

RÉHABILITATION DES MALADIES PULMONAIRES DE L'ENFANT ET ADOLESCENT – UNE TRANCHE D'ÂGE PARTICULIÈRE AUX DÉFIS PARTICULIERS

Thomas Spindler

Traduction Rudolf Schlaepfer



Thomas Spindler

Résumé

La réhabilitation en tant qu'élément intégral de la prise en charge d'enfants malades est une occasion unique, notamment lors de situations complexes comme p. ex. l'asthme sévère ou d'autres maladies pulmonaires graves, pour une exploration structurée de la problématique dans un cadre spécialisé et multiprofessionnel.

Nous pouvons ainsi proposer aux enfants, adolescents et à leurs familles de nouvelles perspectives, tant au niveau médical que social, scolaire et psychique. On doit rechercher en Suisse un règlement clair du financement, notamment pour les accompagnants indispensables à la réussite de la réhabilitation.

Introduction

La réhabilitation lors d'un séjour hospitalier prolongé offre la possibilité de comprendre les enfants/adolescents souffrant d'une maladie pulmonaire chronique et leur entourage social dans leur globalité, et de proposer un concept thérapeutique intégral et adapté à leurs besoins et capacités individuels¹. Cela n'est possible qu'en fixant un objectif clair avant la réhabilitation et en réalisant une reproduction aussi proche que possible du quotidien du patient et de sa famille. La réhabilitation leur offre, ainsi qu'au pédiatre traitant, la chance d'une approche multiprofessionnelle d'une situation complexe et problématique. La réhabilitation est donc un élément intégral de la structure de prise en charge d'enfants et adolescents avec une maladie chronique des voies respiratoires.

Situation actuelle en Suisse

La réhabilitation d'enfants et adolescents avec une maladie chronique des voies respiratoires n'est pas généralisée et standardisée en Suisse. La réhabilitation d'enfants et adolescents vise, d'après la classification ICF, le rétablissement des activités sociales et quotidiennes ainsi qu'une réduction des symptômes et une optimisation des fonctions des organes.

Ces mesures devraient toujours être effectuées dans des établissements qualifiés, disposant outre d'une spécialisation médicale, d'une approche multidisciplinaire et d'options diagnostiques et thérapeutiques spécifiques à la pédiatrie. À côté de la réhabilitation classique mère/père/enfant ou réhabilitation

d'adolescents non accompagnés par les parents, il existe pour les maladies particulièrement sévères, notamment dans les domaines pneumologie, oncologie et cardiologie, la possibilité d'une «réhabilitation centrée sur la famille» (RCF) où toute la famille est hospitalisée. La collaboration régulière entre cliniques de réhabilitation et les médecins et thérapeutes ambulatoires est essentielle afin de garantir l'efficacité des mesures à long terme.

Objectifs, prémisses et indications des programmes de réhabilitation en pédiatrie

Aujourd'hui la réhabilitation est définie comme étant une intervention multidisciplinaire, basée sur l'évidence, pour des patients chroniquement malades avec une qualité de vie et activité quotidienne réduites. La réhabilitation doit être intégrée dans un concept thérapeutique individuel, avec pour objectif la réduction des symptômes, l'optimisation des fonctions et l'amélioration de la vie sociale. Un objectif visant à maintenir et/ou rétablir les meilleures conditions de scolarisation et de formation possibles ainsi qu'une activité quotidienne propre à l'âge. Cela a pour conséquence de diminuer les coûts sociaux et de santé pour la société¹.

L'accent est mis sur l'amélioration de l'autogestion du patient et de sa famille et sur l'amélioration de la qualité de vie relative à la maladie. La prise en charge en milieu hospitalier présente l'avantage d'un suivi quotidien dans un contexte proche de la vie courante, sur une durée de plusieurs semaines avec le but d'optimiser le diagnostic et le traitement.

Durant ces dernières décennies la réhabilitation d'enfants et adolescents a évolué des «cures de rétablissement» classiques avec des exigences médicales minimales, vers des interventions spécialisées et aux indications spécifiques d'une médecine moderne. Réhabilitation 2020 signifie une prise en charge médico-thérapeutique clairement définie dans un centre hautement spécialisé.

