



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



Recommandations de l'ECFS en matière de Santé Mentale

Maya Kirszenbaum, Psychologue Clinicienne, CRCM Necker



Centre de Ressources et de Compétences
de la Mucoviscidose
Hôpital Necker-Enfants Malades



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



- ✦ L'étude TIDES
 - ✦ Internationale: 9 pays

 - ✦ Objectif Principal: estimer à l'aide de 2 questionnaires la prévalence de la dépression et de l'anxiété chez:
 - ✦ Des patients atteints de mucoviscidose âgés de >14 ans
 - ✦ Des parents d'enfants atteints de mucoviscidose âgés de 0 à 18 ans
 - ✦ Objectif secondaire:
 - ✦ Identifier les facteurs associés aux symptômes dépressifs et anxieux
-



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



✦ Méthodologie:

- ✦ Etude prospective, observationnelle, multicentrique

- ✦ Critères d'inclusion

 - ✦ Etre atteint de mucoviscidose et avoir au moins 14 ans

 - ✦ ou être parent d'un enfant (0 à 17 ans) atteint de mucoviscidose

 - ✦ Etre suivi dans un CRCM

 - ✦ ou avoir un enfant suivi dans un CRCM

 - ✦ Venir à l'hôpital dans le cadre d'une consultation systématique dite « de routine »

- ✦ Critères de non inclusion

 - ✦ Les patients greffés (foie, pancréas, poumons...)

 - ✦ Les patients venant en consultation pour cause de maladie, exacerbation...



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



Age du patient	Echelles parents	Echelles enfants
0-13	HADS ; CES-D	Aucune
14-17	HADS ; CES-D	CFQ-R ; HADS ; CES-D
18 et +	Aucune	CFQ-R ; HADS ; CES-D



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



- ✦ 1286 adolescents (age médian=14.84 ans) et 4739 adultes (age médian=28.87 ans)
 - ✦ 6088 patients et 4102 parents avec des symptômes de Dépression ou d'Anxiété
 - ✦ Dépression pour 10% des adolescents, 19% des adultes, 37% des mères et 31% des pères.
 - ✦ Anxiété pour 22% des adolescents, 32% des adultes, 48% des mères et 36% des pères.
 - ✦ 2-3 fois plus haut que dans la population générale.
 - ✦ Corrélation entre un score élevé d'anxiété avec des symptômes de dépression
 - ✦ Corrélation entre dépression/anxiété chez les parents et chez les adolescents
-



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

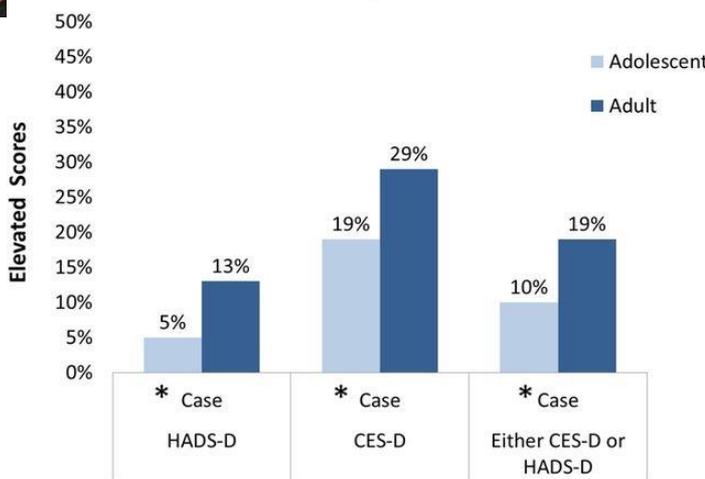
**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

