



# FILFOIE

**Filière de Santé Maladies Rares du Foie de l'Adulte et de l'Enfant**

**5<sup>e</sup> Journée Filfoie**  
**28 novembre 2019**



**APPORT DE L'ÉDUCATION  
THÉRAPEUTIQUE  
DANS LA CHOLANGITE BILIAIRE  
PRIMITIVE  
RÉSULTATS D'UNE ÉTUDE PILOTE  
PROSPECTIVE SUR UN AN**

Corinne ROTROU, Lucy MEUNIER  
Pr Dominique LARREY  
Montpellier

- Patients atteints d'une **cholangite biliaire primitive**, d'une **cholangite sclérosante primitive** et **hépatite autoimmune** quelque soit leur stade de fibrose (ALD 30)
- Familles de ces patients
- Programme en ambulatoire

# Objectifs du programme

- Connaître sa maladie (ses maladies), son évolution, les modalités de suivi, son traitement et ses bénéfices
- Connaître les facteurs aggravants de la fibrose et les règles hygiéno-diététiques
- Gérer les symptômes de la pathologie, s'adapter aux changements
- Accepter sa maladie et ses symptômes, exprimer son ressenti, son vécu, ses difficultés
- Quel parcours de soin? Connaître les différents acteurs de santé ou travailleurs sociaux (Savoir où et quand consulter, aspects administratifs, juridiques, associations de patients...)

# Fiche OSCAR

INTITULE DU PROGRAMME	<b>Maladies inflammatoires du foie et des voies biliaires</b>
STRUCTURE TITULAIRE DE L'AUTORISATION Dénomination, adresse tel, mail	CHU de MONTPELLIER Hôpital Saint-Eloi - Pôle Digestif 80 avenue Augustin Fliche 34295 MONTPELLIER
NOM du coordonnateur + Tel et mail	Professeur Dominique LARREY 04 67 33 70 62 dom-larrey@chu-montpellier.fr
OBJECTIFS DU PROGRAMME	<p>Le programme vise à acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation pour une meilleure autonomie des patients vivant avec une maladie rare, chronique du foie et des voies biliaires</p> <p>Evaluation des besoins éducatifs autour de ses maladies et leurs conséquences</p> <p>Augmenter les compétences du patient sur sa maladie, son degré de sévérité, la gestion de la symptomatologie éventuelle.</p> <p>Favoriser la collaboration avec l'entourage et les professionnels de santé</p> <p>Faire le lien avec les professionnels de santé de ville</p> <p>Augmenter les compétences des patients sur les traitements et la prophylaxie</p> <p>Mise en œuvre d'entretiens individuels et collectifs</p>
DESCRIPTIF	<p>Le programme s'adresse aux patients atteints de maladies chroniques et inflammatoires du foie et des voies biliaires</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'est-ce que ma maladie, comment évolue-t-elle ?</li> <li>- Alimentation et hygiène de vie, facteurs aggravants de la fibrose</li> <li>- Mon traitement : bénéfices et modalités de surveillance</li> <li>- Gestion des symptômes : anxiété, fatigue, dépression, prurit, syndrome sec, qualité du sommeil...</li> <li>- Quels parcours de soin, comment identifier, coordonner les différents acteurs en s'autonomisant ?</li> <li>- Vécu de la maladie et de ses symptômes, exprimer ses difficultés aux proches, aux professionnels de santé, trouver des capacités d'adaptation</li> <li>- Accès au programme poly pathologie de l'UTEP de Montpellier</li> </ul>
LIEUX D'INTERVENTION	<p>CHU de MONTPELLIER Hôpital Saint-Eloi - Pôle Digestif 80 avenue Augustin Fliche 34295 MONTPELLIER</p> <p>Corinne ROTROU Infirmière 07 88 01 40 68 <a href="mailto:infvhc@chu-montpellier.fr">infvhc@chu-montpellier.fr</a></p>

# Définition de l'ETP

- Définition de l'OMS-Europe (1998) : L'ETP du patient 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
- Acquérir, développer et maintenir des compétences d'auto-soins et d'adaptation pour améliorer la santé, la qualité de vie, celle des proches, pour gérer au mieux sa vie avec une maladie rare et chronique.

