

# Organisation des soins, par étapes, multidisciplinaires, intégrant les proches et impact sur la morbidité et de la mortalité.

*Docteur Yves Simon*

*Psychiatre, Président du CEPIA*

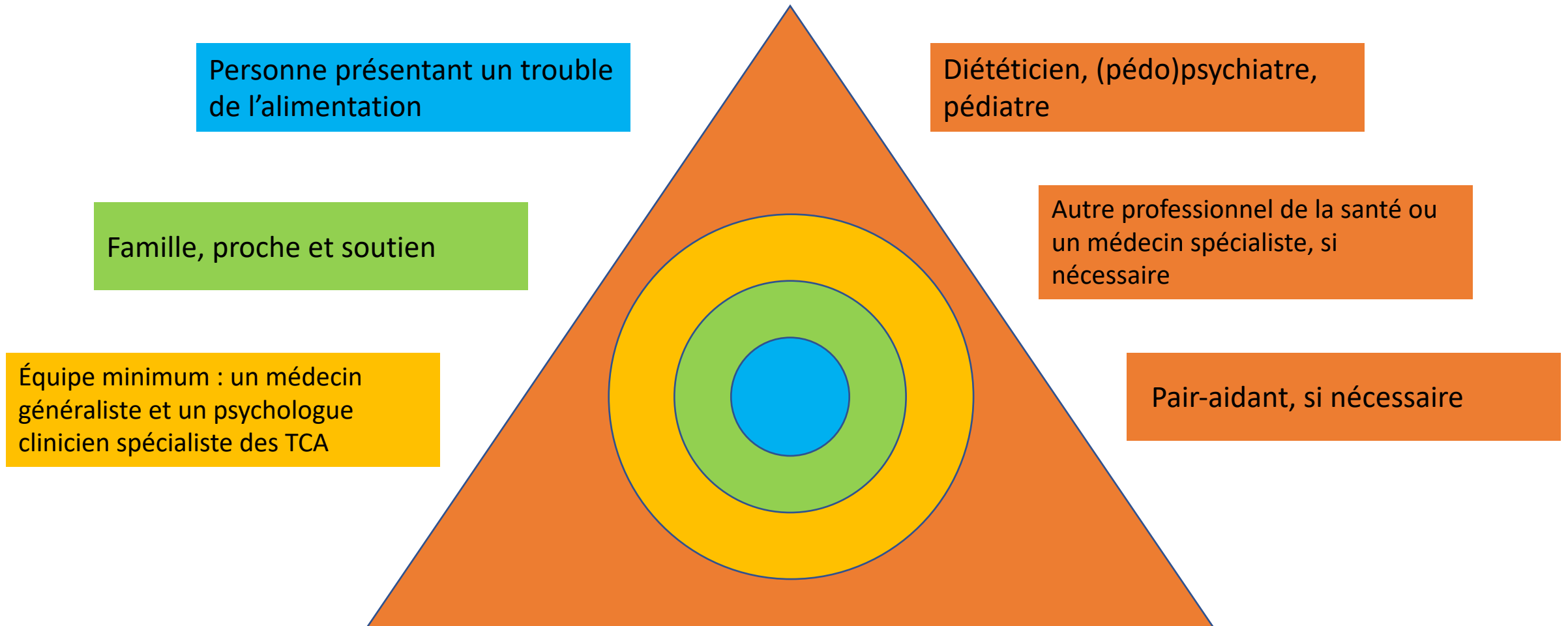
Réf.

- *Pathways to eating disorder care: A European multicenter study. Eur Psychiatry. 2023 Apr 24;66(1):e36. doi: 10.1192/j.eurpsy.2023.23.*
- *Value of treatment for eating disorders. Eur Eat Disord Rev. 2021 May;29(3)*



