



REFERENTIEL REGIONAL PARTAGE SUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS ATTEINTS D'HEPATITE VIRALE CHRONIQUE C

MAI 2016 (version 3)



Ce référentiel partagé sur l'éducation thérapeutique des patients atteints d'hépatite virale chronique C a été élaboré, sous l'égide du réseau hépatites Languedoc Roussillon, par les professionnels de santé suivants :

Brigitte AIT-EL-MAHJOUB – UTEP – CHU Montpellier
Docteur Dominique BASTIDE - Médecine Interne - CH Alès
Vincent BOUIX – Pharmacie – CH Alès
Jean Pierre CORNUT – URPS pharmaciens LR
Carole DAMIEN – Actions Traitements LR
Corinne DRACK – CSAPA Logos Nîmes
Marie Anne DAVIAU – AEHV LR
Docteur Xavier DE LA TRIBONNIERE – UTEP - CHU Montpellier
Christiane DELBOSC - Consultation Gastroentérologie - CHU Montpellier
Anne-Sophie DORMONT – ARS LR
Katia GARCIA – ARS LR
Valérie GARNIER - URPS pharmaciens LR
Dominique GERARD – SOS HEPATITES LR
Docteur Suzanne GUGLIELMI – ARS LR
Professeur Dominique LARREY – Pôle de Référence - CHU Montpellier
Docteur Yann LEBRICQUIR - Consultation Gastroentérologie – CH Béziers
Henri MARTEAU – Unité Sanitaire Villeneuve-lès-Maguelone
Eléna MARTY – SOS HEPATITES LR
Hélène MEUNIER – Envie Montpellier
Aurélie MOOSBAUER - Consultation Gastroentérologie - CHU Montpellier
Catherine PIT – Médecine Interne – CH Alès
Nadine POPP – Actions Traitements
B. PYRAVELLE – CH Bassin de Thau
Docteur André-Jean REMY – Consultation Gastroentérologie – CH Perpignan
Docteur Didier RIBARD – Réseau Hépatites LR
Docteur M-P RIPAULT – Consultation Gastroentérologie - CHU Montpellier
Chrystelle SICILIA – Médecine Interne - CH Alès
Nicolas TERRAIL – Pharmacie - CHU Montpellier
Marie-Claude WEY – Réseau Hépatites LR

Ce référentiel est diffusé à titre informatif par le Réseau Hépatites Languedoc Roussillon pour les professionnels. Il a été rédigé en l'état actuel des connaissances à la date de validation du référentiel et n'engage en aucun cas la responsabilité directe ou indirecte du Réseau ou de ses membres quant aux conséquences qui pourraient découler de son utilisation.

Table des matières

1 - L'éducation thérapeutique Hépatite C en Languedoc Roussillon :.....	7
1.1 – Les programmes d'éducation thérapeutique Hépatite C autorisés par l'ARS Languedoc-Roussillon :	7
1.2 – La situation de l'éducation thérapeutique Hépatite C de la région Languedoc-Roussillon :	10
1.3 - Le point de vue des patients de la région Languedoc-Roussillon :	12
1.4 – Le point de vue des associations de patients de la région Languedoc-Roussillon :	15
2 - L'éducation thérapeutique Hépatite C en pratique	16
2.1 – Les éléments de méthode :	16
2.1.1 – Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) :	16
2.1.2 – La demande d'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient auprès de l'ARS Languedoc-Roussillon :	16
2.2 – Les exemples d'outils et de programmes :	17
2.2.1 – Le bilan éducatif partagé (diagnostic éducatif) :	17
2.2.2 – Les outils pédagogiques :	19
2.2.4 – L'organisation en équipe :	21
2.2.5 – Les outils entre professionnels de santé :	22
2.2.6 – Les outils d'évaluation du programme d'éducation thérapeutique :	25
2.3 – L'accompagnement et la formation :	26
CONCLUSION	27

Le concept d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) trouve toute sa place auprès des patients dans le cadre de leur prise en charge contre l'hépatite virale C.

Le premier rapport de recommandations pour la prise en charge des hépatites B et C rédigé par l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites virales (ANRS) et l'Association Française pour l'Etude du Foie (AFEF) qui doit être remis à la ministre des Affaires sociales et de la Santé au cours du premier trimestre 2014 évoque d'ailleurs largement l'ETP dans la prise en charge de l'hépatite C.

[GROUPE 16 - L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DES HEPATITES B ET C](http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/Hepatitis_chap_16_v2.pdf)

http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/Hepatitis_chap_16_v2.pdf

(ouvrir le lien pour consulter le document).

Coordination : Dominique Larrey hépatologue hospitalier, CHU Montpellier, Fédération Nationales des Pôles et Réseaux Hépatites.

Depuis juin 2011, sept structures de centres hospitaliers et deux associations de la région Languedoc-Roussillon ont obtenu des autorisations pour porter un programme d'Education Thérapeutique du patient.

En 2013, à l'initiative du Centre Expert Hépatites du CHU de Montpellier sous la responsabilité du Professeur LARREY et du Réseau Hépatites Languedoc-Roussillon, la rédaction d'un référentiel régional sur l'éducation thérapeutique des patients atteints d'hépatite virale chronique a été engagée avec les structures régionales autorisées, les associations de patients ENVIE et SOS HEPATITES Languedoc-Roussillon, l'URPS Pharmaciens Languedoc-Roussillon et l'Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon.

Ce référentiel spécifiquement dédié à l'éducation thérapeutique Hépatite C en Languedoc-Roussillon se veut très pragmatique afin d'aider au mieux ceux et celles qui souhaitent proposer un programme à leurs patients/usagers.

