

Programme d'Education Thérapeutique Hépatites chroniques

Hépatites chroniques virales

- Centre de référence Hépatites Virales:
Service d'hépatologie - Hôpital Beaujon
Patrick Marcellin – Tarik Asselah

(Cas graves; traitements 2^e,3^e ligne; essais cliniques)

- Réseau ville-hôpital (1998):
Nathalie Boyer





Objectifs du Réseau

Développer et renforcer

- Le dépistage des hépatites virales
- L'accès aux soins des patients
- La coordination des soins ville-hôpital
- La formation des professionnels de santé



Consultation Avancée

Dr Laurent Cattan

Dr Alexandrine Di Pumpo

- Mise en place en 2001
- 600 nouveaux consultants/an
- 250 patients VHC, 350 patients VHB

Accueil médical: bilan et dépistage des difficultés

(psychiques, sociales, familiales, alcool, tabac, surpoids)

Orientation: vers une prise en charge hépatologique

et des comorbidités (psychologue, addictologue, diététicienne, assistante sociale, etc...)



Consultation psychologue

...

Béatrice Monnier

- **Mise en place en 2002**
- **750 consultations/an**
- **File active 164 patients en 2013**
- **Familles: conjoints et/ou enfants**

Programme d'Education Thérapeutique





A quoi sert l'Education Thérapeutique des Patients (ETP) en hépatologie?

C'est quoi l'ETP?

Définition OMS

- **L'éducation thérapeutique 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.**

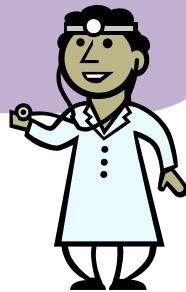
ETP: Définition OMS

- Elle comprend des **activités organisées** y compris un **soutien psychosocial**, conçues pour rendre **les patients conscients et informés**: de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie.
- Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à **comprendre leur maladie et leur traitement**, **collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités** dans leur **propre prise en charge**, dans le but de les aider à **maintenir et améliorer leur qualité de vie**.

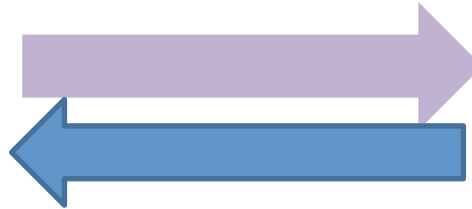
EDUQUER C'EST ECHANGER

Le soignant

- Interroge au départ les croyances du patient
- Respecte ce que le patient dit
- Délivre des informations adaptées au contexte de vie du patient
- Vérifie ce que le patient à retenu
- Apprend aussi de ses patients



ETP est une relation à double sens



Transmission reposant sur une relation dépassant l'intention d'informer

Le patient

- Questionne les informations qu'il reçoit
- Participe de manière active
- Apprend des compétences dans un processus continu et progressif qui est chargé d'émotion



Pourquoi un programme d'Education Thérapeutique Hépatites Virales?

1. Augmenter l'accès aux soins
2. Améliorer la prise en charge médico-psycho-sociale (globale) du patient avec le soutien d'une équipe soignante
3. Renforcer l'adhésion/ l'observance aux traitements
4. Améliorer la **Qualité de Vie** du patient avec ou sans traitement