Afin de satisfaire les exigences d'une réhabilitation moderne et qualifiée, les assureurs ont défini de manière exemplaire les prémisses médicales et sociales qui permettent d'évaluer la nécessité d'une mesure de réhabilitation²:

Correspondance:
thomas.spindler
@hgk.ch

Formation continue

- L'aptitude à des mesures de réhabilitation est donnée (disposé à participer activement aux mesures; chances réalistes d'atteindre les objectifs de la réhabilitation; capacité de s'intégrer dans un groupe)
- Il est possible d'améliorer le pronostic (amélioration de l'état de santé, rétablissement de l'activité professionnelle et scolaire)
- Les mesures ambulatoires sont épuisées et insuffisantes
- On doit s'attendre à des séquelles secondaires ou elles sont déjà survenues
- Situation psychosomatique ou psychosociale difficiles à influencer par une approche ambulatoire
- des interventions sont nécessaires pour améliorer les stratégies d'adaptation.

Des critères et indications supplémentaires peuvent être définis pour chaque patient en fonction d'aspects médicaux ou sociaux individuels.

Formes de réhabilitation d'enfants, adolescents et familles

Réhabilitation d'enfants, adolescents avec un accompagnant

Cette offre s'adresse en principe aux enfants jusqu'à l'âge de 12 ans. Elle facilite à l'enfant et aux parents la décision de profiter de l'occasion d'une réhabilitation. L'indication étant donnée et sur demande du médecin traitant, un accompagnement est possible aussi pour des enfants plus âgés et des adolescents. Il est tout à fait judicieux de faire une demande en vue d'un financement de l'accompagnant à l'assureur (assurance maladie ou AI). L'accompagnant soutient l'enfant et est intégré, si le succès de la réhabilitation l'exige, dans le processus de réhabilitation. Il n'existe dans ce cas pas de droit à des mesures médicales individuelles pour l'accompagnant. Sont par contre dispensées des formations et des informations concernant la maladie de l'enfant et ont lieu des consultations médicales. L'objectif est d'assurer un effet à long terme par la formation de l'accompagnant (en général la mère ou le père) qui deviendront des quasi-co-thérapeutes et pourront appliquer à domicile les notions apprises pendant la réhabilitation.

Réhabilitation d'adolescents sans accompagnant

Les adolescents se trouvent dans une phase de recherche d'identité. Ils ne sont ni des «petits adultes» ni de «grands enfants». La réhabilitation tient compte de cette réalité et propose aux adolescents entre 12 et 18 ans des concepts adaptés à l'âge et au développement.

L'objectif est de fournir à l'adolescent les connaissances et capacités lui permettant d'assumer lui-

même la prise en charge de sa maladie. Pour cela il faut rechercher un renforcement de la motivation et de l'autonomie, et aussi de la prise de responsabilité concernant les mesures médicales.

Outre la puberté en tant que phase «normale» de transition pour toute personne, les adolescents chroniquement malades doivent aussi maîtriser le passage à la «médecine adulte» – un double défi. Transition ne signifie ici pas simplement le changement de médecin mais implique tout le processus du passage à l'âge adulte et d'assumer la responsabilité pour sa maladie. La réhabilitation a pour tâche d'accompagner et de soutenir l'adolescent dans ce processus.

Le choix professionnel est également un sujet à aborder lors d'une maladie chronique. L'objectif est de donner à l'adolescent la possibilité de s'informer à temps sur ses perspectives professionnelles, en tenant compte de sa maladie chronique. Cela lui permet ainsi une décision en connaissance de cause pour ou contre une formation ou des études.

Réhabilitation centrée sur la famille (RCF)

Les parents respectivement autres personnes ayant l'autorité parentale et/ou les frères et sœurs n'accompagnent l'enfant pas simplement comme «accompagnant» mais sont activement impliqués dans le traitement. L'idée est qu'en présence d'un enfant ou adolescent chroniquement malade, le «système famille» est toujours touché dans son cœur et doit gérer de multiples problèmes et questionnements. L'admission des membres de la famille est donc une prémisses nécessaire à cette forme de thérapie.