EMPOWERMENT (mobiliser et renforcer le pouvoir d'agir)

EDUCATION A LA SANTE

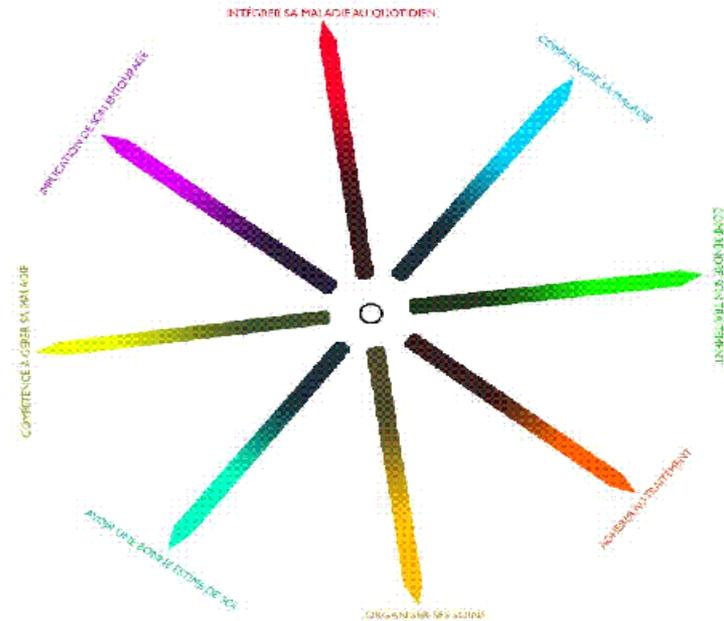
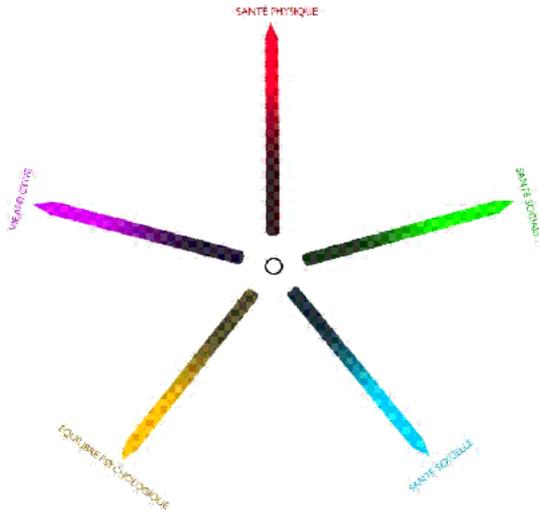
EDUCATION A LA MALADIE

EDUCATION AU  
TRAITEMENT

- Changement de vision du soignant, attitude empathique (non hiérarchique)
- ETP individualisée, adaptée au patient
- BEP : Recueillir ce que sait le patient, qui il est, comment il vit, quels sont ses besoins...(dimension sociale, psychologique, familiale....) Mettre en évidence ses points forts (ressources) et ses faiblesses (difficultés) pour fixer un plan d'action avec des objectifs communs
- Mettre en place des séances éducatives et les évaluer
- Accompagner le patient, mobiliser et renforcer son pouvoir d'agir
- Evaluer ensemble l'atteinte des objectifs
- Fixer de nouveaux objectifs si nécessaire.

## Etoile 8 branches :

**Intégrer sa maladie au quotidien, comprendre sa maladie, son traitement, adhérer au traitement, organiser ses soins, compétence à gérer sa maladie, avoir une bonne estime de soi, impliquer son entourage**



## Etoile 5 branches :

**Santé physique, santé sociale, vie affective, équilibre psychologique, santé sexuelle.**

- Recueillir le consentement du patient
- BEP : Bilan éducatif partagé
- Points forts/Ressources
- Difficultés
- Objectifs
- Planification des ateliers et des séances
- Evaluation des objectifs
- Evaluation des compétences acquises d'auto-soins et d'adaptation
- Evaluation du programme par le patient

