

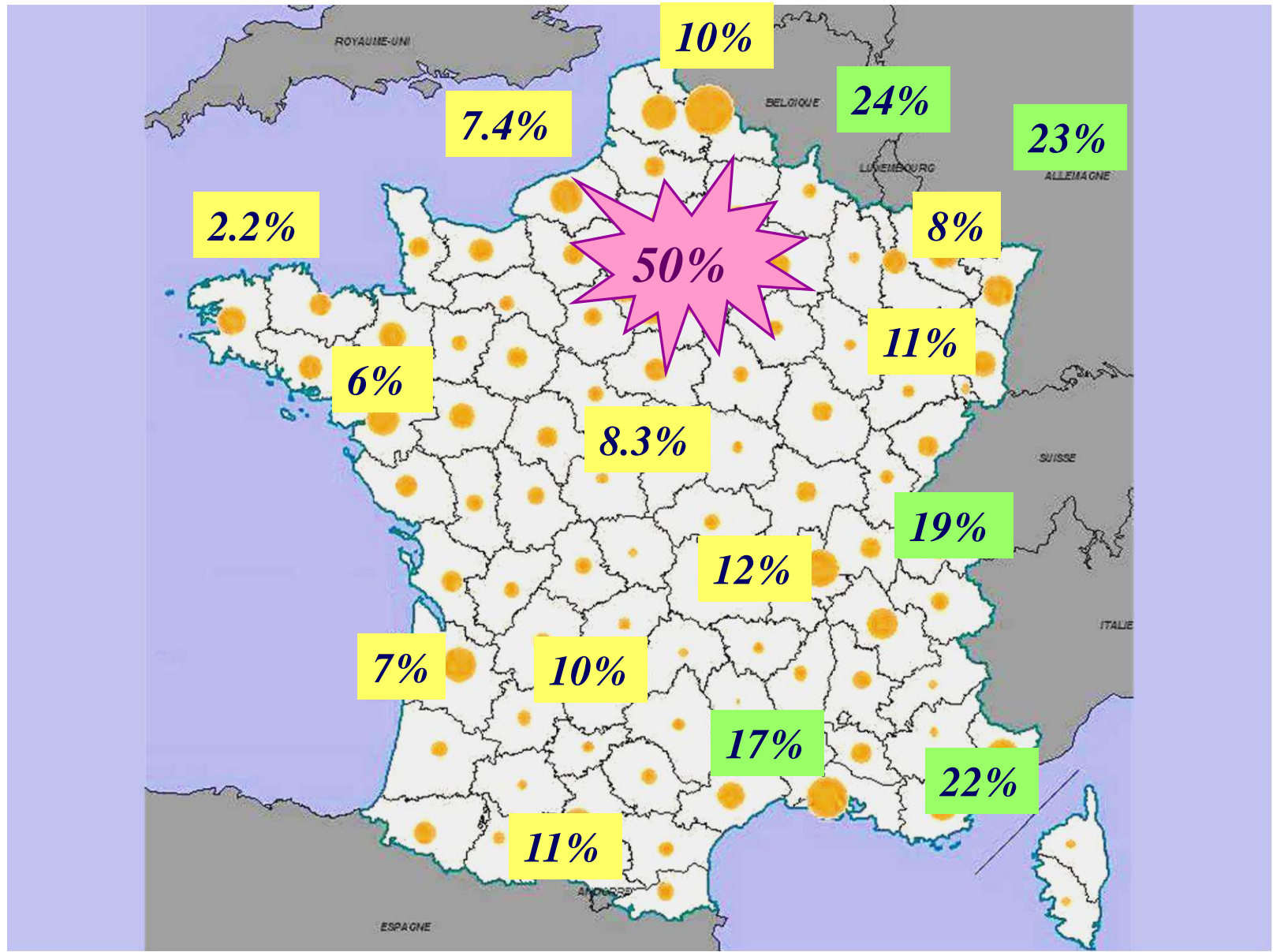
Aide à la transition du patient : le carnet de transition

