

## Les transitions au fil de l'âge

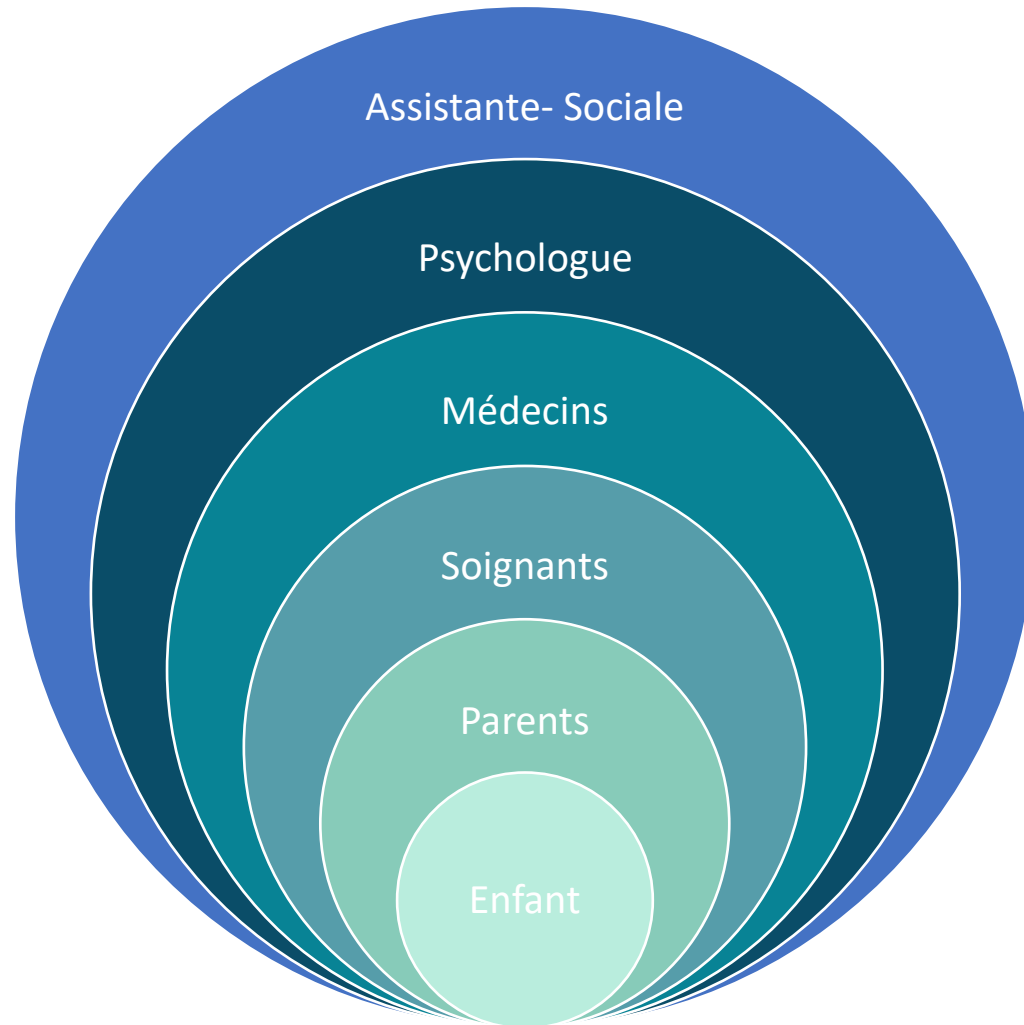
« *La maladie accompagne l'individu tout au long de son parcours et participe à sa construction.* »  
(Observatoire Jeunes et Société, 2020)

