

Education thérapeutique en cardiologie pédiatrique et congénitale

Contraception



Adeline BASQUIN

23/05/24

ETP= Education Thérapeutique du Patient

HAS Juin 2007



Soutien psychosocial

Organisation
d'activités

Rapport OMS 1996
« Aider les patients à acquérir ou
maintenir les compétences dont
ils ont besoin pour gérer au
mieux leur vie avec une maladie
chronique »

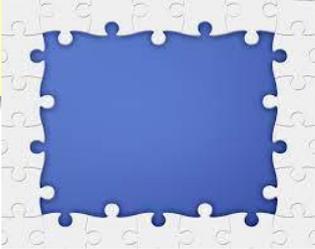
Information
sur la maladie, les
soins, les procédures
hospitalières

Information
Sur les
comportements liés
à la santé et à la
maladie

Aider à comprendre la maladie et le
traitements
Collaborer ensemble
Assumer leurs responsabilités
= aider à maintenir et améliorer la qdv

ETP= Education Thérapeutique du Patient

Cadre réglementaire



- ❑ Depuis le 01/01/2021: **Déclaration auprès de l'ARS** (disparition de la démarche d'autorisation)

- ❑ **Cahier des charges**
 - Coordination par un médecin ou un professionnel de santé ou un représentant d'une association agréée.
 - Equipe d'au moins deux professionnels de santé de **profession différente**, dont un **médecin**.
 - Le coordonnateur et les intervenants doivent justifier de **compétences pour dispenser l'ETP** (au moins 40h de formation, délivrance d'une attestation indiquant nombre d'heures et contenu du programme de formation)
 - **auto-évaluation annuelle** rendant compte de l'activité et du déroulement du programme
 - **évaluation quadriennale** menée par le coordonnateur, puis transmise à l'ARS.