Corinne Guitton

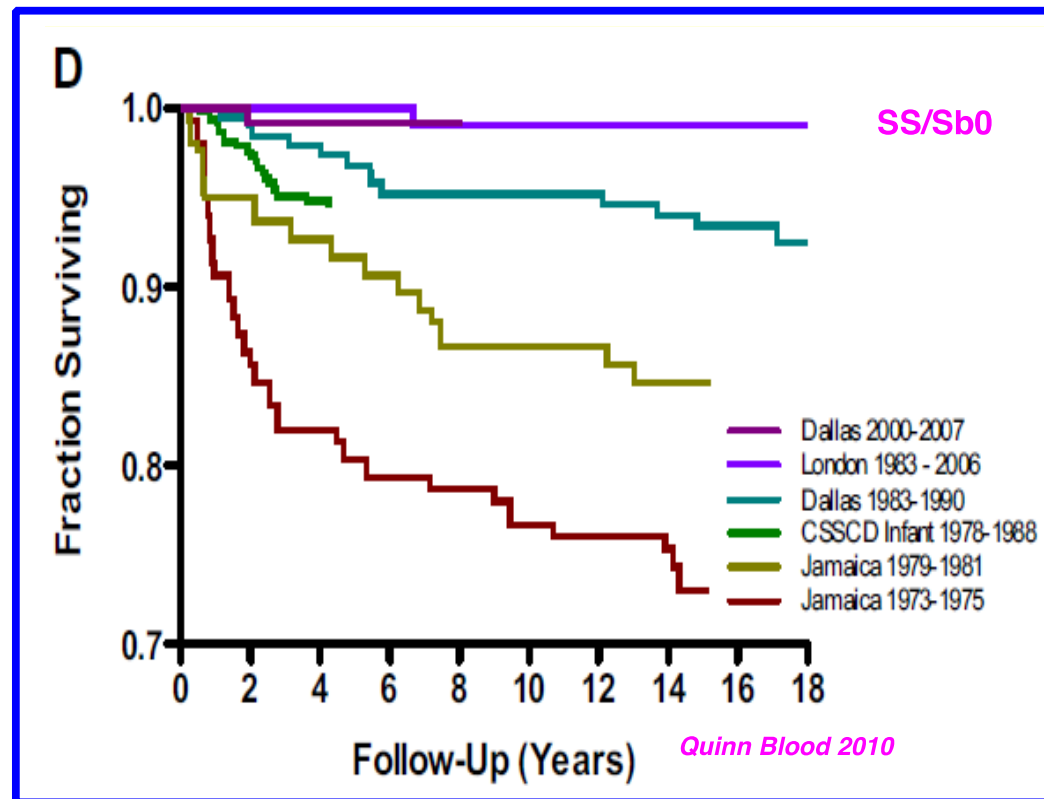
Centres de Référence

Des Maladies Constitutionnelles Rares du
Globule Rouge et de l'Erythropoïèse

13 000 à 15 000 patients drépanocytaires en France métropolitaine



Amélioration de la survie depuis le dépistage néonatal



Survie de cohortes enfants dépistés à 18 ans:

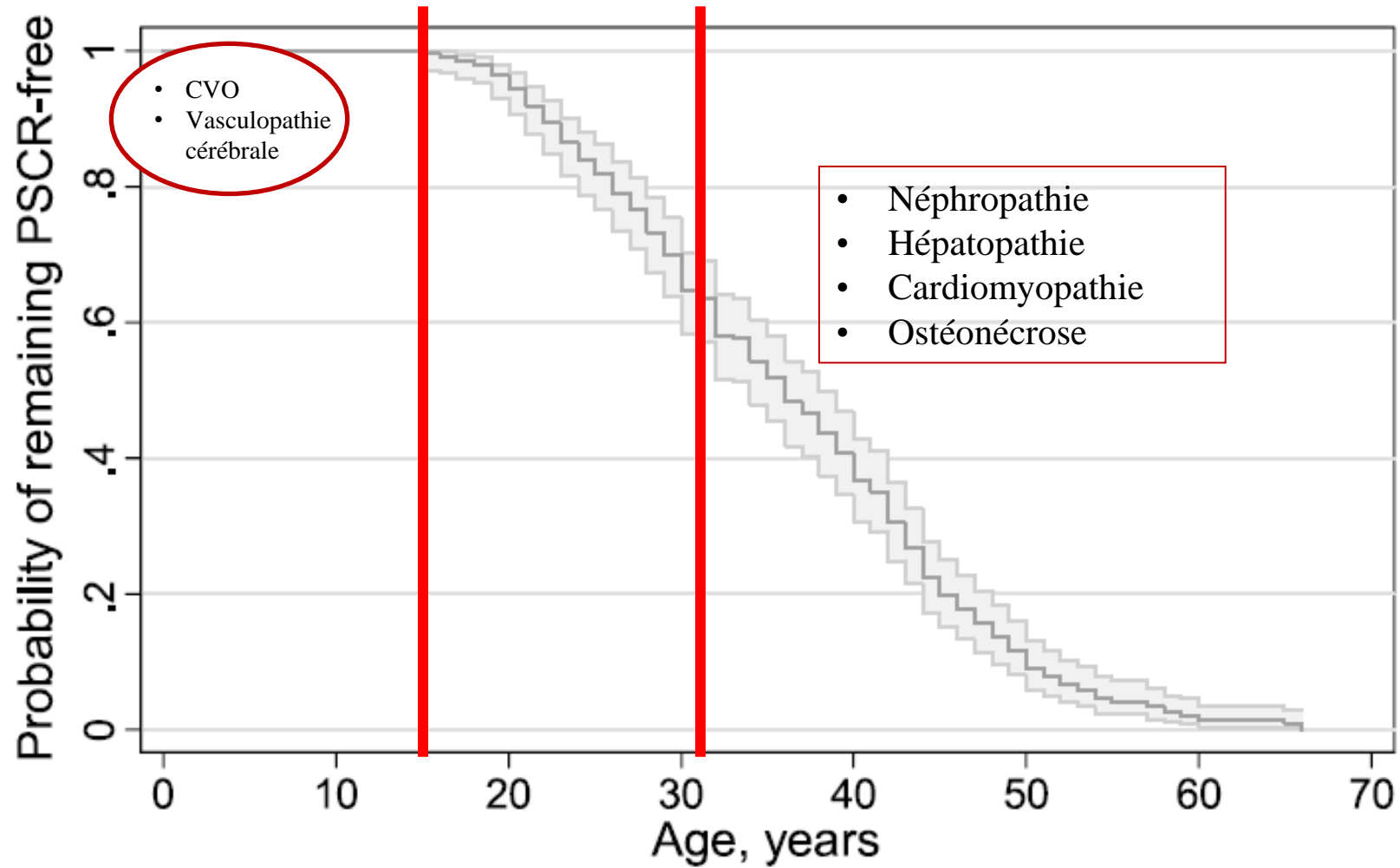
- Dallas US Quinn: 93.9%
- East London UK Telfer 99%
- Créteil France Bernaudin 97.5%

Blood 2010

Haematologica 2007

Blood 2011

Installation des complications chroniques au début de l'âge adulte période charnière



