

La période de la transition dans le traitement par hormone de croissance (Gh) Le vécu de cette période raconté par les adolescents et les adultes traités et par leurs parents



Mémoire pour le DIU Endocrinologie et métabolisme de la transition

Dr B. DEMARET - Présidente - Association GRANDIR - Asnières sur Seine (92600)

Objectif : rechercher le vécu des adolescents et des jeunes adultes traités par Gh et de leurs parents sur la période de la transition entre le suivi par le pédiatre et l'endocrinologue pour adultes.

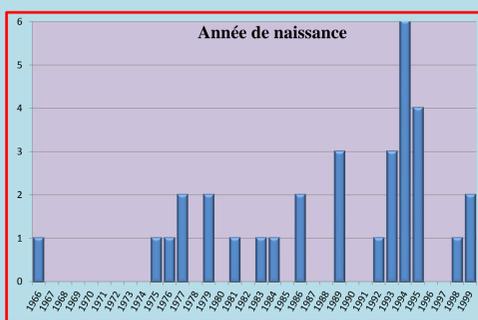
Analyser les difficultés et recueillir les suggestions pour améliorer la prise en charge lors de cette période.

Patients et Méthodes : envoi à 70 familles adhérentes de l'association de deux questionnaires (un aux parents et un aux adolescents / adultes traités par Gh dans le cadre d'un déficit en hormone de croissance) dont l'enfant était né en 1999 et avant (âgé de 14 ans et plus), atteint d'un déficit en hormone de croissance et ayant reçu un traitement par hormone de croissance, ce traitement étant supposé pouvoir être poursuivi à l'âge adulte. Les enfants dont le traitement par hormone de croissance n'avait pas lieu d'être poursuivi à l'âge adulte ont été exclus : syndrome de Turner, syndrome de Noonan, RCIU par exemple.

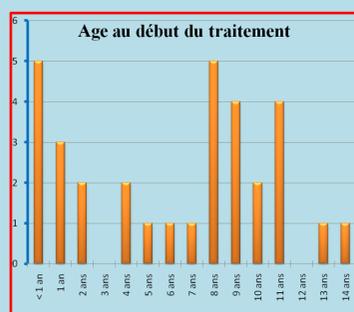
Taux de retour : 46 %. - 38 questionnaires retournés, 6 familles ayant retourné 2 questionnaires (parents et jeune traité).

Sexe : 13 garçons et 19 filles.

Traitement par Gh en cours : 22 sujets sur 32 sont traités.



L'âge des sujets traités est réparti de façon inhomogène entre 14 ans et 47 ans. Le plus âgé est né en 1966, les plus jeunes en 1999.



Age au début du traitement par Gh : de la première année de vie jusqu'à l'âge de 14 ans.

Date de fin de traitement par hormone de croissance et raison de l'arrêt du traitement à cette période là :

• Une interruption temporaire de traitement au moment de la transition est intervenue pour 9 adolescents pour les motifs suivants :

- pas de remboursement du traitement chez l'adulte (4 cas – DN¹ 1975, 1976, 1981, 1989),
- peur de la MCJ² et du traitement pour un jeune traité pendant la période à risque (1 cas – DN 1966),
- errance, lassitude et besoin de faire une pause (3 cas – DN 1986 1989 et 1993),
- décision médicale : craniopharyngiome (1 cas - DN 1979)

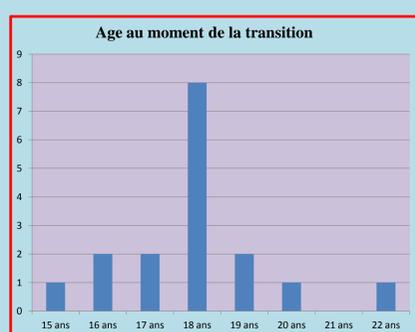
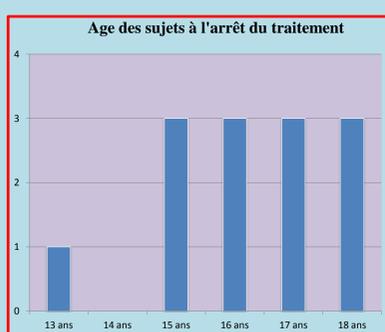
• Le traitement a été arrêté chez 6 adolescents qui ne l'ont pas repris au moment de l'étude pour les raisons suivantes :