Education Thérapeutique du Patient

Améliorer la santé des patients et leur qdv

Compétences d'autosoins

=

Savoir et savoir faire

Compétences d'adaptation

=

Savoir être / Positionnement



Education Thérapeutique du Patient

Améliorer la santé des patients et leur qdv

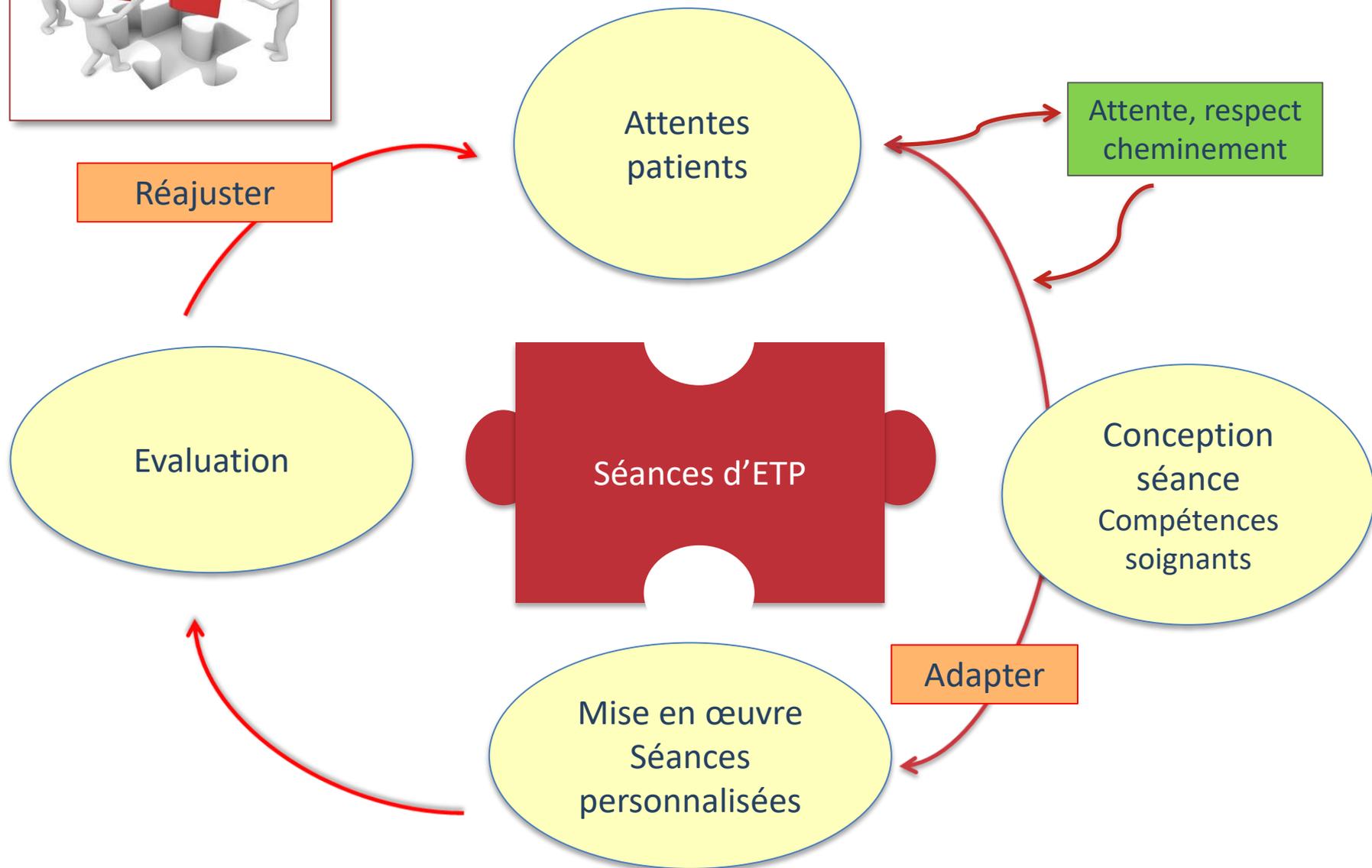
Compétences d'autosoins

- Soulager des **symptômes**
- Prendre en compte des résultats d'une **autosurveillance**, d'une **automesure**
- Adapter les doses de **médicaments**, initier un **autotraitement**
- Réaliser des **gestes**, des **soins**
- Modifier son **mode de vie**
- Prévenir des **complications** évitables
- Faire face aux **problèmes** occasionnés par la maladie
- Impliquer son **entourage** dans la gestion, les traitements et les répercussions

Compétences d'adaptation

- **Se connaître** soi-même, avoir confiance en soi
- **Savoir gérer** ses émotions et maîtriser son stress
- **Développer un raisonnement** créatif et une réflexion critique
- **Développer** des compétences en matière de **communication** et de relations interpersonnelles
- **Prendre des décisions** et **résoudre** un problème
- **Se fixer** des buts et faire des choix
- **S'observer, s'évaluer** et **se renforcer**

ETP = organiser une réponse aux besoins des patients





Education Thérapeutique du Patient

Démarche

1

Elaborer un
diagnostic éducatif
éducatif

Connaitre le patient

- Identifier ses **besoins**, **attentes** et **réceptivité** à la proposition d'ETP
- Appréhender les différents aspects de sa vie, de sa **personnalité**, ses **potentialités**, ses **demandes**, ses **projets**
- Appréhender sa manière de **réagir** à sa situation, ses **ressources** personnelles, sociales, environnementales

Bilan éducatif partagé



Education Thérapeutique du Patient

Démarche

1

Diagnostic éducatif
éducatif

2

Définir un
programme
personnalisé

Elaboration concertée

- **Formuler** avec les patient les compétences à acquérir
- **Négocier** avec lui les compétences en définissant les priorités d'apprentissage
- Les **communiquer** clairement au patient et aux professionnels impliqués dans la prise en charge



