

Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir

Poor adherence in chronic conditions during adolescence: Understand in order to act

P. Jacquin ^{a,*}, M. Levine ^b

^a Équipe de médecine pour adolescents, hôpital Robert-Debré, 48, boulevard Serrurier, 75019 Paris, France

^b Service d'hémo-immunologie, hôpital Robert-Debré, 48, boulevard Serrurier, 75019 Paris, France

Disponible sur Internet le 21 décembre 2007

Résumé

Les difficultés d'observance préoccupent toutes les équipes prenant en charge des patients atteints d'une maladie chronique. L'adolescence est la période de la vie où ces problèmes apparaissent le plus nettement, pour différentes raisons, qu'il convient de chercher à comprendre : révolte, appropriation de la maladie, dépression, etc. Cette analyse ne doit pas oublier les parents, très concernés par le vécu de la maladie depuis son annonce jusqu'à l'autonomisation de leur adolescent, et dans une moindre part, les soignants eux-mêmes.

De nombreux dispositifs, souvent complexes (médicaux, éducatifs, psychosociaux), sont proposés dans la littérature pour améliorer l'observance, mais leur efficacité est difficile à prouver au-delà du court terme. Nous décrivons dans cet article le travail d'accompagnement des jeunes patients tout au long de l'adolescence et les ajustements nécessaires pour intégrer les objectifs développementaux de cet âge avec ce qu'impose la vie avec une maladie chronique.

© 2007 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Abstract

Poor adherence is a concern for every health professionals taking care of chronic conditions patients. That kind of trouble appears especially during adolescence for various reasons we need to understand: rebellion, consciousness of disease, depression...

Parents must be included in this analysis, because they are very concerned by the illness experience of their children, from the announcement until the autonomy. The medical staff also deals with this process.

There are many solutions, often complex (medical, educative, psychosocial) to improve adherence, but their effectiveness is hard to show on a long-term basis.

We describe in this article the holding of young patients during adolescence and the adjustments in order to help them accomplishing their usual adolescent development and the needs of life with chronic disease.

© 2007 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Maladie chronique ; Adolescence ; Parents ; Observance ; Soins

I. INTRODUCTION

Vivre son adolescence avec une maladie chronique est difficile : difficile au présent, du fait des contraintes des

traitements et des éventuelles limites physiques, difficile au futur, car c'est l'heure de la prise de conscience de l'irréversible atteinte du corps et la confrontation obligée avec la maladie avec laquelle on va avoir à vivre sa vie d'adulte. Mais c'est aussi dans le passé que se joue le vécu actuel de l'adolescent, celui de l'annonce de la maladie — le plus souvent faite dans un premier temps aux parents — et celui de l'héritage positif ou négatif du

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : jacquin.paul@wanadoo.fr (P. Jacquin).

ressenti et des projections parentales. Dans cette histoire à trois temps, l'adolescent s'inscrit à son propre rythme, celui du temps de maturation nécessaire à son individuation et à son autonomisation.

La mauvaise observance thérapeutique est l'un des symptômes majeurs de ces difficultés et représente une source de préoccupation importante pour les équipes soignant des adolescents. Il est, en effet, intolérable pour celles-ci de voir remis en cause de façon parfois dramatique des succès thérapeutiques à cause d'une non-observance et de comportements « irresponsables ». Les professionnels de santé doivent pourtant pouvoir supporter, dans tous les sens du terme, les adolescents dans ces passages dangereux. C'est le sens de la démarche et des pistes de réflexion que nous proposons ici : comprendre les difficultés et soutenir les adolescents atteints de maladies chroniques afin de tenter de prévenir les échecs et les ruptures.

2. OBSERVANCE

2.1. Définition, épidémiologie

Appelée également « compliance », l'observance thérapeutique est définie comme le degré d'adéquation entre une prescription médicale (régime, médicaments, etc.) et sa réalisation par le patient [1]. C'est évidemment dans les maladies au long cours qu'elle est le plus mise en défaut. Les échecs thérapeutiques liés à une non-observance et les conséquences en termes de morbidité, de mortalité et de dépenses de santé en font un problème de santé publique majeur [2].

