

~~Les pathologies~~ -problématiques associées au vieillissement

Julie Macey, CRCM adulte-centre de transplantation
pulmonaire- Bordeaux

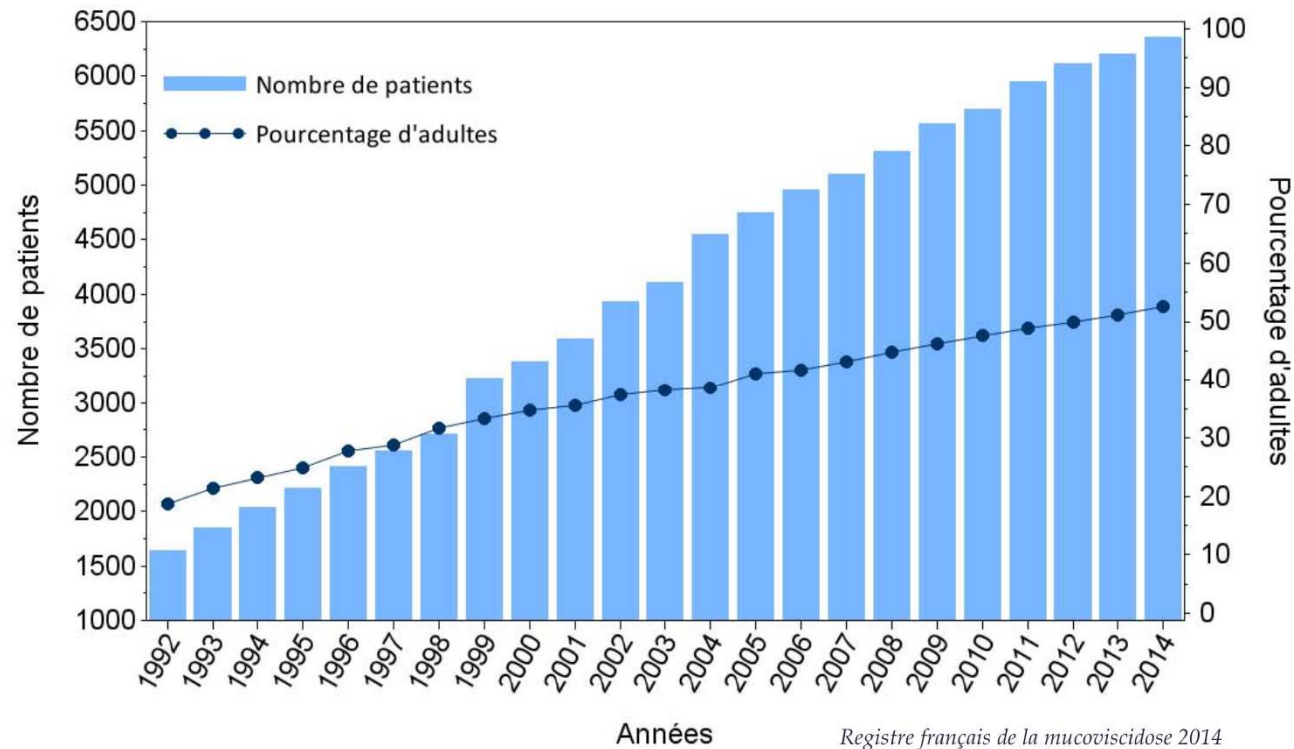
Marlène Murris, CRCM adulte-centre de transplantation
pulmonaire- Toulouse

Quels aspects ?

- La maladie évolue : complications tardives
- La maladie a changé : complications tardives et liées à la greffe
- Les pathologies liées à l'âge s'ajoutent à la muco

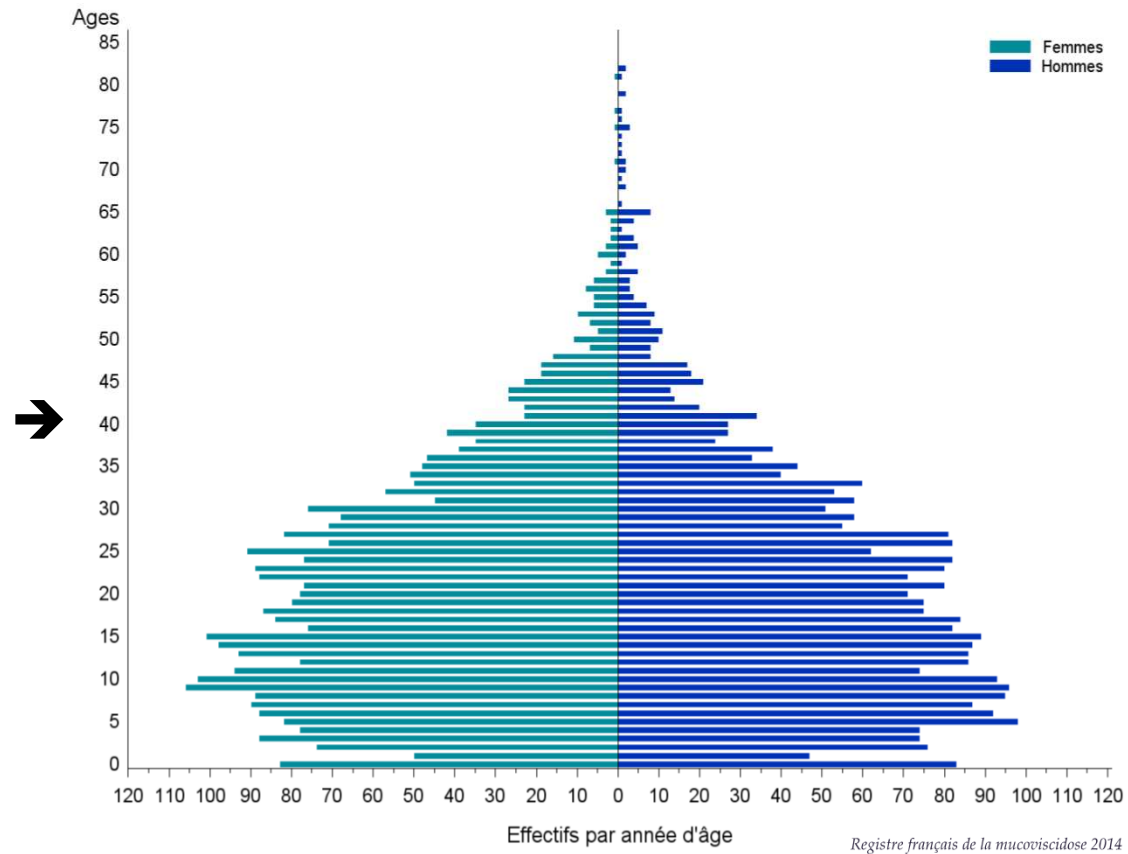
- Les aspects psycho-sociaux liés au vieillissement
 - Habituels
 - Liés à la pathologie chronique