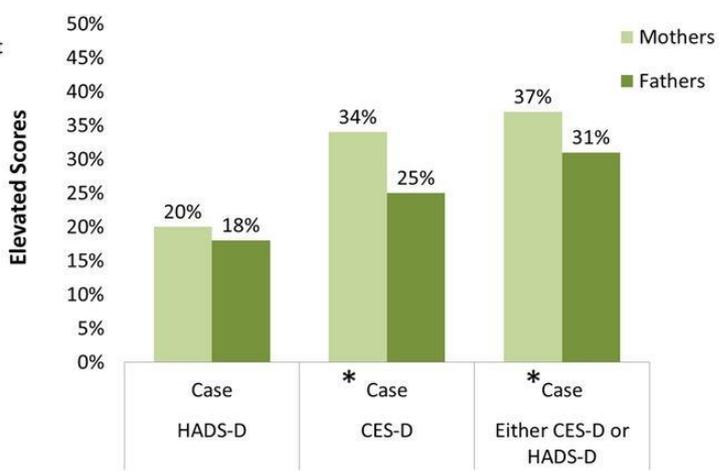
federation-crom.org



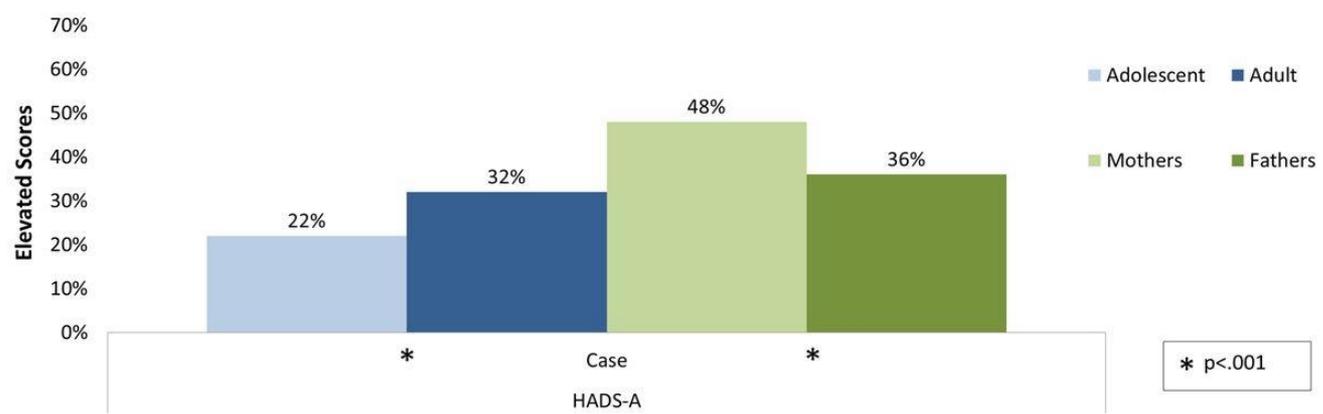
Patient Rates of Depression



Caregiver Rates of Depression



Rates of Anxiety



Alexandra L Quittner et al. Thorax 2014;69:1090-1097



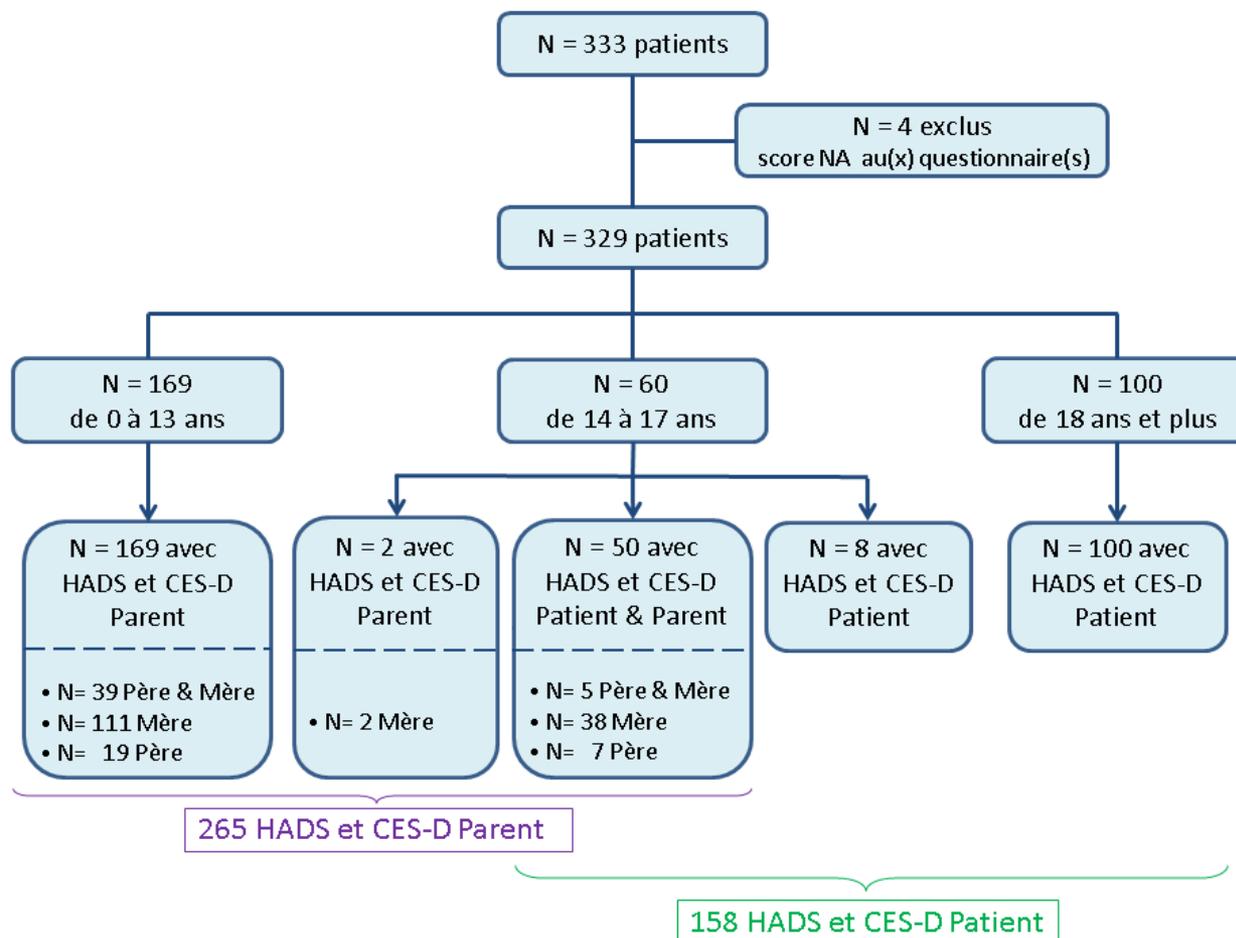


LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org





LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



- 14-17 ans : Anxiété

Anx.cl	F	M	Row Total
0-7 normal	16 36.36% 59.26%	28 63.64% 90.32%	44 75.86%
> 7 borderline/anormal	11 78.57% 40.74%	3 21.43% 9.68%	14 24.14%
Column Total	27 46.55%	31 53.45%	58

Pearson's Chi-squared test : **p = 0.00582240**



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



Patients



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



- ≥ 18 ans : Anxiété

Anx.cl	F	M	Row Total
0-7 normal	23 39.66% 46.00%	35 60.34% 70.00%	58 58.00%
> 7 borderline/anormal	27 64.29% 54.00%	15 35.71% 30.00%	42 42.00%

Pearson's Chi-squared test : $p = 0.01504381$



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



- 14-17 ans: Dépression

dep.cl	M	F	Row Total
0-7 normal	29	27	56
	51.79%	48.21%	96.55%
	93.55%	100.00%	
> 7 borderline/anormal	2	0	2
	100.00%	0.00%	3.45%
	6.45%	0.00%	

Fisher's Exact Test for Count Data: p = 0.1792119



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



- **>= 18 ans : Dépression**

var	F	M	Row Total
0-7 normal	37 49.33%	38 50.67%	75 75.00%
> 7 borderline/anormal	13 52.00%	12 48.00%	25 25.00%
	26.00%	24.00%	

Pearson's Chi-squared test : p = 0.8173613



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



Parents



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



• 0-13 ans: Anxiété

	Mère	Père	Row Total
0-7 normal	80 67.23% 53.33%	39 32.77% 67.24%	119 57.21%
> 7 borderline/anormal	70 78.65% 46.67%	19 21.35% 32.76%	89 42.79%