Groupe Transition : pédiatres - adultes - assistantes sociales - psychologues

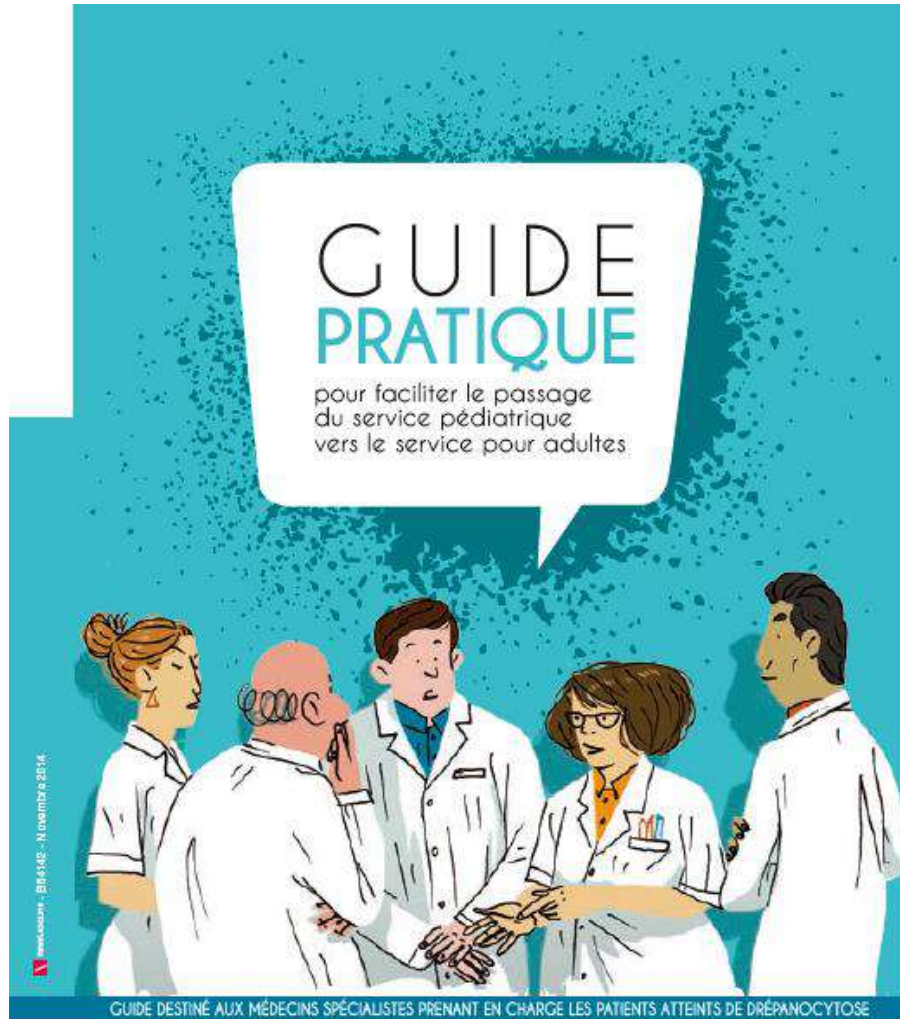
Emmanuelle Bernit, Latifou Boukari, Chantalat-AUGER Christelle, Cecile Dumesnil,
Laurent Hoelvet, Annie, Kamdem, François Lionnet, Marie Petras, Corinne Guitton



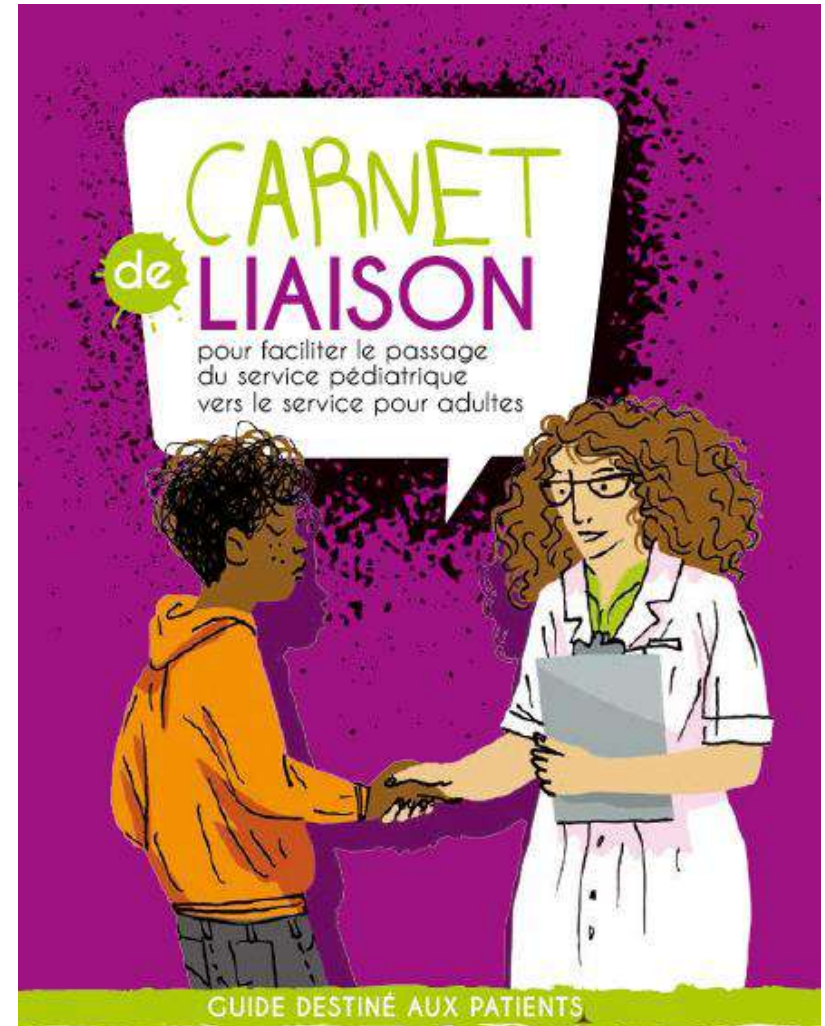
HÔPITAL NECKER
ENFANTS MALADES
149, rue de Sèvres
75743 Paris Cedex 15
Tél. 01 44 49 56 09
Fax 01 40 61 07 43
rofsed@wanadoo.fr
www.rofsed.fr