Démographie



6352 patients vus en 2014, dont 52,5% d'adultes.

Démographie



En 2006, 3,9% des patients (N=193) ont plus de 40 ans.
En 2014, 9,3% des patients (N=590) ont plus de 40 ans.

Témoignages

- *« Quand je quitte mon travail dans l'après-midi, en disant que je pars en salle de sport, mes collègues me regarde bizarrement. Je vais mieux depuis que je fais du sport très régulièrement, dans ma tête et dans mon corps... Ça me coute parfois pourtant d'aller, c'est aussi un soin, ils ne le savent pas, mais leur regard me gêne ; ça ne se voit pas que je suis muco, ils ne le savent pas, et je n'ai pas envie de le dire (homme de 35 ans...) »*
- *Je redoute le moment où j'irai moins bien et quand il me faudra travailler à temps partiel. Le travail, c'est mon lien social.*

(homme de 31 ans)

-
- *« depuis quelques temps, je commence à penser à préparer ma retraite. On avait dit à mes parents que leur fils mourait avant 15 ans, ils ne m'ont pas poussé pour les études, et j'en ai bien profité. Aujourd'hui j'ai 35 ans, je vais assez bien et il n'est pas impossible que j'arrive jusqu'à la retraite. Alors j'ai passé des concours internes pour avoir plus de chances d'aménager mon temps de travail, si je m'aggrave. J'aimerais bien créer ma propre entreprise, j'y réfléchis. Ça me plairait bien et me permettrait de décider de mes horaires, mais je ne vois pas quelle banque accepterait de m'accorder un emprunt... » (patient de 35 ans)*

-
- *Les réunions de service ont lieu au 3^{ème} étage toutes les semaines, alors que mon bureau est au rez-de-chaussée. Il n'y a pas d'ascenseur. Parfois j'ai vraiment du mal à monter. On pourrait certainement les faire au rez-de-chaussée, mais ça m'ennuie de demander. Peu de gens savent au travail et j'ai peur que ça change le regard des autres sur moi. J'ai une bouteille d'oxygène dans la voiture, au cas où...(patient de 43 ans)*

-
- *Malgré l'interdiction de fumer dans les lieux publics, quand on reste tard la nuit, les gens fument à l'intérieur des cafés, ça me gêne beaucoup mais je ne dis rien, je ne veux pas me faire remarquer et m'isoler...(patient de 35 ans)*

 - *« Allo Docteur c'est bon. Je veux bien être hospitalisée, il faut que je remonte la pente. Je suis épuisée. Ça y est, Maman a une place en foyer... » (patiente de 58 ans...)*

-
- *« non seulement on a les problèmes de la muco, ceux de la greffe, on commence à voir mal partout comme tous les vieux, et en plus, il va falloir s'occuper de nos parents et grand-parents qui deviennent dépendants, ça va commencer à être difficile... »
(patient de 35 ans, transplanté pulmonaire)*
 - *« moi, ce que à quoi je pense avant tout, c'est à voir grandir mon fils... » (patiente de 32 ans, en bilan pré-greffe)*
 - *« en vieillissant, je vois que c'est plus dur de récupérer. Il me faut plus de soins pour me maintenir. Je ne peux plus voyager comme j'aime le faire, je suis moins tranquille, plus fatigué » (patient de 36 ans)*