Outre l'approche médicale sont élaborées différentes situations familiales problématiques, p.ex. comment affronter le deuil ou la colère vis-à-vis de la maladie de l'enfant, la question de la culpabilité ou du «pourquoi nous?» Il peut aussi s'agir de faits quotidiens, comme l'acceptation de restrictions inévitables et la gestion «saine» du temps qui manque pour la fratrie et le partenaire. Un besoin de réhabilitation des membres de la famille n'est pas indispensable. La RCF s'adresse à des familles avec un enfant souffrant d'une maladie pulmonaire sévère, p.ex. mucoviscidose ou ayant subi une transplantation des poumons ou cœur-poumon.

La famille entière doit apprendre à accepter la maladie, à l'intégrer dans le quotidien et à la «communiquer» à l'extérieur. L'objectif commun est d'atteindre une intégration sociale aussi normale que possible pour l'enfant et la famille.

Les frères et sœurs, vivant souvent dans l'ombre, doivent apprendre que l'enfant chroniquement malade absorbe une grande partie de l'attention et affection des parents, en apprenant en même temps à exiger ce qui leur est «dû».

Cette conception très globale de la santé par la RCF fait que cette forme de réhabilitation ne peut être réalisée que par une approche multiprofessionnelle.

À côté des thèmes purement «médicaux», évoqués comme dans toutes les autres formes de réhabilitation, se trouvent au centre les situations problématiques individuelles. Selon les besoins constatés et les objectifs à atteindre, différents professionnels seront impliqués. L'intégration sociale de la famille est au centre de l'attention, pas la maladie. Malheureusement en Suisse, la base légale pour une prise en charge globale des coûts de la RCF manque encore. Une rectification devrait se faire, à plus forte raison que les structures pour une RCF existent en Suisse.

École et enseignement pendant la réhabilitation

Nombreux sont les enfants, adolescents et aussi parents qui craignent l'absentéisme scolaire, notamment lorsque la maladie avait déjà occasionné des absences. Les écoles obligatoires dans les cliniques garantissent un enseignement à tous les niveaux: aucune lacune ne doit apparaître dans les matières enseignées. De plus des lacunes individuelles dues aux absences peuvent être rattrapées de manière ciblée et les enfants et adolescents réintégrés dans le programme scolaire. Pour cela aussi le financement n'est pas toujours simple, les coûts n'étant généralement pas assumés par les assureurs et devant être revendiqués auprès de la commune ou du canton.

(Tableau 1)

Approche ICF de la réhabilitation

La classification ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) de l'OMS part du concept central de «santé fonctionnelle»³⁾.

En arrière-plan de cette approche de la réhabilitation, les objectifs suivants sont primordiaux:

- L'amélioration de l'état de santé avec répercussion sur l'activité et l'intégration et avec objectif la capacité de gain
- Le développement de la conscience de sa maladie et de stratégies de gestion de la maladie
- Évaluation des aptitudes et dispositions, notamment en vue d'éventuelles prestations ultérieures, p.ex. dans le cadre de la formation professionnelle

- Réduction de barrières et stimulation de facteurs favorables (y compris l'utilisation et le maintien de ressources)

Exigences et conditions cadre

Les programmes modernes de réhabilitation se conforment aux directives des spécialités médicales respectives. La durée de la réhabilitation hospitalière d'enfants et adolescents est en règle générale de 3-4 semaines, avec la possibilité de prolonger selon les besoins individuels.

Les conditions cadre définies par des programmes et des institutions de réhabilitation spécialisés doivent être remplies en fonction de l'indication et de la sévérité. Elles comportent des ressources très étendues des domaines diagnostic, traitement médico-thérapeutique et scolarisation. La prémisses est une équipe interdisciplinaire composée de professionnels très divers. Cela permet une prise en charge individualisée et globale, dans le sens d'une conception bio-psycho-sociale de la maladie. L'observation intensive du patient permet de reconnaître des symptômes, des facteurs de risque individuels ainsi que des facteurs psychosociaux stimulants ou inhibants, de mettre en œuvre des mesures de diagnostic et d'implémenter des modifications thérapeutiques. Durant le séjour et dans un cadre protégé, ces mesures sont testées et évaluées et si nécessaire adaptées.