Elaboration de 2 carnets ... en 3 ans



Document réalisé avec
le soutien institutionnel
de Novartis Oncologie



Document réalisé avec
le soutien institutionnel
de Novartis Oncologie



GUIDE PRATIQUE

pour faciliter le passage
du service pédiatrique
vers le service pour adultes



www.novartis.fr - B14542 - Novembre 2014

GUIDE DESTINÉ AUX MÉDECINS SPÉCIALISTES PRENANT EN CHARGE LES PATIENTS ATTEINTS DE DRÉPANOCYTOSE

S
E

Document réalisé avec
le soutien institutionnel
de Novartis Oncologie

 **NOVARTIS**
ONCOLOGIE

INTRO

LA TRANSITION : un moment clé

Ce passage du service pédiatrique vers le service pour adultes est toujours un moment important pour les personnes atteintes de maladie chronique mais également pour le personnel soignant. La transition vise à garantir une prise en charge optimale du patient entre le service de pédiatrie et le service pour adultes. Nous avons élaboré cet outil ainsi qu'un livret destiné aux patients pour essayer de faciliter cette transition.

Dès le début de l'adolescence, il est important d'aborder la transition avec le patient et ses parents. Une des étapes clés est de **favoriser son autonomie en le recevant seul en consultation**, en respectant la confidentialité pour lui permettre progressivement d'être plus actif dans sa prise en charge. La place des parents est alors modifiée. L'adolescent devient l'interlocuteur privilégié.

Avant d'envisager la transition, il est nécessaire et **important d'organiser une « ré-annonce diagnostique »** à l'adolescent, ce qui nécessite une consultation plus longue. Le médecin traitant devra être impliqué dans le processus.

GUIDE PRATIQUE



VOUS TROUVEREZ DANS CE LIVRET :

Une fiche sur la prise
en charge sociale 4

Un exemplaire du
questionnaire d'évaluation
des connaissances 6

Un exemplaire du questionnaire
d'évaluation des difficultés que
rencontre votre patient
au quotidien 10

Un exemple de compte-
rendu de transition 12

Quelques clés pour
faciliter la transition 16

Les points clés à
évaluer avec votre patient
avant la transition 18

Un exemple de programme
d'éducation thérapeutique 20

Un questionnaire à remplir
avec le patient avant
son passage dans le service
pour adultes 26

Un questionnaire à remplir
avec le patient après
son passage en service
pour adultes 27

PRISE EN CHARGE SOCIALE

L'évaluation sociale fait partie intégrante du parcours de soins.

La situation familiale, administrative, financière, socio-professionnelle influe sur l'état de santé d'un patient.

Il est aussi important de connaître le parcours migratoire des familles. Celles-ci ont parfois dû quitter leurs pays parce qu'elles n'avaient pas accès aux soins, et peuvent se trouver, même après plusieurs années de résidence en France, en situation irrégulière.

Une rencontre avec une assistante sociale hospitalière est nécessaire, d'autant plus que le statut d'un patient peut évoluer à sa majorité.

LA COUVERTURE sociale*

Tous les patients ne connaissent pas leurs droits. Les consultations, les hospitalisations et les médicaments sont payants. Plusieurs types de financement existent :

Pour les personnes en situation régulière : ⁽¹⁻³⁾

La Sécurité Sociale finance une partie des frais, la part restante s'appelle le tiers-payant. Elle est financée par une couverture complémentaire, c'est-à-dire, soit une **mutuelle**, soit la **Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMU-C)** soumise à un plafond de ressources. ⁽¹⁾

La drépanocytose fait partie des **Affections Longue Durée (ALD)** ⁽²⁾. À ce titre, elle est prise en charge à 100% par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) : Cerfa N°11626*03. ⁽³⁾ Lors d'une hospitalisation, le forfait journalier n'est pas pris en charge ; cependant, il est pris en charge par certaines mutuelles ou la CMU-C. ⁽¹⁾

Pour les personnes en situation irrégulière :

L'**Aide Médicale d'Etat (AME)** finance les soins à 100 %. Le patient n'a ni à régler, ni à faire d'avance de frais. ⁽¹⁾

LE MÉDECIN traitant*

Dès l'âge de 16 ans, un médecin traitant (généraliste ou spécialiste) doit être déclaré auprès de la Sécurité Sociale. ⁽⁴⁾ Cerfa N°12485*02

LA MAISON DÉPARTEMENTALE des Personnes Handicapées (MDPH)*

Si la drépanocytose a un retentissement important sur la vie du patient, ce dernier peut adresser un dossier à la MDPH pour demander une reconnaissance de la pathologie comme handicap. En fonction des situations, cette notification peut lui permettre de bénéficier :

- d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), ⁽⁵⁾
- d'une aide à l'insertion professionnelle, ⁽⁶⁾
- d'une Allocation d'Education Enfant Handicapé (AEEH) jusqu'à l'âge de 20 ans, puis d'une Allocation Adulte Handicapé (AAH), ⁽⁵⁾
- d'une priorité pour l'obtention d'un logement social, ⁽⁶⁾
- d'un financement du forfait journalier hospitalier, ⁽⁷⁾
- d'une prise en charge financière pour une admission en internat thérapeutique ou séjour de vacances en centre médicalisé. ⁽⁵⁾

LES ASSISTANTES sociales

N'hésitez pas à adresser les patients aux assistantes sociales. Elles sont formées pour repérer les différentes problématiques sociales liées au parcours migratoire, à la précarité, à l'insertion, au logement. Il existe plusieurs dispositifs d'aide sociale dont les familles peuvent bénéficier. Les assistantes sociales pourront les renseigner.