# Bilan d'éducation partagé (BEP)

<b>Thème</b> Exemples de questions	<b>Le point de vue du patient</b>
<p><b>L'état général</b></p> <p>Comment vous sentez-vous ?</p> <p>Quelle est votre principale préoccupation en matière de santé actuellement ?</p>	
<p><b>La maladie</b></p> <p>Pour vous quelle est l'origine de votre maladie ?</p> <p>Comment se manifeste-t-elle en ce moment ?</p> <p>Quelles sont les répercussions de cette maladie sur votre vie quotidienne, votre travail, vos loisirs ?</p> <p>Souffrez-vous de prurit ? Localisation, intensité et retentissement de ce prurit ?</p> <p>Vous sentez-vous fatigué ?</p> <p>Comment gérez-vous cette fatigue ?</p> <p>Avez-vous des baisses de moral ou inquiétudes particulières à cause de votre maladie ?</p> <p>Finalement, qu'est-ce qui vous gêne le plus ?</p>	

### **Le traitement**

Quel est votre traitement actuel pour cette maladie ?

Savez-vous quel est le rôle de chacun des médicaments que vous prenez ?

Que pensez-vous de ce traitement ? (Le trouvez-vous efficace ? Difficile à suivre ? Contraignant ? Inquiétant ?...)

A quel moment ou dans quelles circonstances prenez-vous chaque médicament ?

Vous sentez-vous mieux après avoir pris les médicaments ?

Connaissez-vous les signes d'aggravation de cette maladie ? Savez-vous comment réagir s'ils apparaissent ?

D'après vous comment peut évoluer votre maladie ?

Où en êtes-vous avec le tabac ?

Avez-vous modifié votre alimentation depuis que vous êtes malade ?

### **L'environnement familial et social**

Les personnes de votre entourage sont-elles au courant de votre maladie (votre famille, vos amis, vos collègues... ) ?

Vous sentez-vous soutenu par les personnes de votre entourage ? De quelle manière ?

Y a-t-il eu des changements récemment dans votre vie personnelle ou professionnelle ?

### **Le vécu de la maladie**

Comment vivez-vous avec votre maladie ?

Dans votre vie quotidienne, avez-vous des activités qui sont limitées à cause de la maladie ?

Avez-vous des activités physiques de loisirs ?

<p>En quoi, la maladie a-t-elle un impact sur votre image ?</p>	
<p><b>Les projets</b></p> <p>Quels sont les projets qui vous tiennent particulièrement à cœur dans les semaines, les mois ou les années à venir ?</p> <p>Craignez-vous que votre maladie puisse contrarier ces projets ?</p>	
<p><b>Les attentes, les questions</b></p> <p>Avez-vous des choses particulières supplémentaires à signaler sur votre maladie?</p> <p>Finalement, qu'attendez-vous de cette consultation (ou de cette hospitalisation) ? A quelles questions aimeriez-vous obtenir des réponses ?</p>	

### Synthèse de l'entretien

#### Difficultés

« Nous venons de nous entretenir un bon moment ensemble. Si j'ai bien compris, actuellement, ce qui est difficile pour vous avec cette maladie, c'est... »

#### Atouts

« En revanche, j'ai l'impression que ce qui pourrait vous aider à surmonter ces difficultés, c'est... »

#### Objectifs prioritaires partagés

« Finalement, à travers ce que vous m'avez dit et ce que je connais de votre santé, je comprends que vos objectifs seraient ... Qu'en pensez-vous ? »

- Soulager ses symptômes , prévenir leur apparition
- Prendre en compte les résultats d'une auto surveillance ou d'auto mesure
- Adapter, réajuster un traitement ou une diététique en fonction d'une situation
- Pratiquer des gestes techniques et des soins en toute sécurité
- Résoudre un problème thérapeutique de prévention de gestion de sa maladie
- Faire connaitre ses besoins, impliquer son entourage
- Comprendre, expliquer sa maladie son traitement

- Se connaître soi même , avoir confiance en soi
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles
- Prendre des décisions et résoudre des problèmes
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix
- S'observer, s'évaluer et se renforcer

- **Qu'est-ce que ma maladie ?** Comment évolue-t-elle, quelles sont les conséquences sur mon foie et sur mon état de santé en général, quelles sont les modalités de suivi?
- **Alimentation et hygiène de vie:** facteurs aggravants de la fibrose, adaptation aux changements
- **Mon traitement :** bénéfiques, modalités de suivi et de surveillance
- **Gestion des symptômes :** l'anxiété, la dépression, la fatigue, le prurit, le syndrome sec, la qualité du sommeil
- **Quel parcours de soins?** Comment identifier, coordonner les différents acteurs en s'autonomisant?
- **Vécu de la maladie et de ses symptômes :** exprimer ses difficultés aux proches et aux professionnels de santé, trouver des capacité d'adaptation

