

TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE DES PATIENTS AYANT UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE

L'expérience du Centre de référence des Malformations Cardiaques Congénitales Complexes (M3C) de l'hôpital Necker-Enfants malades : « Éducation thérapeutique des enfants suivis pour une cardiopathie congénitale en transition vers l'âge adulte ». Programme labellisé en 2012 et ouvert aux patients dès 15 ans.

Objectifs

- Favoriser une plus grande autonomie du jeune patient adulte dans sa prise en charge médicale.
- Donner au jeune adulte un sentiment de contrôle sur sa santé et lui permettre de participer aux décisions médicales le concernant.
- Permettre un soin spécialisé de qualité, sans interruption, de l'enfance à l'âge adulte et adapté à son âge et à son développement.

Comment ?

Le programme est entièrement basé sur les recommandations américaines de « bonne pratique de prise en charge des adolescents avec une cardiopathie congénitale en transition vers les soins adultes » (recommandation AHA 2011). Au cours d'une séance d'éducation thérapeutique, on va :

- Optimiser le niveau de connaissance du patient sur sa maladie cardiaque, son traitement actuel et futur.
- Alerter sur les signes cardiologiques qui doivent conduire à une consultation rapide voir urgente.
- Prévenir les conduites à risque (tabac, alcool, tatouage, piercing, obésité, sexualité...).
- Éviter la rupture de suivi médical (patient perdu de vue). Expliquer l'organisation du système de soins adulte.

Des outils :

- Le diagnostic éducatif : bilan des connaissances sur la cardiopathie son suivi et la prévention
- Des diaporamas en ligne sur notre site www.carpedem.fr
- Un passeport résumant l'histoire du malade et les acquis lors du processus de transition
- Un jeu en ligne gratuit est disponible pour mieux connaître sa maladie : <http://arcfa.bulkypix.net>



Séance d'ETP



Passeport



Jeu vidéo sur tablette



Déroulement :

Séance de groupe de 5 patients avec leurs parents ou individuelle avec un cardiologue congénitaliste. Ateliers : questions ouvertes, mises en situation, jeu vidéo, questionnaires qualité de vie et sur les acquis

Nos obstacles :

- Manque d'adhésion de certains cardiopédiatres au programme.
- Adhésion du patient qui doit comprendre les objectifs de ce programme alors qu'il est asymptomatique.
- Crainte du patient de devoir changer de médecin référent.
- Manque de moyens humains et de temps.

Témoignage d'Héloïse une patiente transférée :

« En s'adressant de plus en plus à moi pour les prises de rendez vous, mon cardiologue m'a fait comprendre l'importance de devenir autonome. C'est lorsque j'ai déménagé pour mes études que j'ai vraiment dû gérer ma santé. J'ai appris à gérer ma mutuelle, le changement de cardiologue, mon traitement et mes rendez vous. Ce n'est pas ce qu'il y a de plus attractif mais c'est bien plus pratique de gérer sa santé soi même. »

Travaux de recherche en préparation :

« Stratégie de recrutement dans un programme d'éducation thérapeutique sur la transition des cardiopathies congénitales » R. Cheurfi

« Efficacité d'un programme structuré à la transition sur les connaissances des adolescents avec une cardiopathie congénitale » M. Ladouceur

La transition est un processus obligatoire pour tout patient pédiatrique avec une pathologie chronique. Elle doit être anticipée et adaptée à chaque patient. Elle prépare le patient à devenir plus autonome sur sa prise en charge et organise avec lui une prise en charge adulte de qualité. L'objectif final est d'améliorer sa qualité de vie et son insertion sociale et à terme son espérance de vie.