POINTS CLÉS À ÉVALUER AVANT D'ENVISAGER LA TRANSITION

Cette liste est
non-exhaustive
et est inspirée des
recommandations
HAS (2010) (4)

DIAGNOSTIC

- Le patient a-t-il bénéficié d'une annonce de la drépanocytose durant l'adolescence ? ☐ OUI ☐ NON
- De nouvelles explications sur la maladie ont-elles été fournies au patient ? ☐ OUI ☐ NON

COMPRÉHENSION de la maladie

- Le patient connaît-il sa maladie (le nom, la physiopathologie...) ? ☐ OUI ☐ NON
- Le patient connaît-il le type de sa drépanocytose ? ☐ OUI ☐ NON
- Le patient connaît-il son taux d'hémoglobine de base ? ☐ OUI ☐ NON
- Le patient connaît-il le mode de transmission ? ☐ OUI ☐ NON
- Le patient connaît-il les mesures préventives des CVO ? ☐ OUI ☐ NON
- Le patient connaît-il le rôle des facteurs déclenchant les CVO ? ☐ OUI ☐ NON

CONNAISSANCES générales

- Les thèmes de la sexualité (les maladies sexuellement transmissibles, la contraception, les conseils génétiques) ont-ils été abordés avec le patient ? ☐ OUI ☐ NON
- Le patient a-t-il des inquiétudes sur sa fertilité ? ☐ OUI ☐ NON
- Les filles sont-elles informées des risques liés à la grossesse chez les patientes drépanocytaires ? ☐ OUI ☐ NON

CONNAISSANCE du traitement

- Le patient connaît-il son traitement ? ☐ OUI ☐ NON
- Le patient connaît-il l'indication de chacun de ses traitements ? ☐ OUI ☐ NON

GESTION des urgences

Le patient connaît-il la conduite à tenir en cas d'urgence/complications :

- douleurs ? ☐ OUI ☐ NON
- fièvre ? ☐ OUI ☐ NON
- anémie ? ☐ OUI ☐ NON
- priapisme ? ☐ OUI ☐ NON

Les circuits possibles ont-ils été identifiés :

- hors urgences ? ☐ OUI ☐ NON
- en cas d'urgence (pompiers) ? ☐ OUI ☐ NON

STATUT

- Le patient a-t-il un médecin traitant ? ☐ OUI ☐ NON
- La patiente a-t-elle été vue en consultation de gynécologie au moins une fois ? ☐ OUI ☐ NON
- Le patient, à sa majorité, est-il/sera-t-il en situation légale de façon pérenne sur le territoire français ? ☐ OUI ☐ NON

TRANSITION

- Le dossier doit-il être staffé avec la nouvelle équipe (complications importantes, programme d'échange, etc...) ? ☐ OUI ☐ NON
- Le patient a-t-il eu une présentation de la nouvelle équipe (physique ou pas) ? ☐ OUI ☐ NON
- Le CR de transition a-t-il été fait (à déterminer par chaque équipe) ? ☐ OUI ☐ NON
- Le CR de transition a-t-il été lu en présence du jeune ? ☐ OUI ☐ NON

EDUCATION thérapeutique/ groupe de paroles

- A-t-il participé à une séance d'éducation thérapeutique ? ☐ OUI ☐ NON
- A-t-il participé à un groupe de paroles ? ☐ OUI ☐ NON

EXEMPLE DE COMPTE-RENDU DE TRANSITION

Ci-dessous, une liste de questions non exhaustives suggérée, pour aborder le moment de la transition :

Date :

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Lieu de naissance :

Date d'arrivée en France :

Type de drépanocytose :

☐ SS ☐ Sβ⁰ ☐ Sβ⁺ ☐ SC ☐ Autre :

Déficit en G6PD : ☐ OUI ☐ NON

Origine géographique des parents : père :
mère :

Autres membres de la famille atteints : ☐ OUI ☐ NON
(préciser :

Etude HLA réalisée : ☐ OUI ☐ NON

Sang de cordon familial congelé : ☐ OUI ☐ NON

Projet de greffe évoqué : ☐ OUI ☐ NON

Mode de révélation : dépistage néonatal : ☐ OUI ☐ NON
autre circonstance :

Taux d'hémoglobine de base : g/d

Groupe sanguin :

PRINCIPAUX antécédents

Nombre de CVO nécessitant une hospitalisation / an en moyenne :

☐ > 3 ☐ 1 à 2 ☐ < 1

Date dernière hospitalisation pour CVO :

Séroconversion Parvovirus B19 : ☐ OUI ☐ NON

ATCD de STA : ☐ OUI ☐ NON combien :

Pathologies associées :

Asthme – Dysimmunité préciser :

Maladie de Gilbert – Autres préciser :

ATCD de vasculopathie cérébrale : ☐ OUI ☐ NON

ATCD d'HTAP : ☐ OUI ☐ NON

ATCD d'atteinte rénale : ☐ OUI ☐ NON
palbuminurie / autre :

ATCD infectieux sévère : ☐ OUI ☐ NON
ostéomyélite – méningite –
cholangite – sepsis –
autre :

ATCD d'ostéonécrose : ☐ OUI ☐ NON
siège :

ATCD de lithiases vésiculaires : ☐ OUI ☐ NON

ATCD chirurgicaux : ☐ OUI ☐ NON
splénectomie – cholécystectomie
– ostéotomie – amygdalectomie –
adénoïdectomie –
autre :

ATCD de priapisme : ☐ OUI ☐ NON

ATCD ophtalmologique : ☐ OUI ☐ NON
préciser :

ATCD d'hémochromatose : ☐ OUI ☐ NON

ATCD d'ulcère : ☐ OUI ☐ NON

CARNET de LIAISON

pour faciliter le passage
du service pédiatrique
vers le service pour adultes



GUIDE DESTINÉ AUX PATIENTS

Document réalisé avec
le soutien institutionnel
de Novartis Oncologie

 **NOVARTIS**
ONCOLOGIE

Ce carnet
appartient à : _____

MÉDECIN HOSPITALIER
DU SERVICE DE PÉDIATRIE : _____

Téléphone : _____

MÉDECIN HOSPITALIER
DU SERVICE POUR ADULTES : _____

Téléphone : _____

Date du premier rendez-vous
dans le service pour adultes : ____/____/____.

