



Tête en l'air

104 rue de Vaugirard
75006 Paris
01 45 48 15 42
contact@teteenlair.asso.fr



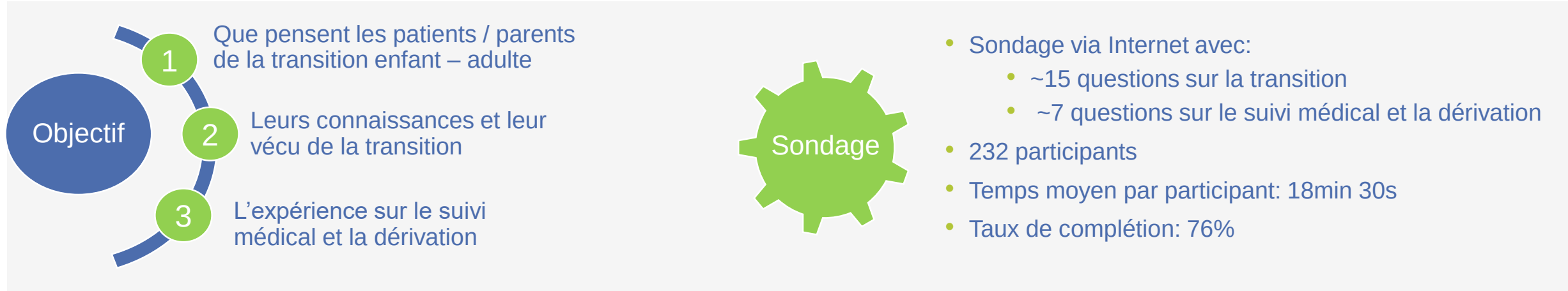
Résultats du sondage parmi des patients atteints d'hydrocéphalie

Journées Lyonnaises Neurochirurgie 2022

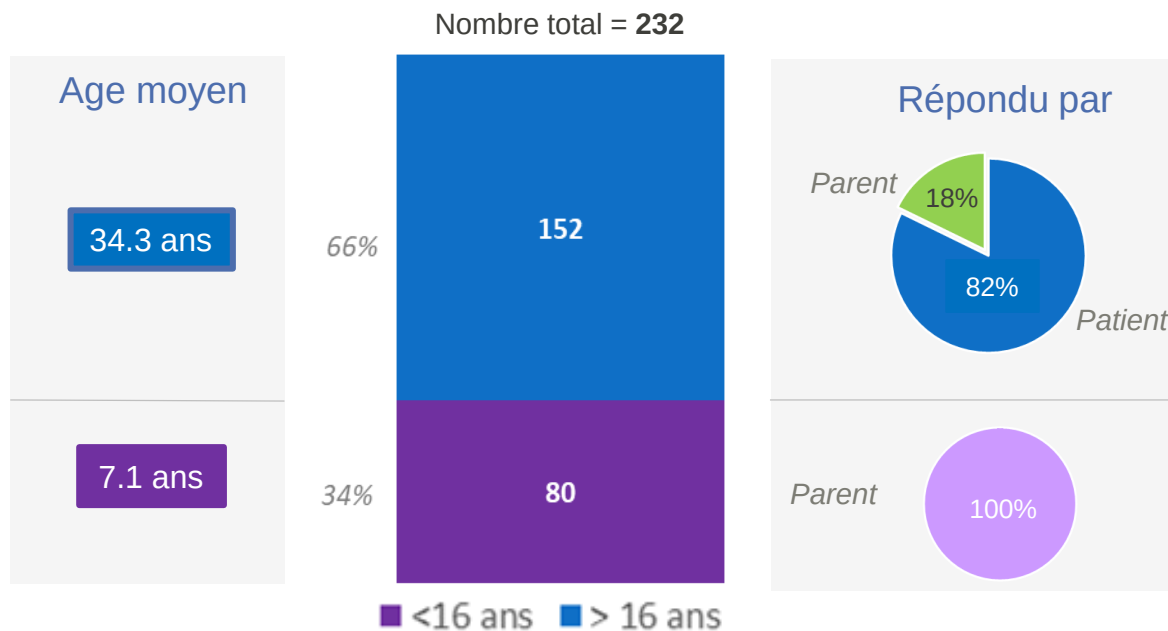
Intervention le 28.01.2022



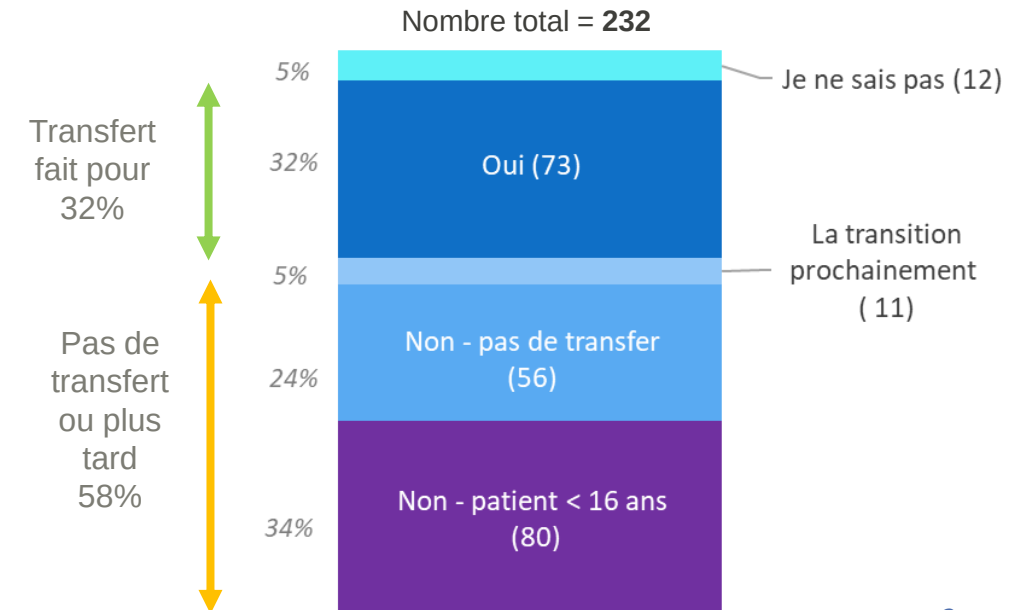
Portée du sondage



Profil des participants



Répartition des patients selon le statut de la transition



Exemples du sondage

Choix unique

1. Quel est l'âge de la personne concernée par l'hydrocéphalie, à la date du questionnaire ?

Moins de 16 ans P:2 —

Plus de 16 ans Q:2 —

[+ Nouveau choix de réponse](#) [+ Champ "Autre"](#)

☒ Obligatoire

1 Réponse(s) autorisée(s)

Affichage Normal

? Rappeler une réponse

Ajouter un compteur

2. Le transfert vers un service de neurochirurgie pour adultes a-t-il déjà eu lieu ?

Oui P:4 —

La transition enfant-adulte aura lieu prochainement P:2 —

Pas de transfert, le suivi médical à l'âge adulte est réalisé dans le même service ou par la même équipe médicale Q:3 —

Pas de transfert, le suivi médical a débuté à l'âge adulte Q:3 —

Pas de transfert, le suivi médical a été (ou va être) arrêté P:6 —

Je ne sais pas Q:3 —

☒ Obligatoire

1 Réponse(s) autorisée(s)

Affichage Normal

? Rappeler une réponse

Ajouter un compteur

Afficher la correction

Ajouter à la banque de questions

Choix Multiple

Selon vous, quels sont les aspects positifs de la transition enfant-adulte ? (plusieurs réponses possibles)

Satisfaction de rencontrer une nouvelle équipe médicale P:1 —

Mieux comprendre l'hydrocéphalie et ses enjeux P:1 —

Etre mieux sensibilisé(e) sur les risques de dysfonctionnement de la dérivation P:1 —

Acquérir de l'autonomie, gérer la maladie P:1 —

Pouvoir donner son propre avis P:1 —

Autre (veuillez préciser) Texte P:1 —

☐ Obligatoire

6 Réponse(s) autorisée(s)

Affichage Normal

? Rappeler une réponse

Ajouter un compteur

Afficher la correction

Ajouter à la banque de questions

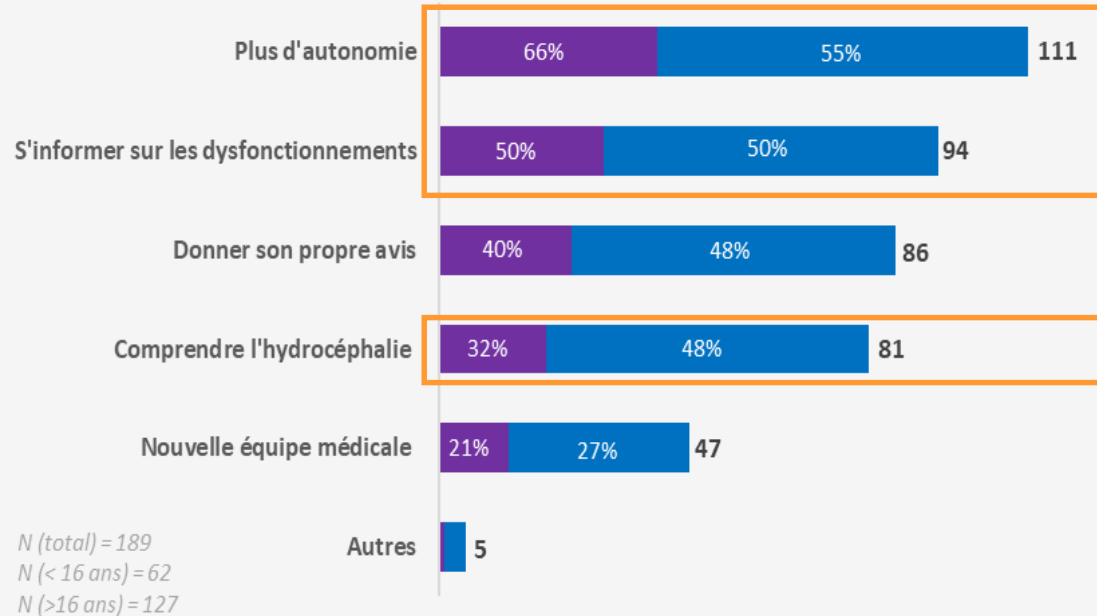
La transition – les aspects positifs perçus et les inquiétudes

