

Optimiser la prise en charge des malades atteints d'Hépatite Virale Chronique C à travers un programme d'éducation thérapeutique

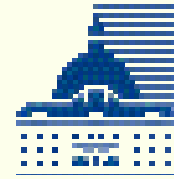


Amélie Liou , Pharmacie GH Pitié-Salpêtrière, Paris

Pascal Lebray, Hépatogastroentérologie, GH Pitié-Salpêtrière, Paris

Carole Prieur et Yves Magar, EduSanté (Vanves)

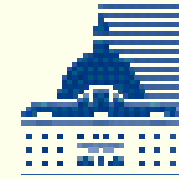
Hépatites Virales Chroniques – 1



Epidémiologie :

- Enjeu de santé publique par leur prévalence et leurs complications hépatiques et extra hépatiques
- En France :
 - 500 000 à 600 000 porteurs de Virus de l'Hépatite C (VHC+) (0.8% population)
3 000 à 3 500 décès par an
 - 300 000 VHB et 1 000 à 1 500 décès
- Associées à des facteurs aggravants (alcool, co-infection VIH) évolution rapide vers la cirrhose et/ou l'hépatocarcinome
- 57% des malades VHC+ connaissent leur statut sérologique et moins de 50% pour VHB

Hépatites Virales Chroniques – 2



Politique de Santé Publique

■ Différents Plans Nationaux « Hépatites »

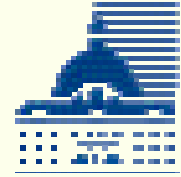
- Depuis 1999 jusqu'en 2009 : nouveau plan vient d'être lancé (promouvoir Education Thérapeutique)

■ Plan sur l'amélioration de la qualité de vie des malades atteints de maladie chronique (avril 2007) :

- permettre aux malades de mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer
- élargir la pratique médicale à la prévention et à l'éducation thérapeutique
- faciliter la vie au quotidien des malades chroniques
- mieux connaître les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie

■ ETP reconnaissance par loi HSPT (Hôpital Santé Patient Territoire)

Particularités de l'Hépatite Virales Chronique C (HCV)



Chronique
Transmissible,
Fréquente,
Asymptomatique

Evolution : transplantation
hépatique et/ou décès



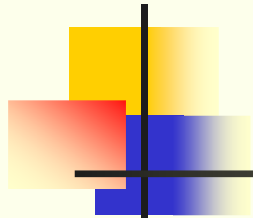
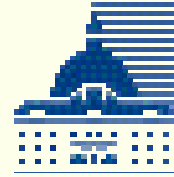
Objectifs du traitement :

- Eradiquer le virus
- Limiter l'évolution vers IHC, la cirrhose et/ou le CHC
- Limiter la contamination

Mais guérison possible (50%)
sous traitement bien conduit.

- 2 enjeux majeur pour le malade:
- gestion des effets secondaires,
 - observance= facteur de réussite

Pourquoi l'Education Thérapeutique dans l'HCV ?



Modifier leur mode de vie :

- arrêt de l'alcool,
- réduction pondérale
- prise en charge spécialisée si coaddictions multiples

Sources de contamination possible
vie quotidienne, pratiques à risque

Complications
limiter la progression vers
IH, cirrhose, CHC

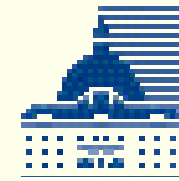
Malades VHC +

Sous traitement : altération de la
qualité de vie, effets secondaires
(non perception des bénéfices
thérapeutiques immédiates),
problèmes d'observance

- **Apprentissage : auto soin**
maîtrise des gestes techniques
(auto-injection d'IFN Peg)
- **Suivi biologique régulier (interprétations)**

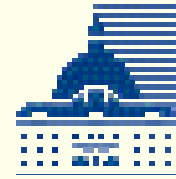


Service d'Hépatogastro-Entérologie du Pr. T. Poynard du GHPS



- Pôle de Référence et Réseau Hépatite C Paris Sud (1996)
- Depuis 1993 :
 - cohorte de plus de 6 500 malades VHC+ dont 20% de cirrhose, ~ 400 nouveaux cas / an
 - cohorte de plus de 1 500 malades VHB+ plus de 80 nouveaux cas / an (en augmentation)
- Depuis 2006 : séances individuelles d'ETP des malades VHC+
- En 2008 : acceptation de notre projet dans le cadre de l'appel d'offre de la DHOS relative au programme de recherche en qualité hospitalière (financement 103 000 € sur 3 ans)

« Démarche d'amélioration du suivi et de la prise en charge des patients traités pour une Hépatite Virale Chronique C à travers un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)»