Pearson's Chi-squared test : p = 0.0690673

• 14-17 ans

	Mère	Père	Row Total
0-7 normal	22 81.48% 48.89%	5 18.52% 41.67%	27 47.37%
> 7 borderline/anormal	23 76.67% 51.11%	7 23.33% 58.33%	30 52.63%

Pearson's Chi-squared test : p = 0.6561697



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



• 0-13 ans: Dépression

	Mère	Père	Row Total
0-7 normal	114	49	163
	69.94%	30.06%	78.37%
	76.00%	84.48%	
> 7 borderline/anormal	36	9	45
	80.00%	20.00%	21.63%
	24.00%	15.52%	

Pearson's Chi-squared test : $p = 0.1827351$

• 14-17 ans

	Mère	Père	Row Total
0-7 normal	35	11	46
	76.09%	23.91%	80.70%
	77.78%	91.67%	
> 7 borderline/anormal	10	1	11
	90.91%	9.09%	19.30%
	22.22%	8.33%	

Fisher's Exact Test for Count Data : $p = 0.4259992$



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



- ◆ 2016 : « International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety »
 - ◆ 9 auteurs :
 - ◆ 6 américains (1 pneumo, 2 psychiatres et 1 psychologues TCC, 2 Master en santé publique)
 - ◆ 1 allemand (chercheur en psychologie TCC et trauma)
 - ◆ 1 anglaise (chercheur en psychologie)
 - ◆ 1 irlandais (pneumo)
-



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



DEPRESSION, ANXIÉTÉ *et* MUCOVISCIDOSE

GUIDE POUR CLINICIENS DES CRCM

GUIDE DES BONNES PRATIQUES POUR LE DÉPISTAGE DE L'ANXIÉTÉ ET DE LA DÉPRESSION DANS LA MUCOVISCIDOSE

La Société Européenne de Mucoviscidose (European Cystic Fibrosis Society), en collaboration avec la Cystic Fibrosis Foundation (USA), a élaboré un guide des bonnes pratiques dans le cadre du dépistage et de la prise en charge de la dépression et de l'anxiété. Il s'agit d'un ensemble de recommandations pour la prévention, le dépistage, la prise en charge psychothérapeutique ou pharmacologique (Figure 1) des troubles de l'humeur.