MÉDECIN TRAITANT : _____

Téléphone : _____

Adresse : _____

Autres : _____



L'ADOLESCENCE est une période charnière au cours de laquelle vous allez quitter le service pédiatrique pour être suivi dans un service pour adultes. Il n'y a pas d'âge idéal pour ce changement ; cela dépend à la fois de votre croissance (taille, poids et puberté), de votre état de santé et de votre capacité à gérer votre maladie sans l'aide de vos parents et de l'équipe soignante qui s'occupe habituellement de vous.

Ces changements peuvent être déstabilisants. C'est pour cela que l'équipe qui vous suivait en pédiatrie et la nouvelle équipe doivent veiller à ce que ce passage se déroule bien. Vous ne devez pas hésiter à parler aux professionnels de santé des problèmes que vous rencontrez.

Le point fondamental est de continuer le suivi et les consultations pour prévenir et/ou traiter d'éventuelles complications.

Cette brochure a été réalisée pour vous aider pendant cette période de transition. **Nous vous conseillons de l'apporter à chaque consultation.**



VOUS Y TROUVEREZ

- Quelques informations sur votre maladie. **4**
- Quand et où vous rendre aux urgences ? **5**
- Du service pédiatrique au service pour adultes : ce qui change **6**
- Votre prise en charge sociale **8**
- À vérifier avant votre passage vers le service pour adultes. **10**
- Un questionnaire d'évaluation des connaissances **11**
- Un questionnaire sur les difficultés que vous rencontrez au quotidien **17**
- Fiche pour les parents **31**

DU SERVICE PÉDIATRIQUE

Au SERVICE POUR ADULTES : ce qui change...

Ce passage engendre des modifications : nouveau médecin référent, nouvelles équipes de soins, nouvelles organisations, nouveaux lieux.

À l'âge adulte, vous devenez acteur de votre prise en charge. Nous allons vous présenter ici quelques points qui peuvent vous servir de repères ou répondre à certains questionnements



- **Le tutoiement/vouvoiement**

La plupart du temps, vous serez vouvoyé.

- **Les informations médicales**

En hospitalisation ou en consultation, elles vous seront données par les médecins. C'est vous et vous seul qui serez informé du diagnostic et des résultats d'examens. Pour réaliser un examen, une opération, prendre un médicament, seule votre autorisation sera demandée. Contrairement au service de pédiatrie, vos parents ne seront informés de votre état de santé que si vous le souhaitez. La consultation avec le médecin se fera en tête à tête, vos parents pourront y participer dans un second temps, si vous le désirez.

- **Les rendez-vous**

Vous devrez prendre vous-même les rendez-vous de consultations et téléphoner pour annuler si nécessaire.

- **L'équipe de soin**

Médecins, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciennes, assistantes sociales... vont changer. S'il n'existe pas de service pour adultes dans l'établissement où vous êtes suivi, il sera nécessaire de changer d'hôpital.

- **Votre dossier médical**

Le pédiatre et le médecin du service pour adultes peuvent être amenés à se contacter et à travailler en coordination. Tous les éléments de votre dossier médical seront transmis au médecin du service pour adultes. Dans certains hôpitaux, les deux médecins sont présents à la première consultation.

- **Les urgences**

Si vous avez une crise ou tout problème médical aigu (*signes décrits en page 5*), l'admission dans le service pour adultes se fera le plus souvent par le biais des urgences pour adultes. Cela peut être un grand changement car le fonctionnement des services d'urgence pour adultes et pédiatriques est différent.

- **L'hospitalisation**

Vous serez le plus souvent pris en charge dans des services de médecine interne. Ces services sont spécialistes de votre pathologie mais accueillent également des patients de tous âges atteints d'autres maladies.

Les visites sont généralement autorisées l'après-midi, mais les horaires peuvent être élargis avec l'accord du médecin et du cadre infirmier de l'unité. Les parents ne dorment généralement pas sur place. La télévision est souvent payante. Il existe des médiathèques dans la plupart des hôpitaux avec quelques fois des salons télé. Le Wifi dans les chambres n'est pas systématique. Il convient de se renseigner auprès de chaque service.

Pensez à apporter vos médicaments et à parler de votre traitement habituel y compris de votre contraception. Sauf avis contraire du médecin, ils doivent être poursuivis durant votre hospitalisation.

- **La prise en charge de la douleur** peut être différente. Elle est adaptée à l'adulte. ¹²

MA PRISE EN CHARGE SOCIALE

MES DROITS

MES DEVOIRS &

Le financement de mes frais médicaux en général ^(1,2)

Les consultations, les hospitalisations et les médicaments sont payants. La Sécurité Sociale finance une partie des frais, la part restante s'appelle le tiers-payant. Elle est financée par une couverture complémentaire, c'est-à-dire soit une mutuelle, soit une Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMUC). Il est donc fortement conseillé d'avoir une couverture complémentaire.

La spécificité de la drépanocytose ^(3,4,5)

La drépanocytose est une affection de longue durée (ALD). Votre médecin traitant remplit une demande de prise en charge à 100% qui est envoyée à votre centre de sécurité sociale (CPAM) et qui doit être renouvelée régulièrement. Vous devez ensuite mettre à jour votre carte vitale ou présenter l'attestation en consultation ou à la pharmacie pour éviter d'avancer les frais.