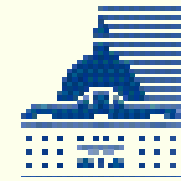
- Objectifs :

- impact d'un programme d'ETP sur l'observance* et la réponse virologique chez des malades traités pour une HCV
- impact du programme sur la qualité de vie, les connaissances et la satisfaction des malades traités

* Fratte et al. ETP améliore la réponse virologique soutenue au traitement de l'HCV, AFEF2008

*Cacoub et al, World J Gastroenterology, 28;14(40):6195-6203, 2008

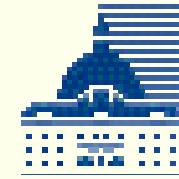
* Lo Re et al, Clin Infection Diseases; 48:186-93,2009



Description du projet ETP VHC+

(projet sur 3 ans)

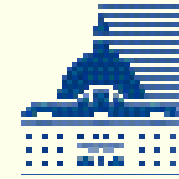
- 1^{ère} phase : évaluer les besoins des patients VHC+ (entretiens semi directifs) et les attentes des soignants. Analyse croisée
- 2^{ème} phase : élaborer le programme ETP à partir des enquêtes (outils), formation et étude de faisabilité
- 3^{ème} phase : étude randomisée avec inclusion des patients VHC +/- ETP (patients sous traitement IFN peg- Ribavirine, ETP en atelier et individuelle)



1^{ère} Phase : évaluer les besoins des patients VHC+ et les attentes de l'équipe soignante

- **Objectifs de l'enquête sur les besoins des patients VHC+ :**
 - Repérer les croyances, les représentations et le vécu des patients
 - Evaluer leur satisfaction sur les informations reçues de leur médecin
 - Tester l'adhésion à un programme d'ETP
 - Identifier les thèmes éducatifs prioritaires à retenir
 - Préciser les modalités pratiques les mieux adaptées pour programme
- **Objectifs de l'enquête sur les attentes des professionnels de santé :**
 - Identifier les difficultés dans la prise en charge des patients VHC+
 - Préciser les thèmes prioritaires à aborder lors du programme ETP

Méthodologie



(1^{ère} phase : évaluer les besoins des patients VHC+ et attentes de l'équipe soignante)

- Patients : - VHC+ traités ou non, traitement curatif (IFN peg + ribavirine)
 - Grille d'entretien comportant 35 questions (thèmes d'un programme pédagogique, cf tableau)
 - Entretien individuel semi-directif et anonyme des patients (~1h)
- Personnel médical et paramédical de la consultation : 2 focus groupes
 - recueil des attentes et leur objectifs pour le programme ETP
- Analyse comparative des préférences de thèmes entre patients / médecins/soignants (test X2)

La maladie :

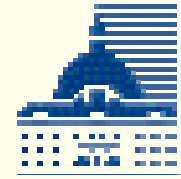
Causes de l'hépatite virale chronique	Facteurs aggravants
Symptômes habituels	Evolution naturelle
Maladies associées	Entourage, famille, travail...
Que faire dans les situations à risque?	Autres

Le traitement :

Que faire si j'ai des difficultés avec mon traitement ?	A quoi me sert mon traitement ?
Des astuces pour ne pas oublier de prendre mon traitement	Que faire si j'oublie ?
Règles pour la prise de mon traitement	Effets indésirables : comment les gérer
Geste à l'injection (technique d'injection), hygiène à respecter	Retentissement social et professionnel
Intérêts du suivi biologique (prise de sang...) et des examens effectués (interprétations)	Autres

Vie de tous les jours:

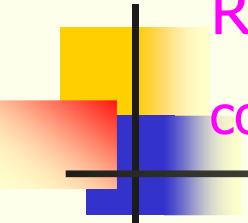
Transmission et événements de la vie (grossesse, rapport sexuel)	Conduite à tenir devant une complication
Aspects alimentaires	Hygiène de vie
Entourage, transmission (dentiste, opération...)	Autres



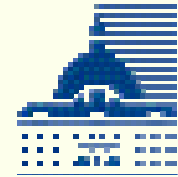
Résultats : descriptif patient-équipe soignante

- 29 patients: naïfs (9), guéris (10) ou non guéris (10):
 - 58% de femmes,
 - 56 ans en moyenne,
 - 72% caucasiens,
 - 72% en activité,
 - 53% vivant seul,
 - 3 patients cirrhotiques

- 95% du personnel de la consultation d'hépatologie:
 - 12 médecins (30 consultations d'hépatologie/ semaine)
 - 6 aides soignants
 - 2 infirmières et 1 cadre de santé

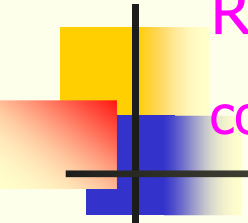


Résultats de l'enquête : entretiens patients VHC+ connaissances, croyances, représentations et vécu de l'HCV