ÉVALUATION ET TRAITEMENT DE LA DÉPRESSION ET DE L'ANXIÉTÉ

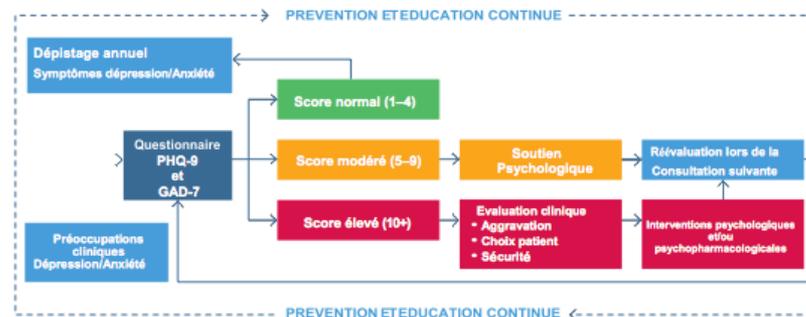


FIGURE 1. Stratégie pour le dépistage et le traitement de la dépression et l'anxiété

POURQUOI LE DÉPISTAGE ET LE TRAITEMENT DE LA DÉPRESSION ET L'ANXIÉTÉ DANS LA MUCOVISCIDOSE SONT IMPORTANTS ?

Une étude réalisée dans 9 pays (l'étude TIDES) a permis l'évaluation de plus de 6,000 patients atteints de mucoviscidose, âgés de 12 ans et plus, et plus de 4,000 parents. Les résultats ont montré que les scores de la dépression et plus particulièrement l'anxiété étaient élevés chez les patients atteints de mucoviscidose ainsi que chez leurs parents (figures 2 et 3). Ces résultats étaient 2 à 3 fois plus élevés que les scores dans le groupe de témoin.

PREVALENCE DE LA DÉPRESSION

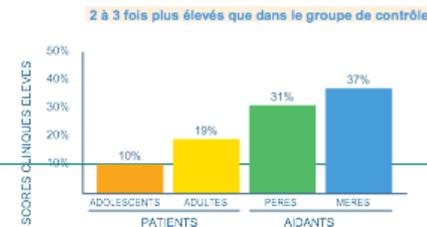


FIGURE 2. Prévalence de dépression parmi les individus avec CF et parents soignants. SOURCE: Quittner et al. Thorax. 2014;69(12):1090-7

PREVALENCE DE L'ANXIÉTÉ

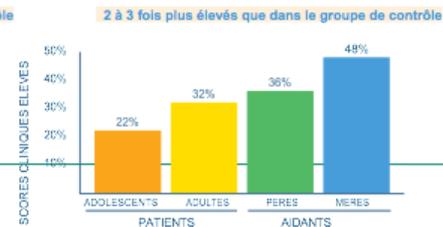


FIGURE 3. Prévalence d'anxiété parmi les individus avec CF et parents soignants. SOURCE: Quittner et al. Thorax. 2014;69(12):1090-7



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



PREVALENCE DE LA DEPRESSION

2 à 3 fois plus élevés que dans le groupe de contrôle

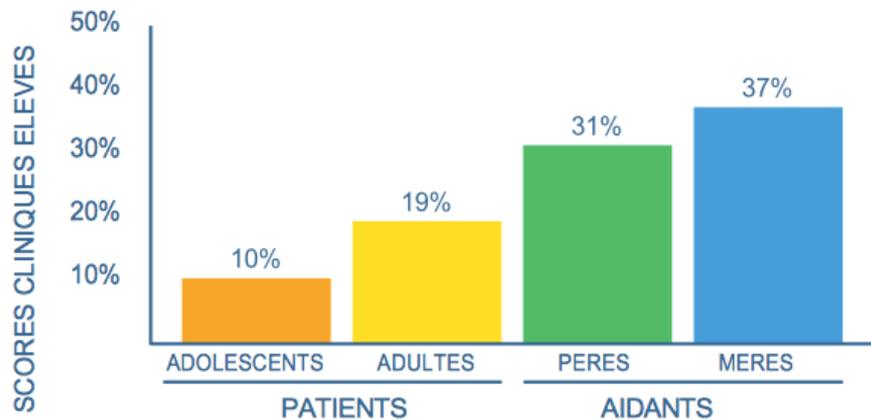


FIGURE 2. Prévalence de dépression parmi les individus avec CF et parents soignants. **SOURCE:** Quittner et al. Thorax. 2014;69(12):1090-7