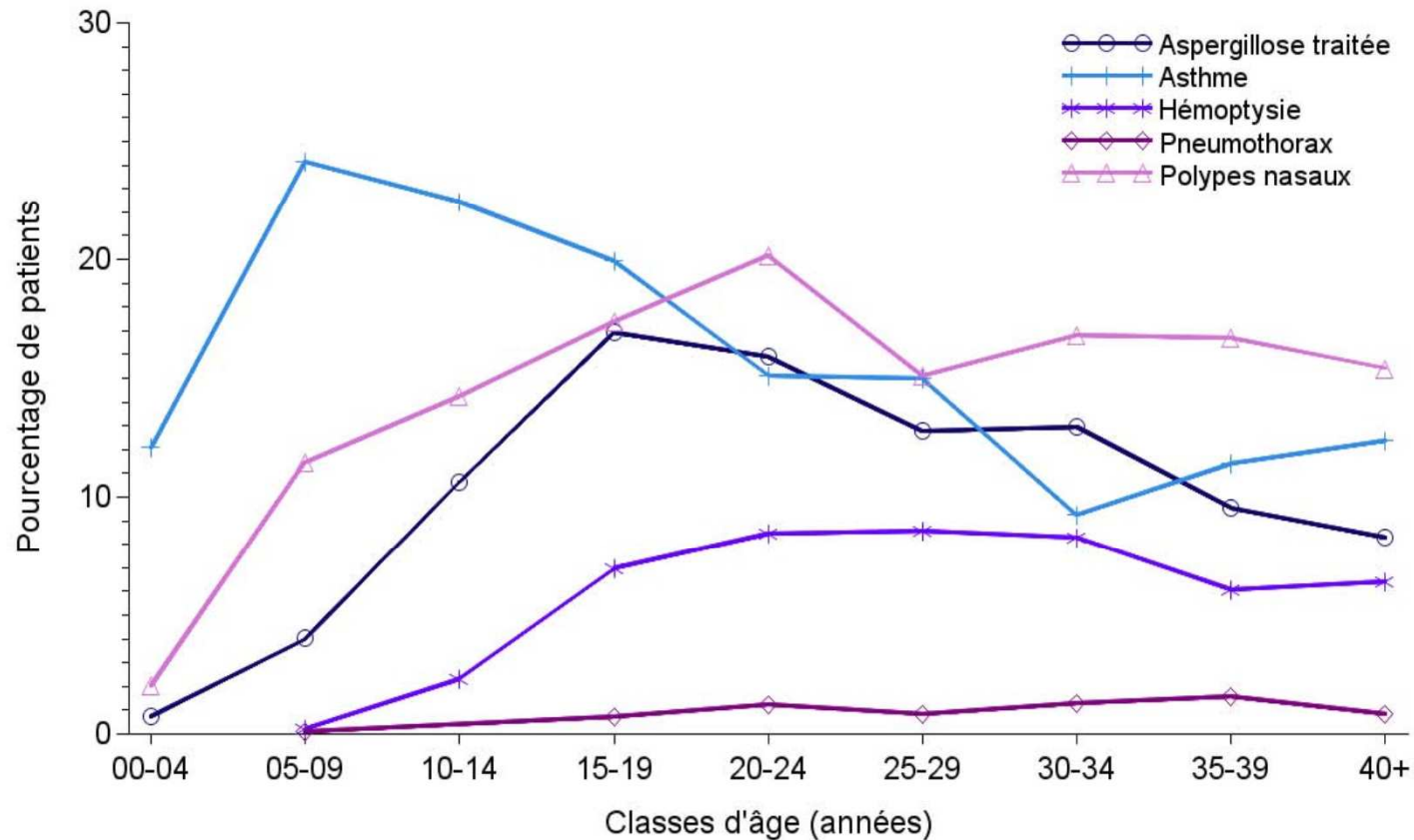
Se créer des contraintes...

- *Je travaille à temps plein, j'ai un bon métier, je suis marié et ai une petite fille. Globalement, je vais bien, mais ce qui me pèse le plus c'est le drainage. Pendant les vacances, nous campons, alors je me lève très tôt et je vais au bord de l'océan pour me drainer seul, quand la plage est encore déserte. Personne ne voit, personne n'entend, mais ça me fait lever tôt et ça me fatigue. Je récupère moins... (patient de 33 ans)*
- *L'autre jour, j'étais à la maison quand on a livré la nouvelle machine à laver. Le livreur était seul et m'a demandé de l'aide. J'ai refusé. Il m'a regardé d'un drôle d'air genre « à la maison en plein après midi au milieu de la semaine, tu as l'air costaud et tu refuses de m'aider, pas très sympa ... » (patient de 43 ans, 1m85, 74 kg, VEMS 23%, en bilan pré-greffe pulmonaire)*

La maladie évolue, les complications pulmonaires

Figure 19. Pathologies respiratoires, par classe d'âge

Pourcentages par rapport à l'effectif de chaque classe d'âge.



Registre français de la mucoviscidose 2014

La maladie évolue, les complications pulmonaires

■ Pneumothorax

- 3,4% des CF, incidence annuelle 0,64% ou 1/167 patients/an
- Risque de récurrence 50-90%, controlatéral 46%
- **72,4% chez l'adulte**
- Risque ↗ sévérité de la maladie respiratoire

■ Hémoptysie

- 9% des CF
- Mineure 60% des adultes
- Massive >240 ml/24h ou récurrente > 100ml/j < 1% des CF

Risque vital

Patients plus âgés ou maladie sévère, parfois chez le plus jeune à vascularisation bronchique anormale

Après embolisation, risque de recanalisation 20-40%

La maladie évolue, les complications pulmonaires

- Aspergillose broncho-pulmonaire allergique
 - 2-14% des CF mais beaucoup de formes frontières
 - Diagnostic difficile
 - Traitement = corticoïdes prolongés ± azolés (± omalizumab)
- Insuffisance respiratoire progressive
 - $PO_2 < 60\text{mmHg}$ ou $SaO_2 < 90\%$
 - ✓ Apport en O₂ : amélioration qualité de vie mais pas la survie
 - ✓ Signe d'alerte et d'aggravation vers l'IRC terminale
 - Ventilation non invasive (VNI)
 - Référer vers un centre de transplantation
 - ✓ Facteur d'hypertension artérielle pulmonaire (HTTP)
 - 25% des adultes
 - Facteur de mortalité
 - Quand référer vers un centre de transplantation ?

Quand penser à la greffe pulmonaire ?