Collaboration – prémisses d'un effet à long terme

La réhabilitation ne doit pas être considérée isolée, mais intégrée dans un réseau formé par médecins traitants, clinique/policlinique spécialisée et institutions de réhabilitation, dans le sens d'une «chaîne de réhabilitation».

Idéalement le médecin traitant prépare la réhabilitation par:

- Une information du patient et des parents sur la réhabilitation
- Une motivation à une collaboration active du patient et des parents

Objectifs de la réhabilitation d'enfants et adolescents

- Maintien ou rétablissement de l'activité et des compétences sociales, scolaires ou professionnelles
- Amélioration de la santé
- Mesures préventives concernant une dégradation aiguë des symptômes et les problèmes de santé à long terme
- Prise de conscience de la maladie et de sa gestion, notamment l'identification de facteurs favorisants ou inhibants du milieu psychosocial
- Favoriser une compliance conforme à l'âge
- Maintien ou rétablissement de la qualité de vie
- Changement du style de vie

Tableau 1.

Formation continue

- Une discussion des objectifs de la réhabilitation avec le patient et les parents
- L'élaboration d'objectifs adaptés et réalistes
- La transmission des constats préalables et des objectifs thérapeutiques et de la réhabilitation

La clinique de réhabilitation devra, pour préparer, effectuer et suivre la réhabilitation, éventuellement impliquer outre la famille et le pédiatre ou médecin de famille traitants, d'autres structures de soutien (p.ex. soins à domicile, structures d'aide à la jeunesse). Il est important d'échanger des informations afin d'harmoniser les mesures mises en pratique avant, pendant et à la fin de la réhabilitation.

Programmes de formation pour patients et parents

Des programmes de formation spécifiques à la maladie pour les patients et les parents sont un élément essentiel du programme de réhabilitation. Élément central de cette approche éducative sont des instructions en groupe ou individuelles, accompagnées d'exercices pratiques et de la mise en œuvre dans le quotidien de la réhabilitation. Elles visent la transmission de connaissances concernant la compréhension de la maladie, la reconnaissance de facteurs de risque personnels, les stratégies d'adaptation et de gestion de la maladie, et l'application pratique d'interventions médicamenteuses et non-médicamenteuses. En règle générale les programmes de formation s'orientent à des programmes ambulatoires évalués et sont intégrés dans le concept thérapeutique, p.ex. le programme de formation aha(!) ou le programme de formation pour enfants asthmatiques du groupe de travail Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V., qui sont les mieux évalués et standardisés et les plus répandus⁴⁾.

Indications: le défi des diagnostics multiples

La palette des maladies pulmonaires qui rendent utile ou nécessaire une réhabilitation est large. De plus en plus on trouve des indications et/ou comorbidités psychosomatiques aussi chez les patients avec des maladies pulmonaires. Les structures de réhabilitation se voient obligées d'élargir leurs compétences (psychologues, psychothérapeutes, médecins spécialistes en médecine psychosomatique) et de créer des offres thérapeutiques adaptées. Dans ce contexte la réhabilitation pédiatrique se différencie de la réhabilitation adulte: il s'agit rarement de multi-morbidité mais plutôt de multi-diagnostics.

Indications à la réhabilitation pulmonaire

Il faut d'emblée souligner que ce n'est pas le diagnostic en soi qui représente l'indication à la réhabilitation mais ses répercussions sur la fonction, l'activité et l'intégration sociale.

Asthme bronchique, maladies obstructives des voies respiratoires chez l'enfant en bas âge

L'asthme bronchique est la maladie chronique la plus fréquente pendant l'enfance et l'adolescence. Grâce

à une bonne couverture globale de soins en Suisse des pédiatres praticiens, les pneumologues pédiatres et les consultations spécialisées dans les centres, la prise en charge générale de ces patients est excellente. Plus difficile est la prise en charge des patients à problèmes avec des diagnostics multiples et des patients socialement marginalisés, cette population de patients étant particulièrement à risque de morbidité et mortalité. La réhabilitation en milieu hospitalier est souvent la seule chance pour ces patients de bénéficier d'une prise en charge globale et structurée. Des études sur l'efficacité de mesures de réhabilitation en milieu hospitalier pour enfants et adolescents avec de l'asthme bronchique montrent une amélioration significative de la fonction pulmonaire et de l'inflammation, de l'autogestion et de la qualité de vie, associés à nettement moins d'absentéisme et de consultations médicales⁵⁾.