Education Thérapeutique du Patient

Démarche

1

Diagnostic éducatif
éducatif

2

Programme
personnalisé

3

Planifier et mettre en
œuvre les séances

Préparer et réaliser les séances

- Sélectionner les **contenus** à proposer lors des séances, les **méthodes** et les **techniques** participatives d'apprentissage
- Définir les **modalités de réalisation**
- Les **réaliser**



Education Thérapeutique du Patient

Démarche

1

Diagnostic éducatif
éducatif

2

Programme
personnalisé

3

Séances

4

Evaluer les
compétences
acquises et le
programme

Evaluation

- Faire le point avec le patient sur ce qu'il **sait**, ce qu'il a **compris**, ce qu'il **sait faire** et **appliquer**, ce qu'il lui reste à **acquérir**, la manière dont il **s'adapte** à ce qui lui arrive
- Lui **proposer** une nouvelle offre d'ETP
- **Ajuster** la façon de réaliser les séances

Education Thérapeutique du Patient



Critères de qualité

- ✓ Centrée sur le patient, concertée, personnalisée, adaptée
- ✓ Scientifiquement fondée
- ✓ Intégrée dans la prise en charge
- ✓ Professionnels formés, multi professionnelle, interdisciplinaire
- ✓ Définie et organisée
- ✓ Moyens éducatifs variés
- ✓ Evaluée

Education Thérapeutique du Patient



Moyens

- ⚙️ Techniques de **communication** centrée sur le patient
- ⚙️ Séances **collectives** ou **individuelles**, ou en alternance
- ⚙️ **Accessibilité** à une variété de public
- ⚙️ **Techniques pédagogiques** variées
- ⚙️ Processus **actif** d'apprentissage du patient
- ⚙️ **Lien** entre contenu et expérience personnelle



etpmaladiesrares.com

ACCUEIL

Qu'est ce que l'Éducation Thérapeutique du Patient ?

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) a été définie dans un rapport de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) en 1996 : « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. [...] Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs

Que recherchez-vous ?

Les Filières de Santé Maladies Rares



ETP et Cardiopathies congénitales

Public varié : multiples malformations, multiples chirurgies, multiples patho

Table 4 Classification of congenital heart disease complexity

MILD:

- Isolated congenital aortic valve disease and bicuspid aortic disease
- Isolated congenital mitral valve disease (except parachute valve, cleft leaflet)
- Mild isolated pulmonary stenosis (infundibular, valvular, supravalvular)
- Isolated small ASD, VSD, or PDA
- Repaired secundum ASD, sinus venosus defect, VSD, or PDA without residua or sequelae, such as chamber enlargement, or elevated PAP.

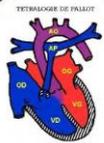
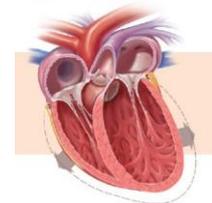
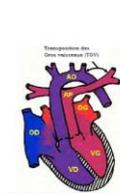
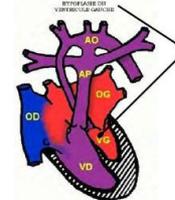
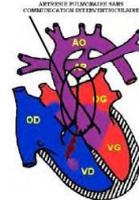
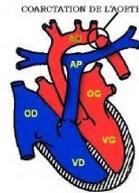
MODERATE: (Repaired or unrepaired where not specified; alphabetical order)

- Anomalous pulmonary venous connection (partial or total)
- Anomalous coronary artery arising from the PA
- Anomalous coronary artery arising from the opposite sinus
- Aortic stenosis - subvalvular or supravalvular
- AVSD, partial or complete, including primum ASD (excluding pulmonary vascular disease)
- ASD secundum, moderate or large unrepaired (excluding pulmonary vascular disease)
- Coarctation of the aorta
- Double chambered right ventricle
- Ebstein anomaly
- Marfan syndrome and related HTAD, Turner Syndrome
- PDA, moderate or large unrepaired (excluding pulmonary vascular disease)
- Peripheral pulmonary stenosis
- Pulmonary stenosis (infundibular, valvular, supravalvular), moderate or severe
- Sinus of Valsalva aneurysm/fistula
- Sinus venosus defect
- Tetralogy of Fallot — repaired
- Transposition of the great arteries after arterial switch operation
- VSD with associated abnormalities (excluding pulmonary vascular disease) and/or moderate or greater shunt.