Prévention	Détection précoce	Réponse initiale	Soins ambulatoires	Soins ambulatoires intensifs	Soins résidentiels
<p>Quoi?</p> <p>Message uniforme</p> <p>Renforcement des jeunes</p> <p>Environnement de vie sain</p> <hr/> <p>Où?</p> <p>Réseau : coordination entre les différents domaines d'action</p> <hr/> <p>Comment?</p> <p>Formations : responsables politiques, cours de formation à la santé, prestataires de soins (facteurs de protection et facteurs de risque)</p>	<p>Quoi?</p> <p>Investir plus tôt et plus fortement dans la détection des signaux</p> <p>Développement de <b>stratégies systématiques</b></p> <p>Développer un travail au plus près du patient et de sa famille</p> <hr/> <p>Où?</p> <p>Réseau : <b>Points d'accès</b> aux soins clairs et accessibles</p> <hr/> <p>Comment?</p> <p><b>Programme « Connect »</b></p> <p>Fournir des informations et des formations aux <b>soignants des 1ère, 2ème et 3ème ligne</b></p> <p>Centre de soins primaires : s'interroger sur le comportement alimentaire et la satisfaction corporelle. Soutien aux travailleurs</p> <p>Intégration d'un module fixe dans la formation des médecins généralistes</p>	<p>Quoi?</p> <p>Evaluation du <b>trouble du comportement alimentaire</b>, diagnostic provisoire et orientation vers les <b>services appropriés</b> en fonction des besoins de la personne.</p> <hr/> <p>Où?</p> <p>Réseau : <b>services médicaux, de santé mentale et de diététique, (établissements primaires, secondaires et tertiaires), structures d'accueil non médicales (ex : MIATA)</b></p> <hr/> <p>Qui?</p> <p><b>Par des professionnels des soins de santé</b></p>	<p>Quoi?</p> <p>Prise en charge flexible et sur mesure, accès facile et clair</p> <p>Approche personnalisée : choix et intensité de la thérapie</p> <p>Accueil facile, réintégration rapide dans le milieu de vie</p> <hr/> <p>Où?</p> <p>Réseau : coordination et bonne vue d'ensemble des services de soins ambulatoires. Soutien et facilitation de la collaboration multidisciplinaire entre <b>la 2ème, la 3ème ligne et les soins ambulatoires</b></p> <hr/> <p>Comment?</p> <p>Remboursement de toutes les disciplines ambulatoires nécessaires</p> <p><b>Formation du réseau ambulatoire</b> pour fournir des soins appropriés à chaque phase</p> <p>Renforcement de l'expertise médicale pour l'évaluation et l'élaboration des plans de soins</p> <p>Impact important des troubles alimentaires sur les familles : <b>soutien aux familles (ex: MIATA)</b> à offrir</p>	<p>Quoi?</p> <p>Soins d'intensité plus élevée lorsque la gravité du <b>trouble alimentaire</b> l'exige.</p> <hr/> <p>Où?</p> <p>Réseau : équipes spécialisées dans les services de proximité intensifs/ « <b>Outreaching</b> ».</p> <hr/> <p>Comment?</p> <p>Consultation de 3ème ligne (via une <b>ligne d'assistance</b>)</p> <p>Programme de jour flexible (avec options flexibles)</p> <p>Hospitalisation à domicile</p> <p>+ 5ème proposition : <b>offre de liaison</b> pour les équipes hospitalières</p>	<p>Quoi?</p> <p><b>Offre multidisciplinaire intensive</b> lors de l'admission (diagnostics et thérapie)</p> <p>Prise en charge et développement du programme résidentiel personnalisés</p> <p>Offre de soutien et d'information aux parents lors de l'admission. Evaluation claire du <b>fonctionnement familial</b></p> <hr/> <p>Où?</p> <p>En résidence mais aussi à domicile. Soutien lors du retour à la maison et jusqu'à trois mois après la sortie de l'hôpital.</p> <hr/> <p>Comment?</p> <p>Nécessité d'expansion de la capacité des lits pour une offre d'hôpital de jour adaptée</p> <p>Soins pour les troubles alimentaires sévères avec complications médicales particulières (<b>unité HIC</b>)</p> <p>Programme de suivi adapté au patient, thérapie de jour et familiale. Etablissement d'un plan pour le soutien familial</p> <p>La <b>thérapie de jour</b> et la <b>MFT</b> permettent d'éviter certaines admissions</p>

# Multidisciplinarité dans les traitements d'un trouble alimentaire



- L'objectif de cet exposé est d'examiner comment des changements dans la planification et la prestation des services pourraient améliorer les parcours de soins dans les troubles de l'alimentation.
- Depuis les années 80, l'évolution des formes et l'épidémiologie croissante des troubles de l'alimentation ont conduit à l'expansion des services spécialisés. Ils sont le plus souvent divisés entre ceux qui s'occupent des enfants, ceux qui s'occupent des adolescents, ceux qui s'occupent des adultes.