PREVALENCE DE L'ANXIETE

2 à 3 fois plus élevés que dans le groupe de contrôle

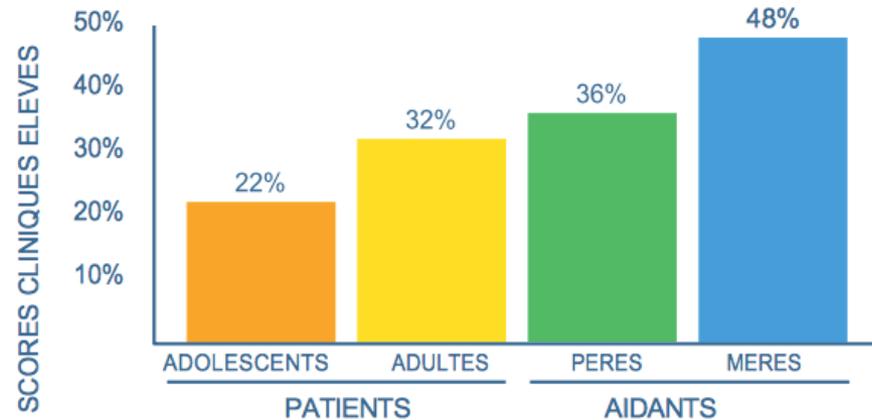


FIGURE 3. Prévalence d'anxiété parmi les individus avec CF et parents soignants. **SOURCE:** Quittner et al. Thorax. 2014;69(12):1090-7



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



ÉVALUATION ET TRAITEMENT DE LA DÉPRESSION ET DE L'ANXIÉTÉ

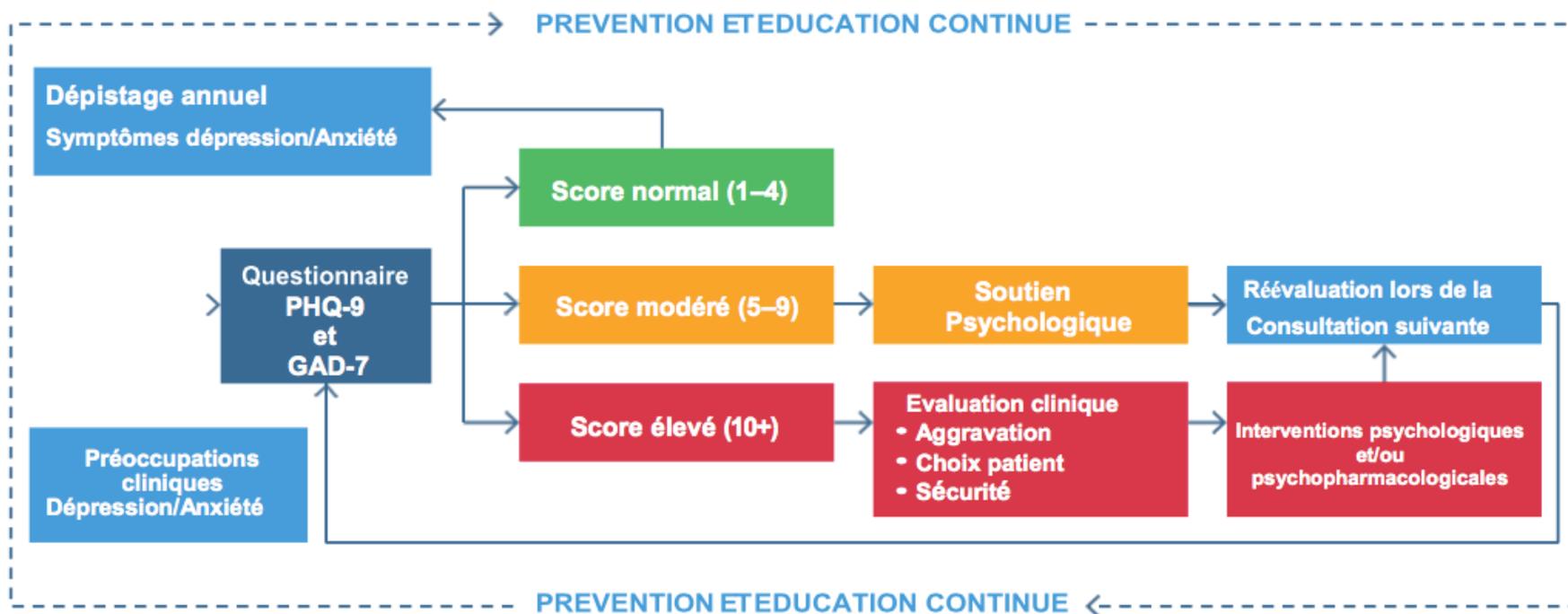


FIGURE 1. Stratégie pour le dépistage et le traitement de la dépression et l'anxiété



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



ETABLIR UN PARCOURS DE SOIN:

1. Un parcours de soin et des personnes ressources doivent être identifiées en lien avec la mise en place du dépistage. Le parcours inclus l'ensemble des éléments suivants:
2. Identifier le(s) clinicien(s) de l'équipe formé en en santé mentale.
3. Créer ou utiliser le matériel disponible, et ceux en accès libre dans la section données complémentaires du guide des bonnes pratiques.
4. Créer et tenir à jour la liste des référents en santé mentale au sein de l'institution ou en libéral.
5. Créer un protocole de prise en charge des patients et des aidants présentant des idées suicidaires (réponse positive à la question 9 du PHQ-9). Un entretien avec le référent CRCM en santé mentale devra être fixé afin que la sévérité des idéations soit évaluée.