Concernant les adolescents, cette question a émergé depuis deux décennies environ [3], c'est-à-dire dans la période qui a suivi les grands progrès thérapeutiques qui ont permis de vaincre nombre de pathologies autrefois mortelles. Nous citerons, notamment, l'apparition des transplantations d'organes, les guérisons en cancérologie, la survie prolongée possible dans de bonnes conditions pour les patients atteints de mucoviscidose, les transformations dans le domaine des maladies métaboliques avec l'apparition de traitements efficaces et d'outils de surveillance performants et les traitements antirétroviraux contre le VIH.

Mais l'adolescence n'est pas le seul âge de la vie où ces difficultés existent, puisque l'observance thérapeutique est estimée, tous âges confondus, entre 25 et 70 % selon les études et les pathologies [2–4]. L'adolescence apparaît, en revanche, comme la période où ces comportements se révèlent, et au moins pour certaines pathologies, celle où l'observance est la plus mauvaise [5,6].

2.2. Méthodes d'évaluation de l'observance [4,5,7]

L'observance thérapeutique s'évalue de différentes façons, selon les pathologies et les thérapeutiques. Les dosages pharmacologiques (taux sanguin ou urinaire) sont généralement précis et fiables, mais plus ou moins invasifs, coûteux, et non réalisables pour tous les traitements. De plus, il existe un

effet « veille de consultation » qui peut fausser ces résultats et leur interprétation. D'autres méthodes peuvent être utilisées, applicables dans certains essais ou protocoles précis : compte de comprimés, prise médicamenteuse sous le contrôle visuel direct d'un tiers, pilulier électronique, comptage au niveau de la délivrance des traitements en pharmacie, etc.

Au plan des méthodes subjectives, il est intéressant de constater que l'observance estimée par le médecin est peu fiable et que l'autoévaluation faite par le patient est généralement plus fidèle à la réalité.

3. COMPRENDRE LA NON-OBSERVANCE À L'ADOLESCENCE

3.1. L'adolescent

Trois types de sujets non compliant sont décrits dans la littérature [5] :

- l'accidentel, qui oublie son traitement ;
- l'invulnérable, qui pense que l'oubli ou l'arrêt de son traitement n'aura pas de conséquences sur lui ;
- le décidé, chez qui la non-observance résulte d'un choix volontaire et conscient.

Au-delà de cette typologie, il est surtout nécessaire de chercher à comprendre quels mécanismes conscients et inconscients sous-tendent l'apparition de ces comportements chez l'adolescent.

La maladie chronique, quelle qu'elle soit, s'oppose frontalement aux besoins de l'adolescence [9–12] et à ses tâches développementales, la subjectivation, la sexualisation et l'autonomisation. Comment vivre cette période de transformations physiques et psychiques avec les marques, les blessures et les limites de la maladie ? Quelle identité trouver avec autant de différences, objectives et subjectives, avec les pairs ? Comment expérimenter et découvrir lorsque les contraintes, les douleurs et les privations apparaissent prépondérantes par rapport aux capacités nouvelles de l'adolescence ? Quel avenir se construire quand il est amputé, sous la menace de complications ou d'évolution plus ou moins dramatiques ? Ces douloureuses questions rendent compte de la violence des mouvements psychiques que l'on peut constater chez certains patients.

Le refus de se soumettre aux exigences thérapeutiques, les « aménagements » du traitement ou la révolte contre la maladie apparaissent donc naturellement liés à l'adolescence [13] et peuvent se comprendre chez nombre de jeunes comme un mouvement physiologique. Cette phase de non-observance est un passage quasi obligé, correspondant à l'expérimentation et à la découverte de soi. Après avoir touché et vérifié ses limites, le jeune adulte pourra se réapproprier son identité et son histoire dans laquelle s'inscrit l'affection chronique.

À l'opposé de ce passage dynamique, la mauvaise observance a souvent une composante dépressive chez l'adolescent. Malgré ses efforts, passés et actuels, le jeune a douloureusement conscience de ne pas réussir à être comme les autres. Des sentiments de honte sont fréquents, parfois très forts [14]. De plus, il existe quasiment toujours un certain degré de culpabilité vis-à-vis des parents, lié à tout ce que la maladie leur impose et,

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/4149570>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/4149570>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)