

Education thérapeutique des patients atteints d'hypertension artérielle pulmonaire et de leur entourage : expérience au CHU de Grenoble

Bedouch Pierrick¹, Robert Chrystelle², Reydellet Sylvain³, Civalleri Christiane⁴, Quétant Sébastien², Chapuis Claire¹, Roustit Matthieu⁵, Camara Boubou², Saint-Raymond Christel², Pison Christophe², Allenet Benoit^{1,6}

1- Pôle Pharmacie (PBedouch@chu-grenoble.fr ; CChapuis1@chu-grenoble.fr ; BAllenet@chu-grenoble.fr)
 2- Pneumologie, Pôle Cancérologie Médecine Aigue Communautaire PCMAC (CRobert2@chu-grenoble.fr ; SQuetant@chu-grenoble.fr ; BCamara@chu-grenoble.fr ; CSaint-raymond@chu-grenoble.fr ; CPison@chu-grenoble.fr)
 3- Association de patients HTAP France, Lyon (reydellet.s@orange.fr)
 4- Association Agir@dom, Meylan (c.civalleri@agiradom.com)
 5- Centre d'Investigation Clinique – Inserm CICO3 (MRoustit@chu-grenoble.fr)
 6- Unité Transversale d'Education des Patients (UTEPE) (BAllenet@chu-grenoble.fr)



Adresse postale : CHU Grenoble, BP 217, 38043 Grenoble cedex 09

Contexte

L'**HyperTension Artérielle Pulmonaire** (HTAP) est une **maladie grave et rare** d'évolution irréversible sans traitement. Toutefois, les innovations thérapeutiques développées au cours de la dernière décennie ont permis des progrès majeurs en termes de prise en charge. Ces traitements très spécifiques et coûteux sont d'utilisation complexe et nécessitent une participation active du patient et de son entourage et une bonne compréhension de la maladie. **L'Education Thérapeutique des Patients (ETP)** a pour finalité de permettre aux patients d'acquérir ce type de compétences à travers une collaboration entre professionnels de santé.

Nous rapportons l'expérience de la mise en place d'un programme formalisé d'ETP des patients souffrant d'HTAP suivis par le centre de compétence maladie rare HTAP Lyon-Grenoble au CHU de Grenoble.

Méthodes

Année 2007 ➔ Constat de l'absence de programme d'ETP formalisés dans l'HTAP

➔ Constitution d'un **groupe pluriprofessionnel** associant médecins, infirmières, pharmaciens, prestataires de soins à domicile au sein du **Centre de compétence HTAP du CHU de Grenoble** avec le soutien de l'**Unité Transversale d'Education des Patients (UTEPE)** et de l'**Association nationale des patients (HTAP France)**.



1^{ère} étape de ce groupe ➔ validation d'un « référentiel de compétence » définissant 4 thèmes :

1. Connaissance de la maladie
2. Connaissance de l'effet des traitements
3. Modalités d'utilisation des médicaments
4. Gestion pratique de la maladie

2^{ème} étape ➔ Développement d'**outils éducatifs spécifiques** (livrets médicament/patients, plan de prise médicamenteux).

Livrets médicament

PLAN DE PRISE DU TRAITEMENT : (ceci n'est pas une ordonnance)

MEDICAMENTS	Dosage	Fréq.	1 ^{ère} J	2 ^{ème} J	Date 05/03/2010	Commentaire
TRACLEER 120mg (Bosentan)	Pour HTAP	1 comprimé		1 comprimé		Prendre à heure fixe
REVAVID 20mg (Ergostat)	Pour HTAP	1 comprimé 8h		1 comprimé 20h		Prendre à heure fixe
VENTAVIS 100mg (Sildenafil)	Pour la Fibrose	1 comprimé		1 comprimé		4 embouteilles par pour dose à 1 an
SOLIPRED 5mg (prednisone)	Contre la Fibrose	2 comprimés		1 comprimé		
ACETYLSALICYLATE 100mg (Aspirine)	Pour la Fibrose	1 comprimé		1 comprimé		
PREVICAN 20mg (Fluonidone)	Pour la coagulation de sang	1 comprimé		1 comprimé		
LASIX 40mg (Furosemide)	Pour les Diurétiques	1 comprimé		1 comprimé		
CONTRAMAL 50 mg (Clonazepam)	Contre la douleur					
DOLIPRANE 100mg (Paracétamol)	Contre la douleur					