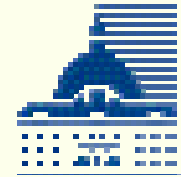


- **Connaissance de la maladie** : assez bonne définition
 - Mode de contamination présumé (30% transfusion 20 % toxicomanie)
 - « c'est un virus » (43%)
 - « une maladie qui attaque le foie » (40%)
 - évolution vers la cirrhose/le cancer (57% / 53%)
 - aggravation par l'alcool (80%)

- **Perception de cette maladie si présence de symptômes**
 - Aucun symptômes (40%)
 - Fatigue (43%) : altère tous les aspects de la vie
 - Maladie anxiogène (100%)



Résultats de l'enquête : entretiens patients VHC+ connaissances, croyances, représentations et vécu de l'HCV



- **Retentissements sur la vie quotidienne**

- Diminution des activités professionnelles et sociales
- Pas de dialogue car maladie stigmatisante
- Peur du contagement familiale

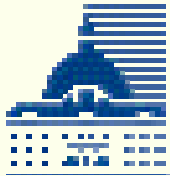
- **Mauvaise connaissance de l'état de santé du foie**

- « Une hépatite modérée, non ? » (60%) : mise à distance de la gravité de la maladie
- Evaluée par des tests (fibrotest, fibroscan, transaminases, PBH) que « l'on ne maîtrise pas »...

→ Patient précise mal le niveau de sévérité de leur maladie et les moyens de son évaluation



Résultats de l'enquête : entretiens patients VHC+ Traitement



■ Perception du traitement

- Motivation forte :
47% des patients « c'est guérir » et 43% « éradiquer le virus »,
pour vivre plus longtemps
- traitement craint et confirmé difficile à suivre...
 - souffrance temporaire (75%),
 - pour un bénéfice ultérieur selon 100% des guéris et 50% des non répondeurs
 - des traitements adjuvants parfois utiles



Résultats de l'enquête : entretiens patients VHC+ Traitement



- Observance : certaine ambivalence

« pas un problème vu l'enjeu »

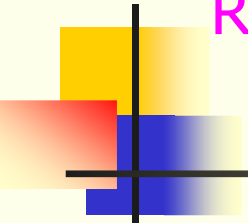
mais des petits arrangements avec le traitement :

13% modifient la dose et 30% arrêt précoce

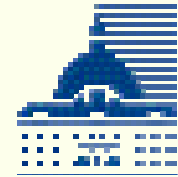
- focalise sur l'injection de IFN peg « oubli impossible »

mais quid de la prise orale de ribavirine ???

- selon les patients déjà traités : intérêt certain d'une ETP sur les moyens pour ne pas oublier son traitement

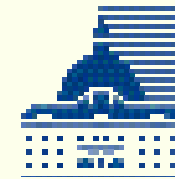


Résultats de l'enquête : entretiens patients VHC+ besoins d'informations



- **Une information toujours recherchée**
 - 2/3 patients satisfaits par l'information donnée par le médecin mais...
 - 2/3 patients désirent un complément d'information
 - lors de l'annonce du diagnostic
 - avant la mise en route du traitement
- Mais **non adaptée**
 - 37% sur Internet mais anxiogène,
 - 57% sur brochure mais pas d'échange possible
 - 28% n'a pas recherché d'informations
 - 23 % seulement ont fait appel à une association,

Résultats de l'enquête : entretiens patients VHC+



Programme d'ETP

- **Programme d'ETP :**

- 3/4 des patients ont répondu un «oui» franc
- rôle de l'ETP selon les patients (cf tableau)

- **Modalités souhaités des séances :**

- en groupe (43%)
- alternance groupe/individuel (33%)
- individuel (7%)
- pas trop long et pas trop loin

- **Principaux freins : fatigue et disponibilité**

Rôle de l'ETP selon les patients	%
Rencontre/dialogue	50
Obtenir des informations	46,7
Mieux se soigner	40
Trouver la motivation et le soutien	26,7
Echanger des conseils	13,3
Etre rassuré(e)	13,3
Savoir ce qu'il faut faire au niveau hygiène de vie / alcool	13,3
Apprendre à éliminer les risques de contamination	13,3
Ecoute	6,7

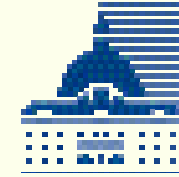


Résultats de l'enquête de l'équipe soignante



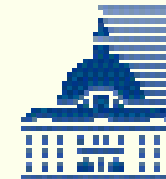
- Besoin de formation du personnel d'accueil
- Manque de temps pour l'écoute et l'apprentissage en consultation
- Selon les médecins, intérêt de l'ETP pour :
 - Évaluer la sévérité de sa maladie
 - Apprendre l'injection S.C de l'interféron
 - Soutien dans la gestion des effets secondaires