- devenu inutile et décision médicale (3cas),
- par manque de suivi, négligence (2 cas),
- par peur, suite à l'annonce des résultats de l'étude SAGhE (1 cas)

• Il s'avère également que l'arrêt de traitement est souvent synonyme d'arrêt du suivi, mais les parents de certains jeunes pensent que ce traitement (ou le suivi) devrait être repris en raison de l'apparition de signes cliniques « anormaux ».

• L'arrêt du traitement intervient à l'âge de 13 ans pour la plus jeune (qui a arrêté par lassitude en ayant atteint la taille d'1m 60). Le plus souvent cet arrêt se situe entre 15 et 18 ans. Lorsque le traitement a été interrompu, sa durée est comprise entre 2 et 17 ans. (Durée moyenne : 10 ans).

La transition intervient entre l'âge de 15 ans et l'âge de 22 ans.



Nécessité d'un suivi à l'âge adulte expliqué par le pédiatre : Quatre jeunes (ou leurs parents) disent ne pas avoir été avertis par le pédiatre de la nécessité d'un suivi à l'âge adulte, mais ce suivi a quand même lieu pour la moitié d'entre eux. Une seule famille ne s'en souvient pas, mais c'est celle qui a arrêté le traitement après l'annonce des résultats de l'étude SAGhE. La plupart des patients expriment une satisfaction vis-à-vis de leur suivi pédiatrique (18 sur 23). La minorité qui déclare une insatisfaction l'attribue au fait que le médecin a une attitude « froide » et donne peu d'explications, plutôt qu'à une incompétence (un seul cas).

¹ Date de Naissance

²Maladie de Creutzfeldt Jakob

Modalité du passage de la pédiatrie à l'hôpital d'adultes : Les huit sujets les plus jeunes (DN 1998 et 1999) sont au tout début de la période de la transition et sont encore suivis en pédiatrie, ils ne se sont pas exprimés. Pour les autres, le ressenti est bon pour 20 sujets (parents ou jeunes), pas très bon pour trois parents et un jeune et mauvais pour un parent et un enfant. L'appréciation exprimée par le jeune d'une part et ses parents d'autre part est le plus souvent concordante.

Difficultés rencontrées lors de la transition :

- le changement de médecin pour 13 sujets
- le changement d'hôpital pour 5 sujets
- le changement de ville pour 3 sujets
- continuer le traitement pour 4 sujets (ce sont les parents qui l'expriment)

La période de transition est ressentie avec d'autant plus d'appréhension que le suivi en pédiatrie a été satisfaisant, beaucoup exprimant une crainte vis-à-vis de ce que sera la relation avec un médecin inconnu. À partir de cet âge, le sexe du thérapeute peut avoir de l'importance, en particulier pour la prise en charge de la sexualité.

Cependant dans la majorité des cas, la transition se déroule de façon satisfaisante : le pédiatre a transmis le dossier à l'endocrinologue ou est entré en communication téléphonique avec lui ou dans le meilleur des cas une consultation conjointe a eu lieu.

Une consultation conjointe avec le pédiatre et l'endocrinologue pour adultes a pu avoir lieu pour 4 sujets (DN : 1986, 1989, 1989, 1989) et l'un de ceux-ci regrette que cette consultation conjointe ait été unique. Les jeunes apprécient de savoir que la transmission de leur dossier a pu se faire de manière personnalisée et que leur pédiatre continue à prendre de leurs nouvelles après la période de la transition.