RECOMMANDATIONS CLÉS DU DÉPISTAGE:

- L'équipe du CRCM doit nommer un responsable pour la mise en place du dépistage, la coordination des soins et le suivi des effets des traitements.
- Tous les patients atteints de mucoviscidose et âgés de 12 ans et + devraient avoir une évaluation annuelle de leur dépression et de leur anxiété. Cette évaluation consiste en la passation du [Patient Health Questionnaire PHQ-9](#) et du [Generalized Anxiety Disorder GAD-7](#).
- Un, au moins, des aidants de proximité d'un enfant atteint de mucoviscidose (0-17 ans) devrait se voir proposer une évaluation annuelle par le PHQ-9, PHQ-8 or PHQ-2, et le GAD-7 or GAD-27.



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



POURQUOI LE PHQ ET LE GAD?

- Le PHQ-9: évaluation de la dépression.
 - Le GAD-7: évaluation de l'anxiété.
 - Échelle brèves, fiables et validées.
 - Valeurs-Seuils très sensibles aux symptômes.
 - Disponible en Français et dans de nombreuses langues.
-



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



GAD-7

Au cours des 2 dernières semaines, selon quelle fréquence avez-vous été gêné(e) par les problèmes suivants ?	Jamais	Plusieurs jours	Plus de la moitié du temps	Presque tous les jours
<i>(Veuillez cocher (✓) votre réponse)</i>				
1. Un sentiment de nervosité, d'anxiété ou de tension	0	1	2	3
2. Une incapacité à arrêter de s'inquiéter ou à contrôler ses inquiétudes	0	1	2	3
3. Une inquiétude excessive à propos de différentes choses	0	1	2	3
4. Des difficultés à se détendre	0	1	2	3
5. Une agitation telle qu'il est difficile à tenir en place	0	1	2	3
6. Une tendance à être facilement contrarié(e) ou irritable	0	1	2	3
7. Un sentiment de peur comme si quelque chose de terrible risquait de se produire	0	1	2	3

(For office coding: Total Score T ___ = ___ + ___ + ___)

QUESTIONNAIRE SUR LA SANTÉ DU PATIENT - 9 (PHQ-9)

Au cours des 2 dernières semaines, selon quelle fréquence avez-vous été gêné(e) par les problèmes suivants ? (Veuillez cocher (✓) votre réponse)	Jamais	Plusieurs jours	Plus de la moitié du temps	Presque tous les jours
1. Peu d'intérêt ou de plaisir à faire les choses	0	1	2	3
2. Être triste, déprimé(e) ou désespéré(e)	0	1	2	3
3. Difficultés à s'endormir ou à rester endormi(e), ou dormir trop	0	1	2	3
4. Se sentir fatigué(e) ou manquer d'énergie	0	1	2	3
5. Avoir peu d'appétit ou manger trop	0	1	2	3
6. Avoir une mauvaise opinion de soi-même, ou avoir le sentiment d'être nul(le), ou d'avoir déçu sa famille ou s'être déçu(e) soi-même	0	1	2	3
7. Avoir du mal à se concentrer, par exemple, pour lire le journal ou regarder la télévision	0	1	2	3
8. Bouger ou parler si lentement que les autres auraient pu le remarquer. Ou au contraire, être si agité(e) que vous avez eu du mal à tenir en place par rapport à d'habitude	0	1	2	3
9. Penser qu'il vaudrait mieux mourir ou envisager de vous faire du mal d'une manière ou d'une autre	0	1	2	3

FOR OFFICE CODING: 0 + ___ + ___ + ___
= Total Score: ___

Si vous avez coché au moins un des problèmes évoqués, à quel point ce(s) problème(s) a-t-il (ont-ils) rendu votre travail, vos tâches à la maison ou votre capacité à vous entendre avec les autres difficile(s) ?

Pas du tout difficile(s) Assez difficile(s) Très difficile(s) Extrêmement difficile(s)



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



ORGANISATION DES SOINS POUR LA PREVENTION DE LA DÉPRESSION ET DE L'ANXIÉTÉ POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE MUCOSVIDOSE

Le PHQ et le GAD identifieront la présence et la sévérité de la dépression et de l'anxiété. Les interventions recommandées sont basées sur la sévérité des symptômes (Figure 4).

- Dépression et/ou anxiété légère (5-9)
 - Information sur la dépression et / ou l'anxiété, des consultations préventives ou de soutien, et réévaluation lors de la prochaine visite.
 - Dépression et/ou anxiété modérée (10-14)
 - Proposer ou orienter vers des prises en charges psychothérapeutiques : Thérapies psycho-dynamique, cognitivo-omportementale, interpersonnelle...
 - Si les interventions psychothérapeutiques ne sont pas accessibles, déclinées ou manques d'efficacité, un traitement antidépresseur doit être proposé au patient.
- Dépression sévère (PHQ-9: 15+)
 - Soutien psychothérapeutique et traitement antidépresseur pharmacologique.
 - Anxiété sévère (GAD-7: 15+)
 - Soutien psychothérapeutique
 - Si les interventions psychothérapeutiques ne sont pas disponibles, déclinées ou pas totalement efficaces, un traitement anxiolytique doit être proposé au patient.