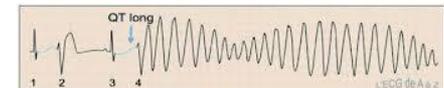
SEVERE: (Repaired or unrepaired where not specified; alphabetical order)

- Any CHD (repaired or unrepaired) associated with pulmonary vascular disease (including Eisenmenger syndrome)
- Any cyanotic CHD (unoperated or palliated)
- Double-outlet ventricle
- Fontan circulation
- Interrupted aortic arch
- Pulmonary atresia (all forms)
- Transposition of the great arteries (except for patients with arterial switch operation)
- Univentricular heart (including double inlet left/right ventricle, tricuspid/mitral atresia, hypoplastic left heart syndrome, any other anatomic abnormality with a functionally single ventricle)
- Truncus arteriosus
- Other complex abnormalities of AV and ventriculoarterial connection (i.e. crisscross heart, heterotaxy syndromes, ventricular inversion).

ASD = atrial septal defect; AV = atrioventricular; AVSD = atrioventricular septal defect; CHD = congenital heart disease; HTAD = heritable thoracic aortic disease; LV = left ventricle/ventricular; PA = pulmonary artery; PAP = pulmonary artery pressure; PDA = patent ductus arteriosus; VSD = ventricular septal defect.



La tétralogie de Fallot est, comme son nom l'indique, le résultat de quatre malformations.