# Problèmes au cours du temps

- Toutefois, la plupart des pathologies aujourd'hui regroupées sous le terme de troubles de l'alimentation chevauchent cette division basée sur l'âge et des personnes peuvent être perdues dans le transfert entre les services.
- **Il est maintenant recommandé de fournir une variété d'interventions correspondant à l'âge de développement** plutôt qu'à l'âge chronologique. **La transition doit être gérée avec soin**, car ces services peuvent avoir une éthique et des attentes différentes.
- Les centres de thérapie spécialisés pour les patients souffrant de troubles de l'alimentation qui peuvent traiter toutes les tranches d'âge et tous les diagnostics sont encore l'exception.

# La détection précoce

- Une revue systématique des délais de traitement a montré qu'ils variaient selon le diagnostic :
  - 30 mois pour l'anorexie mentale,
  - 53 mois pour la boulimie nerveuse et,
  - 67 mois pour les troubles de l'hyperphagie boulimique.
- Il est nécessaire **d'améliorer la sensibilisation et la reconnaissance dans les soins primaires** pour faciliter l'engagement précoce dans le traitement.

# La détection précoce

- Par exemple, en médecine scolaire, peser annuellement les enfants et les adolescents est nécessaire, mais les interroger ne semble pas améliorer l'identification des sujets à risque. **Il serait plus efficace d'interroger les parents sur les modifications des comportements (en particulier de régimes), des attitudes à l'égard des formes corporelles, du poids, de l'alimentation et de l'exercice physique (et des vomissements) pour ne pas retarder le diagnostic.**
- Puis, d'établir, chez les sujets à risque, une supervision de l'évolution de la symptomatologie **en intégrant les proches.**

# Problèmes au cours du temps

- **La détection précoce** est certes nécessaire, mais **elle n'augure pas d'une guérison rapide et le parcours peut être semé d'embûches** de par la caractéristique particulière des troubles de l'alimentation, et en particulier dans l'anorexie mentale, qui est la non-reconnaissance du caractère problématique du comportement et des pensées.
- La précocité du diagnostic est utile pour mettre en place une supervision voire proposer une thérapie afin de limiter les conséquences somatiques, psychologiques et sociales sur le cours de la vie (santé physique, perte de chance, échecs relationnels et isolement social, etc.).
- Mais, dans le message de la détection précoce, il s'agit d'éviter de stigmatiser les personnes malades depuis longtemps et qui hésiteraient à solliciter une aide. Elles pourraient être conduites à croire que leur espoir est vain et qu'elles ne pourront pas s'en sortir dès lors que le temps des soins actifs est passé.



# Point de blocage

- **Actuellement, le premier point de blocage se situe à l'entrée des services.** Jusqu'à 20 % des cas de TCA dans la communauté ont accédé aux soins de santé. Cela contribue à prolonger la durée de la maladie non traitée, ce qui a un impact négatif sur les résultats.

# Point de blocage

- **L'une des caractéristiques de l'anorexie mentale est que les individus ne se considèrent pas comme malades.** Par conséquent, en tant qu'adolescents ou jeunes adultes, ils peuvent ne pas chercher à se faire soigner et/ou éviter et retarder le traitement pendant un certain temps. Le processus de recherche d'aide et d'orientation vers les services peut prendre entre 2 et 5 ans.
- **Une motivation plus faible sont associés à un pronostic plus défavorable de la mise en œuvre d'une thérapie,** il est donc nécessaire d'intéresser la/le patient.e et ses proches au trouble de l'alimentation et aux conditions de son traitement.