Il a notamment pour objectifs :

- D'identifier les besoins de patients atteints d'une hépatite chronique C
- De s'adapter aux différents profils de patients de la région : personnes socialisées, usagers de CSAPA/CAARUD, migrants, ...
- De favoriser les liens entre les différents acteurs de l'ETP (pharmaciens, secteur public et privé, ...)
- De faciliter un déploiement sur la région sachant que certaines zones géographiques sont très isolées (Lozère,...)
- De couvrir la période allant du diagnostic au post-traitement

« Les hépatites sont un problème prégnant en région Languedoc-Roussillon, particulièrement l'hépatite C avec une prévalence supérieure à la moyenne nationale.

La prévention à travers la réduction des risques, l'accès au dépistage pour accéder aux traitements avec les perspectives de guérison pour beaucoup de patients atteints d'hépatite C sont les axes forts de la politique de lutte contre l'hépatite C conduite par l'ARS en région.

L'un des enjeux majeurs réside précisément dans la question de l'accessibilité s'agissant de populations souvent précarisées, parfois très éloignées des dispositifs de soins. Cet enjeu d'accessibilité est crucial en ce qui concerne l'éducation thérapeutique : l'accès de toutes les personnes concernées, en proximité sur tout le territoire, leur accompagnement, l'amélioration de leur qualité de vie et celle de leur entourage jusqu'à la consolidation après le traitement, dans toutes les dimensions que cela nécessitent de mobiliser, sont un axe central de la politique conduite par l'ARS au regard de l'hépatite C. »

Suzanne GUGLIELMI

*Directrice adjointe Direction de la santé publique et de l'environnement
ARS Languedoc-Roussillon*

« Il convient de faire vivre ce référentiel, qui ne doit être qu'un point de départ, pour valoriser l'Education Thérapeutique du Patient dans la prise en charge globale des hépatites.

A partir d'un socle de support et d'outils pédagogiques, il appartient à l'ensemble des professionnels de la région de s'adapter aux besoins de chaque patient, aux spécificités et aux dynamiques de chacun des territoires et de ses ressources.

Cette démarche doit avoir permis de réduire les inégalités sociales et territoriales de santé : enjeu majeur de santé publique porté par l'ARS -LR»

Anne-Sophie DORMONT

*Coordinatrice Unité prévention promotion de la santé
Référente ETP
ARS Languedoc-Roussillon*

Réactualisation 2016 du référentiel ETP VHC

(lors d'une rencontre avec les représentants des programmes autorisés le 15 mars 2016)

Principales difficultés rencontrées dans l'application des programmes ETP VHC de la région :

- Manque de temps des professionnels pour de l'ETP en raison de :
 - o L'arrivée de patients présentant une pathologie psychiatrique nécessitant une prise en charge plus soutenue,
 - o L'arrivée massive de patients restés en attente de traitement ou en échec depuis quelques années.
 - Manque d'orientation médicale vers l'ETP notamment en ville
 - Difficultés à sensibiliser les patients au risque de Carcinome Hépatocellulaire (CHC) après la guérison
 - Difficultés à mobiliser des patients pour des séances d'ETP collectif
 - Forte population de jeunes patients, souvent co-infectés, avec un faible taux de fibrose et nécessitant peu d'accompagnement
 - Difficultés à intégrer des patients / des associations de patients dans un programme ETP
- Globalement, l'ETP VHC concerne des cas plus complexes et nécessitant une prise en charge plus étalée dans le temps.

Principales recommandations 2016 :

- Mettre l'accent sur l'accompagnement post guérison notamment pour les patients présentant des troubles psychiatriques.
- Aller au-delà du foie, en intégrant dans l'accompagnement les comorbidités du patient.
- Coordonner le suivi des patients entre différentes structures si besoin (CSAPA, Médecine de ville, hôpital, ...).
- Réaliser d'éventuelles séances d'ETP collectives en :
 - o Pré-thérapeutique :
 - ✓ pour favoriser l'adhésion aux traitements lorsque le patient ne veut pas forcément être traité
 - ✓ pour sensibiliser les patients à l'intérêt d'un traitement
 - ✓ pour convaincre les patients qui n'y croient plus (avec la participation de patients guéris)
 - o Post-thérapeutique :
 - ✓ Pour les patients présentant une réponse virologique soutenue 12 semaines après la fin du traitement (SVR12).
- Sensibiliser les médecins de ville à l'Education Thérapeutique des Patients.
- Apprendre aux patients à vivre leur guérison / sans la maladie, en identifiant les conséquences négatives pour certains d'entre eux (en termes d'ALD, de résidence en France, ...).
- Développer la prise en charge sociale de certains patients.
- Intégrer de nouveaux outils :
 - o Le jeu HEPAT'OIE EPATE-MOI disponible auprès de Sylvie EHRHART – CHU BRABOIS NANCY : s.ehrhart@chru-nancy.fr
 - o Un livret patient conçu selon la pochette patient imaginée par le groupe de travail Référentiel ETP VHC lors de sa dernière réunion en décembre 2014 – il est disponible auprès du Réseau Hépatites.

1 - L'éducation thérapeutique Hépatite C en Languedoc Roussillon :

1.1 – Les programmes d'éducation thérapeutique Hépatite C autorisés par l'ARS Languedoc-Roussillon :

L'article 84 de la loi HPST du 29 juillet 2009, ses décrets et arrêtés d'application du 2 août 2010 fixent les conditions et pré requis de mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique, dont l'autorisation d'exercice est confiée aux ARS.