ETP et Cardiopathies congénitales

Public varié en termes d'âge

Enfants

1/100 naissances



Chirurgies
performantes



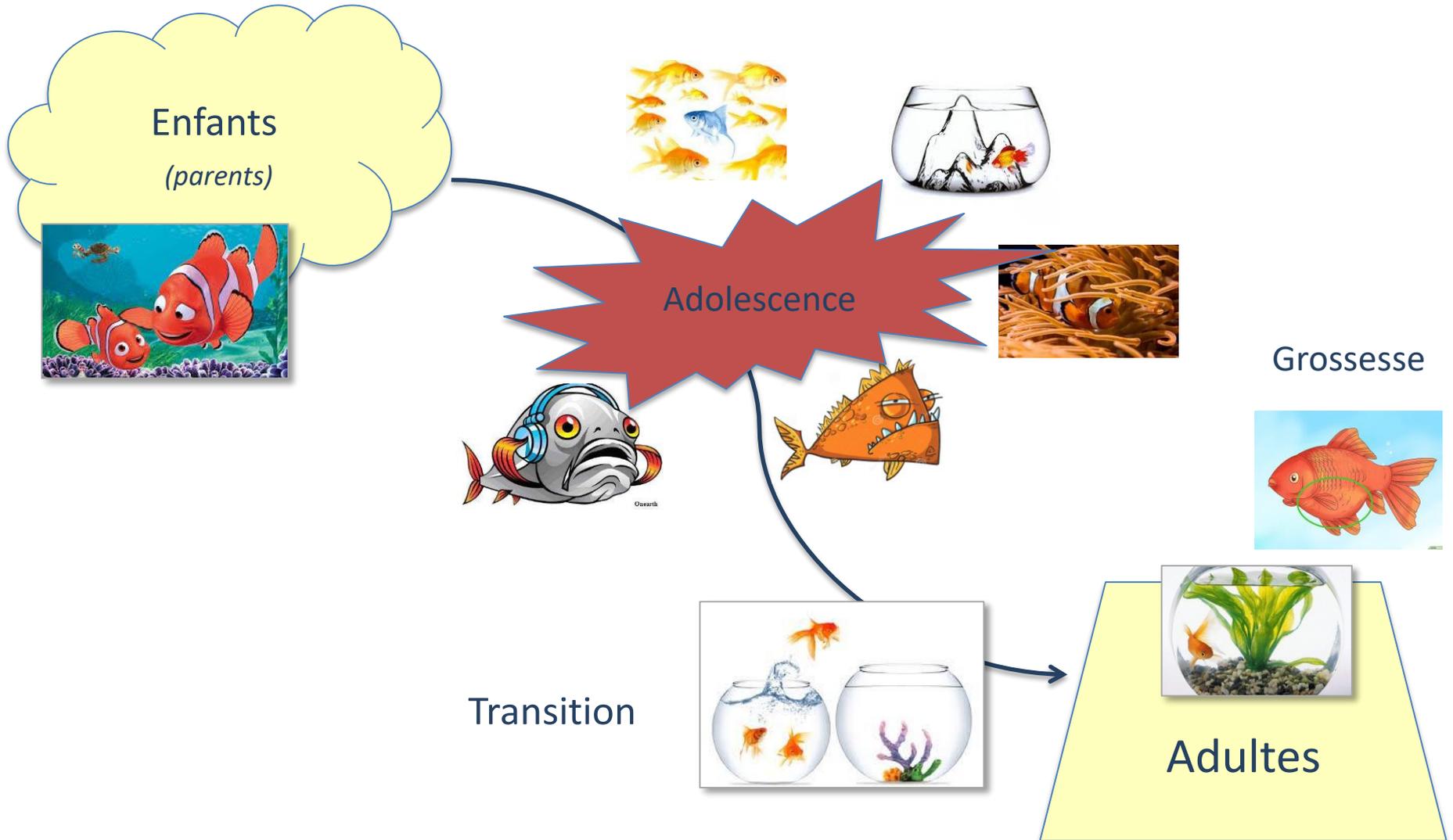
Adultes

85% de survie
> 150000 en France



ETP et Cardiopathies congénitales

Public varié en termes de problématiques



Des besoins patients / séances par thème



Traitements

AVK, traitements
HTAP, PM

Malformations

Fallot, cœurs univentriculaires,
cardiopathie hypertrophique...

Patho

Troubles du rythme,
insuffisance cardiaque,
valves...

Phases de vie

Ado/Conduites à risque,
contraception,
grossesse, transition,
assurances...

Patient

Activités

sport, métier....

Public

Enfants, ados, adultes

...



ETP et contraception

Séance contraception/ objectifs soignants éducatifs

Compétences d'autosoins

- Connaître les différentes contraceptions
- Connaître leurs avantages et inconvénients
- Connaître les MST
- Connaître les risques d'une grossesse
- Savoir utiliser les différentes contraceptions
- Savoir agir en cas de rapport à risque ou de grossesse non désirée

...



AGENTS RESPONSABLES DES INFECTIONS GÉNITALES



GONOCOQUE



TREPONÈME PÂLE



HERPÈS GÉNITAL



CYTOMÉGALOVIRUS



GARDNERELLA VAGINALIS



CANDIDA



TRICHOMONAS VAGINALIS



CHLAMYDIA





Education Thérapeutique du Patient

Séance contraception/ objectifs soignants éducateurs



Compétences d'adaptation

- **Se connaître** soi-même, avoir confiance en soi
- **Savoir gérer** ses émotions et maîtriser son stress, se positionner
- **Développer un raisonnement** créatif et une réflexion critique
- **Développer** des compétences en matière de **communication** et de relations interpersonnelles
- **Prendre des décisions** et résoudre un problème
- **Se fixer** des buts et faire des choix
- **S'observer, s'évaluer** et se renforcer

Contraception et ETP en cardiologie congénitale

Enjeux

Large public

Suivi gynéco
largement
insuffisant

CC : 1ère
cause de
mortalité
maternelle

Méthode
contraceptive
acceptable

la plus efficace
possible

la moins pourvoyeur
de morbidité

Préservatif, diaphragme et cape cervicale



- ✓ Aucun effet secondaire
- ✓ Protection MST
- ⊛ Mais dépendent de la compliance
 - exposition à haut risque de grossesse chez les femmes les plus fertiles