Expérience du Réseau REVHEPAT

Programme ETP

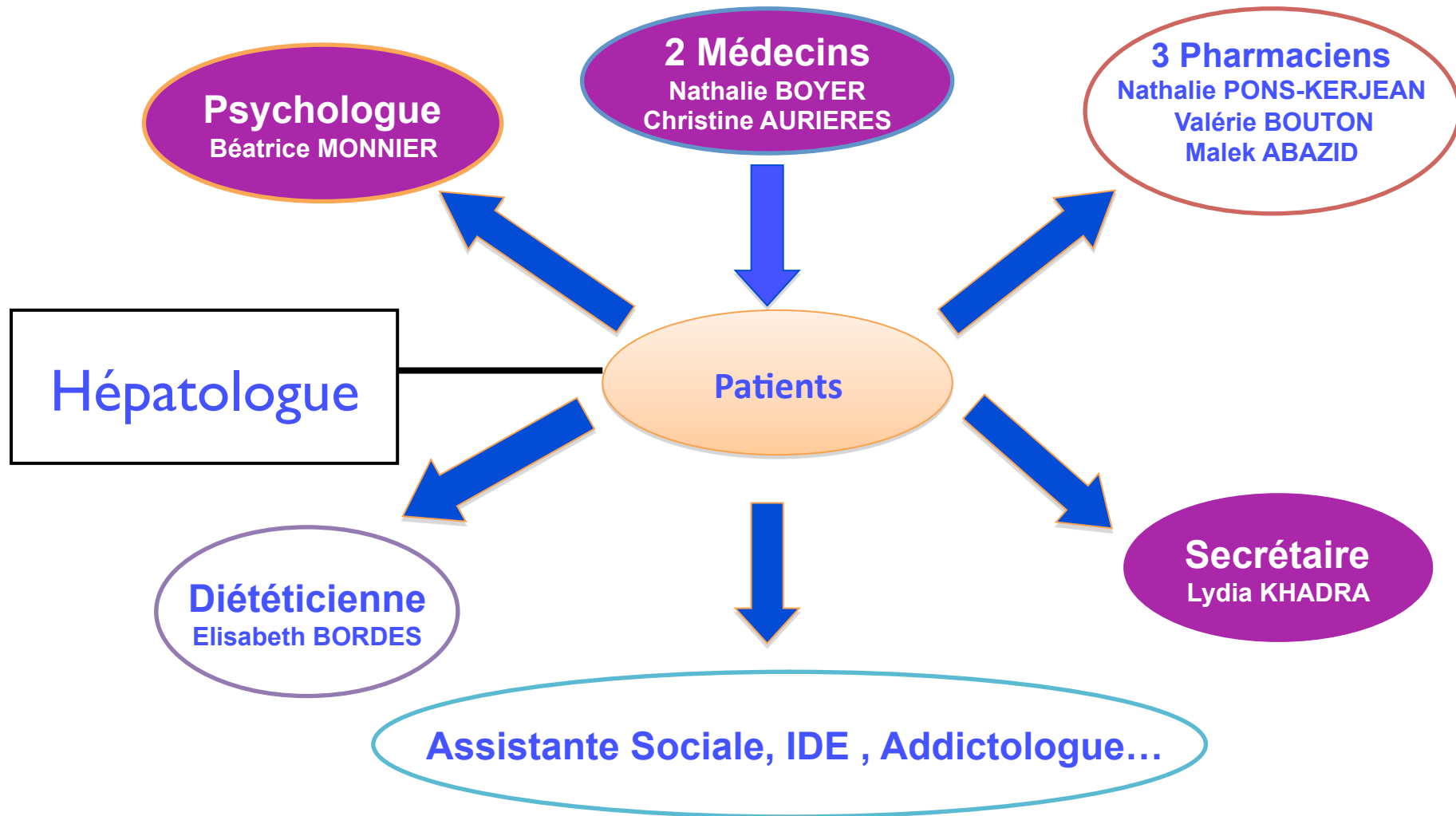
Autorisation ARS le 23/12/2010, durée 4 ans

- patients hépatites virales chroniques VHC et VHB, avec ou sans traitement
- mise en œuvre avec l'arrivée des trithérapies VHC
- intégration d'une approche collective, participation à des ateliers patients
- renforcement de l'approche individuelle, consultations pluridisciplinaires selon les besoins (diététicien, pharmacien, psychologue, addictologue...)

.....3ème année de fonctionnement,

préparation de l'évaluation quadriennale en 2014 (fin du cycle)

Une équipe pluridisciplinaire du Réseau et de l'Hôpital



ETP...les compétences des soignants: un besoin en formation validante (40h)

Objectifs:

- **Fondement de la démarche éducative et ses étapes:**
 - Contrat d'éducation: objectifs négociés avec le patient
 - Diagnostic éducatif: connaître le patient, ses besoins
 - Moyens pédagogiques, d'animation, relationnels
 - Evaluation: vérifier l'atteinte des objectifs avec le patient

- **Recenser la pratique et les outils éducatifs**


- **Elaborer des supports à partir des besoins et de l'existant**

Formation ETP validante (40h)


REVHEPAT a permis la formation de 20 personnes

- 3 patients d'association (SOS Hépatite, AMVF)
- 3 psychologues (APHP, REVHEPAT)
- 2 infirmières (APHP)
- 3 pharmaciens (Libéral et APHP)
- 2 diététiciennes (APHP)
- 3 médecins (libéral, REVHEPAT, APHP)
- 1 Attaché Recherche Clinique (APHP)
- 2 secrétaires (REVHEPAT, APHP)
- 1 assistante sociale (APHP)


ETP: le parcours du patient Hépatite virale



- Consultation « Diagnostic éducatif partagé » (faire connaissance du patient sur toutes ses dimensions médico- psycho-sociales et définir avec lui les objectifs éducatifs...)



- Ateliers collectifs VHC ou VHB (maladie, traitement et effets indésirables, facteurs de risque, co-morbidités, règles hygiéno-diététiques, qualité de vie),



- Consultations individuelles (psychologue, pharmacienne, diététicienne, médecin, addictologue, assistante sociale,...)



- Consultation « Evaluation pédagogique » du patient par un binôme (ses acquis, compétences, savoir faire, savoir être..)