Neuf programmes sont autorisés par l'ARS Languedoc-Roussillon en juin 2014 :



DEPT	ETABLISSEMENT	COORDONNATEUR	COORDONNEES	PATHOLOGIE	DATE AUTORISATION
REGION	A.E.H.V. -L.R. (Association pour l'Etude des Hépatites Virales Languedoc-Roussillon)	Dr. André-Jean REMY Dr. Didier RIBARD	Maison des Professions Libérales Le Millénaire 285 rue Alfred Nobel 34000 MONTPELLIER 04 99 52 20 12 dossierinformatise.hepatitec@orange.fr	VHC	07/10/2011
GARD	CHU de NIMES UCSA Maison d'Arrêt	Thierry DUCLOS	CHU NIMES 04 67 29 74 06 06 80 42 22 30 thierry.duclos@chu-nimes.fr	VHC/VIH	20/09/2011
GARD	C.H.U. de NIMES Service Infectiologie et Médecine Tropicale	Pr Albert SOTTO	C.H.U. de NIMES Service Infectiologie et Médecine Tropicale Place du Pr. Robert Debré 30029 NIMES Cédex 9 04 66 68 41 49 albert.sotto@chu-nimes.fr	VIH/VHC	20/09/2011
GARD	C.H. d'ALES Unité de Médecine 1 Pôle Médecine	Dr Dominique BASTIDE	C.H. d'ALES Unité de Médecine 1 Pôle Médecine Avenue du Dr. Jean Goubert 30100 ALES 04 66 78 34 56 dr.bastide@ch-ales.fr	VIH/VHC	22/06/2011
GARD	CSAPA Logos NIMES	DRACK Corinne	CSAPA Logos 8, rue Tédenat 30900 NIMES 04 66 21 07 89 gautier@centre-logos.org	VHC	20/02/2012
HERAULT	CHRU de MONTPELLIER H ST ELOI	Pr. Dominique LARREY	CHRU MONTPELLIER Hôpital Saint-Eloi Pôle digestif Service d'Hépatogastro-entérologie 80, rue Augustin Fliche 34250 Montpellier Cédex 5 04 67 33 01 56 06 65 84 92 51 d-larrey@chu-montpellier.fr	VHC	22/06/2011
HERAULT	C.H.I.B.T. de SETE	Mme Brigitte PYRAVELLE	Centre Hospitalier du Bassin de Thau Bd. Camille Blanc 34200 SETE 04 67 46 55 49 06 21 95 13 64 bpyravelle@ch-bassindethau.fr	VHC	07/10/2011

HERAULT	UNITE SANITAIRE DE VILLENEUVE LES MAGUELONNE	Henri MARTEAU	CHRU MONTPELLIER 04 67 33 88 54 h-marteau@chu-montpellier.fr	VHC	05/11/2013
PYRENEES ORIENTALES	CH PERPIGNAN Service des Maladies Infectieuses et Tropicales (SMIT)	Dr Hugues AUMAITRE	CH Perpignan Service des Maladies Infectieuses et Tropicales (SMIT) 20 avenue du Languedoc 66046 PERPIGNAN CEDEX 9 04 68 61 76 46 hugues.aumaitre@ch-perpignan.fr	VIH / VHC	05/11/2013

Deux programmes sont coordonnés par des associations :

- l'association pour l'Etude des Hépatites Virales (AEHV-LR)
- le CSAPA LOGOS à Nîmes

Les autres programmes sont liés à des centres hospitaliers.

Sept programmes sont concentrés sur le département du GARD et le département de l'Hérault. Seul le programme AEHV-LR s'exerce sur l'ensemble de la région Languedoc-Roussillon.

Il faut par ailleurs préciser, que des structures assurent des séances d'ETP VHC auprès de leurs patients avec de très faibles moyens ne permettant pas la mise en œuvre d'un programme habilité. Cela est notamment le cas pour le programme EDUCARE à BEZIERS.

Pour obtenir une liste mise à jour, vous pouvez vous rendre directement sur le site de l'ARS Languedoc Roussillon : <http://www.ars.languedocroussillon.sante.fr/Education-therapeutique-du-pat.100845.0.html>

1.2 – La situation de l'éducation thérapeutique Hépatite C de la région Languedoc-Roussillon :

L'ensemble des structures autorisées à gérer un programme ETP Hépatite C dans la région Languedoc-Roussillon a été contacté pour obtenir différents éléments de situation :

- Le nombre de patients traités pour une hépatite C en 2013 et susceptibles de bénéficier d'une prise en charge en termes d'éducation thérapeutique.
- Le nombre de patients ayant bénéficié de séances d'éducation thérapeutique en 2013.
- Le nombre de séances pratiquées en 2013.

Deux structures autorisées fin 2013 n'ont pas été sollicitées.

Deux structures non hospitalières n'ont pas été sollicitées concernant le nombre de patients traités.

PERIMETRE	STRUCTURE HABILITEE	COORDONATEUR	NOMBRE DE PATIENTS TRAITES EN 2013 PAR L'ETABLISSEMENT HOSPITALIER DE REFERENCE	NOMBRE DE PATIENTS AYANT BENEFICIES DE SEANCES ETP VHC EN 2013 DANS LA STRUCTURE HABILITEE	NOMBRE DE SEANCES ETP VHC EN 2013 DANS LA STRUCTURE HABILITEE
REGION	A.E.H.V. -L.R. (Association pour l'Etude des Hépatites Virales Languedoc-Roussillon)	Docteur A-J REMY Docteur D. RIBARD	<i>NON CONCERNE</i>	64 NOUVEAUX PATIENTS	303 SEANCES PRESCRITES DONT : 96 SEANCES REALISEES 108 SEANCES NON REALISEES 106 SEANCES REPORTEES EN 2014 68 séances prescrites dont 28 séances réalisées par l'équipe mobile du CH Perpignan
GARD	CHU de NIMES UCSA Maison d'Arrêt	T. DUCLOS	10 PATIENTS	36 PATIENTS	108 SEANCES
GARD	C.H.U. de NIMES Service Infectiologie et Médecine Tropicale	Pr A. SOTTO	6 PATIENTS	4 PATIENTS	4 SEANCES
GARD	C.H. d'ALES Unité de Médecine 1 Pôle Médecine	Docteur D. BASTIDE	11 NOUVEAUX PATIENTS (y compris ceux du Docteur B NIANG)	7 NOUVEAUX PATIENTS (y compris ceux du Docteur B NIANG)	62 SEANCES (y compris celles du Docteur B NIANG)
GARD	CSAPA Logos NIMES	C. DRACK	<i>NON CONCERNE</i>	10 NOUVEAUX PATIENTS NIMES ET ALES	60 SEANCES ETP REALISEES PAR UNE IDE + 30 entretiens réalisés par des éducateurs spécialisés