Contraception hormonale combinée

Pilule oestro progestative



- ✓ 2^e méthode **la plus utilisée** au monde et de loin la 1^{ère} en France (60%)
- ✓ Une des méthodes **les plus efficaces** (PEARL entre 0 et 0,77)
- ★ Effet **thrombogène** des oestrogènes = essentiellement attribués à **l'éthinylestradiol** avec
 - effet dose
 - et un effet d'association au progestatif
- ★ pas de data pour penser que l'effet est annulé par les anticoagulants

Contraception hormonale combinée

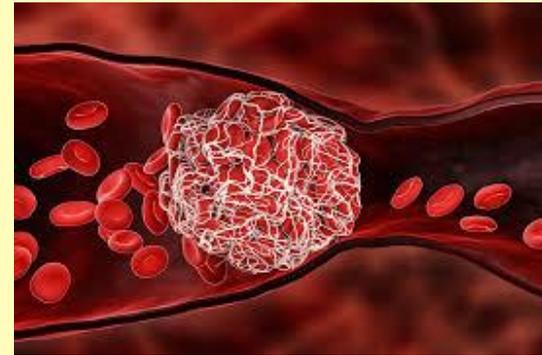
Pilule oestro progestative



Ethinyl oestradiol

Contre indications

- X Shunt droite gauche
- X HTAP
- X Valves mécaniques
- X Circulation de Fontan
- X ATCD de maladie TE



+ Risque d' HTA (5%): attention coa opérée

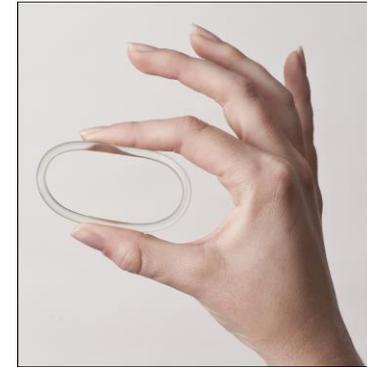


Le risque est le même pour toutes les méthodes contenant de l'éthinylestradiol



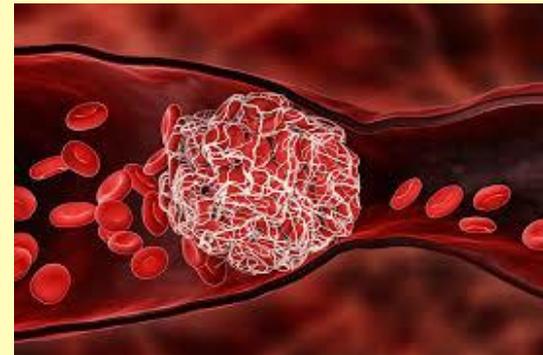
Patch
Evra

NuVaring



Contre indications

- X Shunt droite gauche
- X HTAP
- X Valves mécaniques
- X Circulation de Fontan
- X ATCD de maladie TE



Contraception hormonale progestative seule

- ✓ Aucune contre indication cardiologique
- ✓ Non thrombogène aux doses contraceptives
- ✓ Diffèrent en fonction
 - efficacité
 - effets indésirables
 - mode de délivrance



Pilule microprogestative

- ✓ Microval levonorgestrel 30 microg
- ✓ Optimizette, CeraZette, elfasette desogestrel 75 microg
- ✓ Slinda (2020) 4^e génération Drospirénone 4 mg



- en général non recommandées chez les patientes avec des cardiopathies très sévères particulièrement à risque car **moins efficaces** que les pilule OP
- Néanmoins à balancer avec effet **anovulatoire** du deso 75 et dispéridone

Pilule macroprogestative

- ✓ N'ont pas l'AMM pour la contraception
- ✓ Dérivés de la 19-norprogestérone et certains de la 17-OH progestérone n'ont pas d'effet métaboliques
- ✓ Ont une action antigonadotrope
- ★ Lutéran Acétate de chlormadinone
 - ★ a été testé dans des petits groupes de patients à risque
 - ★ bonne alternative
 - ★ mais surisque de méningiome dose dépendant (6 pour 100000 pour les faibles doses, 18 pour 100000 pour les fortes doses)