# Point de blocage

- **Par exemple : Explorer avec la/le patient.e ce qu'il pense de son trouble alimentaire**
  - « Maintenant, j'aimerais vous poser une question difficile : pensez-vous que le contrôle de votre alimentation est un choix ou un problème ? »
- Le clinicien doit s'efforcer de savoir ce que le patient entend par « un choix »
  - « Pourriez-vous manger normalement pendant les prochains jours — en d'autres termes, relâcher votre contrôle sur l'alimentation ? »
  - Aider les patients à conclure que la liberté de choisir parmi plusieurs options est une condition essentielle pour faire un choix.
  - **Dans la plupart des cas, les patients déclarent qu'ils ne se sentent pas libres de manger parce qu'ils sont extrêmement préoccupés par leur forme, leur poids et leur alimentation, et qu'ils ont une peur morbide de prendre du poids.**
- « Quelles sont les preuves qui vous font penser qu'il s'agit d'un problème ? »
- « Êtes-vous intéressé par des informations sur les problèmes alimentaires »

# Voies de la recherche

- Une durée plus longue du TCA est associée à un résultat négatif : la durée n'a pas toujours été associée à un pronostic négatif et cette assertion est controversée.
- Un poids bas est associé à un résultat négatif : le poids bas est un marqueur du risque médical de la nécessité d'accéder à des formes de traitement plus intensives, mais son rôle en tant que marqueur de pronostic ou de stade est incertain.

# Voies de la recherche

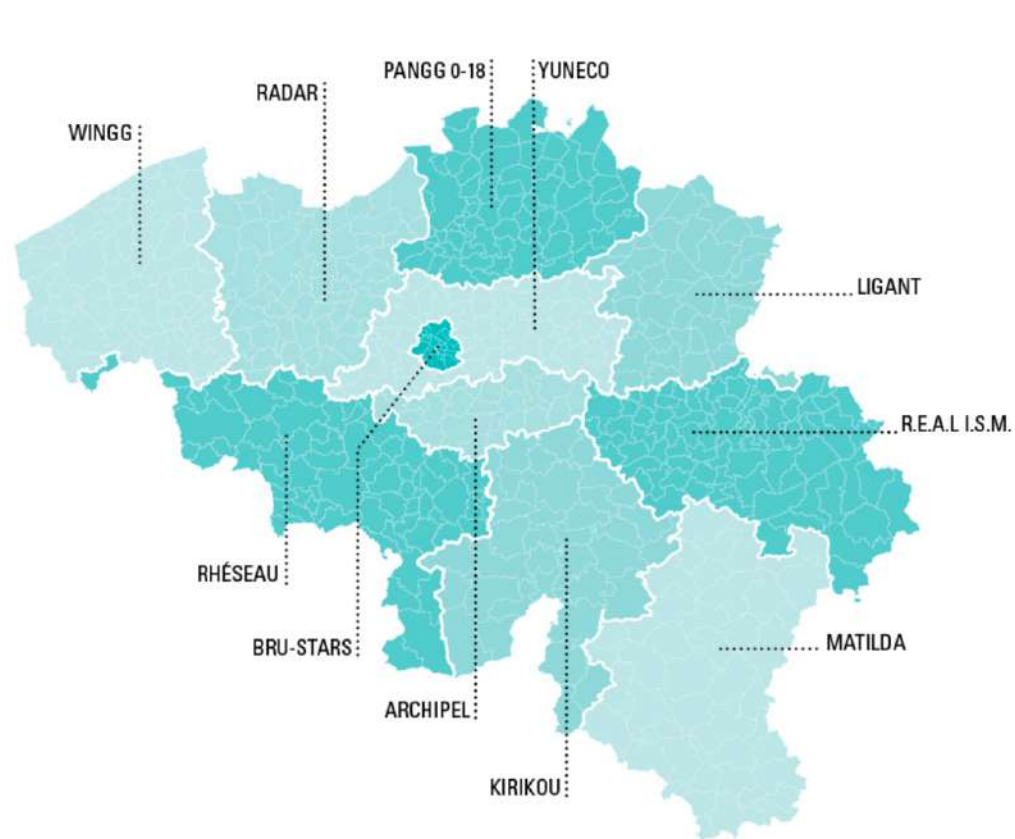
- Une comorbidité plus élevée, des traits de personnalité et en particulier la dépression combinée à la durée de la maladie ont été associés à un pronostic plus défavorable, contrairement à la durée seule.
- Ainsi, des modèles plus complexes utilisant des données provenant de nombreuses variables, et des études de plus grande dimension pourraient être nécessaires pour identifier les groupes à risque.