Tête en l'air

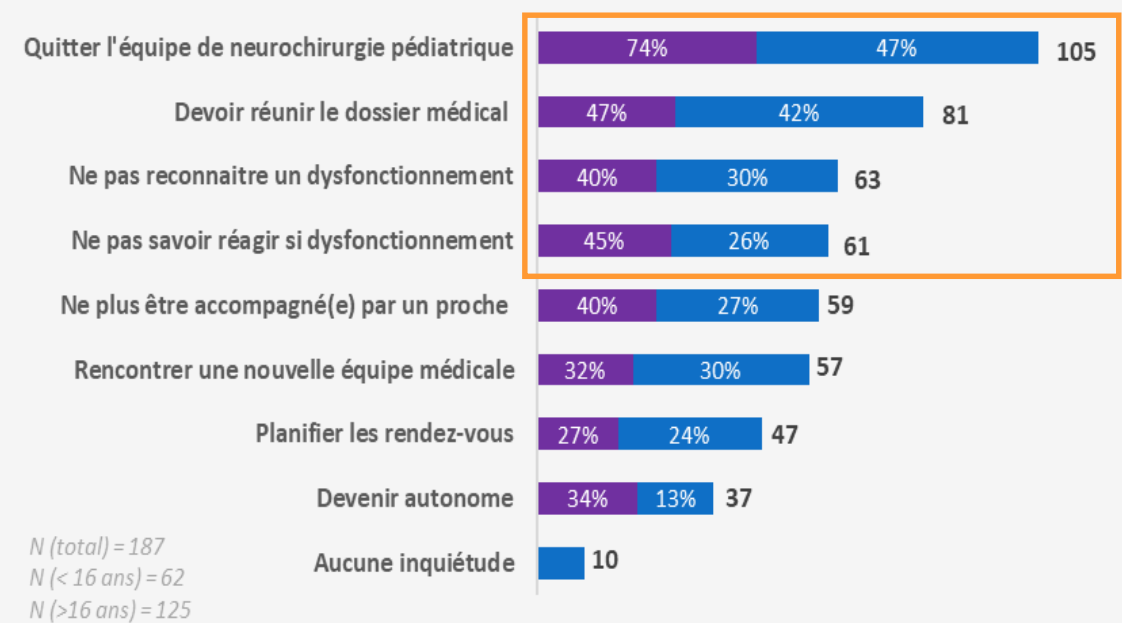


■ <16 ans ■ > 16 ans

Les aspects positifs



Les inquiétudes



Les attentes positives sont accompagnées d'inquiétudes:

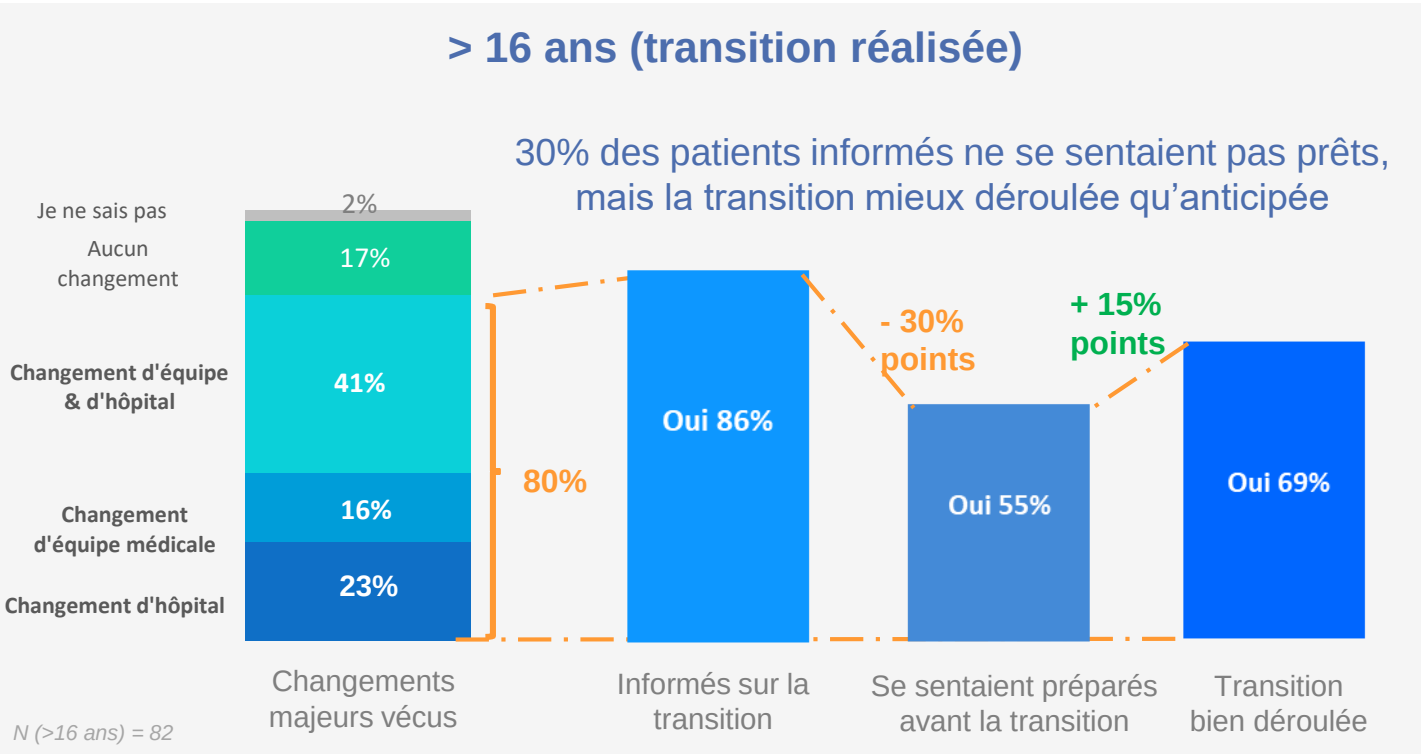
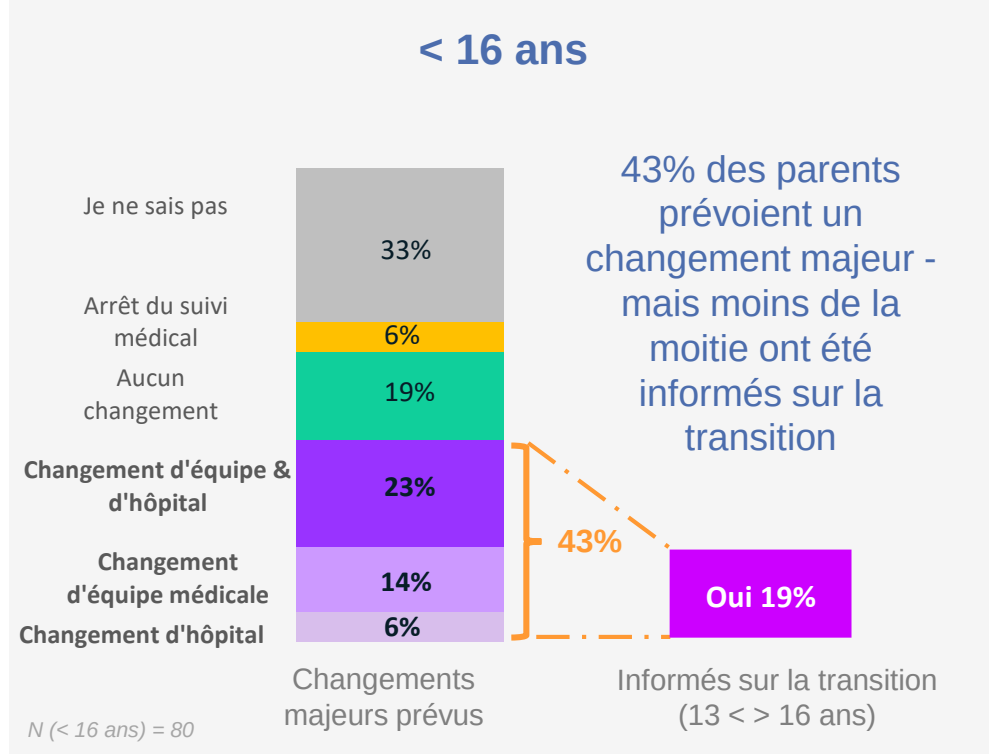
- Plus d'autonomie (~60%)

- Meilleures connaissances sur l'hydrocéphalie et les dysfonctionnements (~ 50%)