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



MODELE DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE

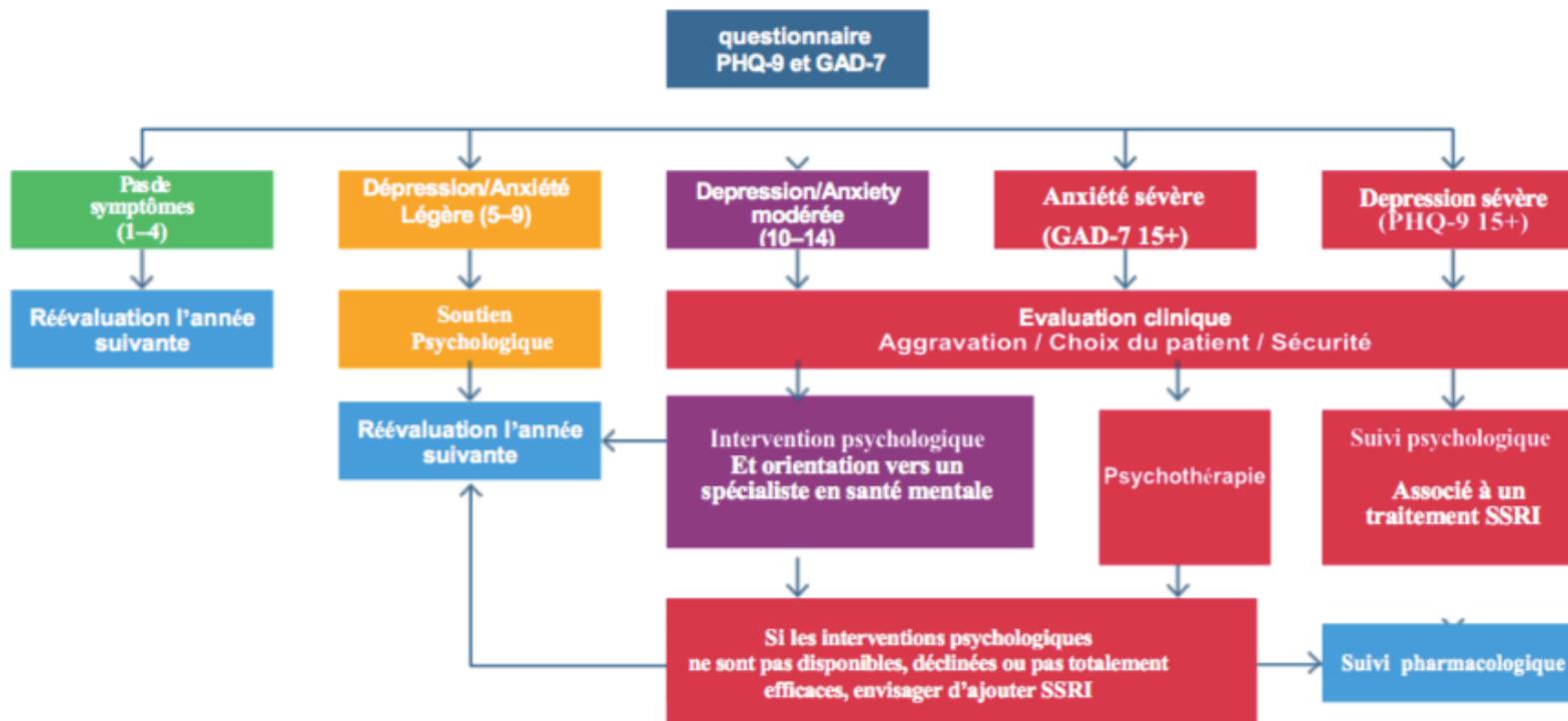


FIGURE 4. MODELE DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



RECOMMANDATIONS CLÉS DU SUIVI:

- L'équipe du CRCM doit nommer un responsable pour la mise en place du dépistage, la coordination des soins, et le suivi des effets des traitements.
- Le suivi se base sur les diagnostics. Ces derniers ne pourront être posés que par un professionnel de la santé mentale.
 - Un modèle d'intervention (Figure 4) devra être élaboré et mis en œuvre en étroite collaboration avec les patients, les soignants de l'équipe multidisciplinaire et les consultants.
 - Le membre de l'équipe qui évaluera et traitera les problèmes de santé mentale devra être qualifié et formé (un psychologue, un psychiatre ou un infirmier psychiatrique ou un médecin ayant une formation complémentaire en santé mentale).
 - Une personne dont le dépistage est positif nécessite une évaluation clinique plus poussée avant le début ou l'orientation de la prise en charge. Une évaluation positive comprend: l'identification, la présence, la durée et la sévérité des symptômes ; les antécédents et les facteurs de risque de dépression et / ou d'anxiété.



