il s'agit de voir le patient et son entité dans une systémique !

**En cas de questions :**  
**[delphine.hoegy@univ-lyon1.fr](mailto:delphine.hoegy@univ-lyon1.fr)**



# Bibliographie

- Le Rhun A, Greffier C, Mollé I, Pélicand J. Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. Revue Française d'Allergologie 2013; 53: 319-325
- Tubiana-Rufi N. Education thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. Press Med 2009; 38: 1805-1813
- Lamour P, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille. Archives de Pédiatrie 2008; 15: 744-746
- Colson S, Gentile S, Côté J, Lagouanelle-Simeoni MC. Spécificités pédiatriques du concept d'ETP : analyse de la littérature de 1998 à 2012. Santé Publique 2014; 26(3) : 283-295.
- Vincent B, Wood C. L'évaluation de la douleur de l'enfant. mt pédiatrie, vol. 12, n° 5, septembre- octobre 2009
- Le Tallec C. Stratégies éducatives en diabétologie pédiatrique. Archives de Pédiatrie 2013; 20: S136-S143
- Le GREATA: [http://sfa.lesallergies.fr/sites/default/files/greta\\_rapport\\_dactivite\\_2013.pdf](http://sfa.lesallergies.fr/sites/default/files/greta_rapport_dactivite_2013.pdf)

...