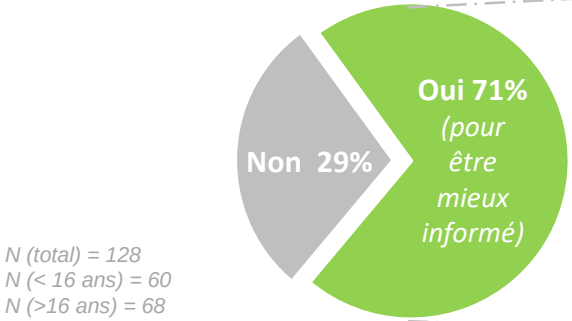


- Perte des repères en quittant l'équipe pédiatrique (~55%)
- Réunir le dossier médical (~45%)
- Ne pas savoir reconnaître & réagir si dysfonctionnement (~35%)

La transition – connaissances et vécu

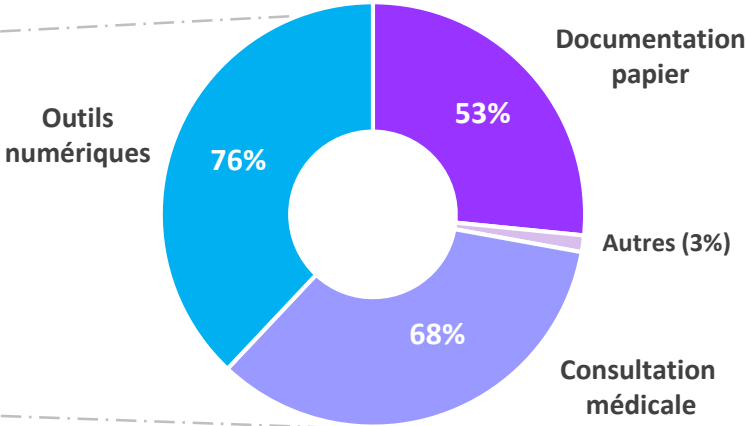


> 2/3 souhaitent être mieux informés



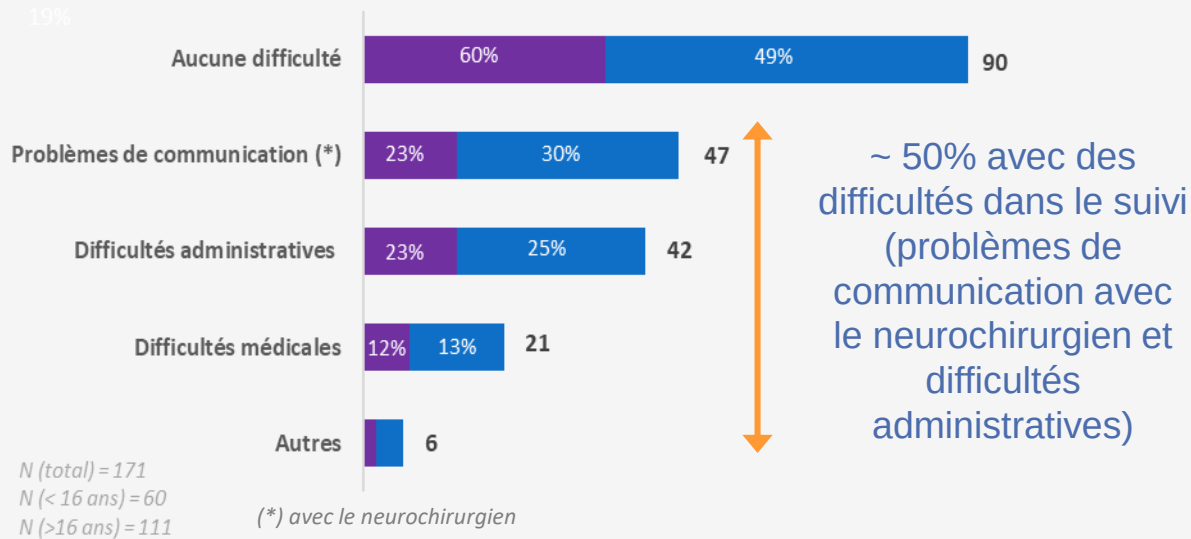
< 16 ans et > 16 ans

Comment ?

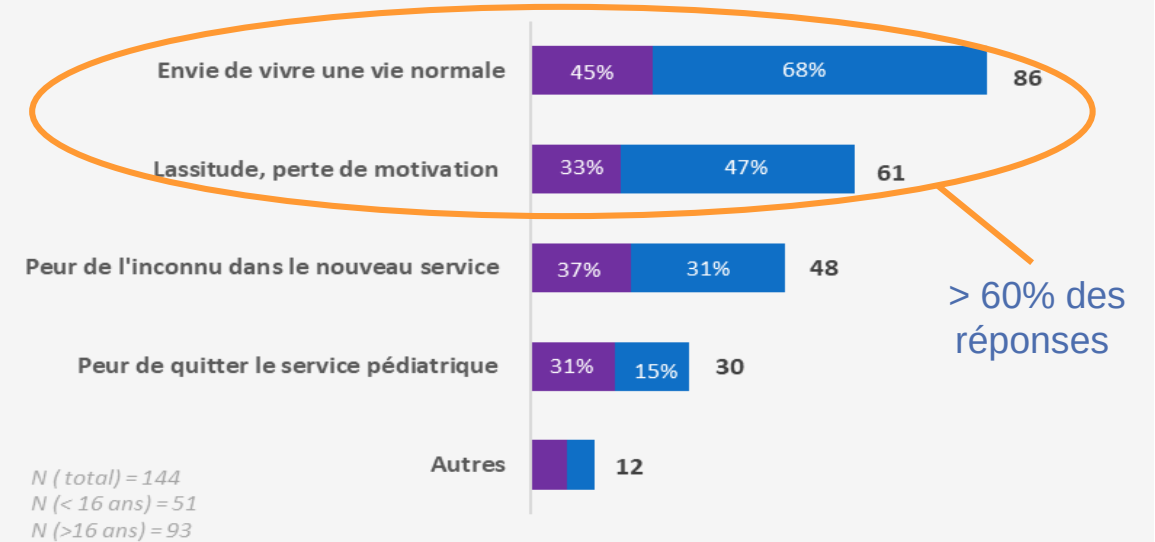


■ <16 ans ■ > 16 ans

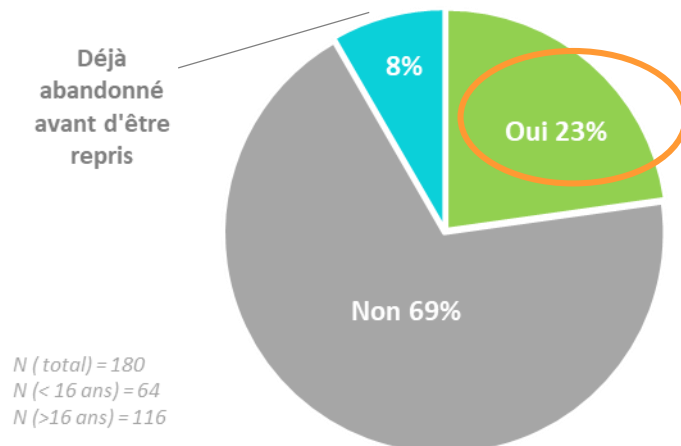
Difficultés dans le suivi médical



Motifs d'un abandon du suivi médical

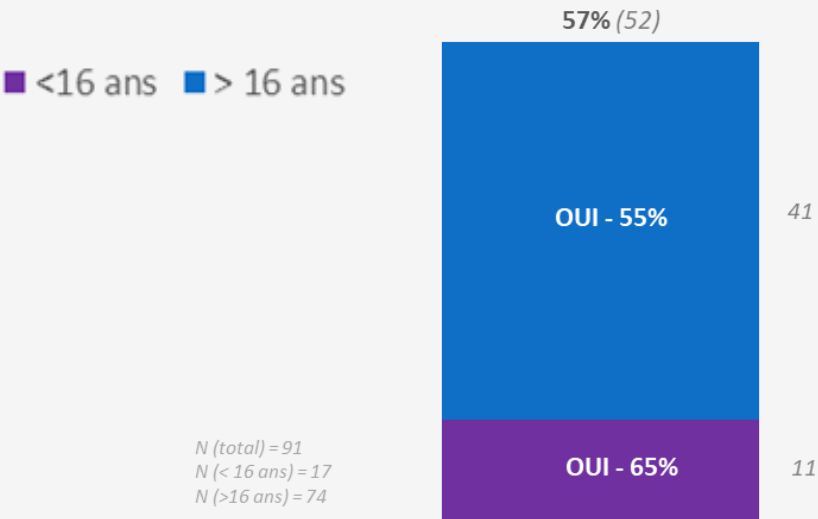


Envie d'abandonner le suivi

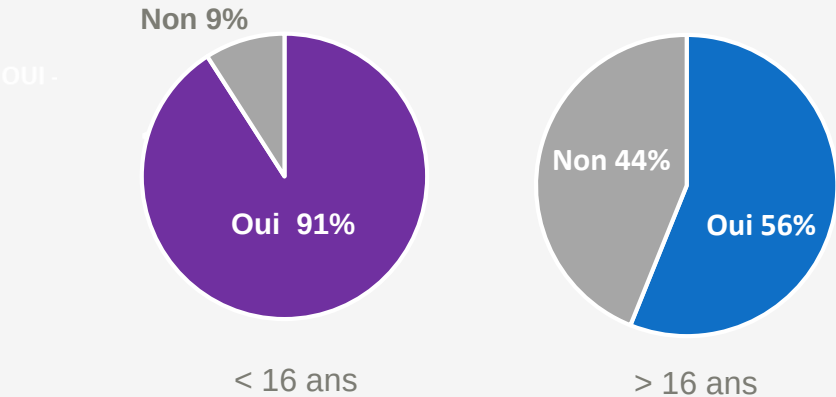


- 23% ont eu envie d'abandonner le suivi
- Et encore plus parmi les **>16 ans avec 32%**
- **11%** parmi les > 16 ans ont **déjà abandonné** leur suivi médical avant de le reprendre

