

La transition vers les soins pour adultes

Par Heather Bauman

Juin 2022



À un moment ou l'autre, nous sommes tous appelés à apprendre les manières de nous adapter à un nouveau stade de la vie. Pour certains d'entre nous, ce processus de transition peut représenter un cheminement de plusieurs années. Pour les familles vivant avec la réalité de l'hémophilie, plusieurs étapes de ce parcours se font avec l'équipe de soins de santé intégrés.

Les trois principales étapes du développement – de l'enfance à l'adolescence

Étape 1 : Naissance – 8 ans	Apprendre à connaître l'hémophilie, son traitement et sa gestion
Étape 2 : 9 ans – 13 ans	S'adapter à la croissance rapide et acquérir des compétences essentielles
Étape 3 : 14 ans – 19 ans	Apprendre de nouveaux rôles et responsabilités pour favoriser l'autonomie à l'âge adulte

Mais ensuite, que se passe-t-il? La Société canadienne de l'hémophilie décrit la transition de l'enfance à l'âge adulte enfant comme la **transition vers les soins aux adultes**. Il s'agit de la coordination du transfert du patient des services de santé pour enfants vers les services pour adultes.

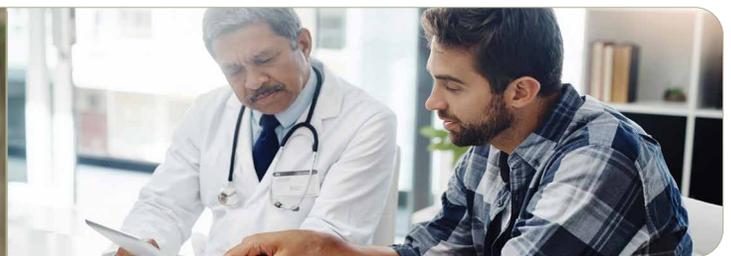
Toute situation caractérisée par un changement peut entraîner une foule de questions. Considérons certaines des questions le plus fréquemment soulevées, afin de vous aider, ainsi que votre enfant, à entamer ce cheminement.

En quoi les soins changent-ils lors de la transition vers le programme de soins en hémophilie pour adultes?



Programmes de soins en hémophilie pour enfants

- L'accent est placé sur l'enfant et ses parents
- Le traitement et les soins sont adaptés au développement de chaque enfant
- L'équipe de soins travaille avec toute la famille



Programmes de soins en hémophilie pour adultes

- L'accent est placé sur les besoins et les difficultés médicales de l'adulte
- L'équipe de soins travaille directement avec la personne hémophile

Le moment venu, l'équipe de soins pédiatriques guidera la famille tout au long de la transition vers le programme de soins en hémophilie pour adultes.

Quand la transition vers l'âge adulte et les soins aux adultes commence-t-elle?

Les facteurs qui déterminent le moment de la transition vers les soins pour adultes comprennent :



Les connaissances et compétences



La forme physique



Les traitements à domicile



Les communications avec l'équipe de soins



La capacité de prendre des décisions



La gestion du stress



La nécessité d'être transféré à un autre programme, une autre clinique ou un autre hôpital, s'il y a lieu

Quels sont les principaux défis liés à cette transition?

Durant l'adolescence, une personne hémophile doit faire face à tous les défis habituellement associés à cette étape de la vie, y compris :



De plus, la personne qui fait la transition vers les soins aux adultes doit assumer une responsabilité croissante, puis l'entière responsabilité de la gestion de son hémophilie, ce qui comprend :



L'auto-injection



La gestion des traitements à l'extérieur de la maison



La commande de fournitures médicales



L'adhésion au traitement



Les rendez-vous à la clinique



La navigation dans le système d'assurance, possiblement pour la première fois

Pourquoi est-il si important d'adhérer à son traitement?

L'adhésion au traitement est critique chez les patients hémophiles.

La non-adhésion peut entraîner :

- Des saignements articulaires récurrents;
- Une diminution de la qualité de vie;
- Des douleurs chroniques.

Malheureusement, l'adhésion au traitement est habituellement faible durant la transition vers les soins aux adultes.[†]

[†] D'après l'expérience professionnelle de l'auteure.