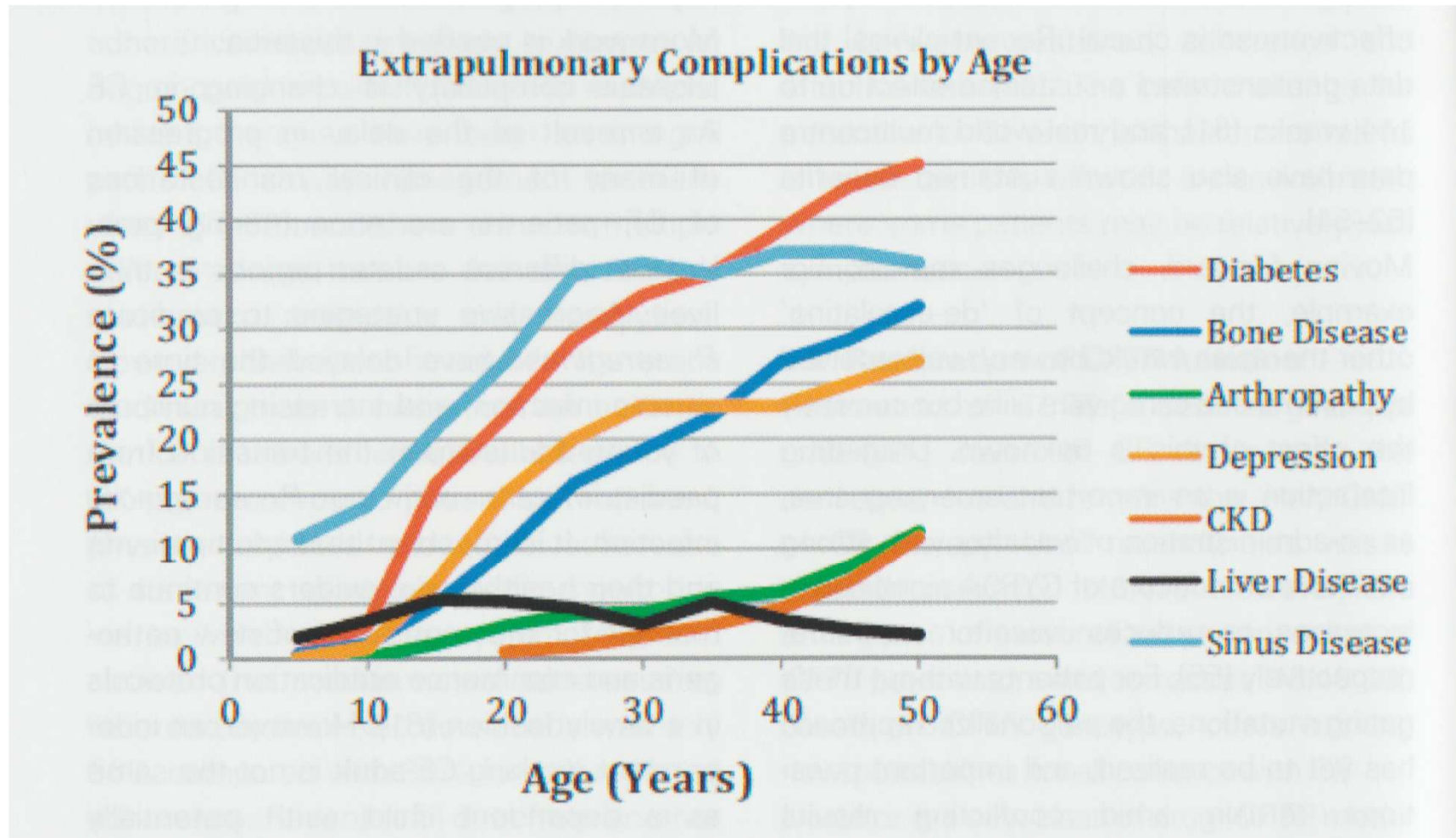
- Critères de démarche pré-greffe

- VEMS < 30%
- VEMS > 30% et déclin rapide du VEMS, surtout chez une jeune femme
- Exacerbation nécessitant un séjour en réanimation
- Exacerbations fréquentes avec antibio-réquérance majorée
- Pneumothorax récidivants
- Hémoptysies non contrôlées par l'embolisation
- Altération de la qualité de vie, de l'état général malgré des soins adaptés et suivis

- Critères de transplantation

- Insuffisance respiratoire oxygène-dépendante
- Hypercapnie
- Hypertension artérielle pulmonaire (26-57%)