Complications avec la dérivation

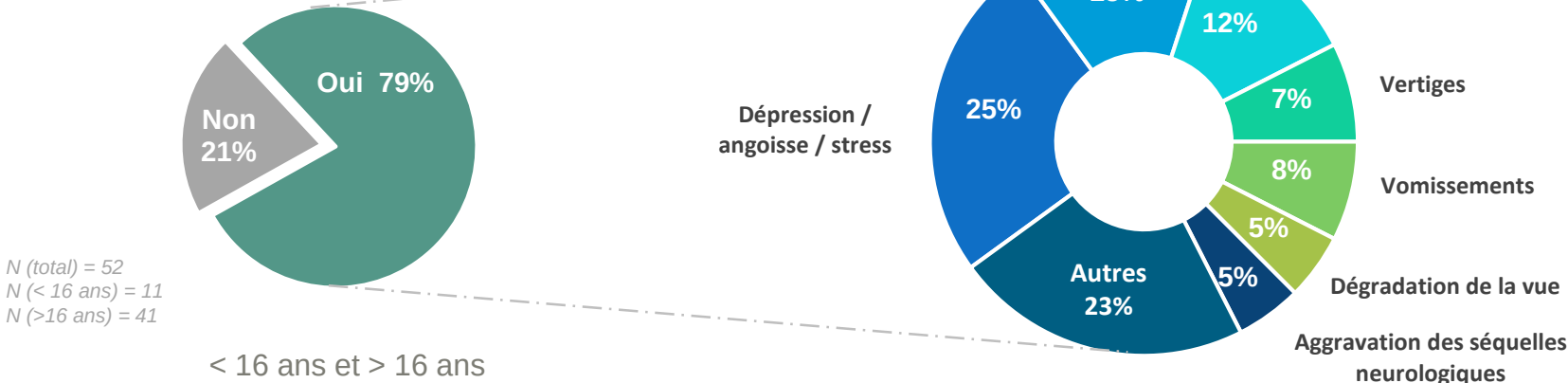


Si Oui, les signes annonciateurs reconnus



- Plus de la moitié de tous les patients (57%) ont eu des complications avec leur dérivation
- Signes annonciateurs reconnus pas la vaste majorité des parents

Conséquences sur la sante?



Transition enfance- adulte

- Globalement mieux vécue qu'anticipé
- Synonyme de difficultés & angoisses
- **Veulent être mieux informés**

Suivi médical

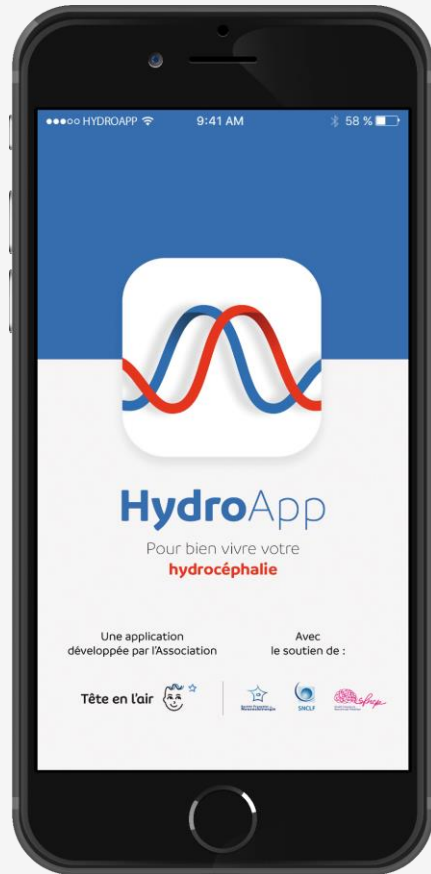
- Comprennent l'importance du suivi médical à LT
- Démotivation
- **Semé d'embûches (communication, administratives)**

Dérivation

- Signes annonciateurs d'un dysfonctionnement reconnu
- **Considèrent que les dysfonctionnements ont des conséquences sur leur santé (incluant psychologiques)**

HydroApp : une application sur laquelle s'appuyer

Tête en l'air 



- Français / Anglais
- Informations uniquement stockées sur le téléphone
- Réalisée avec des neurochirurgiens et des patients & parents

Données disponibles

- Type de dérivation, modèle de la valve, réglages, neurochirurgien référent, historique des dysfonctionnements...
- Prévention sur les dysfonctionnements
- Infos & Conseils pour la vie courante



Nouvelles fonctionnalités en cours de développement



Télécharger gratuitement
HydroApp



- Evolution du périmètre crânien (jeunes enfants uniquement)
- Suivi des maux de tête
- Suivi ophtalmologique



Tête en l'air

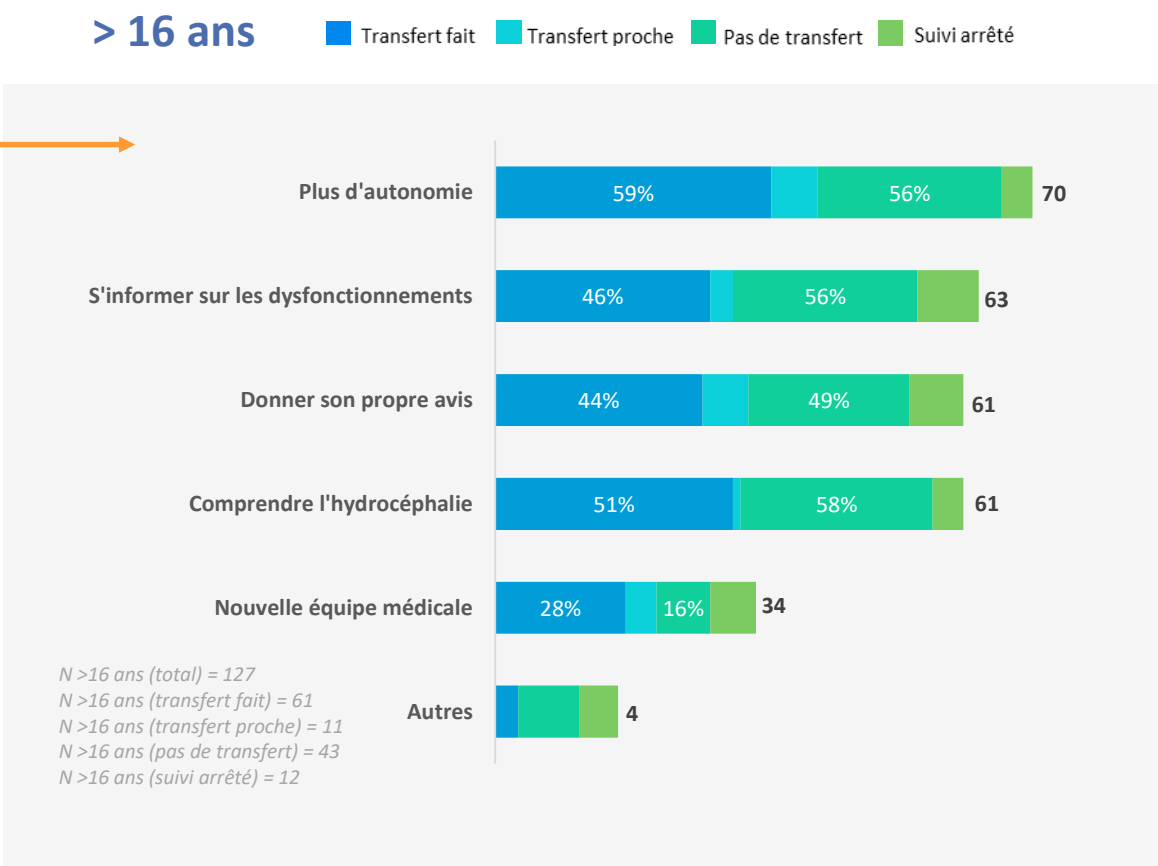
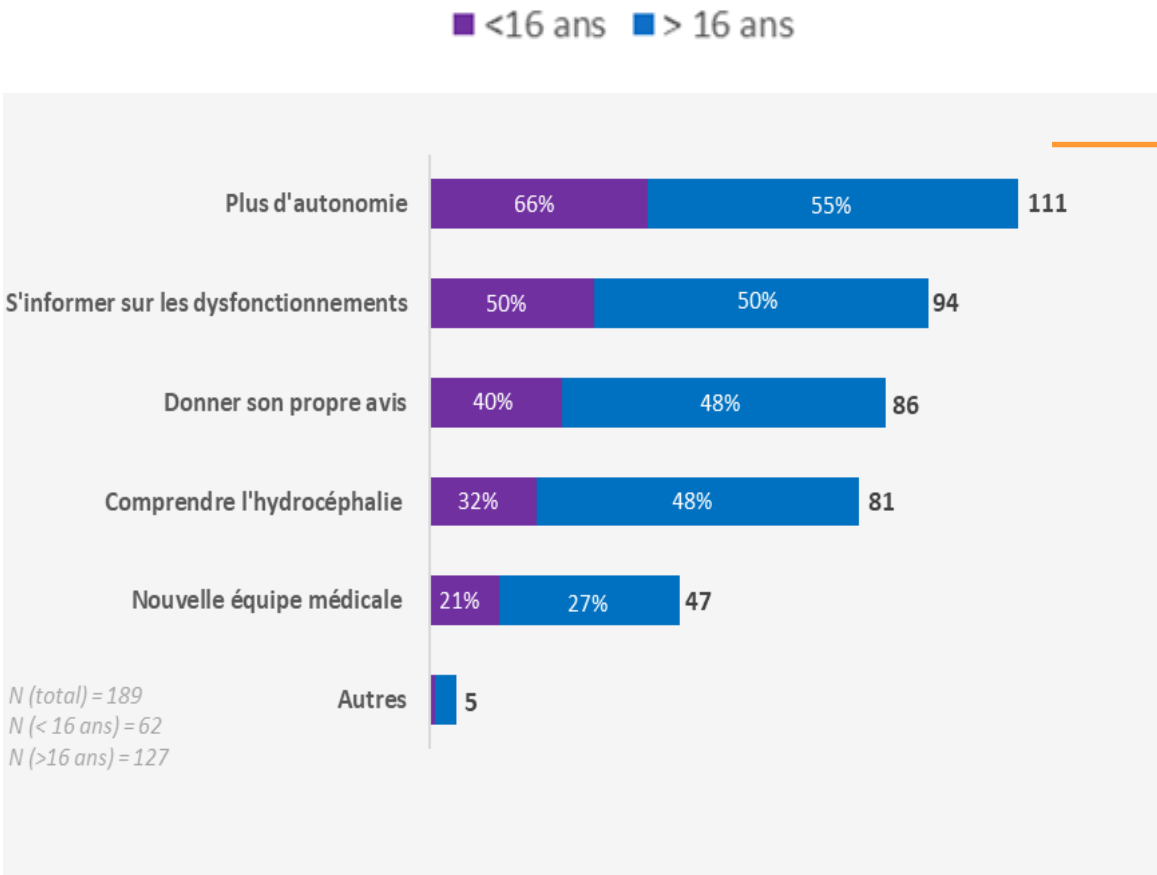


