

MA QUALITÉ DE VIE *prendre le temps d'en parler*

Accédez au questionnaire d'auto-évaluation à propos de votre vécu avec l'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne (HPN) ou l'Aplasie Médullaire (AM) !



Déclarez immédiatement tout effet indésirable suspecté d'être du à un médicament à votre Centre régional de pharmacovigilance (CRPV) ou sur <https://signalement.social-sante.gouv.fr>

© Copyright 2024 HPN France Aplasie Médullaire – Tous droits réservés
<http://hpnfrance.com>



PARCOURS DE SOINS ET VÉCU *des patients atteints d'HPN*

UNE ENQUÊTE DE TERRAIN
AUPRÈS DE 15 PATIENTS
ATTEINTS D'HPN

2023

Avec le soutien
institutionnel de


Etude qualitative menée entre le 20.11.2023 et le 01.12.2023 par STETHOS France auprès de 15 patients adultes (25-65 ans) atteints et traités pour une Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne (HPN).

UN ENJEU *double*

L'HPN fait apparaître deux principaux défis à surmonter au quotidien.

Une fatigue chronique

Une **symptomatologie multiple** entraînant des **complications** pour maintenir un **rythme de vie actif**.

Avec la **fatigue** certaines tâches deviennent complexes à réaliser. Des **difficultés de concentration** sont ressenties sur le long terme.

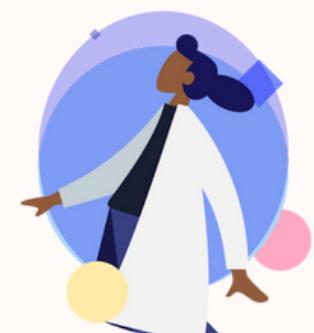


Une médicalisation au quotidien

Les symptômes lourds de la maladie s'ajoutent à la **médicalisation importante de la prise en charge**.

Le parcours de soin (rendez-vous de suivi, transfusions, traitements, prises de sang, myélogrammes...) est associé à des contraintes organisationnelles avec beaucoup de temps passé à l'hôpital et en déplacement pour s'y rendre.

La gestion de la maladie va nécessiter des **précautions quotidiennes importantes** liées aux **risques infectieux** et à la gestion des **symptômes imprévisibles**.



UNE ALTÉRATION DE LA *qualité de vie*

L'HPN peut avoir de nombreux retentissements sur la vie des patients en fonction de leur mode de vie, de l'histoire de la maladie et de sa prise en charge.



Vie personnelle

En raison de la **fatigue chronique**, les patients ont des **difficultés** pour réaliser des **activités du quotidien**. La pratique d'une **activité physique et sportive** doit être adaptée.

Des contraintes organisationnelles liées au parcours de soins essentiellement hospitalier compliquent les loisirs et les projets personnels.



Vie familiale

La **vie au sein du foyer peut être chamboulée** avec une fatigue et une irritabilité des patients.

Au sein du couple, des tensions peuvent se cristalliser du fait de ces symptômes et de **l'altération de la vie sexuelle**.

Enfin dans le **cadre d'un projet familial** des difficultés sont décrites : conception d'un enfant, hyper-médicalisation au moment de la grossesse...



Vie professionnelle et étudiante

La **fatigue est un enjeu majeur** avec un rythme difficilement tenable et des **absences régulières** pour l'administration du traitement notamment.

Ces adaptations dans le quotidien professionnel peuvent entraîner une **diminution de la rémunération**.

Certains patients vont entrer dans un schéma de mise à l'écart professionnelle.



Vie sociale

La fatigue a aussi des conséquences sur les **rythmes de sorties**. Les patients expriment un besoin de **compenser les sorties par des temps de repos**, ce qui provoque une **sensation de décalage vis-à-vis de l'entourage**.

Des techniques d'évitement sont mises en place pour compenser ou masquer les symptômes.