HERAULT	CHRU de MONTPELLIER H ST ELOI	Pr D. LARREY	49 NOUVEAUX PATIENTS	49 NOUVEAUX PATIENTS	294 SEANCES INDIVIDUELLES pour les nouveaux patients + 144 séances d'accompagnement individuels + 10 rencontres patients collectives
HERAULT	C.H.I.B.T. de SETE	B. PYRAVELLE	4 PATIENTS	4 PATIENTS	31 SEANCES + 12 consultations pré-thérapeutiques
HERAULT	UNITE SANITAIRE DE VILLENEUVE LES MAGUELONNE	H. MARTEAU	<i>NON CONCERNE CAR HABILITATION DEPUIS LE 5 NOVEMBRE 2013</i>		
PYRENEES ORIENTALES	CH PERPIGNAN Service des Maladies Infectieuses et Tropicales (SMIT)	Docteur H. AUMAITRE	<i>NON CONCERNE CAR HABILITATION DEPUIS LE 5 NOVEMBRE 2013</i>		

Le nombre de patients traités pour une hépatite C en 2013 et susceptibles de bénéficier d'une prise en charge en termes d'éducation thérapeutique s'avère difficile à évaluer dans sa globalité. En effet, certains médecins ne favorisent pas l'intégration de leurs patients à un programme ETP VHC et leur activité en termes de prescription est difficile à évaluer dans ce cas. Une estimation du nombre de patients éligibles au traitement trithérapie en 2013 en Languedoc-Roussillon nécessitant une prise en charge en termes d'éducation thérapeutique avait été réalisée précédemment. 332 patients étaient concernés.

Une collecte de données auprès de l'assurance Maladie pourrait être réalisée pour affiner ces données.

174 patients ont été pris en charge en 2013 au sein d'un programme ETP VHC en Languedoc-Roussillon.

Plus de 680 séances ont été réalisées dans le cadre des programmes habilités par différents intervenants pas forcément rattachés aux programmes voire en pré ou post ETP (accompagnement).

Les patients ont en moyenne bénéficiés de 4 à 5 séances mais avec des écarts très importants. Si dans certaines structures on est proche de 6 séances en moyenne par patient, d'autres structures ont réalisé 1 à 2 séances par patient.

Globalement, il ressort de cette étude de situation qu'une harmonisation des modes de comptage des séances d'ETP serait toutefois souhaitable (inclusion de patients à généraliser, harmonisation des consultations pré ou post séances ETP, ...).

1.3 - Le point de vue des patients de la région Languedoc-Roussillon :

L'ensemble des participants à la rédaction du Référentiel Régional ETP s'est réuni afin de définir les principaux besoins des patients dans la région Languedoc-Roussillon.

Ce travail de réflexion collective sur les besoins des patients pensés par les soignants et les associations de patients de la région a été fait en s'inspirant de la technique du focus group.

Chaque personne présente a pu s'exprimer sur les besoins des patients et préciser progressivement leurs étendues et leurs formulations.

Les besoins les plus importants sur le plan biomédical et les plus fréquemment rencontrés sur le plan psychosocial, ont été ensuite priorisés.

Ce travail de groupe a par ailleurs pris en compte :

- [La synthèse d'un questionnaire sur les besoins des patients de la région Languedoc-Roussillon](http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/Analyse_des_questionnaires_des_besoins_avril_2014.pdf) http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/Analyse_des_questionnaires_des_besoins_avril_2014.pdf (ouvrir le lien pour consulter le document)
- [La synthèse qualitative des séances du programme d'ETP de l'AEHV-LR](http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/Evaluation_ETP_AEHV-LR_AJ_REMY.pdf) http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/Evaluation_ETP_AEHV-LR_AJ_REMY.pdf (ouvrir le lien pour consulter le document)

LES 11 PRINCIPALES COMPETENCES DES PATIENTS ATTEINTS D'HEPATITE C (issues de l'étude des besoins de patients) :

Les besoins des patients se traduisent en objectifs, c'est-à-dire en compétences à acquérir pour le patient.

La priorisation de l'abord des objectifs / compétences reste à adapter en fonction de la situation personnelle de chaque patient.

Les items suivants s'entendent de la façon suivante: le patient sera capable de ...

- 1 - CONNAITRE L'HEPATITE C :
 - Les mécanismes physiopathologiques, les symptômes
 - L'histoire de la maladie, ses complications et son suivi
 - Cas particuliers des co-infections avec le VIH et/ou le VHB
- 2 - CONNAITRE LES MODES DE TRANSMISSION ET LES AUTRES VIRUS :
 - Les modes de contamination du VHC avec les risques de sur contamination
 - Les modes de contamination des autres virus (notamment VIH et VHB...)
 - Les modes de protection avec réduction des risques

- 3 - PRENDRE EN COMPTE LES AUTRES PATHOLOGIES (CO-MORBIDITES) ET LES ADDICTIONS :
 - Les pathologies aggravant le pronostic de l'hépatite C (obésité, co-infections...)
 - les pathologies qui compliquent les prises des traitements anti-VHC
 - Les addictions associées (alcool, toxicomanies IV, cannabis, cocaïne, tabac...)