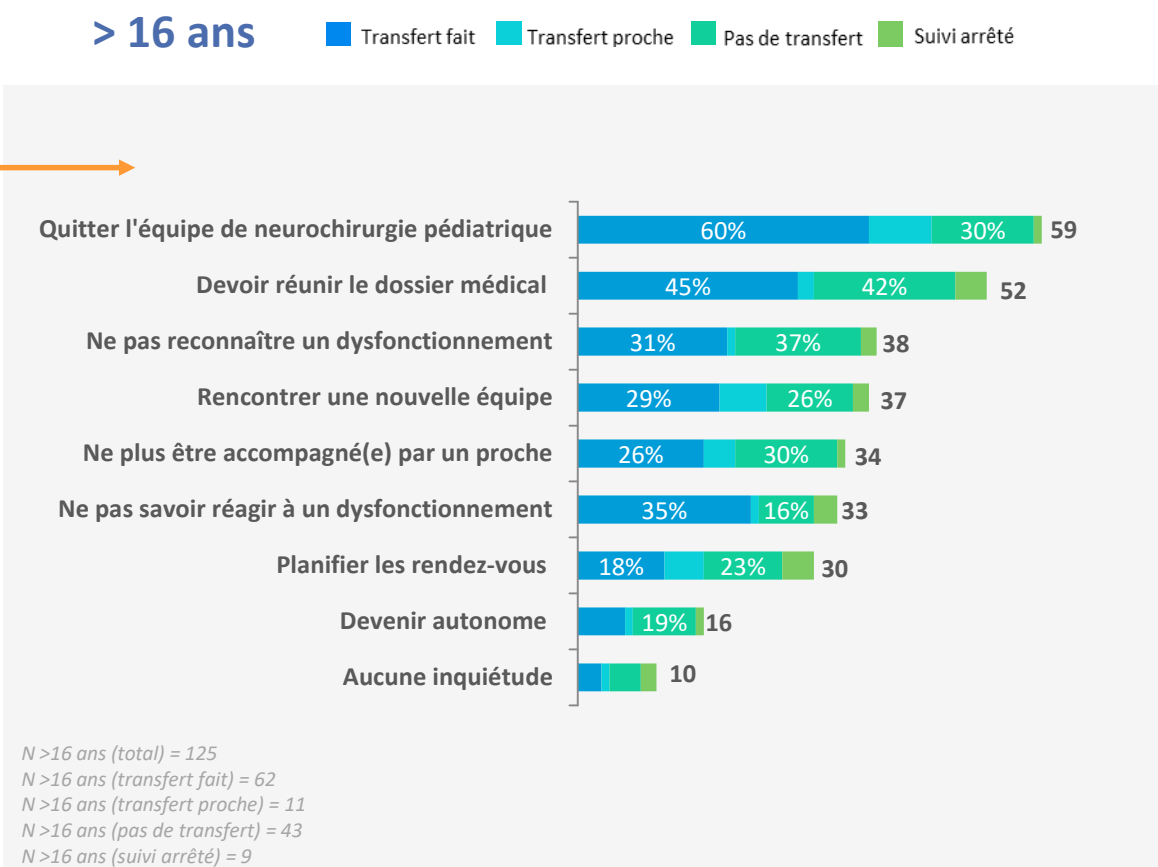
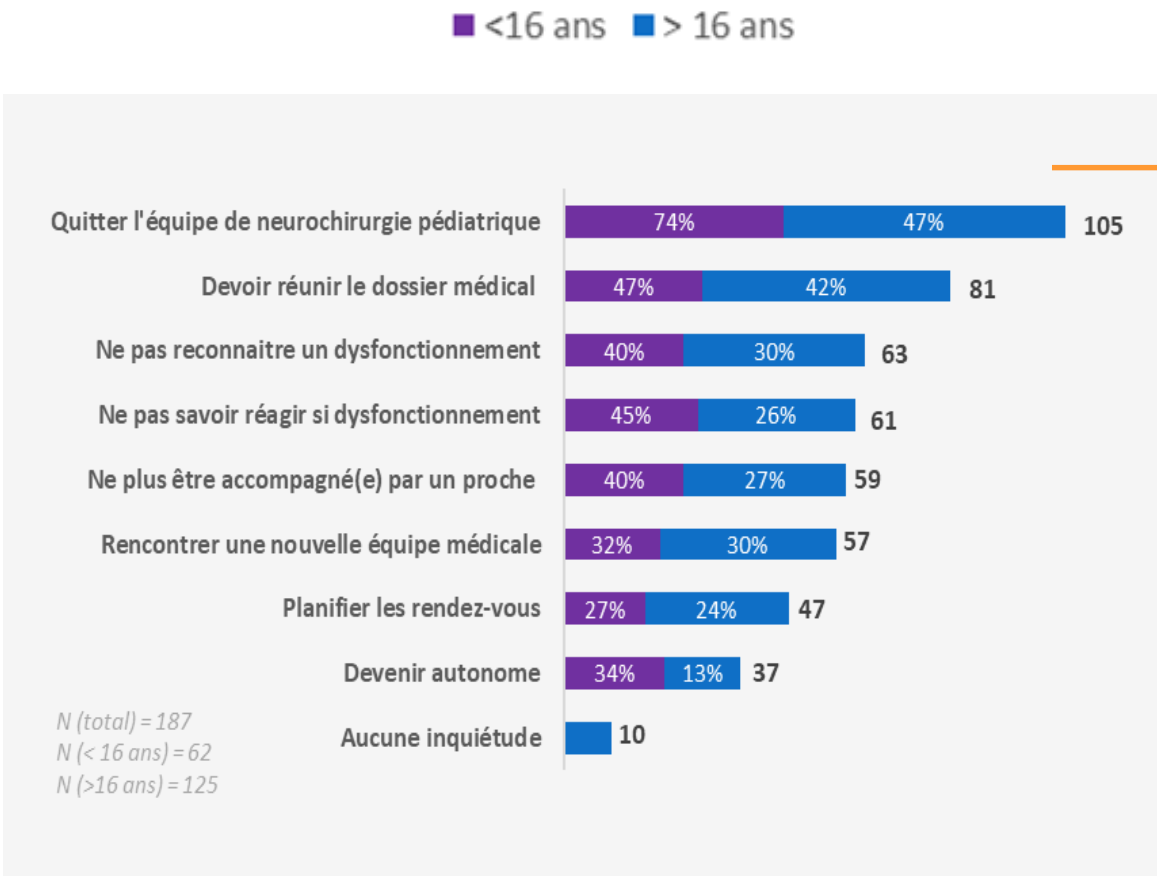
Annexes