Complications extra-thoraciques liées à la CF

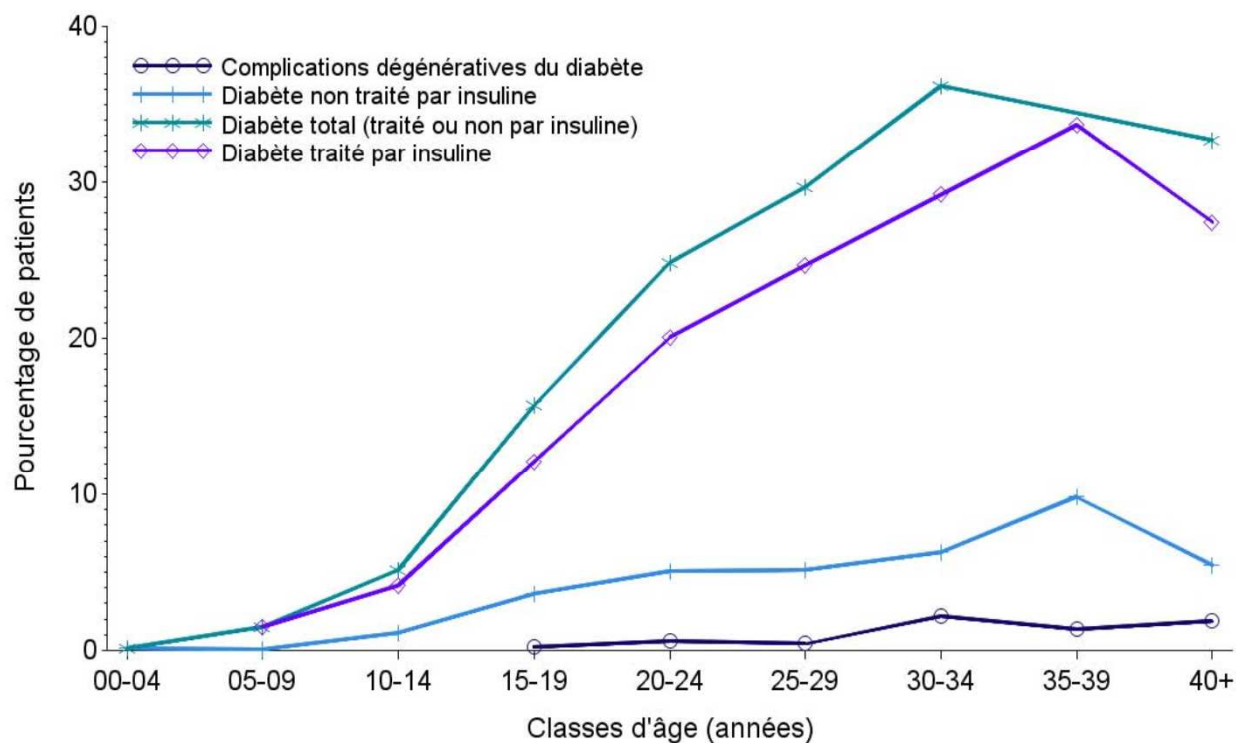


Complications extra-thoraciques liées à la CF

- Le diabète-CF
 - USA : 2% des enfants, 19% des ados et 50% des adultes
 - Europe : 22% des moins de 18 ans, 52% des plus de 40 ans
 - Surtout mutations classe I et II
 - Début insidieux, asymptomatique, surtout sur contrôles post-prandiaux (en hypo ou hyper)
 - ✓ Dénutrition puis aggravation respiratoire amènent au diagnostic
 - **Complications liées aux hyperglycémies silencieuses**
 - ✓ microangiopathies
 - Rétinopathie
 - Atteinte rénale (micro-albuminurie)
 - Neuropathie et gastroparésie
 - ✓ Macroangiopathies encore rares mais attendues par ↗ survie
 - Ischémie myocardique (angor, infarctus) et AVC

Figure 21. Diabète et complications dégénératives du diabète, par classe d'âge

Pourcentages par rapport à l'effectif de chaque classe d'âge.



Registre français de la mucoviscidose 2014

Diabète de la mucoviscidose

- Bien le traiter pour :
 - Moins d'infections
 - Meilleur état nutritionnel
 - Éviter les complications dégénératives du diabète

- Mais les contraintes :
 - Plusieurs injections par jour
 - Plusieurs glycémies capillaires par jour
 - Savoir adapter le ttt aux apports alimentaires (éducation)
 - Toujours avoir insuline + sucre avec soi (organisation)

Pathologie osseuse liée à la CF

■ Déminéralisation multi-factorielle

- Ostéopénie T score ≤ -1 (38% des adultes CF)
- Ostéoporose T score $\leq -2,5$ (23,5% des adultes CF)
- 14% de fractures vertébrales sur radios
- 19,7% de fractures non vertébrales
- Taux de fracture tout site X 2/pop générale
 - ✓ Côtes (x 10) et vertèbres (x 100)/pop générale

(Paccou, 2010)

(Aris, 1998-2005)

■ Prévention précoce

- Calcium + vit D + Vit K
- Activité physique régulière
- GH ?

■ Biphosphonates

Pathologie osseuse liée à la CF

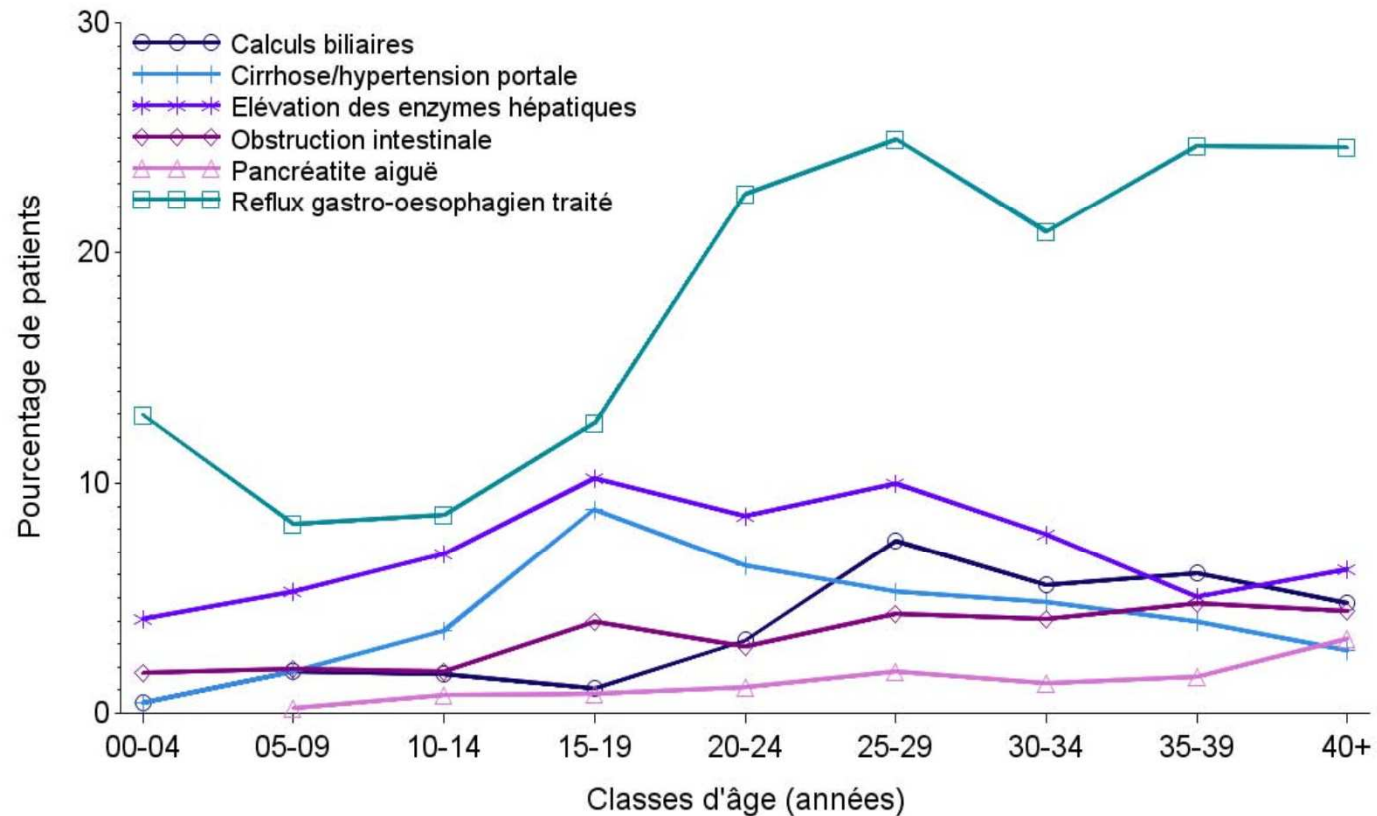
- Ostéoarthropathie hypertrophiante pneumique (HOP) – 5% des adultes CF
 - Hippocratisme digital indolore
 - Douleurs des extrémités distales des os longs, svt symétriques
 - ✓ Épaississements périostés sur radios
 - ✓ ↗ avec l'âge, la sévérité de la maladie, pdt les poussées exacerbations
 - ✓ Âge médian = jeune adulte
 - ✓ Traitement infection ± AINS ± biphosphonates