# Voies de la recherche

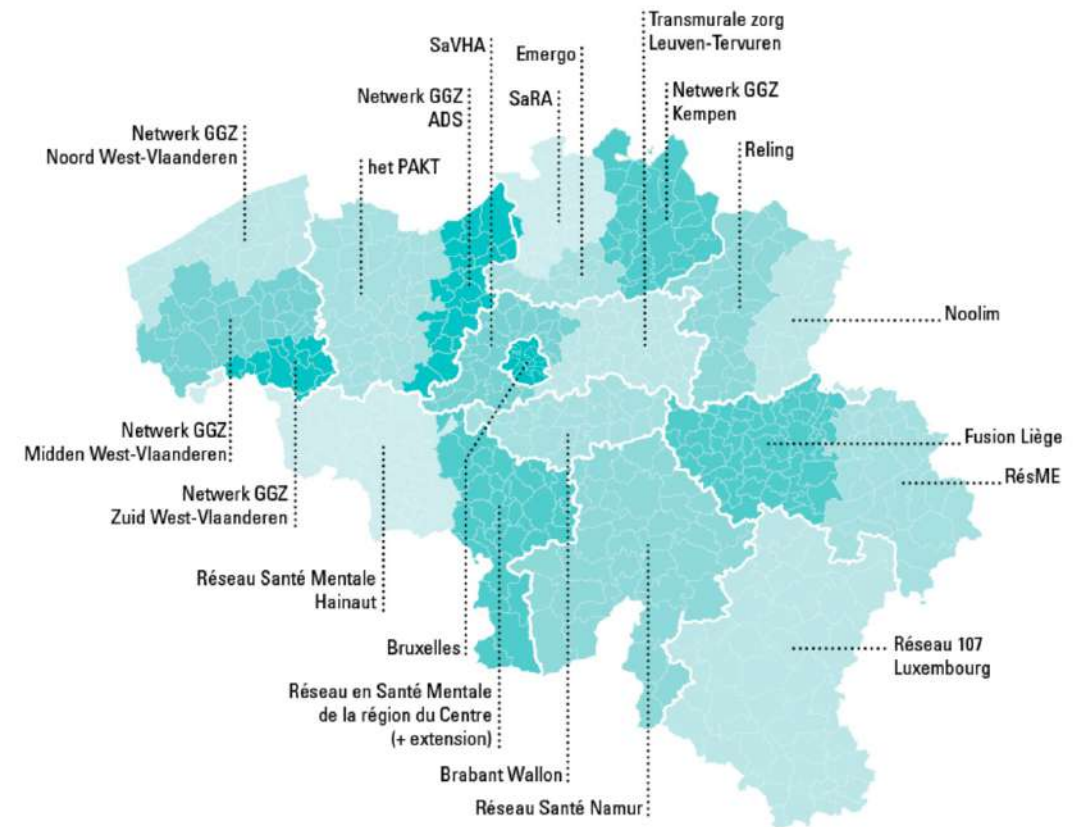
- La prise de poids au cours de la phase initiale du traitement est un **marqueur pronostique favorable**, en particulier si elle est associée à un IMC supérieur à 17 au départ. Cela suggère qu'**un suivi précoce de la progression du traitement et un renforcement des soins pour ceux qui ont une réponse sous-optimale** peuvent être bénéfiques plutôt que de baser les décisions de traitement sur les paramètres mesurés au départ.

# Réseaux de soins en santé mentale

## Enfants — adolescents



## Adultes



# L'organisation des soins

1. Améliorer la prise de conscience et la reconnaissance dans les soins primaires et faciliter l'engagement précoce dans le traitement.
2. Réduire le temps d'accès à un traitement spécialisé.
3. Accroître l'efficacité du traitement de routine (ambulatoire), éventuellement avec une planification et un suivi continu avec la mise en place de stratégies d'intensification.
4. L'impact des soins hospitaliers peut être optimisé par des interventions qui facilitent la transition vers le domicile et augmentent le soutien dans la communauté.
5. Enfin, une approche de réadaptation et de nouvelles stratégies de traitement pour ceux qui ne répondent pas au traitement standard.



