

Les Matinales de la Fondation

Mercredi 15 mars 2017

Transition : comment éviter la rupture de suivi des jeunes patients en favorisant leur accueil en médecine adulte ?

La réponse de l'Hôpital Européen Georges- Pompidou AP-HP, Paris

Docteur Magalie Ladouceur, cardiologue, spécialiste des Cardiopathies Congénitales de l'Adolescent et de l'adulte à l'hôpital Necker Enfants malades AP-HP et à l'Hôpital Européen Georges- Pompidou AP-HP

et

Séverine Moulière, infirmière coordinatrice à l'HEGP.

La moitié des adolescents malades arrêtent leur suivi médical au moment de rejoindre le service de médecine pour adultes. Le service spécialisé dans les cardiopathies congénitales de l'HEGP AP-HP a pris ce problème à bras le corps pour accompagner dans les meilleures conditions, ce passage de la médecine pédiatrique à la médecine adulte.

Problématique :

La cardiopathie congénitale est la malformation congénitale la plus fréquente. Grâce aux progrès médicaux et chirurgicaux de ces 40 dernières années, 90% de ces enfants survivent à l'âge adulte, si bien que chaque année en France, environ 7200 nouveaux cas rejoignent une population de 300 000 adultes présentant une cardiopathie congénitale. Les enjeux sont de répondre à une consommation de soin croissante du fait de la complexité de leur pathologie et à sécuriser le parcours du patient lors du passage des soins pédiatriques vers les soins adultes. Or, des études menées dans le service de l'HEGP montrent que les jeunes patients viennent consulter pour la première fois les services spécialisés dans les cardiopathies congénitales 6 ans après avoir quitté le suivi pédiatrique et pour le quart d'entre eux, le premier contact avec ces soins adultes se fait lors d'une admission aux urgences, alors qu'ils devraient consulter tous les 2 ans.

Constat :

Grâce à l'amélioration de la prise en charge, le patient prend de plus en plus conscience de la nécessité d'un suivi. Mais la tendance était plutôt jusqu'alors, de penser qu'après l'opération, on était guéri. En effet, une meilleure qualité de vie faisait presque oublier la maladie et il fallait que surviennent un accident ou, chez les femmes, un désir de grossesse, pour que ces patients soient amenés à consulter.

Stratégies:

On considère qu'un adolescent sur deux qui devrait avoir un suivi régulier pour sa cardiopathie congénitale, est perdu de vue. Le service a donc lancé un programme spécial adolescents pour améliorer l'accueil et le suivi de ces patients qui s'appuie sur les nécessités suivantes :

► Stratégie 1 : la Transition : préparer le patient

▪ ***en parlant :***

Les connaissances des parents sur le suivi à long terme de leur enfant dépendent d'une discussion antérieure avec le cardio-pédiatre, de la compréhension de la chirurgie cardiaque et du niveau d'éducation des parents.

▪ **en répondant à des objectifs :**

Planifier la transition et le transfert.

Améliorer les connaissances sur la condition cardiaque et le suivi recommandé.

Promouvoir l'autonomie.

Eduquer sur les mesures préventives des complications liées aux maladies cardiovasculaires.

Améliorer la qualité de vie.

Identifier les comportements à risques.

Promouvoir l'intégration sociale et professionnelle du patient.

► **Stratégie 2 : le Transfert ; organiser le suivi adulte.**

L'infirmière coordinatrice joue un rôle considérable auprès des patients absents depuis trop longtemps, qu'elle a réussi à contacter :

▪ **Elle coordonne le parcours de soins** en apportant une information adéquate, en veillant à la bonne organisation du séjour et en diminuant le plus possible le nombre des interlocuteurs. Ceci représente une aide considérable pour le médecin qui peut aller à l'essentiel.

▪ **Elle explique le fonctionnement d'un hôpital d'adultes** (organisation de l'équipe, des locaux, des soins, la place du patient, l'utilisation du vouvoiement).

▪ **Elle éduque** après l'évaluation chez le patient des connaissances de sa pathologie et de ses médicaments, de sa compréhension, de son mode de vie et de ses projets. Elle organise des séances éducatives, des ateliers pour informer et libérer la parole avec différents intervenants sur la pathologie, la diététique, l'hygiène de vie. Elle procède à des bilans éducatifs en s'adressant directement aux patients.

▪ **Elle sécurise** en gérant les appels téléphoniques et les mails, en aidant le patient à programmer son suivi et en poursuivant son éducation thérapeutique.

Conclusion :

Un suivi par un centre expert entraîne une diminution de la morbidité et de la mortalité. Lier questions médicales et projet de vie, organiser des séances éducatives, des ateliers sont autant de démarches innovantes qui apportent beaucoup au patient dans sa propre prise en charge et l'appréhension de sa maladie.