- CF-arthropathie
 - Plus précoce, indépendante de la sévérité
 - Douleurs et gonflements articulaires limitant les mouvements pdt 12-24h voire qq j
 - 1 ou plusieurs articulations, tableau pseudo PR
 - Radios normales
 - Pas de traitement optimal
 - ✓ Symptomatique : antalgiques
 - ✓ AINS
 - ✓ Stéroïdes per os ou locaux
 - ✓ ± Traitements spécifiques de la PR

Complications digestives

Figure 20. Pathologies hépatiques et digestives, par classe d'âge

Pourcentages par rapport à l'effectif de chaque classe d'âge.



Registre français de la mucoviscidose 2014

Complications digestives

- Douleurs abdominales chroniques
- Lithiase biliaire
- Pancréatites aiguës :
 - En cas de suffisance pancréatique
 - Très douloureux, ttt symptomatique, éviter alcool, vérifier absence de lithiase biliaire
- Insuffisance pancréatique exocrine :
 - Diarrhée graisseuse, malabsorption
 - Traitement efficace par extraits pancréatiques
- Reflux gastro oesophagien :
 - Toux, exacerbations, déclin VEMS
 - IPP au long cours (mais reflux NA), chirurgie de fundoplicature

Complications digestives

- SOID :
 - Occlusion digestive
 - ttt médical +++, éviter la chirurgie
 - ttt préventif par laxatifs si constipation, ne pas arrêter les extraits pancréatiques
- Hépatopathie de la CF, risque de cirrhose hépatique
- Cancers digestifs
 - Intérêt du dépistage du cancer colorectal non démontré en CF
 - ✓ Faux positifs si hémoptysies
 - ✓ Coloscopie systématique ?
 - Préparations difficiles
 - ✓ Devant toute atteinte gastro-intestinale inexplicquée

Complications ORL

- Polypose nasosinusienne :
 - Lavage sinus
 - Aérosol d'ATB
 - Chirurgie

- Surdit /hypoacousie
- Acouph nes
- Vertiges

Autres complications

- Accès vasculaires

- ✓ Risques liés aux PICC, midline ou PAC : infections, fissures, lésions cutanées, thromboses et même thromboses VCS
 - Complications respiratoires des anticoagulants et anti agrégants
- ✓ Quels sites ? VCInf, fistules...

- Lithiases urinaires

- Incontinence urinaire

Complications tardives hors CF

- Cardiovasculaires hors diabète
 - Obésité
 - ✓ 2012 Australie, BMI masculin ≥ 30 ans, proche 25
 - BMI sujets sains (20-25 kg/m²)
 - Hyperlipémie
 - ✓ 24% si IPE vs 43% si PS
 - ✓ Plus fréquente si surpoids ou obésité
 - ✓ Cholestérol total et LDL cholest
 - ✓ Attention si autres FDR
 - ≥ 40 ans, HTA, obésité, tabagisme, hyperCL familiale
- Arthrose
- Ménopause