- 4 - CONNAITRE ET ADHERER AUX TRAITEMENTS ANTI-VHC ET GERER LES PERIODES SANS TRAITEMENT :
 - Les noms, les posologies, les effets indésirables, les contre-indications, les précautions d'emploi principales des médicaments anti-VHC prescrits au patient
 - Les prises (auto injections, modalités de prise du traitement, plan de prise personnalisé, ...)
 - La gestion des effets indésirables et les petites astuces
 - L'identification / la connaissance des interactions médicamenteuses
 - Le suivi préconisé pendant/après le traitement
 - Comprendre l'importance d'une adhésion optimale au traitement anti-VHC
 - Gérer les oublis
 - La gestion des stocks et des déchets
 - Gérer le traitement dans des circonstances exceptionnelles (les voyages, les soirées, ...)
 - Leur accessibilité (comprendre les conditions d'accès selon différents types de molécule (AMM, ATU, en dispensation hospitalière et/ou en ville ...)
 - L'identification de leur prise en charge financière
 - La compatibilité avec l'activité professionnelle
 - La gestion d'un projet de grossesse

- 5 - PRENDRE EN COMPTE SON ENTOURAGE
 - Protection par rapport à la contamination
 - recherche et organisation du soutien

- 6 - IDENTIFIER LE RESEAU DE SOINS
 - Connaître les intervenants soignants et acteurs sociaux autour de l'hépatite C
 - Trouver des interlocuteurs professionnels locaux
 - Savoir qui appeler en cas d'urgence

- 7 - IDENTIFIER LE RESEAU ASSOCIATIF :
 - Connaître le tissu associatif local
 - Savoir chercher du soutien auprès d'association
 - Pouvoir rencontrer d'autres patients

- 8 - Gérer la confidentialité vis-à-vis de son entourage et d'autrui

- 9 - GERER L'APRES TRAITEMENT
 - EN CAS DE SUCCES THERAPEUTIQUE
 - Poursuivre le suivi médical
 - Poursuivre la prise en charge psychologique

- Surveiller et récupérer des effets indésirables post-traitement
- Retrouver une vie normale une fois guéri
- Gérer la réinsertion professionnelle
- EN CAS D'ECHEC THERAPEUTIQUE
 - Accepter l'incertitude de la guérison
 - Poursuivre le suivi médical
 - Poursuivre la prise en charge psychologique avec un travail du deuil de la réussite du traitement précédant
 - Surveiller et récupérer des effets indésirables post-traitement
 - Retrouver une vie normale après le traitement
 - Gérer la réinsertion professionnelle
 - Se préparer à un nouveau traitement et reprendre confiance

10 - PRENDRE EN COMPTE L'HYGIENE DE VIE :

- La nutrition dans le cadre du traitement en fonction des ressources financières parfois
- L'activité physique
- Le stress ...

11 - SAVOIR EXPRIMER SON RESENTI ET GERER SES EMOTIONS POUR UNE MEILLEURE QUALITE DE VIE

1.4 – Le point de vue des associations de patients de la région Languedoc-Roussillon :

Deux associations évoquent [les valeurs de l'ETP d'un point de vue associatif et comment elles peuvent être intégrées à un programme](http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/REF_REG_ETP_-_Point_de_vue_des_associations.pdf) ([http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/REF_REG_ETP - Point de vue des associations.pdf](http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/REF_REG_ETP_-_Point_de_vue_des_associations.pdf) (ouvrir le lien pour consulter le document)).

Il faut toutefois rappeler que l'Education Thérapeutique du Patient rendu accessible aux associations à travers la loi HPST du 21 juillet 2009, reste difficile à mettre en œuvre pour elles. L'article L1161-2 précise en effet que « Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. »

Très peu d'associations font de l'ETP dans le cadre d'un programme, en raison d'une demande agrément complexe et essentiellement d'un manque de ressources humaines et financières.

Mais les actions d'accompagnements dans lesquelles les associations de patients se retrouvent plus, telles que définies dans le CSP, font bien partie de l'ETP et sont complémentaires aux programmes comme l'indique bien l'article L1161-3 du CSP : « Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. »

2 - L'éducation thérapeutique Hépatite C en pratique

2.1 – Les éléments de méthode :

2.1.1 – Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) :

Les recommandations de l'HAS se décomposent en trois documents :

Définition, finalités et organisation de l'Education Thérapeutique du Patient

Comment proposer et réaliser l'Education Thérapeutique du Patient

Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie

Vous trouverez ces trois documents à l'adresse suivante :

<http://www.ars.languedocroussillon.sante.fr/Education-therapeutique-du-pat.100845.0.html>

La HAS et l'INPES ont également publié un guide méthodologique intitulé "Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques".

La HAS édite également une série de guides patients sur les affections de longue durée (ALD). Ces guides ont pour objectif d'expliquer aux patients les principaux éléments du traitement et du suivi de leur maladie. Ces guides sont disponibles sur le site de la **HAS** (*rubrique Toutes nos publications > type > Guides ALD*)

2.1.2 – La demande d'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient auprès de l'ARS Languedoc-Roussillon :

Les promoteurs doivent remplir le cahier des charges et l'envoyer en deux exemplaires avec accusé de réception ou le déposer à l'ARS du Languedoc-Roussillon.