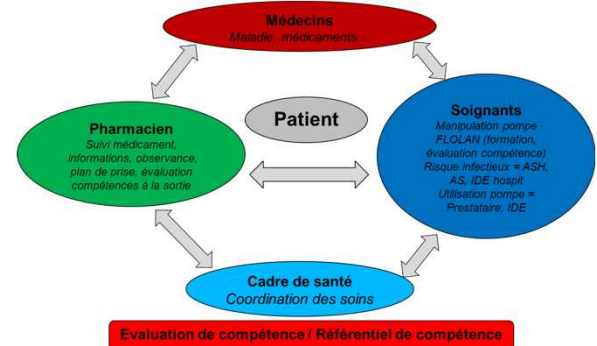
Thème	Compétences du patient ou entourage proche
1. Connaissance de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> Comprendre la maladie Connaître le terme HTAP Connaissance de l'étiologie Savoir expliquer la maladie à ses proches Comprendre le mécanisme d'action de la maladie et les conséquences cliniques, signes d'aggravation de la maladie Comprendre le terme de « maladie rare » Comprendre l'évolution et la gravité Connaissance de la classification NYHA
2. Connaissance de l'effet des traitements	<ul style="list-style-type: none"> Connaître et comprendre les examens diagnostiques et leur intérêt : PNE, échographie cardiaque, cathétérisme cardiaque, suivi biologique (NT Pro BNP...), test de réversibilité au NO, EFR, gaz du sang, échographie abdominale, scintigraphie pulmonaire, scanner, test VEP, oxymétrie/polygraphie de ventilation du sommeil

3^{ème} étape ➔ formalisation de la formation des intervenants et de la diffusion d'information entre les intervenants (médecins, infirmières, pharmaciens, kinésithérapeutes, prestataire de soins).

➔ Le programme d'ETP a été intégré à la démarche de soins décrite dans la « procédure générale de coordination de la prise en charge du patient HTAP »

Résultats

- ✓ Le programme est proposé à tout patient admis en hospitalisation complète ou de jour dans le service de pneumologie pour initiation d'un traitement spécifique de l'HTAP (35 patients/an).
- ✓ Après sélection du patient par le médecin, le **suivi éducatif** se décline en séances individuelles suivant une chronologie précise :
 1. réalisation d'un « diagnostic éducatif » soit uniquement en hospitalisation, soit débuté au domicile du patient en cas d'hospitalisation programmée. Partage des informations en équipe pour définition des objectifs pédagogiques et d'un plan d'action qui sera validé par le patient ;
 1. « Séances individuelles éducatives » selon les objectifs individualisés négociés. Evaluation formative de l'acquisition des compétences par le patient et/ou son entourage par chaque intervenant en cours et en fin de séance. Organisation à la demande de rencontres patients (patient expert) ;
 1. « Evaluation sommative des compétences » avant sortie d'hospitalisation ;
 2. « Retour d'information » au patient et son entourage, à son médecin traitant, au prestataire de soins à domicile et aux infirmiers libéraux.



Discussion - Conclusion

- ✓ Une **démarche d'amélioration continue** a été mise en œuvre depuis que ce programme fonctionne en routine.
- ✓ L'**évaluation du programme** est un point important exigé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Rhône-Alpes qui a **autorisé ce programme le 19 janvier 2011** (Décision n°2011/PPS/ETP/201/38).
- ✓ Ainsi, nous testons actuellement des outils d'évaluation de l'observance thérapeutique, de la satisfaction et de la qualité de vie des patients dans le cadre de l'**étude multicentrique contrôlée ETHAP** (ClinicalTrials.gov Identifier: NCT01038284).

Un programme d'ETP dans l'HTAP, coordonné par le centre de compétence maladie rare, participe à l'acquisition des compétences indispensables au suivi et à la bonne compréhension de son traitement par le patient et son entourage. L'ETP est une **activité pluriprofessionnelle** en pleine évolution en France qui se structure progressivement notamment à travers la procédure d'autorisation accordée par les ARS.