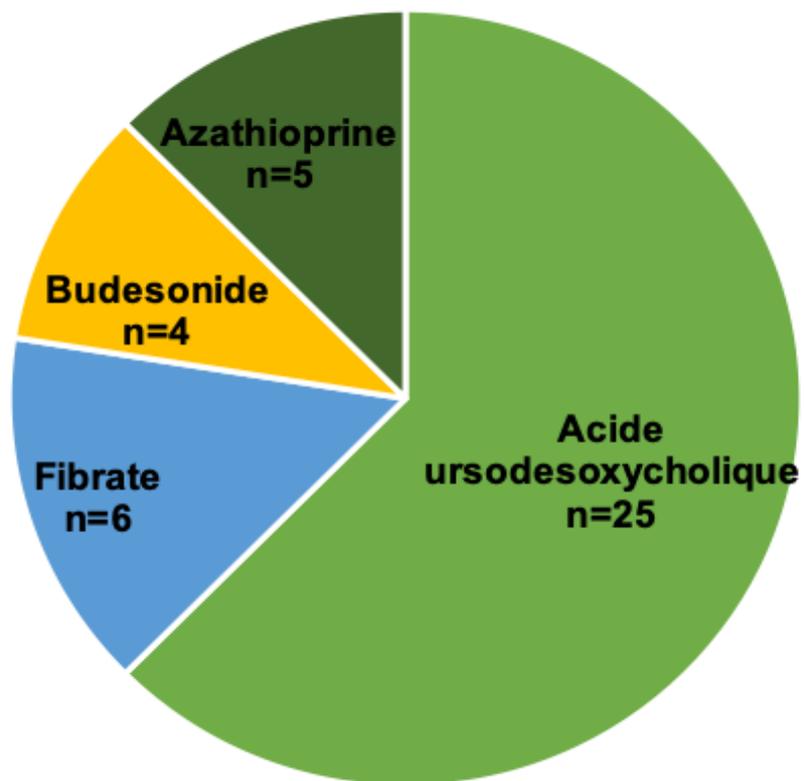
# Présentation du projet

- Etude pilote prospective monocentrique
- Modèle d'ETP avec approche multidisciplinaire, incluant la participation de patients
- But: améliorer la gestion des symptômes, le traitement et la qualité de vie des patients atteints de CBP
- L'inclusion: patients avec CBP pendant 6 mois en 2017
- La participation à l'étude à été proposée lors des consultations médicales

- Un entretien avec une infirmière formée à l'ETP et la CBP à chaque visite
- Des questionnaires remis aux patients donnant leur accord pour participer à l'étude :
  - Qualité de vie : CBP-40 / EVA
  - Prurit: Un questionnaire 5D / échelle visuelle analogique (EVA).
- L'étude a été réalisée avec un suivi de 12 mois à partir de l'inclusion avec une remise des questionnaires à chaque visite médicale.

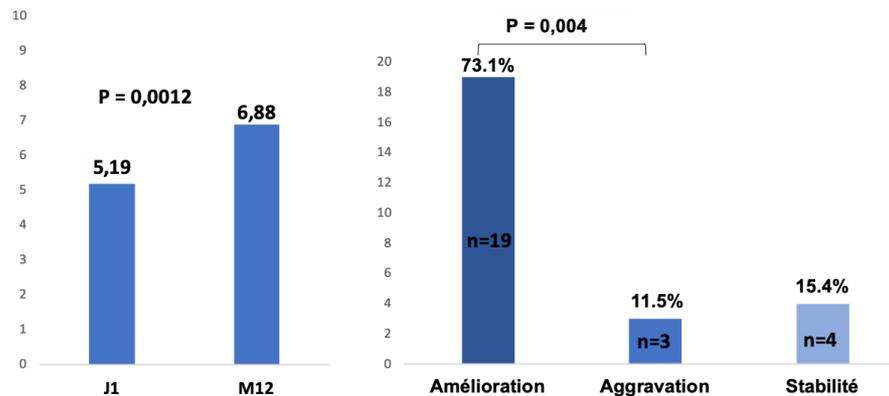
- 30 patients inclus (/32) puis 4 perdus de vue
- 28 femmes de 25 à 83 ans (médiane 55 ans) et 2 hommes de 44 et 61 ans
- 21 patients avec CBP seule / 9 avec sd de chevauchement
- Fibrose:
  - F0-F2: 25 patients
  - F3: 2 patients
  - Cirrhose: 3 patients
- Prurit: 20 patients