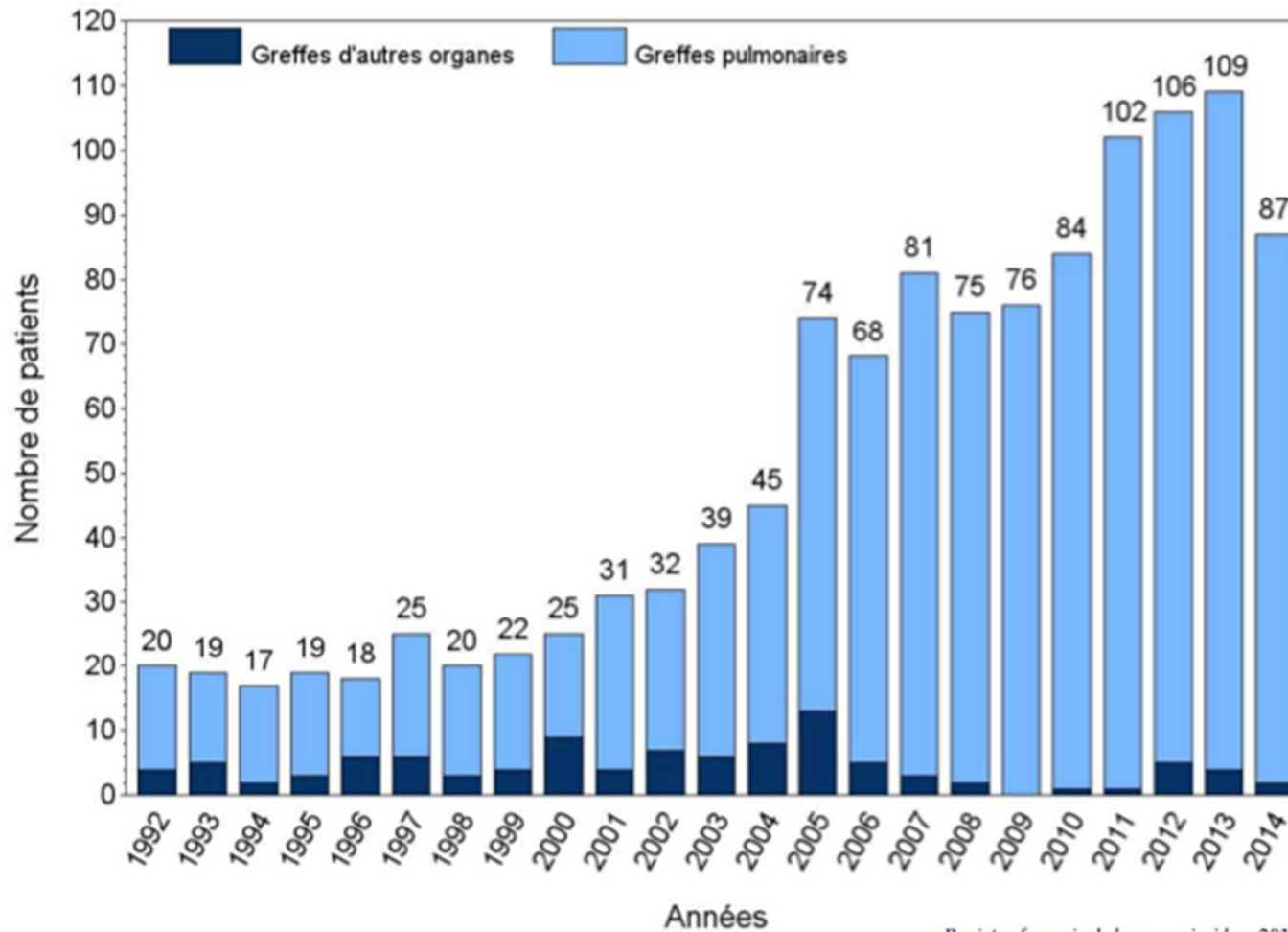
Complications des traitements au long cours

- Antibiothérapie répétée en général :
 - Mycose
 - Troubles du transit : nausées, diarrhée, inappétence
 - Asthénie
 - Intolérance (versus allergie)

- Aminosides (tobramycine, amikacine...) :
 - Insuffisance rénale chronique
 - Hypoacousie voire surdit 
 - Vertiges, acouph nes

- Quinolones (ciflox[®] ...) :
 - Tendinopathie

Complications liées à la greffe



Registre français de la mucoviscidose 2014

Complications liées à la greffe

- La 1^{ère} année :
 - Beaucoup de visites au centre de transplantation, d'hospitalisations en urgence, d'endoscopies bronchiques
 - Chirurgicales : Sténose des anastomoses (prothèse, dilatation)
 - Infections car immunosuppression élevée :
 - ✓ Bactériennes : pyo +++
 - ✓ Virales (CMV)
 - ✓ Fongiques (Aspergillus)
 - Rejet aigu de la greffe
 - Diabète s'il n'existait pas avant la greffe
 - Prise de poids, HTA, dyslipidémie

Complications liées à la greffe

■ Sur le long terme :

- Infections : car immunodépression à vie
- Dysfonction chronique du greffon :
 - ✓ diminution progressive de la fonction respiratoire
 - ✓ 2 types : restrictif ou obstructif
 - ✓ Nécessité de modifier le ttt immunosuppresseur, parfois schémas lourds (échanges plasmatiques, IgIV tous les 15j, photophérèse...)
 - ✓ peut évoluer vers une insuffisance respiratoire chronique, parfois une 2^{ème} TP
- Ostéoporose
- Insuffisance rénale chronique :
 - ✓ Différents mécanismes : toxicité des anticalcineurines, HTA, diabète
 - ✓ Risque de dialyse 3/semaine puis de greffe rénale
- Cancer :
 - ✓ Cutané : surveillance dermatologique annuelle
 - ✓ Lymphoprolifération liée à l'EBV ou non
 - ✓ Autres cancers d'organes solides

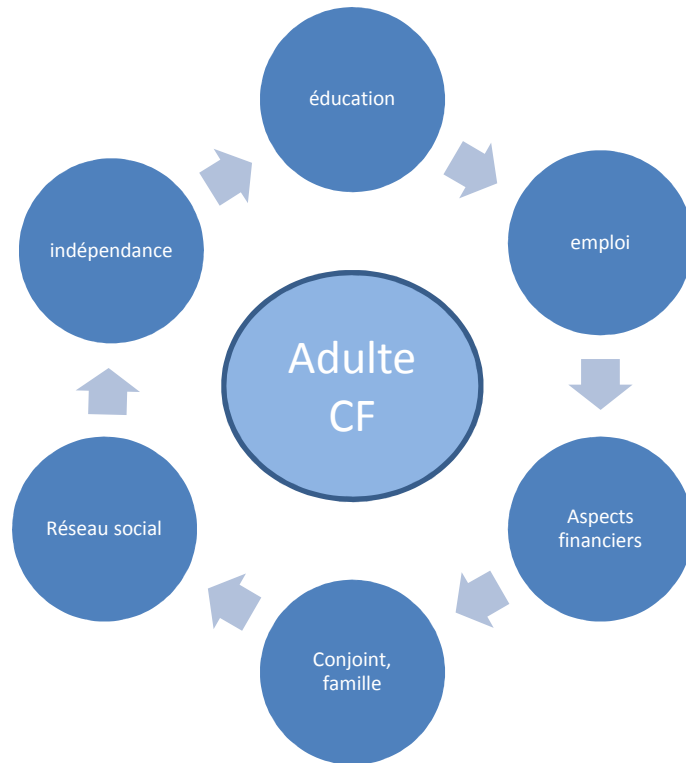
Complications des traitements au long cours