S. Christophe & L. Bichet

---

Ana Batista, ICLS CHUV

# L'annonce diagnostic dans l'enfance



# Le secteur adulte

Pédiatrie

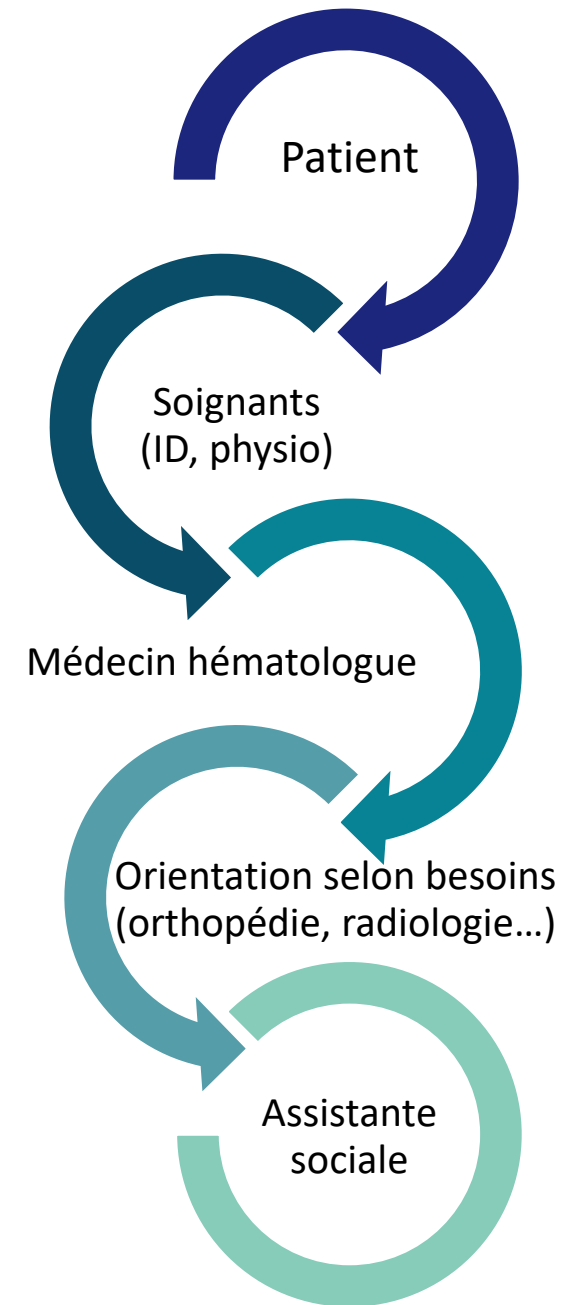


Chaque institution fonctionne différemment.  
La prise en charge du patient semble plus hachée  
et moins linéaire.

En secteur adulte, le patient est considéré comme  
acteur de sa prise en charge: «patient-acteur».



Adulte



# De l'adolescence à l'âge adulte

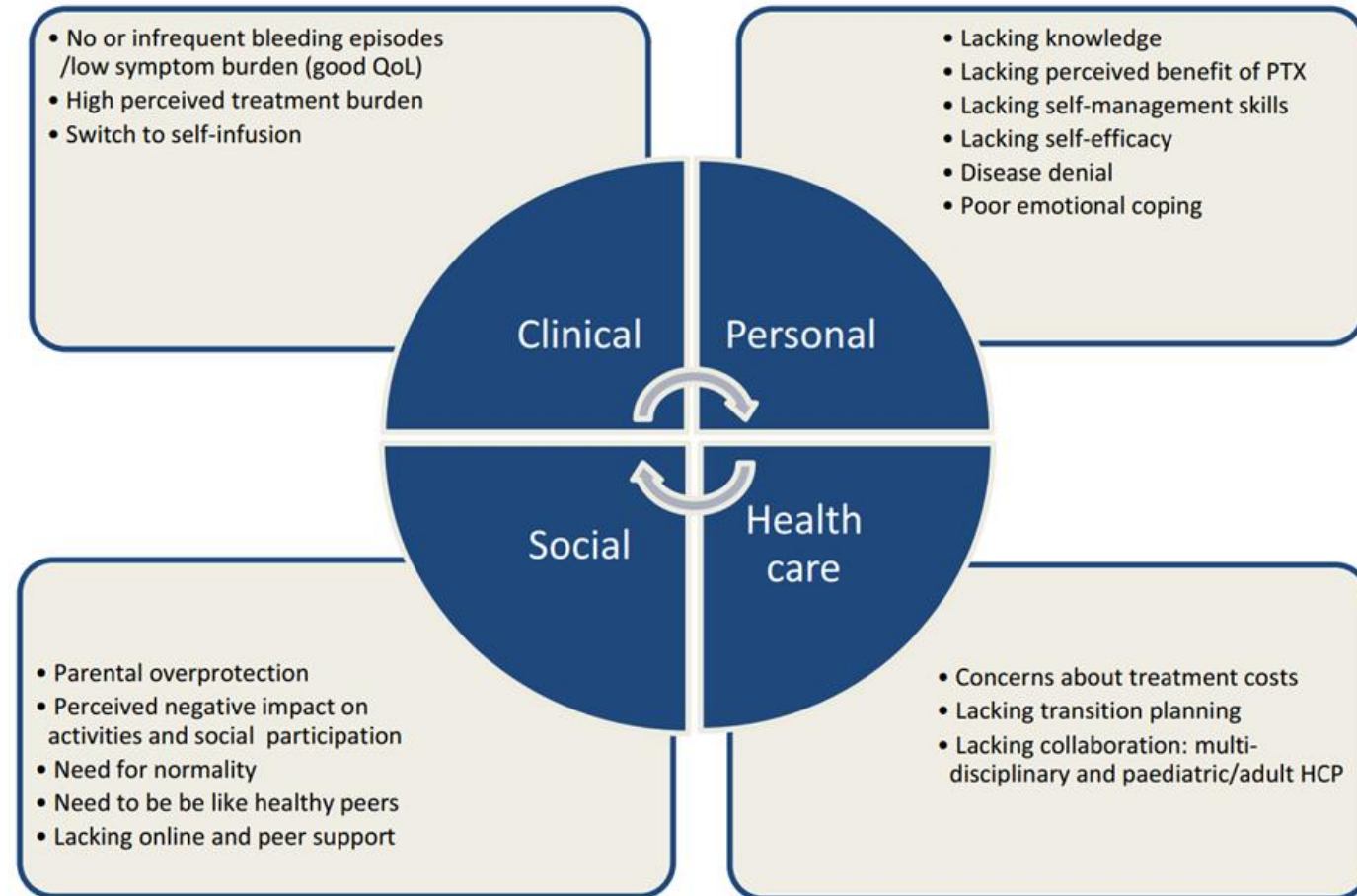
L'adhésion thérapeutique comme indicateur d'une transition réussie.