# Traitements de la CBP à l'inclusion



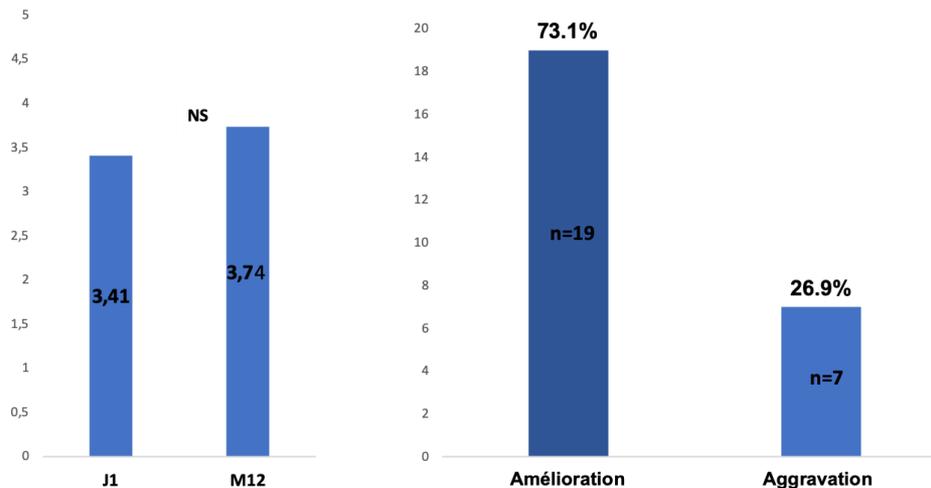
# Qualité de vie

## Qualité de Vie Echelle Visuelle Analogique (EVA)



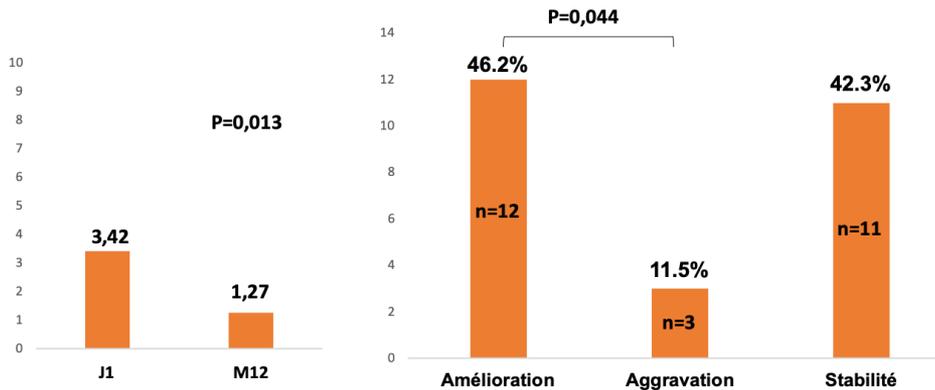
Amélioration de la qualité de vie sur EVA