La réhabilitation de petits enfants avec des bronchites obstructives à répétition peut contribuer, par l'information et la formation des parents, à plus de compréhension et de compétence vis-à-vis de la maladie.

Symptômes respiratoires dysfonctionnels

Le diagnostic de symptômes respiratoires dysfonctionnels (appelés anciennement troubles respiratoires «fonctionnels» ou «psychogènes») est souvent difficile et chronophage, les symptômes ressemblant d'une part aux maladies organiques, d'autre part une maladie organique comme p.ex. l'asthme pouvant être présente en même temps. Les troubles respiratoires d'origine psychogène les plus fréquents sont l'hyperventilation aiguë ou chronique et les tics nerveux avec toux et/ou raclement de la gorge, mais aussi des troubles dissociatifs; le trouble dysfonctionnel le plus fréquent est l'obstruction laryngée inductible (ILO), qui inclut aussi la Vocal Cord Dysfunction (VCD). Certains troubles de la fonction respiratoire, comme p.ex. la respiration dysfonctionnelle du type thoracique avec ventilation insuffisante, peuvent également être à l'origine de dyspnée et être traités avec un excellent pronostic dans le cadre d'une structure spécialisée de réhabilitation.

En raison du tableau complexe, il existe un grand nombre d'approches thérapeutiques. Il est en général important que la prise en charge se fasse précocement, pour éviter une dégradation du pronostic et une évolution chronique. Notamment en présence de symptômes déjà fixés et chroniques la réhabilitation peut, par son approche multimodale et multiprofessionnelle, représenter un moyen pour le patient de sortir d'un cercle vicieux de symptômes, intensification du traitement et nouveaux symptômes. Une escalade thérapeutique inutile peut ainsi être évitée et le patient éclairé sur ses troubles dans un cadre empathique et protégé, par une approche thérapeutique cohérente. De nouveaux comportements peuvent être expérimentés, des médicaments superflus réduits voire supprimés sous contrôle médical. Ces programmes de réhabilitation qualifiés comprennent aussi de la thérapie respiratoire et/ou de l'orthopho-

nie ainsi que des techniques de relaxation. L'objectif est d'apprendre des techniques respiratoires spécifiques permettant de gérer des situations de détresse respiratoire sans avoir recours à des médicaments et de corriger d'éventuels modes respiratoires pathologiques. Les symptômes apparaissant souvent lors d'un effort physique, des stratégies peuvent être testées dans le cadre de séances de sport proches de situations quotidiennes. En milieu hospitalier il est par ailleurs aussi possible d'offrir un accompagnement psychothérapeutique. La réhabilitation a par ailleurs pour tâche de garantir, en collaboration avec le médecin traitant, la continuité du traitement au domicile.

Mucoviscidose

Les programmes de réhabilitation pour patients avec une mucoviscidose doivent prendre en considération tous les aspects d'une maladie chronique multi-organique. Les exigences auxquelles se voit confronté le centre en charge du traitement dépassent donc les prémisses d'une réhabilitation pulmonaire. Des physiothérapeutes, thérapeutes du sport, psychologues, nutritionnistes, diabétologues et gastroentérologues spécifiquement formés vont collaborer étroitement avec les médecins traitants du centre de réhabilitation, afin d'obtenir un bénéfice maximal pour le patient. La réhabilitation pour enfants, adolescents et adultes avec une mucoviscidose amène une amélioration significative et à long terme de la qualité de vie tant pour le patient que pour sa famille. Des effets positifs ont également été démontrés sur les scores de symptômes, la fonction pulmonaire, les paramètres inflammatoires pulmonaires et le poids corporel. Plusieurs études documentent une nette amélioration de la tolérance à l'effort, de la condition physique, de la performance maximale et des paramètres respiratoires, ainsi que de la force musculaire et de la coordination⁶⁾. La mucoviscidose en tant que maladie «multi-systèmes» ne concerne pas seulement plusieurs organes mais aussi le contexte social de l'enfant/adolescent et de sa famille. Ce fait s'oppose souvent au développement normal de l'autonomie et de l'aspiration à la «normalité» notamment des adolescents.