Résultats de l'analyse croisée des thèmes du programme d'ETP (patients/médecins/ paramédicaux)



Thèmes classés	Patient	Thème très intéressant (%)
1	Reconnaître les complications de l'hépatite C	92.5
2	Facteurs aggravants	92.5
3	Que faire si le traitement est difficile	92.5
4	Effets secondaires	89
5	Comprendre les examens complémentaires	89
17	Conséquences socioprofessionnelles du traitement	70.5
18	Comment gérer les Maladies Associées	69
19	Causes de la maladie	60.5
20	Astuces pour ne pas oublier son traitement	59.5
21	Alimentation	52

Résultats de l'analyse croisée des thèmes du programme d'ETP (patients/médecins/ paramédicaux)

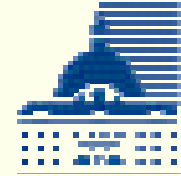


Thèmes complémentaires à développer. test du χ^2 .

Préférences selon la catégorie de patients	Naïfs (% très intéressant)	Guéris (% très intéressant)	Non répondeurs (% très intéressant)	<i>p</i>
Conséquences socioprofessionnelles du traitement	33.3	87.5	90	0.04
Astuces pour améliorer l'observance	33.3	62.5	80	0.07

Thèmes appréciés par les patients mais peu développés en consultation	Patients (% très intéressant)	Médecins (% toujours développé)	<i>p</i>
Transmission du VHC	85.5	22	0.001
L'injection SC	81.5	22	0.004
Règles de traitement	78.5	44.5	0.01
Que faire si j'oublie	78	11	0.001
Vie courante et VHC	74	33.5	0.01
Astuces pour améliorer l'observance	59.5	0	0.002

Propositions des thèmes du programme ETP



Avant toute initiation d'un traitement anti VHC : une consultation de diagnostic éducatif et proposition des modules suivants:

4 modules d'1h30 en atelier

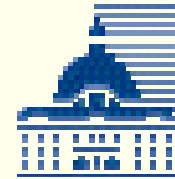
■ Module 1 : connaître l'HCV

- identifier et gérer les symptômes
- comprendre comment le foie est malade
- définir les causes et risques de l'HCV

■ Module 2 : connaître sa maladie

- connaître l'évolution naturelle de la maladie
- lister les complications et facteurs aggravants
- comprendre l'utilité du traitement
- définir le bon moment pour débuter un traitement

Propositions des thèmes du programme ETP

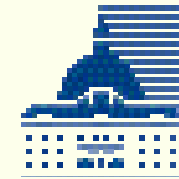


■ Module 3 : être prêt au traitement

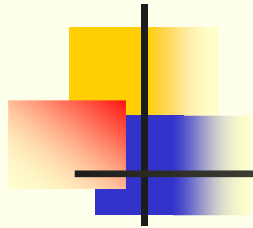
- identifier et optimiser les ressources d'aides
- buts et modalités du traitement
- exprimer ses inquiétudes liées aux traitements
- anticipées les difficultés liées aux traitements
- comprendre les examens de suivi et leur intérêt

■ Module 4 : améliorer l'observance

- gestion des effets secondaires
- verbaliser les craintes et lever les freins à la réalisation d'une injection
- maîtriser les bonnes pratiques d'élimination du matériel usagé
- organiser les modalités d'une bonne prise de traitements peros

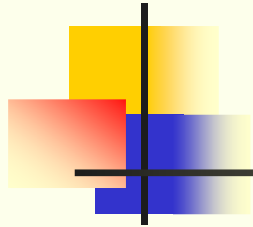
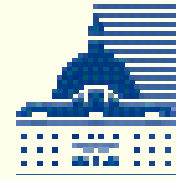


CONCLUSION



- HCV est une maladie chronique dont la guérison est possible
- ETP constitue un enjeu majeur pour les malades car elle pourra limiter l'impact de la maladie mais également améliorer l'observance au traitement et ainsi enrayer le cours naturel de la maladie et ses complications
- Résultats de la 1ère phase du projet.....mais l'AVENTURE continue

Remerciements



- **Equipe d'éducation thérapeutique, équipe soignante et aux médecins du service d'hépatogastroentérologie du GH Pitié-Salpêtrière**
- **EduSanté : Y. Magar, C. Prieur**
- **Au comité expert PREQHOS 2008 : ce travail de recherche a bénéficié d'un soutien financier du Ministère de la santé, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS)**
- **A notre partenaire le Laboratoire Schering Plough**