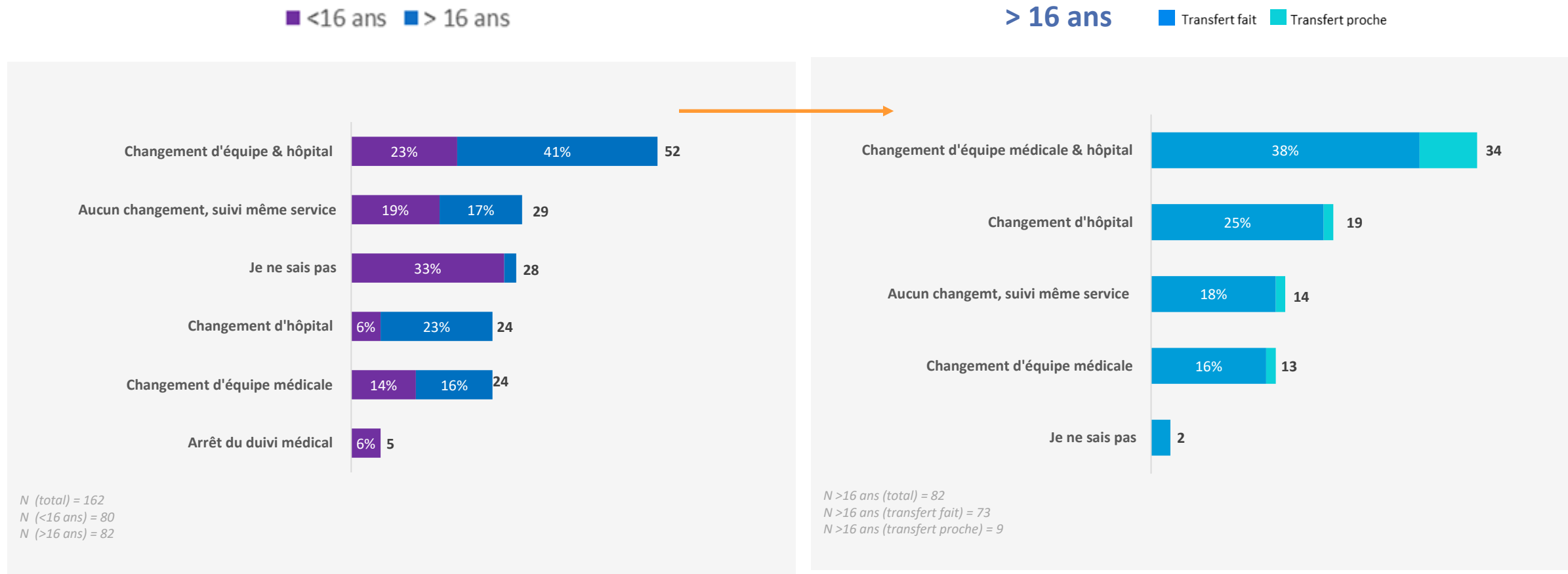
104 rue de Vaugirard
75006 Paris
01 45 48 15 42
contact@teteenlair.asso.fr