Les institutions de réhabilitation pour patients avec mucoviscidose doivent souvent tenir compte de ces objectifs différents entre thérapeutes/parents et adolescents. Elles doivent d'une part offrir sur le plan médical toutes les prémisses d'une prise en charge au plus haut niveau, d'autre part parvenir avec le patient et les centres de traitement à un objectif et plan thérapeutique acceptables pour tous. Une collaboration étroite entre centres de réhabilitation et centres de la mucoviscidose est donc essentielle.

Afin d'éviter la transmission de germes, des standards d'hygiène stricts, basés sur des mesures de désinfection et la séparation temporelle et spatiale des patients, représentent une condition absolue pour la réhabilitation de ces enfants, adolescents et adultes. Cela signifie malheureusement que les patients porteurs de certains germes à problème (p.ex. Burkhol-

deria cepacia, MRSA et 4-MRGN) ne pourront pas être admis pour une réhabilitation en milieu fermé.

Par la prise en charge conséquente dans les centres de mucoviscidose et le développement de nouveaux médicaments hautement efficaces, l'espérance de vie de ces patients s'est considérablement améliorée.

La réhabilitation doit tenir compte de ce fait aussi et compléter les concepts existants en incluant des plans de vie, des perspectives professionnelles et de formation ainsi que la «confrontation» aux collègues en bonne santé à l'école et sur le lieu de travail.

Réhabilitation après transplantation pulmonaire

La transplantation pulmonaire représente aujourd'hui une alternative possible aussi en pédiatrie pour certains patients avec des maladies pulmonaires sévères, réfractaires au traitement et progressives. Le but est de prolonger l'espérance de vie et d'améliorer la qualité de vie. La mucoviscidose est toujours l'indication la plus fréquente à la transplantation pulmonaire chez l'enfant et l'adolescent, suivie de l'hypertonie pulmonaire. Malgré de sensibles progrès thérapeutiques, le pronostic après transplantation pulmonaire reste moins bon qu'après la transplantation d'un autre organe solide. Le succès dépend grandement de l'adhésion thérapeutique du patient, un grand défi notamment lorsqu'il s'agit de patients adolescents⁷⁾.

C'est ici que se situe le défi de la réhabilitation en collaboration avec les centres traitants. L'objectif est d'obtenir outre un résultat optimal de la transplantation sur le plan médical, une normalisation de l'intégration sociale aussi large que possible tant du patient que de sa famille. Les patients ayant subi une transplantation pulmonaire ou cardio-pulmonaire ont vécu un processus et une maladie traumatisants. Il s'agit de les assimiler pour que les enfants et les familles puissent retrouver un quotidien à peu près normal.

Une réhabilitation multi-professionnelle adéquate exige des compétences médicales et de pneumologie pédiatrique pointues, ce qui n'est possible que dans des cliniques de réhabilitation hautement spécialisées.

Autres indications

La palette de maladies respiratoires qui rendent judicieuse ou nécessaire une réhabilitation est large. Elle inclut outre les maladies fréquentes mentionnées aussi des maladies plus rares comme la dyskinésie ciliaire primitive (DCP), les bronchiectasies non dues à la mucoviscidose ou la DCP, la dysplasie bronchopulmonaire, la trachéomalacie, la bronchiolite oblitérante, les malformations pulmonaires ou des vaisseaux, les maladies pulmonaires restrictives ou interstitielles et au sens large aussi les complications respiratoires de maladies neuromusculaires. La réhabilitation de la DCP s'oriente aux aspects thérapeutiques de la mucoviscidose; une étude documente une

Suggestions à l'adresse des intervenants ambulatoires et de l'équipe de réhabilitation (de¹⁾)