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



PHARMACOLOGIE:

- La prescription d'antidépresseurs appropriés de première intention de recapture de sérotonine est à discuter avec un psychiatre de liaison.
- Surveillance des effets thérapeutiques, des effets indésirables, des interactions médicamenteuses (e.g., ivacaftor, ivacaftor/ lumacaftor) et de la comorbidité.
- Lors de la prescription d'une pharmacothérapie, on peut envisager de consulter un pharmacien pour connaître les interactions médicamenteuses.



LYON
5-7 AVRIL 2018
CENTRE DES CONGRÈS

**3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES
DE LA MUCOVISCIDOSE**

vaincrelamuco.org

federation-crcm.org



MODELE DE PRISE EN CHARGE POUR LES AIDANTS ET LES FAMILLES

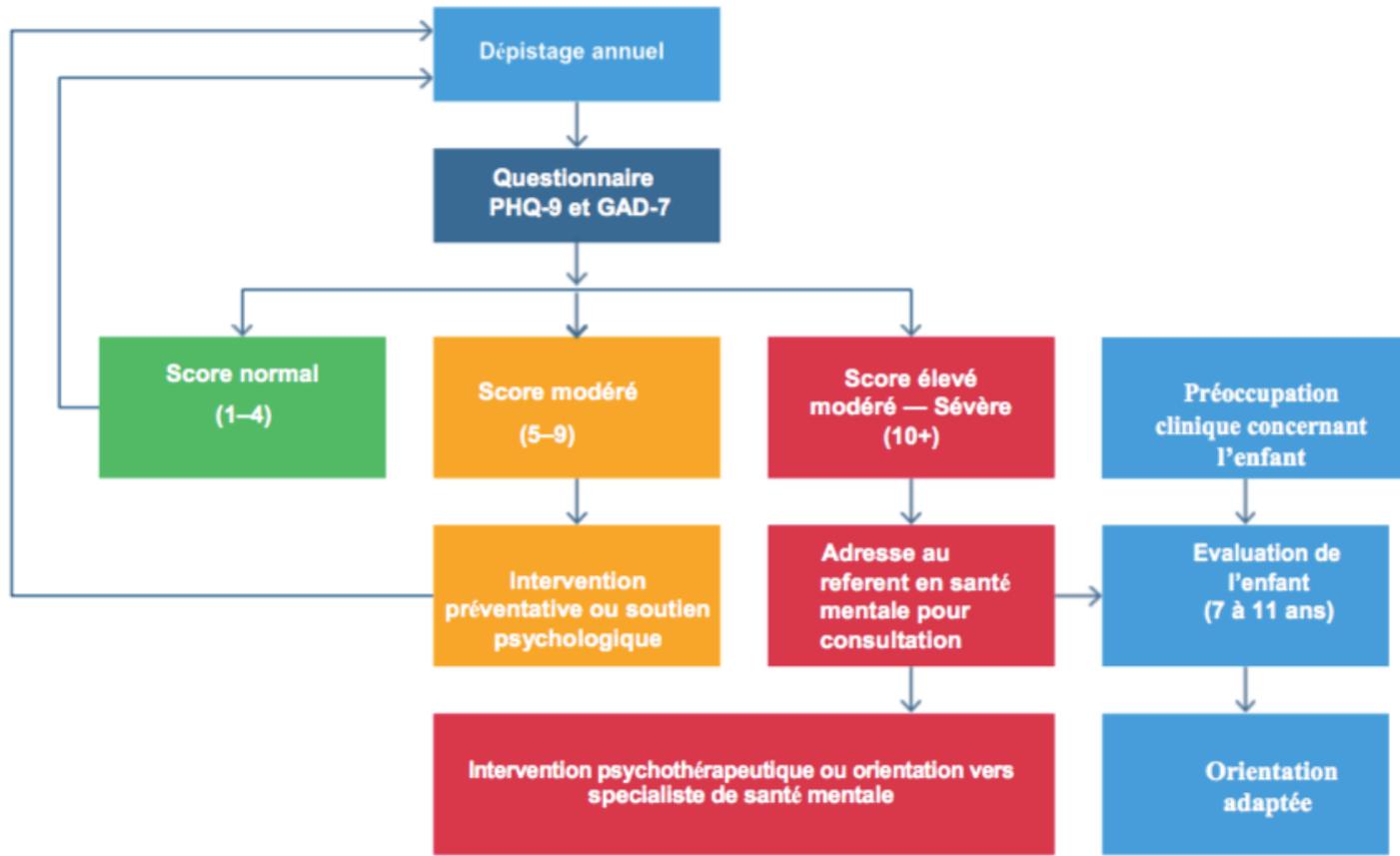


FIGURE 5. Modèle de prise en charge pour les aidants et les familles

LYON

5-7 AVRIL 2018

CENTRE DES CONGRÈS

3^{ES} JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE



TOUS SOLIDAIRES POUR VAINCRE !

Merci pour votre attention !