ETP: le parcours du patient

- Rédaction du guide « Référentiel des Compétences » sur le savoir:
« Savoir faire », « savoir être »
(pour chaque item : objectif, moyens/méthodes, message clef, évaluation)
- Elaboration et utilisation de documents supports éducatifs
- Elaboration du dossier patient

- Organisation / coordination des activités
- Réunions équipe ETP de partage des activités
- Communication écrite aux médecins traitants et hépatologues
- Gestion des RV (secrétaire réseau)

ETP Hépatites virales: en pratique

Le parcours du patient au pavillon Abrami:

- 1 Consultation Bilan éducatif (individuel)

- 4 Ateliers (collectif) VHC, VHB

Maladie, Traitement,

Comorbidités, Qualité de Vie, Vivre au quotidien

(Bibliothèque les mercredi à 11h- 12h30)

- 1 Consultation d'évaluation

• Prise de RDV: Lydia Khadra (secrétaire réseau)

TEL: 01 40 87 55 07

ETP hépatites virales : Bilan 2014

- Activité

File active **183** patients: 143 VHC et 40 VHB

2011 = 28 patients

2012 = 27 nouveaux patients

2013 = 87 nouveaux patients

2014 = 41 nouveaux patients (1^{er} trimestre)

304 Consultations individuelles

74 Ateliers collectifs 52 VHC et 22 VHB (4 à 6 patients/atelier)

Retour d'expérience des patients:

- 2/3 des patients satisfaits :

- sentiment de ne pas avoir été livrés à eux-mêmes pendant le traitement (face aux effets secondaires)
- appréciés le soutien personnalisé, proposé au cas par cas, assuré par des professionnels (psychologue, diététicienne, assistante sociale)
- grâce aux ateliers: ne pas être les seuls à souffrir, avoir la même maladie et les effets secondaires

- 1/3 des patients non satisfaits :

- inutiles, n'ont rien appris
- effrayant : au cours des ateliers les effets secondaires rapportés par les autres patients
- pas de commentaire

Retour d'expérience des patients:

sur les ateliers:

Convivialité des échanges

Réduction isolement,

Partages d'expériences,

Soutien et esprit d'entraide,

Redonne espoir,

(Re)apprentissage des connaissances, gestes de prévention ..

Prise de conscience des dommages /enjeux sur leur santé,

Accès à l'entourage / famille

Accessibilité et disponibilité plus grande de l'équipe

Retour d'expérience des Hépatologues:

ETP proposé à tous les patients avant le début du TRT

- 70% OK (enthousiastes, curiosité, faire plaisir au Dr...)
- 30% Non (pas besoin, pas le temps, habite loin)

Points positifs

- Meilleure connaissance de certaines difficultés rencontrées par les patients au quotidien grâce aux échanges avec l'équipe ETP (mails, courriers, face/face)
- dépistage de mauvaise observance
- Mise en évidence de détresse psychologique non exprimée en consultation

Retour d'expérience de l'équipe ETP

- ❖ Evolution du programme au cours du temps
- ❖ Identification différente des besoins entre les patients VHC et VHB avec adaptation du programme
- ❖ Elargissement du périmètre d'éducation: le virus nous a conduit à appréhender la maladie du foie et ses complications
 - quelque soit le statut du patient (guérison virologique ou pas)
- ❖ Identification des besoins diététiques et psychologiques sous estimés au départ. L'atelier est il un « accélérateur de prise de conscience » dans la démarche d'une meilleure santé et qualité de vie ?
- ❖ Dépistage et prise en charge des comorbidités de manière systématique
- ❖ Faciliter l'accès à la sexualité, aux représentations et entourage

Conclusion

La plus value de l'ETP est

- ✓ Pour le patient et sa famille: un soutien privilégié, le patient devient plus autonome dans la gestion de sa maladie et dans la prévention des symptômes. Il devient **acteur de sa prise en charge**.
- ✓ Pour les professionnels: un renforcement de **l'alliance thérapeutique** (observance au traitement /au suivi) en limitant les perdus de vus
- ✓ **Coordination optimale** des soins avec les spécialistes, les médecins traitants et les professionnels de santé

Conclusion

L'ETP est

- ✓ un **Regard différent** par rapport à une prise en charge traditionnelle
- ✓ un meilleur **Partenariat** entre le personnel soignant et le patient
- ✓ Finalement, une modification des comportements du médecin et du malade

Education thérapeutique un traitement « non médicamenteux »

Remerciements:

JANSSEN, ROCHE,
BMS, GILEAD, MSD
Edinov santé

Plan de communication

- Commission ETP HUPNVS
- Direction de la Communication du GH
- Flyer, affiches REVHEPAT
- Film « Démarche éducative »
- Site patient: reseau-revhepat.docvadis.fr
- Participation à la rédaction du: Rapport de recommandations 2014 Hépatites (D. Dhumeaux Mai 2014 – ANRS- AFEF)
- Journées porte ouverte APHP (juin 2014)

Rapport Académie de Médecine « un changement de stratégie s'impose... »

(15 janvier 2014)

Le réseau REVHEPAT et l'équipe ETP est à votre disposition

- Christine AURIERES Médecin 01 40 87 55 07
- Elisabeth BORDES Diététicienne 01 40 87 59 97
- Nathalie BOYER Médecin coordonnateur
- Lydia KHADRA Secrétaire 01 40 87 55 07
- Béatrice MONNIER Psychologue 01 40 87 50 26
- Nathalie PONS-KERJEAN Pharmacien 01 40 87 56 85
- Patrick MARCELLIN Président du réseau REVHEPAT

du skipper solitaire



à une traversée en équipage ...



MERCI

et place au FILM...



REVHEPAT
Ville - Hôpital
HEPATITES
Hauts-de-Seine Nord