Vous trouverez à l'adresse suivante : <http://www.ars.languedocroussillon.sante.fr/Education-therapeutique-du-pat.100845.0.html>

- Le cahier des charges des programmes éducation thérapeutique du patient
- L'arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement
- La demande de renouvellement d'autorisation et rapport d'évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient auprès de l'ARS LR

2.2 – Les exemples d'outils et de programmes :

2.2.1 – Le bilan éducatif partagé (diagnostic éducatif) :

Le bilan éducatif partagé est le socle de la relation qui va être développée avec le patient tout au long de ses séances d'ETP.

Le bilan éducatif partagé comporte les étapes suivantes :

- L'identification du patient et de ses différents interlocuteurs (hépatologue, médecin traitant, pharmacien, laboratoire, ...) avec leurs coordonnées précises.
Le contexte de vie du patient : profession, situation sociale, ...
Le poids, la taille du patient, ...
- La description de la maladie du patient :
 - o Les antécédents significatifs,
 - o Les pathologies associées,
 - o Le génotype,
 - o La charge virale et sa date d'évaluation,
 - o Les résultats de l'évaluation de l'atteinte hépatique et leurs dates : PBF, fibrotest et/ou fibroscan ...
- La thérapeutique :
 - o Les précédents traitements
 - o Le traitement en cours : prescription détaillée, date de début, durée en nombre de semaines ...
- Le vécu du patient :
 - o Les mots exprimés par le patient sur sa maladie,
 - o L'état émotionnel exprimé et observé,
 - o Le patient est-il capable d'expliquer, de reformuler ce qu'il a compris, de poser des questions, ...
- L'environnement du patient :
 - o Les éléments biographiques, socio-familiaux du patient (condition de vie, d'habitat, activité professionnelle, problèmes liés au retentissement de la maladie, habitudes de vie, ...)
 - o Les particularités par rapport aux précédents traitements et aux effets secondaires ressentis
- Le développement, le devenir du patient :
 - o Les problèmes abordés avec le patient
 - o Les personnes ressources identifiées du patient
- Les besoins en éducation – les objectifs personnalisés du patient

Le bilan éducatif peut être partagé entre les différents professionnels de santé qui entourent le patient. **Il sera en fait communiqué au patient et il lui appartiendra de le transmettre au cas par cas aux professionnels de santé qu'il souhaite informer.**

Dans la perspective de ce partage, certaines informations confidentielles ne devront pas figurer dans le bilan éducatif (le mode de contamination notamment).

Les annotations de chaque professionnel de santé intervenant sont clairement identifiées.

Le bilan éducatif peut être utilisé sous forme papier ou sous forme électronique selon les possibilités du professionnel de santé qui le pratique.

Le **Bilan Educatif Partagé d'AEHV-LR** (http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/2015.AEHV.Bilan_Educatif_Partage_BEP_1ere_seance.pdf) (ouvrir le lien pour consulter le document), est présenté à titre d'exemple.

Les objectifs font l'objet d'une évaluation régulière jusqu'à la fin du nombre de séances d'ETP prévu.

Un compte-rendu de séance d'éducation thérapeutique peut également être mis en place ainsi qu'un support d'évaluation finale.

Un compte-rendu d'assistance téléphonique peut être utilisé.

Parallèlement, un plan personnalisé de suivi de traitement et d'éducation thérapeutique

(http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/2015.PPS_plan_personnalise_de_sante_4.pdf)

(ouvrir le lien pour consulter le document) peut être géré par le professionnel de santé pour chacun de ses patients. Ce plan personnalisé a été élaboré par AEHV-LR.

Le professionnel peut disposer de fiches médicaments pour son propre usage ou à remettre au patient sur le site internet du Réseau Hépatites LR : <http://www.chu-montpellier.fr/fr/reseau-hepatites-lr/actualites/education-therapeutique-du-patient/>.

2.2.2 – Les outils pédagogiques :

Un outil pédagogique est un outil ou une méthode qu'un pédagogue, un soignant, un enseignant ou un formateur utilise afin d'aider la personne à apprendre une chose encore inconnue à elle. Il peut relever d'un savoir, d'un savoir-faire ou d'un savoir-être (Guide pratique de mise en œuvre de l'éducation du patient 2014 élaboré par l'Unité Transversale d'Education du Patient (UTEp) du CHU de Montpellier).

[La fiche « des objectifs d'auto-soins et d'adaptation les plus fréquents pour les patients sous traitement VHC »](http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/Objectifs_auto-soins.pdf) http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/Objectifs_auto-soins.pdf (ouvrir le lien pour consulter le document) est un outil pédagogique.

Les objectifs de cette fiche sont d'informer et de lister les objectifs pédagogiques, techniques et psycho-sociaux pour le patient en cours de traitement.

Elle constitue également un support d'entretien et de surveillance pour le soignant surtout en début de prise en charge éducative.

Deux calculs de scores adaptés au contexte d'accompagnement du traitement de l'hépatite C peuvent également être utilisés :

- [Score EPICES](http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/tableau_score_Epices_definitifx.pdf) http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/tableau_score_Epices_definitifx.pdf (ouvrir le lien pour consulter le document) : score individuel de précarité
- [Score HAD](http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/Score_HAD.pdf) http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/Score_HAD.pdf (ouvrir le lien pour consulter le document) : Hospital Anxiety and Depression Scale

Un questionnaire d'évaluation du patient par Echelle Visuelle Analogue (EVA) est également mis à disposition : http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/Questionnaire_EVA_reseau_VHC_2014.pdf (ouvrir le lien pour consulter le document).

Une présentation Powerpoint « Les hépatites B et C en 10 leçons - L'essentiel à retenir » réalisée par l'Equipe Mobile Hépatites du Centre Hospitalier de Perpignan peut être proposée au patient : http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/HEPATITES_EN_10_LECONS.pdf (ouvrir le lien pour consulter le document).