Les raisons possibles de la non-adhésion durant la transition entre l'adolescence et l'âge adulte

La FMH a identifié certains obstacles à l'adhésion au traitement, que l'on retrouve communément chez les adolescents :

Difficultés sociales	<ul style="list-style-type: none">• Manque de soutien de la part de la famille et des pairs• Diminution de la supervision parentale• Manque de confiance en la nouvelle équipe médicale• Conflit avec le style de vie (p. ex., voyages, sports)• Manque de divulgation
Difficultés émotionnelles et développementales	<ul style="list-style-type: none">• Opposition au traitement réglementé• Dénî• Prise de décisions mal avisées• Immaturité développementale• Anxiété/peur• Retard de développement ou invalidité résultant d'une hémorragie intracrânienne
Difficultés pratiques	<ul style="list-style-type: none">• Inconvénients liés à l'horaire du traitement• Manque de temps• Problèmes liés aux assurances• Faibles aptitudes organisationnelles/oubli de suivre ses traitements• Réticence à auto-administrer/mauvais accès veineux
Difficultés liées à l'éducation	<ul style="list-style-type: none">• Manque de connaissances au sujet :<ul style="list-style-type: none">– des avantages du traitement– des conséquences de la non-adhésion

Adapté de la publication de la Société canadienne de l'hémophilie : *Tout sur l'hémophilie. Un guide à l'intention des familles*. Chapitre 13 : Transitions vers l'autonomie.

Les clés d'une transition réussie

Pour réussir, un programme de transition doit répondre aux besoins du patient, de ses parents et des fournisseurs de soins de santé.

La communication, la collaboration et la préparation sont les trois clés d'un programme de transition bien conçu :

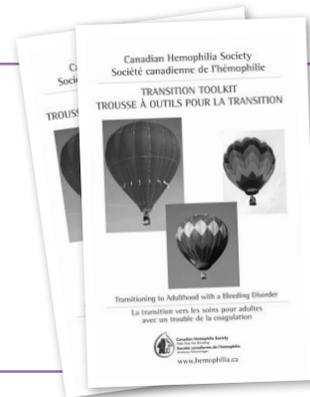
- De bonnes communications et une bonne collaboration doivent être établies entre l'équipe, la personne effectuant la transition vers les soins aux adultes et sa famille;
 - Les membres de l'équipe de soins aux adultes devraient avoir des compétences en consultation auprès d'adolescents;
- Une planification en amont, effectuée conjointement par les patients adolescents et leurs parents, permet une transition graduelle des responsabilités :
 - Elle assure une navigation sans heurts parmi les difficultés et les obstacles, vers une transition et un traitement réussis;
 - Elle aide la personne en transition à être prête, capable et à l'aise à l'idée d'assumer pleinement la responsabilité de son état et du passage vers les soins aux adultes;
- Le processus de planification devrait inclure la personne en transition, ses parents (ou proches aidants), ainsi que les équipes de soins pédiatriques et de soins aux adultes;
- L'éducation des patients est essentielle au bon déroulement de la période de transition;
 - Le manque de connaissances liées aux avantages du traitement et aux conséquences de ne pas le suivre peut entraîner la non-adhésion au traitement.

Qu'est-ce qu'un parent peut faire pour faciliter la transition?

- S'impliquer dans tous les aspects de la santé et des soins médicaux de son enfant;
- Poursuivre la conversation à domicile et s'intéresser activement aux rendez-vous de l'enfant;
- Encourager l'enfant à prendre en charge sa santé et son problème médical;
- Guider l'enfant à travers les différentes tâches et responsabilités liées à la gestion de son hémophilie;
- Aider l'enfant à développer ses compétences et sa confiance, ce qui lui permettra d'établir de manière autonome des relations avec les membres de son équipe de soins;
- Accéder aux connaissances et aux compétences nécessaires, et suivre le progrès de l'enfant lors du cheminement vers la transition.



Contactez votre section locale de la Société canadienne de l'hémophilie pour obtenir la trousse à outils pour la transition et des renseignements sur les activités d'orientation ayant lieu dans votre région.



Apprenez-en davantage au sujet de l'hémophilie A à différents stades de votre vie à www.personnaliserhema.ca/PK_and_you/Different_stages_of_your_life

Au sujet de l'auteure



Heather Bauman a obtenu son baccalauréat en sciences infirmières de l'Université de l'Alberta en 2005. Elle travaille à la clinique des troubles de saignement depuis quatre ans. Auparavant, Heather travaillait en oncologie pédiatrique et a offert de la formation clinique à la faculté de sciences infirmières de l'Université de l'Alberta pendant neuf ans.

Elle siège au Stollery Oncology/Hematology Quality Council et représente les provinces de l'ouest au sein de l'Association canadienne des infirmiers et infirmières en hémophilie (ACIHH). Pendant les trois années précédant la pandémie de la COVID, elle a fréquenté Camp Kindle, un camp d'été pour patients atteints de troubles de saignement. En marge de son travail, elle se passionne pour le tennis, la planche à neige et le voyage.



Takeda Canada Inc.
www.takeda.com/fr-ca

TAKEDA^{MC} et le logo TAKEDA^{MD} sont des marques de commerce de Takeda Pharmaceutical Company Limited, utilisées sous licence.
© 2022 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Tous droits réservés.

NPRMCDA/CA/HG/0038