« La mesure dans laquelle le comportement d'une personne - prendre des médicaments, suivre un régime et / ou modifier son mode de vie - correspond aux recommandations convenues émanant d'un professionnel de la santé » (OMS, 2003).

Qualité de l'adhérence:

- Excellente adhérence jusqu'à 16 ans
- Crise de l'adolescence
- Bonne adhérence jusqu'à 25 ans
- Mauvaise adhérence de 25 à 40 ans
- > 40 ans fortement individualisé selon le parcours de vie

*Ophranet Journal of Rare Diseases, J. Sun (2021)*



*Haemophilia, L.Mortensen (2018)*

# L'avancée en âge et la perte d'autonomie comme difficulté potentielle

Pour la population hémophile âgée, un point d'attention sur la dextérité :

- Capital veineux
- Capacité à réaliser la ponction veineuse
- Capacité à manipuler les fioles pour diluer puis prélever

TABLEAU I. LES BARRIÈRES LES PLUS FRÉQUENTES À L'ADHÉSION CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE

<b>Maladie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Représentation de la maladie différente de celle du professionnel</li> <li>• Perception médiocre de son propre état de santé</li> <li>• Mauvaise qualité de vie</li> </ul>
<b>Traitement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plurimédication (engendrant confusion, effets secondaires et interactions souvent indétectées)</li> <li>• Posologie non adaptée (par exemple en cas d'insuffisance rénale)</li> <li>• Fréquents changements de traitements (notamment durant les hospitalisations)</li> <li>• Forme galénique inadaptée (taille des comprimés, difficulté à s'auto-administrer un collyre, goût d'une spécialité, difficulté à compter des gouttes à boire)</li> <li>• Forme pharmaceutique inadéquate (si deux packagings industriels se ressemblent notamment pour les génériques, si deux noms commerciaux de médicaments ou si des comprimés différents sont quasi identiques)</li> <li>• Désagréments (par exemple, trop de médicaments ou de prises journalières, diurèse)</li> </ul>
<b>Patient</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Déficits cognitifs :               <ul style="list-style-type: none"> <li>- incompréhension de la nécessité du traitement</li> <li>- mauvaise compréhension des posologies et modes d'administration du traitement</li> <li>- troubles mnésiques, confusion</li> </ul> </li> <li>• Etat psychologique et/ou émotionnel               <ul style="list-style-type: none"> <li>- dépression, anxiété, désespoir, « pil-fatigue », etc</li> </ul> </li> <li>• Déficits fonctionnels               <ul style="list-style-type: none"> <li>- perte de la dextérité manuelle (par exemple, arthrite, maladie de Parkinson)</li> <li>- problème de vision et d'audition</li> </ul> </li> <li>• Isolement social</li> <li>• Problèmes financiers</li> </ul>
<b>Relation patient-professionnel des soins</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque d'empathie, de communication et d'information au sujet de la maladie et de son traitement</li> <li>• Patient n'est pas partenaire des décisions thérapeutiques</li> <li>• Patient qui n'ose ou ne veut pas parler de ses problèmes d'adhésion</li> <li>• Plusieurs médecins et pharmaciens consultés</li> </ul>

En pratique,  
qu'en est-il?

Aucune institution ne fonctionne de la même manière

Communication entre services pédiatrie / adulte et patient / famille

Développement connaissance entre patient et service

Lien direct avec ID hémostase (téléphone/mail)

Possibilité de rencontre sans médecin pour refaire le point sur : la maladie, technique d'injections, soutien financier ponctuel

Si nécessaire mise en place de soins à domicile (possibilité de prise en charge des coûts par les compagnies pharmaceutiques)

# Remerciements Sponsors consultation infirmière Hémophilie

- 2022



- 2023 (en cours)





**MERCI POUR VOTRE ATTENTION**



**DES QUESTIONS ? (PAS TROP  
COMPLIQUÉ)**