Contraception aux progestatifs seuls

Pilule du lendemain



- ✓ Gratuite sans ordonnance depuis 1/1/23
- ✓ 2 types:
 - **Norlevo** levonorgestrel 1,5 mg
à prendre idéalement dans les 12h jusqu'à 72h après
(efficacité de 58 à 95 % en fonction du délai)
efficacité diminuée quand poids > 75 kg, 0 efficacité > 80kg
 - **EllaOne** Ulipristal acétate 30 mg
le plus tôt possible et dans les 5 jours efficacité 73 et 85
%

Contraception aux progestatifs seuls

Préparations longue durée d'action

Injectable

- ✓ L'utilisation prolongée entraîne une aménorrhée: avantage pour les patientes sous AVK
- ✓ **Depo Provera** médroxyprogestérone acétate
- ★ Mais injection musculaire profonde toutes les 2 semaines ! AVK
- ★ Réduction de la densité minérale osseuse; très peu utilisée en France



Contraception aux progestatifs seuls

Préparations longue durée d'action

Stérilet imprégné au lévonorgestrel **Miréna**

- ✓ À remplacer tous les 5 ans
- ✓ Oligoménorrhée (différent du stérilet au cuivre)
- ✓ Endocardites très rares mais à considérer chez les patientes à haut risque

- ★ Attention aux syncopes vasovagales (5 %)
 - À poser et à retirer en milieu hospitalier adapté (Fontan, HTAP, shunt droite gauche, Eisenmenger)

- ★ pas en première intention chez l'adolescente surtout en raison du risque de MST



Contraception aux progestatifs seuls

Préparations longue durée d'action

Implant sous cutané étonogestrel Nexplanon

- ✓ À remplacer tous les 3 ans
- ✓ Pas de problème pour insertion sous anticoagulation efficace
- ✓ Indice de Pearl 0
- ✓ Aménorrhée
- ★ mais peut aussi provoquer un spotting ce qui occasionne des retraits



Stérilisation



Ligature de trompes

- ✓ Peut paraître utile chez les femmes à haut risque
- ★ mais procédure à risque
 - ★ diminution du débit cardiaque en raison de la laparoscopie
 - ★ attention à la péridurale chez les fontan, HTAP, Shunt droite gauche = plutôt sous AG dans un centre expert en cardiopathies congénitales
- ★ Mécanisme **Essure** retiré en Septembre 2017, ne pas envisager de retrait chez les femmes qui en ont bénéficié
- ★ Retentissement psychologique majeur

RECOMMANDATIONS DU MODE DE CONTRACEPTION CHEZ LES FEMMES AYANT UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE

Lésions	COC	Pilule micro-progestative	Implant	DIU	Préservatif
Lésions réparées chirurgicalement					
A. Sans shunt résiduel (CIA, CIV, CAP)	+	+	+	+	+
B. Shunt ou obstacle résiduel	-	+	+	+	+
C. Prothèse valvulaire, conduits, chenaux	-	+	+	-	+
D. Hypertension pulmonaire	-	+*	+	-	+
Lésions non réparées ou séquellaires					
A. Petite CIV	+	+	+	+	+
B. Shunt petit à moyen	-	+	+	+	+
C. Hypertension pulmonaire	-	+*	+*	-	+
D. Cardiopathie cyanogène complexe	-	+	+	-	+
Lésions compliquées par					
A. Cyanose	-	+	+	±	+
B. Dysfonction ventriculaire	-	+	+	±	+
C. Fibrillation auriculaire/flutter	-	+	+	+	+
D. Syndrome d'Eisenmenger	-	+*	+*	-	+

* Attention aux antagonistes des récepteurs de l'endothéline qui diminuent l'efficacité des contraceptions orales