2.2.3 – Les fiches pédagogiques de séances individuelles ou collectives :

Une fiche pédagogique est un document présenté sous forme d'un texte libre ou d'un tableau, ayant pour finalité de décrire précisément une activité.

Dans le cadre de l'ETP, les objets à décrire sont les suivants :

- le thème
- l'objectif général,
- les objectifs spécifiques,
- le public cible,
- les intervenants,
- le déroulement pédagogique,
- les outils ou techniques pédagogiques utilisées,
- les outils d'évaluation.

La rédaction d'une fiche pédagogique pour un atelier éducatif est particulièrement utile pour formaliser la pensée et diffuser le savoir-faire au sein d'une équipe (Guide pratique de mise en œuvre de l'éducation du patient 2014 élaboré par l'Unité Transversale d'Education du Patient (UTEPE) du CHU de Montpellier).

Le portfolio AVANCE publié par SOS HEPATITES peut être téléchargé à l'adresse suivante : <http://www.soshepatites.org/publication/portfolio-avance/>.

Il s'utilise en séances individuelles entre un éducateur/soignant et une personne vivant avec une hépatite virale chronique C.

Il est constitué de 37 cartes thématiques réparties en 7 familles indépendantes les unes des autres :

- 1 – Vie quotidienne
- 2 – Mon traitement
- 3 – Le virus de l'hépatite C
- 4 – Mon foie
- 5 – Les effets indésirables
- 6 – Consommation d'alcool
- 7 – L'usage de drogue

[Le questionnaire de connaissance sur l'hépatite C](http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/QUESTIONNAIRE_DE_CONNAISSANCE.pdf) (http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/QUESTIONNAIRE_DE_CONNAISSANCE.pdf (ouvrir le lien pour consulter le document)) peut être utilisé afin de connaître les représentations du patient et de son entourage par rapport à sa maladie. Il doit être accompagné par le soignant pour apporter des informations et rassurer le patient.

Il peut servir avant de commencer le traitement en consultation individuelle ou lors d'une animation de groupe pour ouvrir le dialogue.

2.2.4 – L'organisation en équipe :

L'obtention d'un consensus autour des bonnes réponses aux différents fiches / outils pédagogiques présentés précédemment peut notamment faire l'objet d'un travail d'équipe entre différents professionnels réalisant des séances d'éducation thérapeutique.

2.2.5 – Les outils entre professionnels de santé :

La prise en charge du patient en ETP se fait au sein d'un réseau pluri professionnel, par différents intervenants intra ou extrahospitaliers qui, pour une prise en charge optimale du patient doivent pouvoir disposer **simultanément** des mêmes informations.

LES ACTEURS

Hospitaliers : Hépatogastro-entérologue – Addictologue - Infectiologue (si co-infection VIH-VHC) – Internistes - Infirmière – Pharmacien – Psychologue – Diététicienne – Assistante sociale – Kinésithérapeute – Dermatologue - ...

Extrahospitaliers : Hépatogastro-entérologue libéral - Médecin traitant – Pharmacien d'officine – Infirmière libérale – Structure associative d'ETP - Kinésithérapeute – Dermatologue – Psychologue – Assistante sociale – Diététicienne – Animateurs de prévention - Patients et proches ...

LES OUTILS

La transmission des informations entre professionnels de santé peut, selon les moyens et les organisations en place, se faire de différentes façons :

- **messagerie sécurisée** : les adresses mail et coordonnées complètes des différents professionnels intervenant autour du patient sont renseignées par un **référent coordinateur** du patient (qui peut être l'infirmière d'ETP, mais également tout autre professionnel intra ou extrahospitalier)
- **base d'information sur le patient** avec code d'accès pour les professionnels de santé
- **courrier médical** adressé par l'hépatogastro-entérologue à son confrère médecin traitant, dont les différents professionnels peuvent être destinataires
- **réunions de concertation pluri professionnelles** entre professionnels intra-hospitaliers et/ou extrahospitaliers
- **carnet d'information et de suivi** que le patient transmet aux différents professionnels de santé
- **visioconférences...**

LES INFORMATIONS TRANSMISES

Les informations mentionnées ici sont les informations minimales à connaître pour permettre à chaque professionnel de santé d'intervenir au mieux auprès de son patient, elles ne sont bien sûr pas exhaustives.

Avant le traitement :

- Coordonnées complètes du patient et/ou de la personne de confiance si nécessaire
- Caractéristiques clinico-biologiques :
 - Poids, taille, IMC
 - Génotype du virus
 - Stade de fibrose
 - Charge virale
- Date de diagnostic
- Comorbidités éventuelles justifiant de traitements concomitants et leur tolérance
- Addictions : tabac, alcool, cannabis...
- Traitements antérieurs de l'hépatite C et réponses
- Traitement envisagé et schéma, durée
- Planning de suivi et de RDV
- Informations médicaments
- Informations contraception
- Coordonnées des différents acteurs
- Coordonnées du centre régional de référence des toxidermies

Ces informations peuvent être transmises sous la forme d'une **Fiche de lien entre professionnels de santé** http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/Fiche_de_lien_entre_professionnels_V2_mai_2014.pdf (ouvrir le lien pour consulter le document) avant le démarrage du traitement.

Au début du traitement :

- Bilan Educatif Partagé
- Objectifs du patient

Pendant le traitement :

- Tolérance clinique et psychique
- Tolérance biologique : Numération de la formule sanguine, TP, albuminémie, BH, TSH
- Efficacité
- Charge virale C
- Traitements concomitants et leur modification
- Observance au traitement
- Objectifs du patient

Après le traitement :

- Clinique, notamment évolution du poids
- Biologique : Hémogramme, BH, TSH, ARN VHC, bilan glucido-lipidique
- Echographie hépatique, AFP (tous les 6 mois) si fibrose sévère ou cirrhose
- Persistance des effets secondaires éventuels
- Addictions éventuelles, sevrage aux benzodiazépines, antidépresseurs... et réévaluation des traitements

- Poursuite de la contraception (M+4 chez la femme, M+7 chez l'homme)
- Ré évaluation de la fibrose
- Reprise de l'activité professionnelle et autres aspect psycho-sociaux...