UNE MALADIE

invalidante et invisible

L'HPN porte en elle le triple fardeau d'être une maladie à la fois rare, invisible et éprouvante.

Maladie rare

- Un parcours long avec une **errance diagnostique** parfois importante.
- Un **manque de sensibilisation et de formation** des professionnels de santé.
- Un **manque d'accompagnement au sein des centres non experts**, en contraste avec le vécu au sein des centres spécialistes de l'HPN.
- L'**annonce de la maladie** peut-être maladroite, voire erronée.



Maladie invisible

- Une **incompréhension pour l'entourage car c'est une maladie imperceptible**.
- Une **dichotomie entre des symptômes invisibles et des impacts retentissants au quotidien**.
- Un **décalage par rapport à leur entourage est perçu**, ainsi qu'un **sentiment de non-légitimité** à adapter leur quotidien ou à obtenir des aides sociales.



Maladie éprouvante

- Un vécu de la maladie **contraignant et épuisant** pouvant entraîner une **anxiété chronique**.
- Des **incertitudes** liées à la maladie mais également à son traitement.
- Le traitement à vie est une **charge mentale quotidienne**, pouvant entraîner à long terme une **baisse de moral et une lassitude** de la prise en charge pourtant essentielle.

Le **RETTENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE** de la pathologie est fréquent chez les patients, renforçant encore les symptômes négatifs de la maladie au quotidien.

ALLER AU DELÀ *des limites*

Face au tableau diagnostic, les patients vont se recentrer sur eux-mêmes en ouvrant **un nouveau champ des possibles**.

Se recentrer sur l'essentiel

La découverte de la maladie vient bousculer les attentes des patients, certains décrivent une **remise en question de leurs priorités** et mode de vie.



Découvrir ses ressources

La maladie entraîne un cheminement intérieur et montre toute la **résilience** des patients avec une **révélation de ressources** internes riches.



Renforcer sa confiance

La **confiance en soi** peut être in fine renforcée par les épreuves affrontées, jusqu'à un **sentiment de fierté face à ce que les patients peuvent accomplir**.



DES RESSOURCES DANS *la prise en charge...*

Valorisées par les patients dans l'accompagnement médical et associatif

La disponibilité de traitements permettant de restaurer une routine dans la vie quotidienne

Les associations apportent un soutien actif dans la **mise à disposition des informations** sur la maladie et les traitements disponibles.

Elles offrent des **zones d'échanges** entre patients comme les **Journées de l'Association HPN France** ou via des forums.

Le support au quotidien des associations de patients

Le suivi médical de centres experts en étroite relation avec les patients

Les patients décrivent un **suivi au quotidien** basé sur une excellente **communication** entre les différents intervenants.

Ils partagent également des **expériences d'écoute active** de professionnels rencontrés faisant preuve de **disponibilité** et **réactivité** face aux problématiques.



... LAISSANT DES ATTENTES ET DES BESOINS à satisfaire

Qui viennent reposer sur les mêmes acteurs.

Prendre en compte
les besoins
exprimés par les
patients

La prise en charge du quotidien
pourrait être de plus grande **proximité
géographique** pour le suivi.

Les patients sont en demande d'une
plus grande écoute de la part des
professionnels de santé sur leurs
symptômes et les douleurs ressenties,
ainsi que des propositions de solutions.



Développer de nouvelles
thérapeutiques

Les patients espèrent des **traitements
toujours plus optimisés**... Avec l'espoir
sur le long terme de bénéficier d'un
traitement curatif.



Renforcer les possibilités
d'accès à un
accompagnement pratique
et au partage d'expériences

Un besoin important est soulevé que ce
soit sur le **plan psychologique** ou pratique
dans les **démarches administratives** et
les **demandes d'aides**.

Le **partage d'expériences** enrichit la
connaissance des patients sur les
habitudes qu'ils peuvent mettre en place :
aides sociales, bonnes pratiques dans
leur suivi...

QUELQUES *notes*