La transition – Les aspects positifs perçus

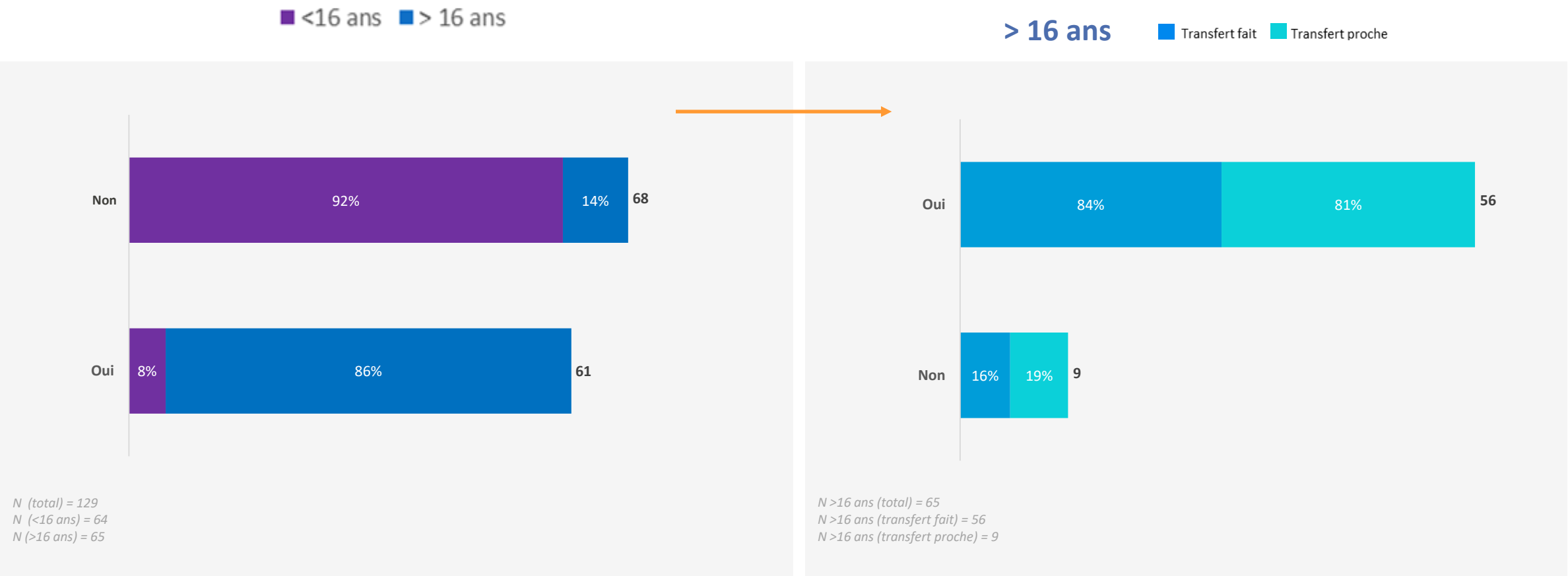




Changements Majeurs

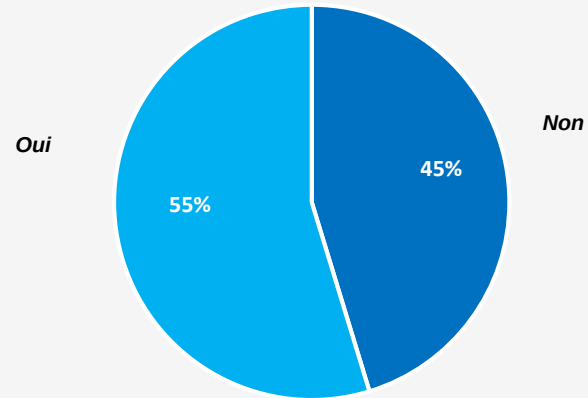


Informés par le service de neurochirurgie



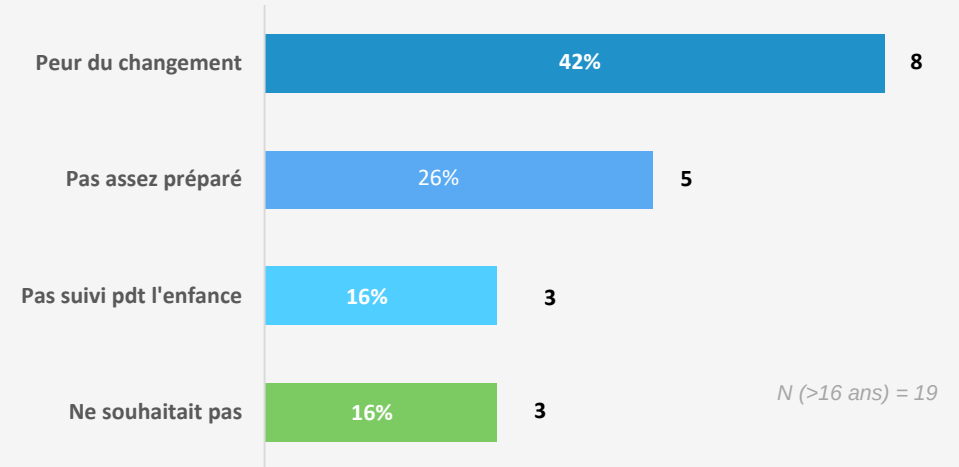
> 16 ans Transfert fait

Se sentaient préparés

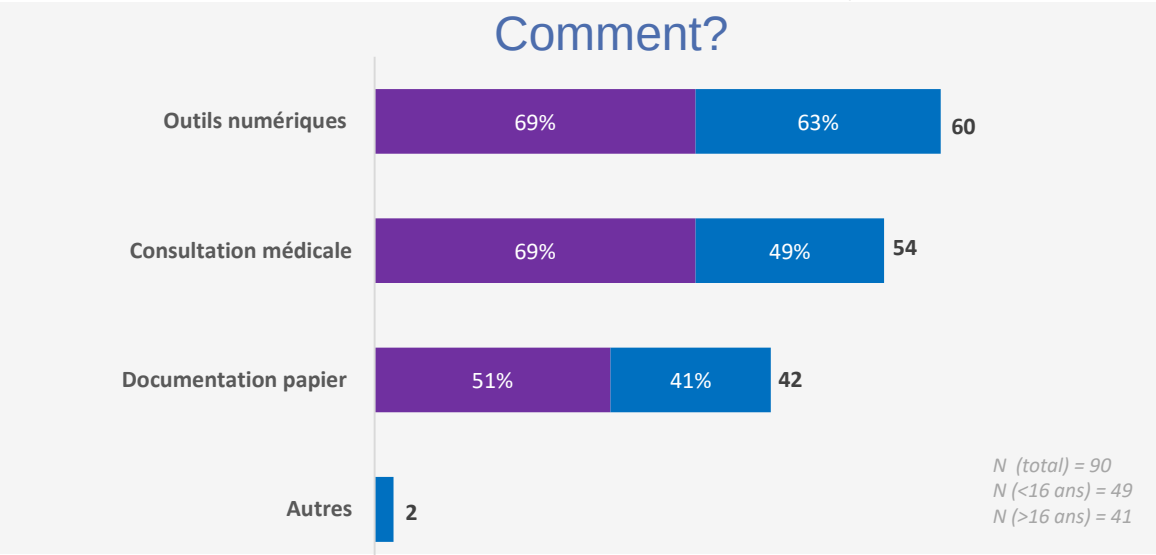
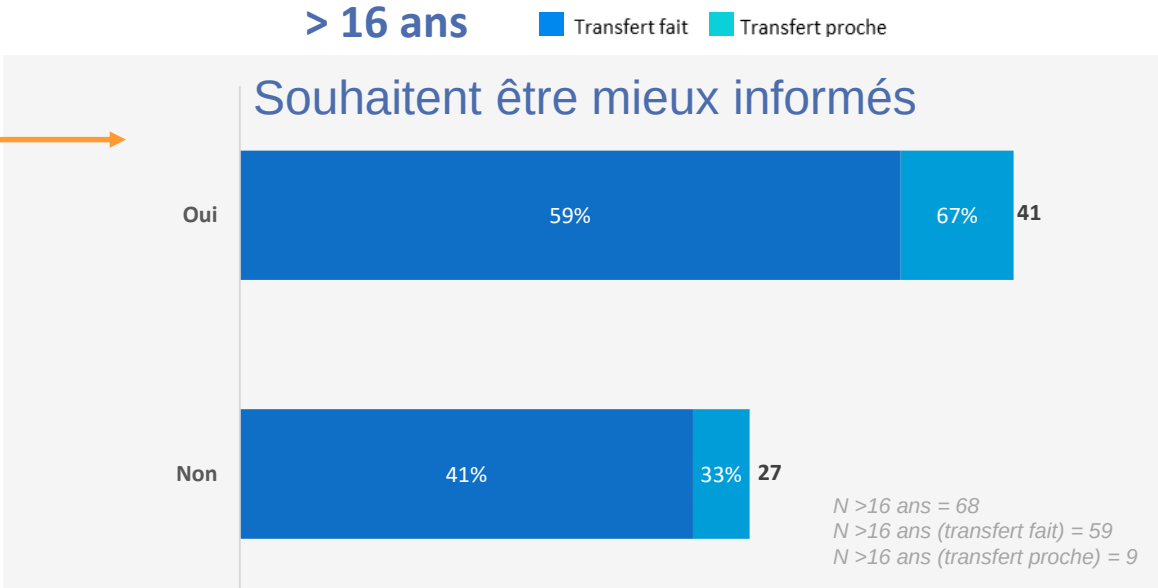
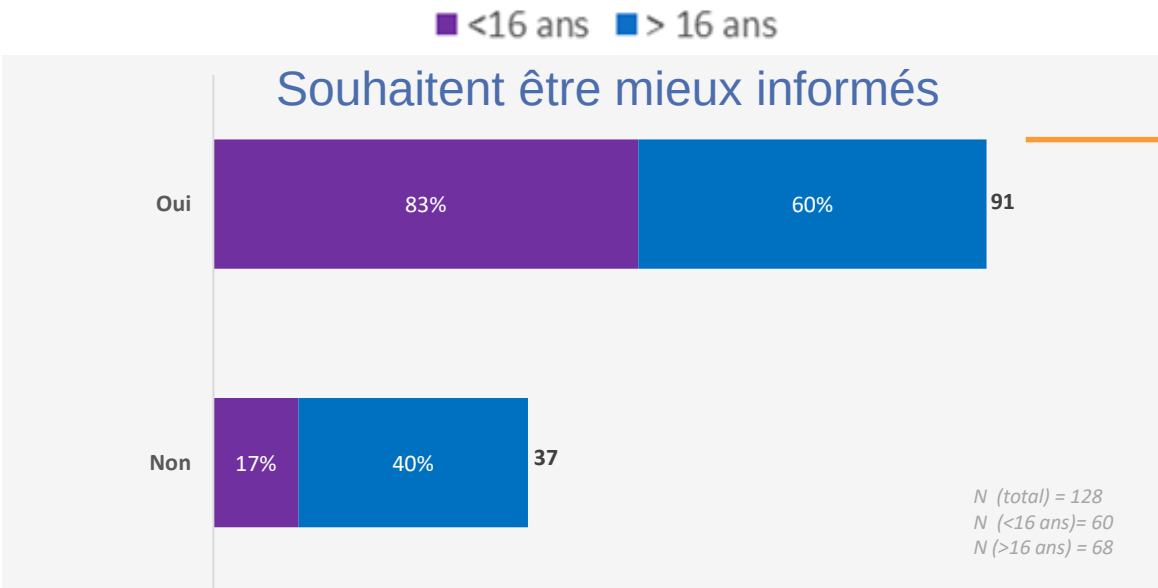


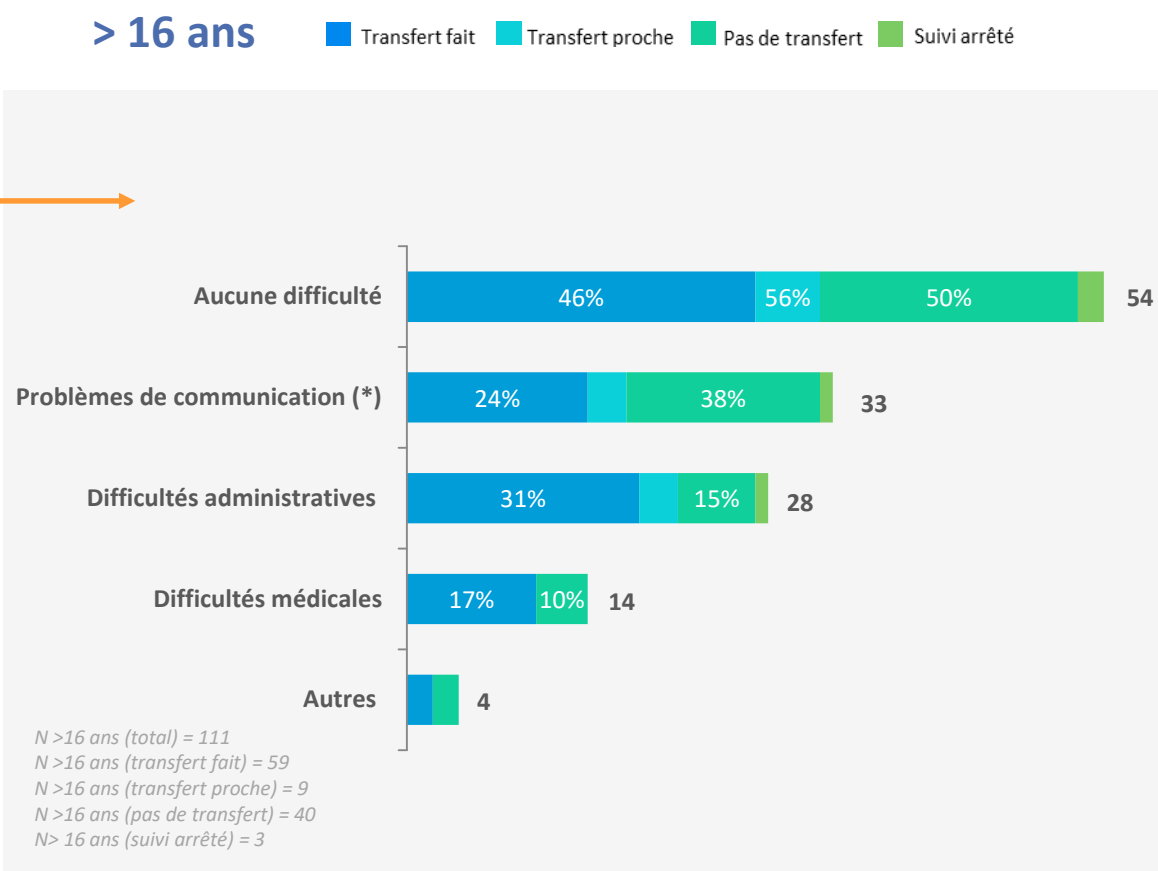
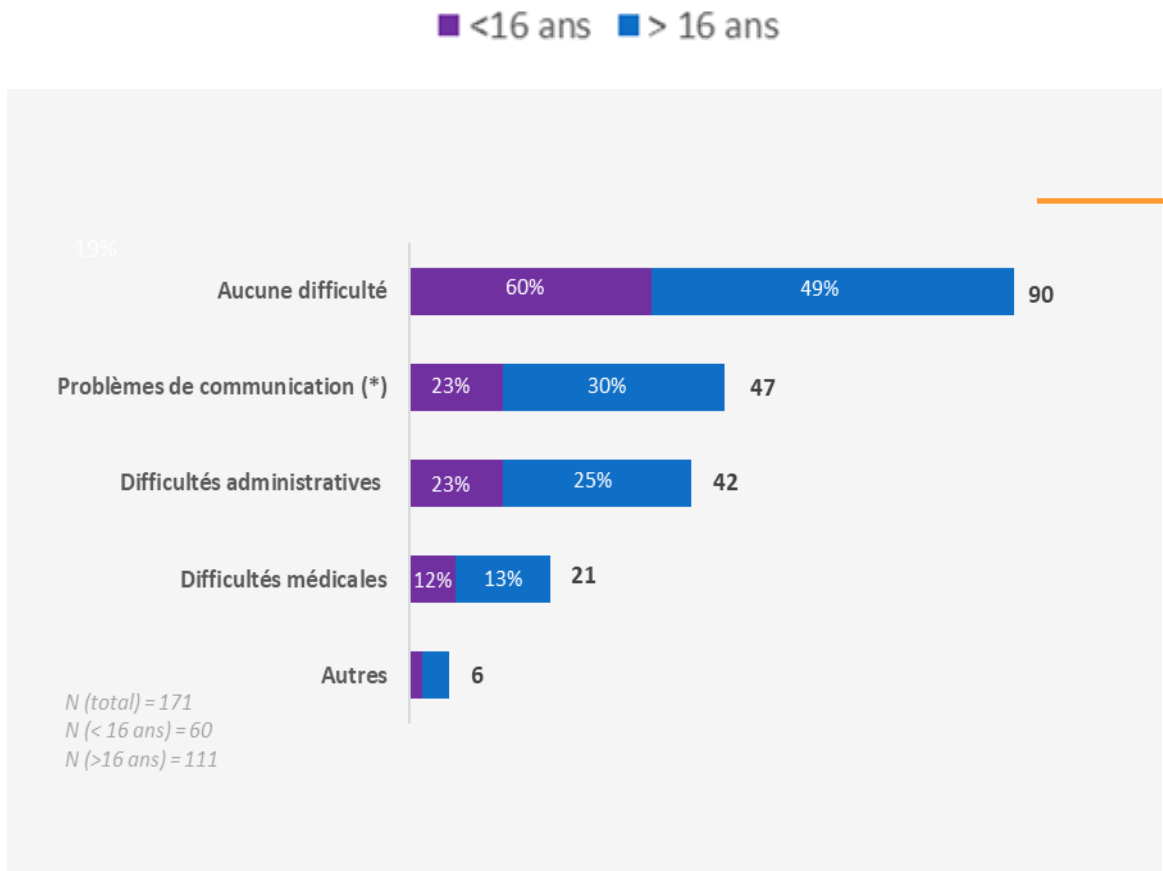
N (>16 ans) = 53

Si non, pourquoi?



