

Académie d'Orléans – Tours

Université de Tours

Faculté de Pharmacie Philippe Maupas

Année 2023-2024

N°22

Thèse pour le

Diplôme d'état de Docteur en Pharmacie

Par Lilas Nunez

**MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME D'EDUCATION
THERAPEUTIQUE POUR LES PATIENTS CIRRHOTIQUES :
ELABORATION DE LA SEANCE MEDICAMENT**

Présentée et soutenue publiquement le 29 mai 2024 devant le jury composé de :

- Pr Hassan Allouchi, Pharmacien Praticien attaché au CHRU de Tours et Professeur à l'université de Tours - Président
- Dr Elise Berthy, Pharmacien Assistant spécialiste au CHRU de Tours - Directrice
- Dr Laura Foucault-Fruchard, Pharmacien Praticien hospitalier au CHRU de Tours et Maître de conférence à l'université de Tours – Co-directrice
- Dr Charlotte Nicolas, Gastro-entérologue et hépatologue, Praticien hospitalier au CHRU de Tours - Membre
- Dr Laëtitia Pezard, Pharmacien titulaire d'une officine à Tours - Membre

ANNEE : 2023 - 2024

Directeur : Pr Denys BRAND

Directeur Adjoint : M. Matthieu JUSTE

Assesseurs : M. Gildas PRIE, Mme Mélanie BOUVIN PLEY, Mme Emilie ALLARD-VANNIER, M. Bruno GIRAudeau, Mme Claire POUPLARD, Mme Audrey OUDIN

ENSEIGNANTS

14 PROFESSEURS D'UNIVERSITÉ

ALLARD-VANNIER	Emilie	PHARMACIE GALENIQUE
ALLOUCHI	Hassan	CHIMIE PHYSIQUE
BOUDESOCQUE-DELAYE	Leslie	PHARMACOGNOSIE
BRAND	Denys	MICROBIOLOGIE
BRAIBANT	Martine	MICROBIOLOGIE
CHEVALIER	Stéphane	BIOCHIMIE GENERALE & BIOTHERAPIE
CHOURPA	Igor	CHIMIE ANALYTIQUE
CLASTRE	Marc	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
DIMIER-POISSON	Isabelle	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-INFECTIEUSE
ENGUEHARD-GUEIFFIER	Cécile	CHIMIE THERAPEUTIQUE
MAHEO	Karine	PHYSIOLOGIE
MAUPOIL-DAVID	Veronique	PHARMACOLOGIE
MUNNIER	Émilie	PHARMACIE GALENIQUE
VIAUD-MASSUARD	Marie-Claude	CHIMIE ORGANIQUE

6 PROFESSEURS D'UNIVERSITÉ ET PRATICIENS HOSPITALIERS

ANTIER	Daniel	PHARMACIE CLINIQUE
ARLICOT	Nicolas	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
EMOND	Patrick	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
GIRAudeau	Bruno	SANTÉ PUBLIQUE, BIostatistique & ÉPIDÉMIologie
LANOTTE	Philippe	MICROBIOLOGIE
POUPLARD	Claire	HEMATOLOGIE

2 PROFESSEURS ÉMERITE

BARIN	Francis	MICROBIOLOGIE
THIBault	Gilles	IMMUNOLOGIE

35 MAITRES DE CONFÉRENCES

AUBREY	Nicolas	BIOCHIMIE GENERALE & BIOTHERAPIE
BESSON	Pierre	PHYSIOLOGIE
BIRER-WILLIAMS	Caroline	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
BONNIER	Franck	CHIMIE ANALYTIQUE
BORDY	Romain	PHARMACOLOGIE & TOXICOLOGIE
BOUVIN-PLEY	Mélanie	MICROBIOLOGIE
BREDELOUX	Pierre	PHARMACOLOGIE
DAVID	Stéphanie	PHARMACIE GALENIQUE
DEBIERRE-GROCKIEGO	Françoise	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-INFECTIEUSE
DELAYE	Pierre-Olivier	CHIMIE THERAPEUTIQUE
DENEVAULT	Caroline	CHIMIE THERAPEUTIQUE
DOUZIECH-EYROLLES	Laurence	AFFAIRE REGLEMENTAIRE ET MANAGEMENT DE LA QUALITE
DUMAS	Jean-François	BIOCHIMIE GENERALE & BIOTHERAPIE
GERMON	Stéphanie	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-INFECTIEUSE
GLEVAREC	Gaëlle	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
HERVE-AUBERT	Katel	CHIMIE ANALYTIQUE

JUSTE	Matthieu	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-INFECTIEUSE
LAJOIE	Laurie	IMMUNOLOGIE
LANOUE	Arnaud	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
MARC	Jillian	BIOMOLECULES ET BIOTECHNOLOGIES VEGETALES
MAVEL	Sylvie	CHIMIE THERAPEUTIQUE
ODIN	Audrey	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
POUPET	Cyril	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
PASQUALIN	Côme	PHARMACOLOGIE
PRIE	Gildas	CHIMIE ORGANIQUE
SAHLI	Ramla	PHARMACOGNOSIE
SIEROCKI	Pierre	CHIMIE ORGANIQUE
SOUCE	Martin	CHIMIE ANALYTIQUE
TAUBER	Clovis	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
VELGE-ROUSSEL	Florence	IMMUNOLOGIE PARASITAIRE
VERCOUILLIE	Johnny	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
VERGER	Alexis	PHARMACIE GALENIQUE
VERGOTE	Jackie	AFFAIRE REGLEMENTAIRE ET MANAGEMENT DE LA QUALITE
VIERRON	Emilie	SANTÉ PUBLIQUE, BIOSTATISTIQUE & ÉPIDÉMIOLOGIE
ZHANG	Bei-Li	PHARMACOLOGIE