# L'organisation des soins

- La force d'un Parcours de soins régional unifié fourni est un facteur susceptible de réduire la morbidité et la mortalité.
- Il est possible qu'un parcours de soins multidisciplinaire permette une identification et un traitement précoces de la morbidité médicale et psychiatrique.
- Exemple : Au sein du Réseau toscan (Italie) de traitement des troubles de l'alimentation, les patients sont inclus dans un protocole de soins et le Réseau ne se concentre pas sur les stratégies de traitement et sur la gestion clinique, mais sur des stratégies homogènes adoptées par un réseau intégré.
  - Il permet
    - une **communication constante entre les différents services,**
    - **des stratégies conjointes d'évaluation et de prévention des rechutes,** et
    - **le partage d'un même langage clinique entre les soignants.**
- En d'autres termes, un réseau de santé publique signifie que les patient.e.s et leurs proches ne sont jamais laissés seul.e.s, même s'ils ne respectent pas les traitements.
- Bien que des progrès considérables aient été réalisés ces dernières années dans le développement de traitements ambulatoires efficaces et fondés sur des données probantes, ceux-ci ne sont pas toujours facilement accessibles

# Remède à la file d'attente

- Par exemple, une intervention de groupe de 6 semaines pour les parents d'enfants et d'adolescents, proposée peu après l'établissement du diagnostic, a été associée à une prise de poids précoce par rapport à un suivi seul.
- Plus intéressant encore, ce bénéfice s'est maintenu pendant 6 mois (Rosello et al., 2021). La prise de poids précoce était le seul facteur prédictif de la prise de poids à plus long terme.
- L'importance d'un bon départ influence le résultat.

# Modélisation des procédures de soins ambulatoires

## ▪ **Spécifiques aux TCA**

- **par étapes** (séquentiel) et sur la base des processus physiologiques, psychopathologiques et interpersonnels, **délivrés par un seul psychologue-psychothérapeute (FT-AN, FT-BN, CBT-E) qui conduit le traitement**, en **concertation** avec un médecin et un.e diététicien.ne, afin de ne pas cloisonner les problèmes.

## ▪ **Génériques :**

- **Multimodal** : médical, psychologique (Systémique, psychodynamique, TCC de la 3e vague...) et diététique. Risque de cloisonnement et de difficultés dans la répartition des rôles et des tâches.

# L'organisation des soins

- Une avancée importante dans la conception des services consiste à inclure le point de vue des patients et des soignants. Fait intéressant, une revue systématique a montré que, pour la plupart, toutes les parties prenantes partageaient leurs idées sur ce qui était nécessaire dans un service idéal (Wade, Hard et al., 2021). Il est nécessaire de développer des services sur lesquels les patients, leurs proches et les professionnels s'accordent.
- L'inclusion des familles et du soutien social dans le traitement s'est avérée, tant chez les adolescents que chez les adultes, réduire l'utilisation des lits lors de l'admission initiale et au cours du suivi. Cela ne se fait pas au détriment d'une plus grande charge pour les familles.

# Être attentif à l'état nutritionnel

- L'accumulation de données cliniques et de recherche montrant qu'un traitement ambulatoire spécialisé précoce peut réduire de manière significative le besoin de soins hospitaliers indique, que l'investissement dans des services communautaires spécialisés dans les troubles de l'alimentation est susceptible d'être bénéfique à la fois sur le plan clinique et sur le plan économique. Cela permettrait des progrès dans le traitement ou une détérioration physique entraîne généralement une hospitalisation en raison de complications médicales. Le traitement en milieu hospitalier est coûteux et présente des taux de rechute élevés, et certains éléments indiquent qu'il peut contribuer à de moins bons résultats à long terme dans les troubles de l'alimentation.

# Cohabiter avec l'incertitude

- Le niveau élevé d'incertitude face à la maladie chez les personnes atteintes d'un trouble de l'alimentation et chez leurs proches réduit leur confiance dans la façon dont ils gèrent le TCA.
- Soutenir les parents confrontés à la maladie de leur enfant, adolescent ou adulte augmente l'auto-efficacité parentale, diminue les comportements accommodants et finalement contribue à l'amélioration des résultats du traitement.
- Il est bon de savoir qu'à tout moment, il devient possible d'engager une procédure de soins et de se faire aider, tant pour les patients que pour les proches
- « L'espoir est un outil thérapeutique fondamental qui aide l'être humain à cohabiter avec l'incertitude » Jevne, 2005