- Traitements immunosuppresseurs :
 - Tremblements sous anti calcineurines (ciclo ou tacro)
 - Hirsutisme sous ciclosporine
 - Diarrhée sous mycophénolate
 - Hypercholestérolémie, hypertriglycémie
 - HTA
 - Insuffisance rénale chronique
 - Anémie, neutropénie, parfois thrombopénie
 - Infections
 - Cancers notamment cutanés (co facteur de risque : voriconazole)
- Corticothérapie au long cours :
 - Prise de poids
 - Diabète
 - Ostéoporose, ostéonécrose
 - HTA
 - Fragilité cutanée

Les médicaments

- Indispensables
- Mais contreparties parfois difficiles à vivre :
 - Temps de soins quotidiens, absentéisme pour les cures
 - Effets secondaires transitoires
 - Effets secondaires irréversibles
 - Lassitude à long terme

Aspects psycho-sociaux



Vivre avec une santé imprévisible
Peur de la mort et de mourir
Espoir d'être enfin « normal »
Espérer mener une vie sentimentale normale
Avoir des enfants
angoisse et motivation à vivre
Avoir une vie prof normale
lien social

*D'après Laborde-Casterot et al
ECFS, 2015*

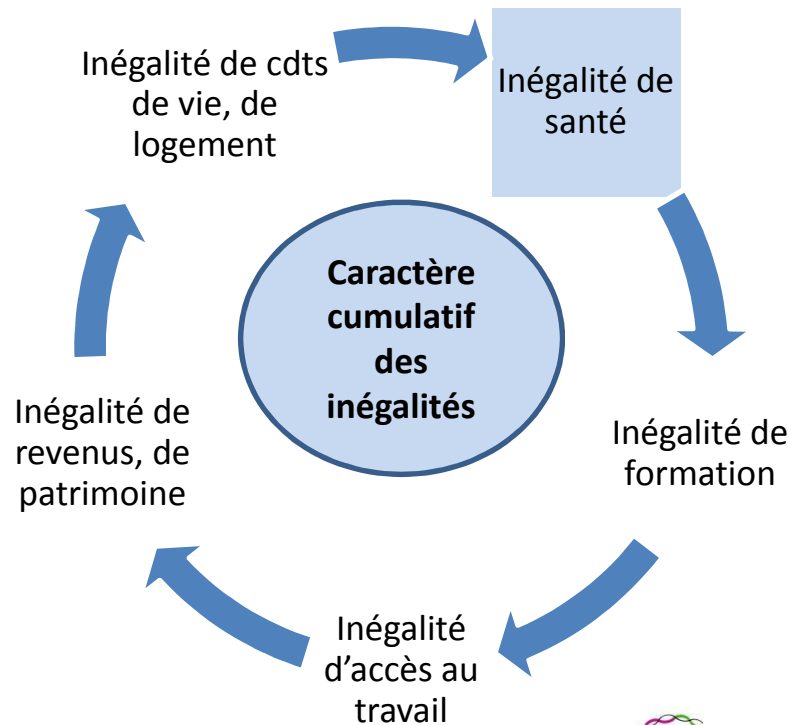
Aspects psycho-sociaux

Etre malade = c'est une différence

Une différence = une caractéristique distinguant 2 individus ds 2 groupes sans hiérarchie **MAIS** ça devient une inégalité

Une inégalité = différence traduite en termes d'avantages ou de désavantages/échelle de valeur

Les inégalités deviennent cumulatives et s'engendrent réciproquement



Aspects psycho-sociaux

- 60-70% des adultes travaillent
 - 70-80% sont des cols blancs avec un bon niveau de formation
 - 31% emploi non qualifié
 - 30-50% emplois à temps partiel
- Barrière à l'activité prof
 - Maladie 70% : handicap à la carrière et à la progression au sein d'une entreprise
- Les limites à l'embauche
 - Limitation physique
 - Temps requis pour les soins
 - Risque inconnu d'aggravation
 - Risque lié à l'annonce de la maladie (non reconnaissance du statut AH)
 - Pronostic à terme inconnu

Aspects psycho-sociaux

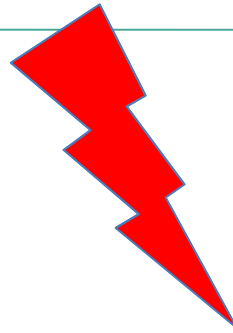
- Recherche de carrières
 - Flexibles à moyen ou long terme
 - Horaires adaptables
 - Permettant une réorientation prof
 - Autorisant un certain absentéisme pour hospit
- Eviter les métiers
 - De la santé, physiques, en contact avec les enfants, la clientèle, à l'extérieur, empoussiérés, avec les animaux, coiffure, espèces verts...
- Les problèmes en plus
 - Le non respect des conditions d'embauche (statut AH)
 - surcoût des soins
 - ✓ Les mutuelles, les forfaits...
 - ✓ Les emprunts bancaires immobiliers, professionnels...
- Les perspectives : retraite...éviter sa dépendance, gérer la dépendance des parents...

Soins quotidiens

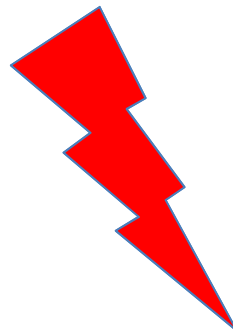
Asthénie

Consult Hospit

Évolution de la muco



Difficultés pour tout concilier !



Vie privée



Vie de famille



Vie sociale



Travail



Merci à nos patients pour leurs témoignages