N (>16 ans) = 19



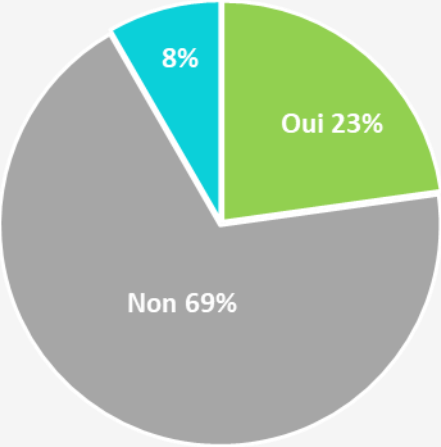


(*) avec le neurochirurgien

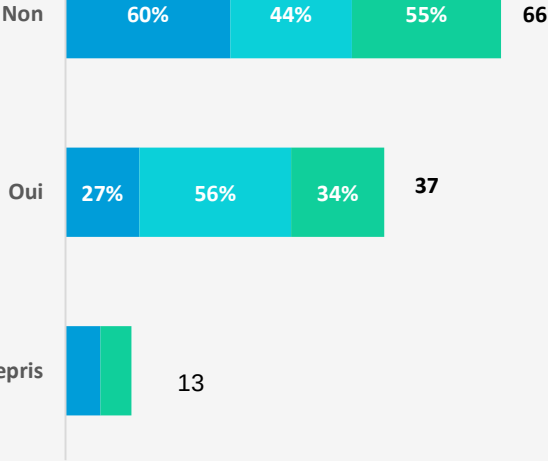
> 16 ans

■ Transfert fait ■ Transfert proche ■ Pas de transfert

Déjà
abandonné
avant d'être
repris



N (total) = 180
N (< 16 ans) = 64
N (>16 ans) = 116

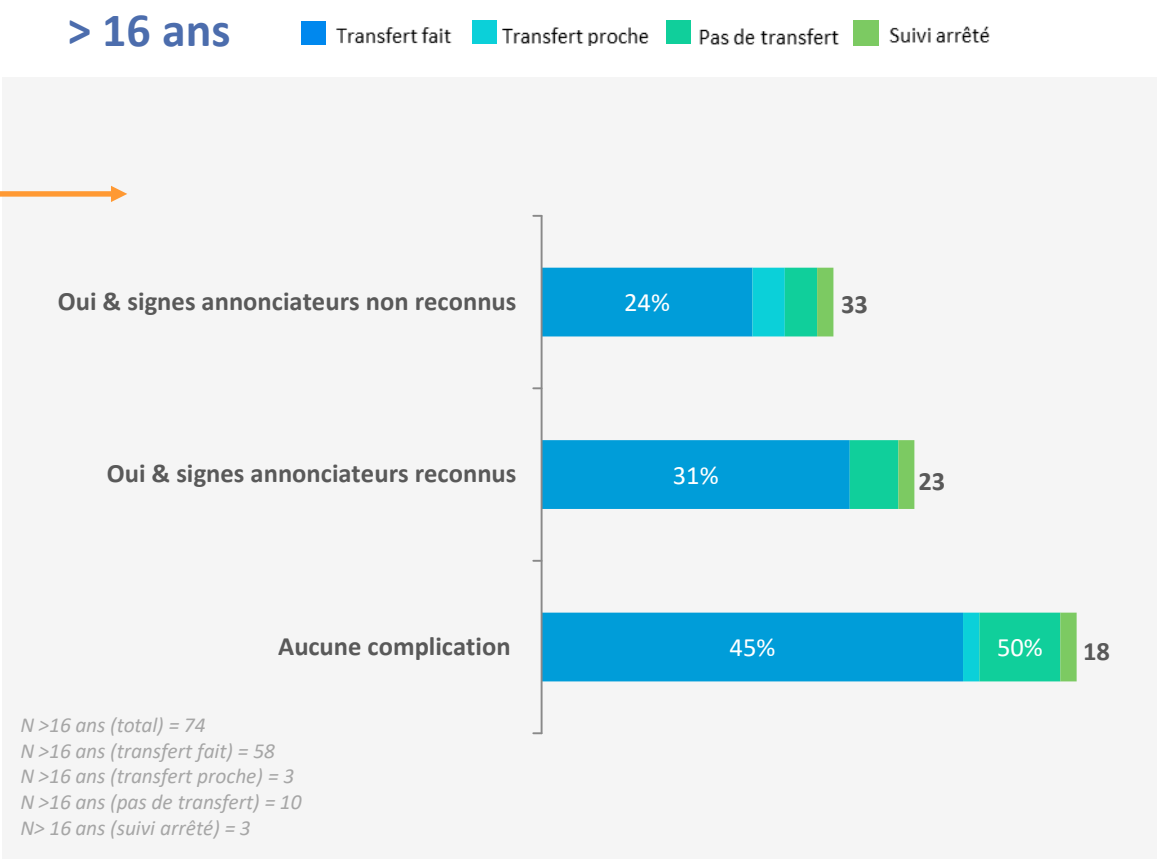
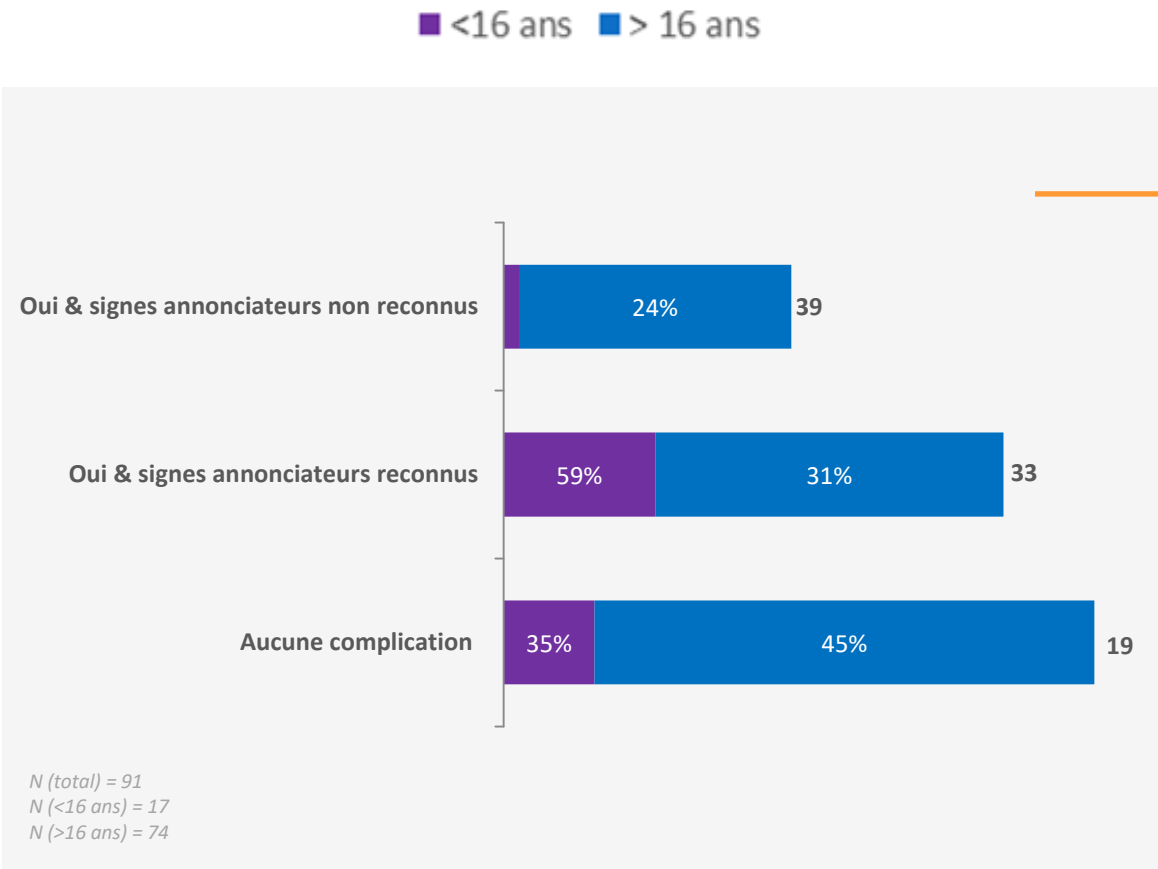


N >16 ans (total) = 116
N >16 ans (transfert fait) = 63
N >16 ans (transfert proche) = 9
N >16 ans (pas de transfert) = 44

Suivi médical – Motifs d'un abandon du suivi médical



Expériences avec la dérivation - Complications



■ <16 ans ■ > 16 ans

> 16 ans ■ Transfert fait ■ Transfert proche ■ Pas de transfert ■ Suivi arrêté