Degré de satisfaction sur l'accompagnement par les médecins lors de cette période :

- En ce qui concerne le pédiatre : satisfaits : 18 - insatisfaits : 5
- En ce qui concerne l'endocrinologue : satisfaits : 16 - insatisfaits : 5

Lors du suivi à l'âge adulte, on retrouve un niveau de satisfaction équivalent à celui du suivi pédiatrique (16 sur 21) et pour les mêmes raisons (bon contact avec le médecin). On retrouve également les mêmes raisons d'insatisfactions (attitude froide du médecin). De plus, les patients se plaignent d'une moindre disponibilité du médecin (consultations moins fréquentes et durée de la consultation jugée trop courte), ceci étant particulièrement net au début du suivi adulte. Certains patients estiment même qu'il faudrait plusieurs consultations conjointes et que la durée des consultations devrait être plus longue (30 min au lieu de 15 min).

La plupart des parents ont conscience que, même si leur enfant est supposé être devenu un adulte et est suivi en tant qu'adulte, il reste un enfant et qu'à cette période, il peut être timide, hésitant à poser des questions, et même ne sachant pas poser les bonnes questions, et qu'il est indispensable qu'ils assistent aux consultations au début du suivi d'adulte. C'est également une demande des jeunes : « *Il est important que l'endocrinologue du service adulte prenne conscience que la personne qu'il reçoit est un jeune adulte, plus trop adolescent mais pas encore totalement adulte* » (DN : 1975).

Suggestions pour améliorer la prise en charge à cette période : « *C'est aussi une phase où l'on a beaucoup de questions à poser et le temps de consultation est souvent trop court pour y répondre. Peut-être faudrait-il des consultations de 30 min plutôt que 15 dans un premier temps, pour faciliter cette transition et permettre d'instaurer un climat de dialogue et de confiance pour le jeune adulte. Ensuite, en accord avec le patient, revenir à un temps de consultation classique.* »

« *Une concertation entre les médecins serait vraiment profitable à tous, y compris aux professionnels. L'endocrinologue pour adultes n'avait par exemple jamais exercé ce type de suivi. Il a fallu le convaincre du bien fondé du traitement pour adultes.* »

Conclusion

Les principes pour assurer la réussite de la transition chez les patients déficitaires en hormone de croissance ont été énoncés depuis plus de dix ans¹. Les facteurs de réussite tiennent à :

1. une bonne préparation par le pédiatre,
2. une consultation conjointe et / ou la transmission du dossier entre le pédiatre et l'endocrinologue pour adulte,
3. la présence des parents lors de la première consultation,
4. une disponibilité d'écoute de la part du nouveau thérapeute.

En pratique, cette période reste difficile pour un grand nombre de jeunes et pour leurs parents, aboutissant parfois à des arrêts de traitement et de suivi à l'âge adulte pour une population qui devrait continuer une prise en charge médicale adaptée, en raison d'une pathologie chronique qui nécessite d'être surveillée au long cours.

Dans la grande majorité des cas, les patients sont satisfaits du suivi réalisé par les pédiatres. Les sujets insatisfaits se plaignent principalement d'un manque de communication et d'information de la part du médecin. La période de transition s'est déroulée de façon satisfaisante dans près de trois cas sur quatre.

L'abandon du traitement et du suivi à l'âge adulte est en général le fait de la lassitude vis-à-vis d'un traitement contraignant, de l'état de rébellion caractéristique de l'adolescence ou du changement du mode de vie (départ du milieu familial).

Les cas d'insatisfaction des patients se situent plutôt dans les périodes passées et les périodes de transition plus récentes semblent se dérouler de façon plus satisfaisante.

¹Tauber M. Comment gérer au mieux la transition enfant-adulte : traitement des déficits en hormone de croissance. Médecine Thérapeutique Endocrinologie et reproduction. Volume 4, 46-9, Numéro spécial, Février 2002