Un **Tableau évolutif synthétique** http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/Tableau_evolutif_synthetique.pdf (ouvrir le lien pour consulter le document) peut être transmis à cette occasion pour permettre une vue synthétique et rapide des informations importantes à connaître pour l'intervention des professionnels auprès du patient.

Un **Tableau de suivi et de tolérance biologique** http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/TABLEAU_DE_SUIVI_ET_TOLERANCE_BIOLOGIQUES.pdf (ouvrir le lien pour consulter le document) peut aider les différents professionnels de santé à connaître les éléments à suivre et les dates de réalisation des différents examens. Ce tableau peut également être transmis lors des échanges d'information.

Une pochette conservée par le patient pourrait regrouper :

- . La fiche de lien entre professionnels de santé avec notamment la liste des différents interlocuteurs du patient
 - . Le planning personnalisé de suivi de traitement et d'éducation thérapeutique du patient.
 - . Tout document, compte-rendu, résultat important pour le suivi du patient
- Le patient resterait libre de diffuser ou non cette pochette auprès de ses interlocuteurs.
La pochette pourrait se matérialiser à travers les livrets patients mis en place par certains laboratoires.

2.2.6 – Les outils d'évaluation du programme d'éducation thérapeutique :

La Haute Autorité de Santé met à disposition des guides d'auto-évaluation.

Auto-évaluation annuelle d'un programme thérapeutique du patient Auto-évaluation annuelle en 10 questions-réponses

Ces guides sont accessibles à l'adresse suivante :

<http://www.ars.languedocroussillon.sante.fr/Education-therapeutique-du-pat.100845.0.html>

L'Unité Transversale d'Education du Patient (UTEP) du CHU de Montpellier et l'ARS-LR ont par ailleurs mis à jour en avril 2014 **des critères d'autoévaluation d'un programme d'ETP** http://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/user_upload/Pole_Digestif/ReseauHepatitisLR/ETP_VHC/Criteres_autoevaluation_CHRU_ETP_2014_V_def..pdf (ouvrir le lien pour consulter le document).

2.3 – L'accompagnement et la formation :

L'Unité Transversale d'Education du Patient (UTEP) du CHU de Montpellier organise chaque année les journées régionales d'échanges en éducation du patient.

Les 13èmes journées sont ainsi organisées les 3 et 4 avril en 2014.

L'Unité Transversale d'Education du Patient (UTEP) du CHU de Montpellier propose également chaque année un programme complet de formation :

MODULE 1 : S'engager dans une relation éducative avec le patient (2 jours)

MODULE 2 : Développer les compétences nécessaires pour mettre en œuvre l'éducation du patient (3 jours)

MODULE 3 : Construction d'un programme éducatif (2 jours + 1 jour à distance)

Ce module pourrait être personnalisé à l'ETP VHC dans la région Languedoc-Roussillon notamment pour actualiser le Référentiel Régional ETP VHC. L'ensemble des structures autorisées dans la région serait invité à participer à ce module spécifique.

MODULE 4 : Auto-évaluation des programmes ETP (½ journée)

MODULE 5 : Evaluation quadriennale des programmes d'ETP (1 jour + ½ journée à distance)

MODULE 6 : Formations-actions d'équipe sur un programme d'ETP (4 à 6 jours espacés de périodes d'intersession)

MODULE 7 : Formation « interdisciplinarité et leadership en ETP » (2 jours + 1 jour à distance)

L'Unité Transversale d'Education du Patient (UTEP) du CHU de Montpellier peut être contactée pour toute information complémentaire ou pour une inscription :

Hôpital La Colombière

Av des Flamants Roses

Pavillon 23 - Les Troènes

Tel : 04 67 33 59 39

Une formation AVANCE peut accompagner l'utilisation du portfolio AVANCE cité précédemment.

L'Atelier de l'évaluation en prévention et promotion de la santé (Site Internet www.atelierdelevaluation.fr) propose des formations d'initiation à l'éducation thérapeutique du patient et à la manipulation du portfolio.

Le Centre Hospitalier de Perpignan et l'Association Pour l'Assistance Respiratoire à Domicile (APARD) organisent également des formations.

CONCLUSION

Une première version du Référentiel Régional ETP Hépatite C est publiée mi-2014 mais l'important est de le faire vivre / évoluer dans le temps.

Il s'agira notamment de :

- Créer un Bilan Educatif Partagé, des outils/fiches pédagogiques et un mode de comptage des séances d'ETP régionaux avec l'ensemble des structures autorisées,
- Rendre accessibles ces documents sur le site internet du Réseau Hépatites Languedoc-Roussillon,
- Mettre en place un ou des outils d'échange de données médicales entre professionnels de santé,
- Créer une cohésion de groupe entre les différentes structures autorisées à travers une formation régionale commune, ...

L'arrivée de nouveaux traitements cette année va par ailleurs devoir être prise en compte.

Le Centre Expert Hépatites du CHU de Montpellier sous la responsabilité du Professeur LARREY et le Réseau Hépatites Languedoc-Roussillon accompagnés des structures régionales autorisées, des associations de patients ENVIE et SOS HEPATITES Languedoc-Roussillon, de l'URPS Pharmaciens Languedoc-Roussillon et de l'Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon s'engagent à faire évoluer le Référentiel ETP Hépatite C Languedoc-Roussillon.