## Score PBC 40

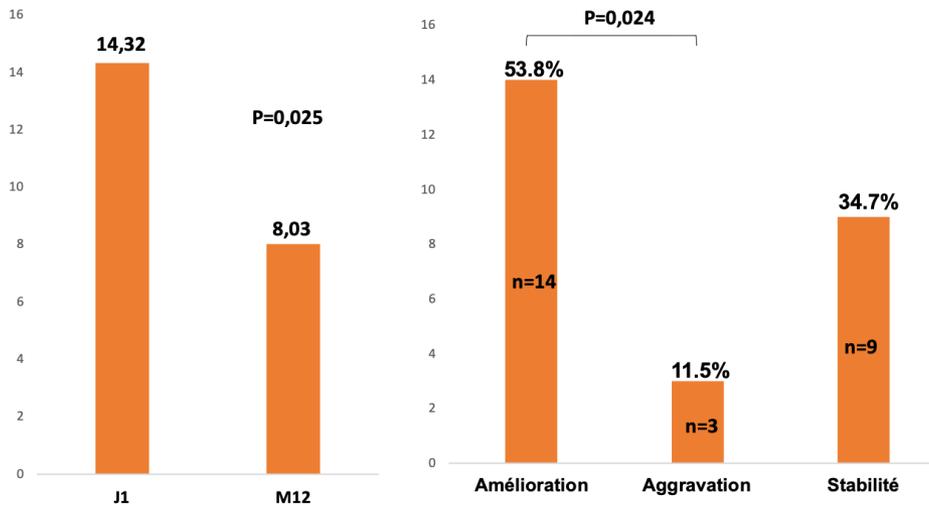


Amélioration du prurit sur EVA et score 5D

## Prurit Echelle Visuelle Analogique (EVA)

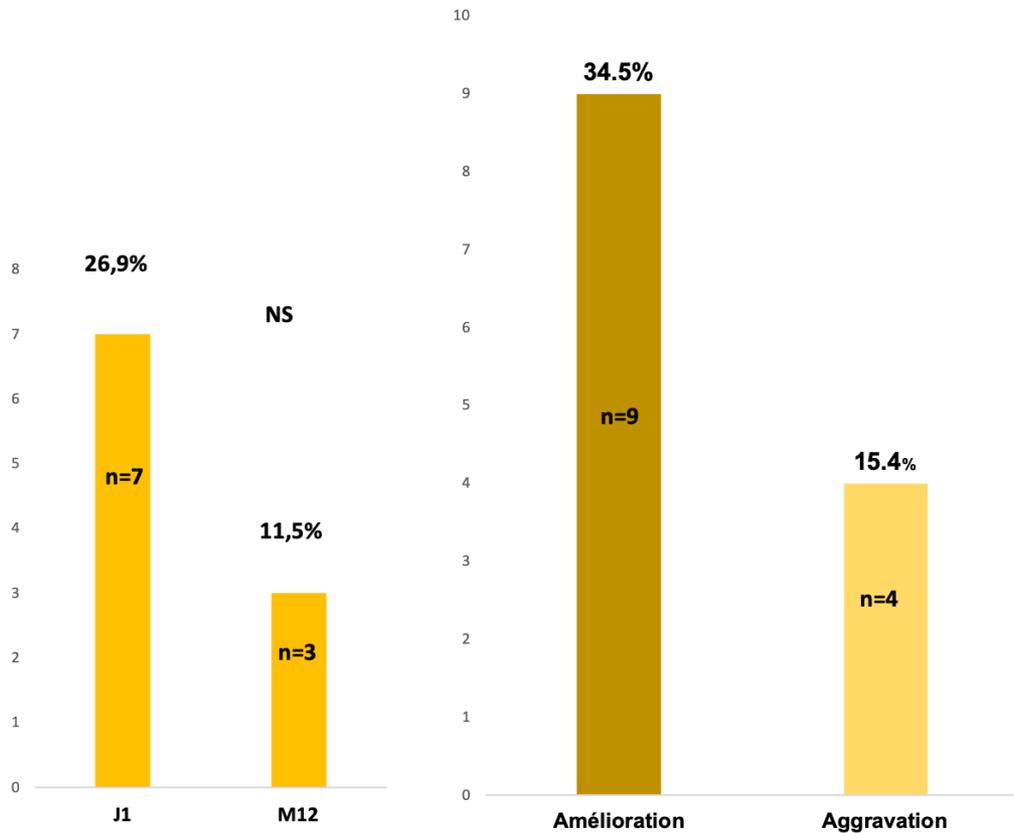


## Score 5D



# Phosphatases alcalines

Nombre (et %) de pts avec Phosphatases Alcalines >1,5 x LSN



34% des patients améliorent leur Phosphatases alcalines

# Conclusion

- Le programme d'ETP a été très largement suivi par les patients atteints de CBP et associé à une amélioration de la qualité de vie et du prurit.
- Ces résultats encouragent à développer l'ETP dans cette maladie et aussi les autres maladies auto-immunes voisines.



**MERCİ DE  
VOTRE  
ATTENTION**