Lors d'une hospitalisation, malgré une couverture à 100%, il reste le forfait journalier à régler (18 euros, en date du 11 juillet 2014). La mutuelle ou la CMUC finance ce forfait journalier. ^(3,4,5)

* A titre indicatif, informations en vigueur au 11 juillet 2014 et susceptibles d'être modifiées au regard de la législation.

Lorsque la maladie a un retentissement trop important sur la vie quotidienne, il est nécessaire d'en discuter avec le médecin. Si votre état de santé le justifie, une demande peut être adressée à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Vous pourrez alors obtenir une reconnaissance de la maladie comme handicap et éventuellement une aide financière, l'AAEH (Allocation Education Enfant Handicapé) jusqu'à 20 ans, puis l'AAH (Allocation Adulte Handicapé). ^(1,7,8)



Déclaration du médecin traitant ^{*}

Le choix d'un médecin généraliste de ville est recommandé dès l'âge de 16 ans. Pour cela, il faut compléter avec ce médecin la déclaration (formulaire cerfa 12485*02) disponible sur le site ameli.fr et l'envoyer à votre centre de Sécurité Sociale. ⁽⁹⁾

Différentes institutions peuvent aussi vous renseigner

La **Mission Locale 16-25** pour votre orientation scolaire et professionnelle : www.mission-locale.fr

La **Caisse d'Allocation Familiale** pour les prestations : www.caf.fr

La **Caisse Primaire d'Assurance Maladie** pour la Sécurité Sociale : www.ameli.fr

La **maison départementale des personnes handicapées** : www.mdph.fr

A VÉRIFIER LE PASSAGE VERS LE SERVICE POUR ADULTES

AVANT

Avant de passer dans le service pour adultes, **il est important que je connaisse un certain nombre d'informations** sur

Ma maladie :

- La physiopathologie (fonctionnement) et la génétique,
- Mon taux d'hémoglobine de base,
- Les mesures préventives,
- Les facteurs déclenchants des crises vaso-occlusives
- Mon traitement de fond,
- L'utilisation des traitements antalgiques,
- Les conduites à tenir en cas d'urgence,

Ma sexualité, notamment sur la protection contre les maladies sexuellement transmissibles, la contraception et les conseils génétiques relatif à votre maladie, **les risques liés à la grossesse** *si je suis une femme*

Je devrais aussi être autonome sur :

- La prise de mes rendez-vous de consultations et d'examens
- La gestion de mes médicaments
- Ma prise en charge sociale

J'ai vérifié :

Droits à la Sécurité Sociale ☐ oui ☐ non

- ☐ Numéro d'immatriculation _____
- ☐ Déclaration médecin traitant _____
- ☐ Validité ALD 100%
- ☐ Couverture complémentaire

Si vous rencontrez des difficultés vous pouvez contacter l'assistante sociale du service où vous êtes suivi.

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION *de* mes connaissances

Le questionnaire ci-après doit être complété avec votre médecin référent lors de la consultation

Il va permettre d'évaluer vos connaissances au fur et à mesure des consultations.

Vous pourrez ensuite préciser chacun de ces points avec votre médecin du service pour adultes.

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE MES CONNAISSANCES

?

Ce questionnaire doit être complété **avec**
votre médecin référent lors de la consultation.

Légende pour compléter le document : **NA** : non acquis - **EA** : en cours d'acquisition - **A** : acquis
Ce questionnaire n'est pas exhaustif, n'hésitez pas à en parler à votre médecin

	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Remarques
LA MALADIE							
Nom, type							
Physiopathologie et génétique							
Taux d'hémoglobine de base							
Facteurs déclenchants possibles des crises vaso-occlusives							
Mesures préventives des crises vaso-occlusives							
Conduite à tenir en cas de :							
douleur							
fièvre							
anémie							
priapisme							
Traitement de fond :							
Nom, dose, fréquence							
Indication de chaque médicament							
Effets secondaires ou indésirables							
Traitement antalgiques :							
Noms, doses maximales quotidiennes, fréquence							
Gestion des paliers utilisés							
Effets secondaires ou indésirables							
Autres moyens pour soulager la douleur							
Intérêt de la vaccination							

MES DIFFICULTÉS DU QUOTIDIEN

Ma santé, mes activités	Jamais	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
J'ai des difficultés à marcher plus de 15 minutes	0	1	2	3	4
J'ai des difficultés à courir	0	1	2	3	4
J'ai des difficultés à faire du sport ou de l'exercice	0	1	2	3	4
J'ai des difficultés à participer aux tâches ménagères	0	1	2	3	4
J'ai ressenti des douleurs	0	1	2	3	4
J'ai dû prendre des médicaments contre la douleur	0	1	2	3	4
J'ai manqué d'énergie ou je me suis senti fatigué(e) pendant la journée	0	1	2	3	4
J'ai du mal à suivre les autres	0	1	2	3	4
Je n'ai pas faim et/ou j'ai sauté des repas	0	1	2	3	4
Il m'est arrivé de faire pipi au lit	0	1	2	3	4

Mes émotions	Jamais	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
J'ai des inquiétudes/ craintes par rapport à ma maladie	0	1	2	3	4
J'ai peur d'être enceinte/ que ma copine soit enceinte	0	1	2	3	4
J'ai peur de ne pas pouvoir avoir d'enfant	0	1	2	3	4
Je me sens triste et/ou déprimé(e)	0	1	2	3	4
Je suis en colère ou énervé(e)	0	1	2	3	4
J'ai du mal à m'endormir	0	1	2	3	4
Je me réveille souvent la nuit	0	1	2	3	4
J'ai du mal à me lever le matin	0	1	2	3	4
Je m'inquiète de ce qui va arriver	0	1	2	3	4
Je me sens trop maigre	0	1	2	3	4
Je me sens trop gros/grosse	0	1	2	3	4
Je me sens trop petit(e)	0	1	2	3	4
Je me sens trop grand(e)	0	1	2	3	4