- Examinez ensemble, éventuellement avec la famille de l'enfant chroniquement malade, si l'indication à une réhabilitation est donnée
- Une définition commune et réaliste des objectifs de la réhabilitation favorise la motivation du patient et de sa famille pour une prise en charge hospitalière
- Un contact précoce entre médecin traitant et clinique de réhabilitation facilite la planification et la demande de prise en charge des coûts; cela implique aussi la transmission de rapports et analyses
- Signalez la présence d'une maladie infectieuse ou de germes résistants; dans ce cas l'institution de réhabilitation prendra les mesures d'hygiène spécifiques
- Une réhabilitation ne sera couronnée de succès que si le médecin traitant, les thérapeutes ambulatoires et la clinique de réhabilitation collaborent étroitement et planifient ensemble le suivi
- De simples cures ou cures mère-père-enfant ne sont pas une intervention médicale et ne sont généralement pas efficaces

nette amélioration de la fonction pulmonaire après une réhabilitation en milieu hospitalier⁸⁾. Pour d'autres maladies on doit trouver des approches thérapeutiques individuelles, les piliers de la réhabilitation pulmonaire mentionnés étant en général applicables et judicieux pour tous les patients.

- Examinez ensemble, éventuellement avec la famille de l'enfant chroniquement malade, si l'indication à une réhabilitation est donnée
- Une définition commune et réaliste des objectifs de la réhabilitation favorise la motivation du patient et de sa famille pour une prise en charge hospitalière
- Un contact précoce entre médecin traitant et clinique de réhabilitation facilite la planification et la demande de prise en charge des coûts; cela implique aussi la transmission de rapports et analyses
- Signalez la présence d'une maladie infectieuse ou de germes résistants; dans ce cas l'institution de réhabilitation prendra les mesures d'hygiène spécifiques
- Une réhabilitation ne sera couronnée de succès que si le médecin traitant, les thérapeutes ambulatoires et la clinique de réhabilitation collaborent étroitement et planifient ensemble le suivi
- De simples cures ou cures mère-père-enfant ne sont pas une intervention médicale et ne sont généralement pas efficaces.

Références

- 1) Jung A, Spindler T, Zacharasiewicz A. Rehabilitation bei Atemwegserkrankungen im Kindes- und Jugendalter; Aus: Schultz K. et al. Pneumologische Rehabilitation – Das Lehr- und Lernbuch für das Reha-Team der D-A-CH-Arbeitsgemeinschaft. 2018; 567-578 – ISBN: 978-3-87185-521-4
- 2) Jäger R: Medizinische Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen: Von der Kur zur Reha. Kinder- und Jugendarzt 2010, 41:21-27.
- 3) World Health Organization. How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Exposure draft for comment. 2013, Geneva: WHO; verfügbar unter <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- 4) Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. Qualitätsmanagement in der Asthmaschulung von Kindern und Jugendlichen. iKuh Verlag, 5. Auflage 2018.
- 5) Bersuch E, Gräf F, Renner ED, Jung A, Traidl-Hoffmann C, Lauener R. et al.: Lung function improvement and airways inflammation reduction in asthmatic children after a rehabilitation program at moderate altitude. *Pediatr Allergy Immunol* 2017, 8:768-775.
- 6) Falkenberg C, Jung A.: Rehabilitation bei Cystischer Fibrose im Kindes- und Jugendalter; Aus: Schultz K. et al. Pneumologische Rehabilitation – Das Lehr- und Lernbuch für das Reha-Team der D-A-CH-Arbeitsgemeinschaft 2018; 557-566 – ISBN: 978-3-87185-521-4
- 7) Schwert N, Carls J, Dittich AM, Müller C.: Lungentransplantation bei Kindern und Jugendlichen: Wo stehen wir? *Atemwegs- und Lungenkrankheiten*, Jahrgang 44, Nr. 2/2018, S. 1-8
- 8) Gokdemir Y, Karadag-Saygi E, Erdem E, Bayindir O, Ersu R, Karadag B. et al.: Comparison of conventional pulmonary rehabilitation and high-frequency chest wall oscillation in primary ciliary dyskinesia. *Pediatr Pulmonol*. 2014, 49:611-6.

Auteur

Dr. med. Thomas Spindler, Hochgebirgsklinik Davos

L'auteur n'a déclaré aucun lien financier ou personnel en rapport avec cet article.