DATE :

Mes études / ma formation / mon apprentissage / mon travail	Jamais	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
J'ai du mal à être attentif en cours	0	1	2	3	4
J'oublie des choses	0	1	2	3	4
J'ai du mal à faire tout mon travail en classe/ en apprentissage/ en formation	0	1	2	3	4
Je manque les cours / le travail parce que je ne me sens pas bien	0	1	2	3	4
Je manque les cours / le travail pour aller chez le médecin ou à l'hôpital	0	1	2	3	4

Ma vie sociale	Jamais	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
J'ai du mal à m'entendre avec les autres	0	1	2	3	4
Les autres se moquent de moi	0	1	2	3	4
Je ne peux pas faire certaines choses que les autres jeunes de mon âge font	0	1	2	3	4

MON RESSENTI :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Ce questionnaire n'est pas exhaustif, n'hésitez pas à en parler à votre médecin



Craignez-vous que l'équipe adulte ne parle plus à votre famille ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Craignez-vous de devoir organiser vous-même votre suivi alors que votre famille et/ou pédiatre le faisait auparavant ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Est-ce important pour vous que votre futur médecin et votre médecin actuel discutent de votre dossier ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Estimez-vous que l'on vous a suffisamment parlé de cette transition vers le service pour adulte ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Quel aurait été l'âge idéal pour commencer à en parler ?

..... ans

Quel aurait été, pour vous, l'âge idéal pour être pris en charge par les médecins d'adultes ?

..... ans

4. Comment voyez-vous votre avenir ?

Pensez-vous que, dans les années à venir, votre état de santé sera plutôt... ?

☐ le même qu'actuellement ☐ meilleur ☐ moins bon

Pensez-vous que, dans les années à venir, vous aurez des difficultés à avoir une activité professionnelle stable ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Commentaires libres

.....

.....

.....



QUESTIONNAIRE

avant le passage du service
pédiatrique au service pour adultes

Dans quel hôpital êtes-vous suivi actuellement ?

Depuis combien de temps ?

Quel est votre médecin référent pour la drépanocytose ?

Quel âge avez-vous aujourd'hui ?

Vous êtes : ☐ étudiant ☐ apprenti ☐ en formation ☐ travailleur

☐ inactif :

☐ autre :

1. Estimez-vous avoir reçu des informations suffisantes concernant

La maladie et son évolution ultérieure ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Le traitement actuel de la maladie ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Les modalités de relais entre pédiatres et médecins pour adultes ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Les différences de prise en charge entre les services de pédiatrie et d'adultes ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Auriez-vous aimé avoir d'autres informations ? Si oui, lesquelles ?

.....

Avez-vous rencontré le médecin du secteur adulte avant le transfert définitif de votre dossier ? Si oui, dans quelles conditions ?

.....

Quels conseils donneriez-vous aux médecins pédiatres pour que le passage se déroule mieux ?

.....



Avez-vous été gêné(e) par la confrontation aux autres patients (malades âgés...) ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Estimez-vous que l'équipe adulte a une moins bonne connaissance de la maladie ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Estimez-vous que l'accueil aux urgences est d'aussi bonne qualité ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Estimez-vous que la qualité des soins est aussi bonne (prise en charge de la douleur...) ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Pensez-vous être écouté(e) et/ou compris(e) ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Pensez-vous que la place accordée à votre famille est adéquate ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Estimez-vous que l'on vous a suffisamment parlé de cette transition vers le secteur adulte... ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Quel aurait été l'âge idéal pour commencer à en parler ?

..... ans

Quel aurait été l'âge idéal pour être pris(e) en charge par les médecins d'adultes ?

..... ans



4. Comment voyez-vous votre avenir ?

Pensez-vous que, dans les années à venir, votre état de santé sera plutôt... ?

☐ le même qu'actuellement ☐ meilleur ☐ moins bon

Estimez-vous que vous aurez des difficultés à fonder une famille ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Estimez-vous que vous aurez des difficultés à avoir une activité professionnelle stable ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Commentaires libres

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



APRÈS

QUESTIONNAIRE

après le passage du service
pédiatrique au service adultes

Dans quel hôpital êtes-vous suivi actuellement ?

Depuis combien de temps ?

Quel est votre médecin référent pour la drépanocytose ?

Quel âge avez-vous aujourd'hui ?

Vous êtes : ☐ étudiant ☐ apprenti ☐ en formation ☐ travailleur

☐ inactif :

☐ autre :

1. Au moment de votre passage vers le service de médecine adulte

Avez-vous changé d'hôpital en passant du service de pédiatrie vers le service adulte ?

☐ OUI ☐ NON

Avez-vous rencontré votre futur médecin avant le transfert définitif de votre dossier ?

☐ OUI ☐ NON

Si non, auriez-vous aimé le rencontrer avant ?

Non pas du tout Oui tout à fait

Avez-vous eu des consultations communes avec les médecins de pédiatrie et d'adultes ?

☐ OUI ☐ NON

Avez-vous eu des consultations alternées avec les médecins de pédiatrie et d'adultes ?

☐ OUI ☐ NON

Si vous avez eu des consultations communes ou alternées :

Quel a été leur nombre ? consultation(s)

Dans quel service se sont-elles déroulées ?

☐ adulte ☐ pédiatrie ☐ autre

- Le timing institutionnel « bouscule » les autres timing inhérents à l'adolescence (développement, orientation professionnelle, rapports familiaux ...)

Quel aurait été l'âge idéal pour commencer à en parler ?

.....ans

15 – 21 ans (n=23)

Quel aurait été, pour vous, l'âge idéal pour être pris en charge par les médecins d'adultes ?

.....ans

19 – 25 ans (n=23)