1 MAST

CAMUS GABRIEL

Mathilde

Filière Officine

4 MAITRES DE CONFÉRENCES ET PRATICIENS HOSPITALIERS

FOUCAULT-FRUCHARD	Laura	PHARMACIE CLINIQUE
FOUCAULT	Amélie	HEMATOLOGIE
MARLET	Julien	MICROBIOLOGIE
VEYRAT DUREBEX	Charlotte	BIOCHIMIE CLINIQUE

4 AHU (Assistant Hospitalier Universitaire)

BOULARD	Pierre	IMMUNOLOGIE
DOUEZ	Emmanuel	PHARMACIE GALENIQUE
POUPIN	Pierre	SANTÉ PUBLIQUE, BIOSTATISTIQUE & ÉPIDÉMIOLOGIE
TULOUP	Vianney	PHARMACIE CLINIQUE

1 ATER (Attaché Temporaire d'Enseignement et de Recherche)

KICHOU	Hichem	CHIMIE ANALYTIQUE
--------	--------	-------------------

1 PRAG

WALTERS-GALOPIN	Susan	ANGLAIS
-----------------	-------	---------

1 contrat d'enseignement

GERBIER (contrat	Soledad	ANGLAIS
------------------	---------	---------

3 CHARGÉS DE RECHERCHE

EPARDAUD	Mathieu	INRAE
MEVELEC	Marie-Noëlle	INRAE
MOIRE	Nathalie	INRAE



SERMENT DE GALIEN

En présence des Maitres de la Faculté, je fais le serment :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle aux principes qui m'ont été enseignés et d'actualiser mes connaissances ;

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de Déontologie, de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers la personne humaine et sa dignité ;

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels ;

De ne dévoiler à personne les secrets qui m'auraient été confiés ou dont j'aurais eu connaissance dans l'exercice de ma profession ;

De faire preuve de loyauté et de solidarité envers mes collègues pharmaciens ;

De coopérer avec les autres professionnels de santé ;

Que les Hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque.

Date : 29/05/2024

L'étudiant
Lilas Nunez

Le Doyen de la Faculté
Professeur Denys BRAND

Remerciements

A Elise

Merci de m'avoir fait confiance pour ce projet. Merci pour tout ce que tu as pu m'apprendre, dans le cadre de mon stage comme dans celui de ma thèse. Merci pour ta disponibilité et tout le temps que tu m'as accordé pendant ces deux années. Je t'en serai toujours reconnaissante.

A Laura Foucault-Fruchard

Merci d'avoir accepté de co-encadrer ce projet. Merci pour vos précieux conseils. Merci d'être restée disponible malgré votre départ. Mon intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient est né de vos cours.

A Hassan Allouchi

Merci de me faire l'honneur de présider ce jury. Vous avez été le premier professeur lors de mon premier jour à la faculté de médecine et vous m'accompagnez aujourd'hui dans la fin de mon parcours étudiant. Je vous en suis extrêmement reconnaissante.

A Charlotte Nicolas

Merci pour votre confiance, votre soutien et vos conseils dans ce projet. Merci pour votre disponibilité.

A Laëtitia Pezard

Merci pour ta confiance tout au long de ces années. J'ai appris mon métier à tes côtés et j'espère devenir une pharmacienne comme toi : dévouée à mes patients mais également à mon métier et le cœur sur la main, toujours prête à venir en aide aux autres.

A Xavier Pourrat

Merci pour votre confiance sur ce projet. Merci pour tout ce que vous avez pu m'apprendre dans le cadre de mes stages.

A mes parents

Sans vous rien n'aurait été possible. Merci pour tout ce que vous avez fait pour moi, merci de m'avoir soutenue et parfois même poussée quand cela était nécessaire. Je serai toujours là pour vous.

A mon frère et à ma sœur

Vous avez toujours été mes modèles et ma motivation. Merci pour vos conseils et votre soutien. Je serai toujours là pour vous.

A Raphaël

Merci pour ton soutien, merci de m'avoir changé les idées lorsque j'en avais besoin, d'avoir supporté mes humeurs, de prendre soin de moi. Merci de partager ma vie.

A Lola

Merci pour ton soutien, pour ta bonne humeur quotidienne, pour toutes les choses que tu m'as apportées ces dernières années. Je te souhaite tout le meilleur dans ta nouvelle vie.

Table des matières

I.	<u>Introduction</u>	Page 10
1.	La cirrhose	Page 10
	A. <i>Epidémiologie</i>	Page 10
	B. <i>Physiopathologie</i>	Page 10
	i. Insuffisance hépatocellulaire	Page 10
	ii. Hypertension portale	Page 11
	iii. Ascite	Page 12
	C. <i>Etiologies de la cirrhose</i>	Page 12
	D. <i>Diagnostic de la cirrhose</i>	Page 12
	i. Clinique	Page 12
	ii. Biologie	Page 13
	iii. Morphologie	Page 13
	iv. Histologie	Page 14
	E. <i>Scores de gravité</i>	Page 14
	F. <i>Surveillance dans la cirrhose compensée</i>	Page 14
	G. <i>Traitements des complications de la cirrhose</i>	Page 15
	i. Ascite	Page 15
	ii. Hémorragie digestive	Page 15
	iii. Encéphalopathie hépatique	Page 16
2.	L'éducation thérapeutique du patient (ETP)	Page 18
	A. <i>Déroulement d'un programme d'ETP</i>	Page 18
	B. <i>Evaluation d'un programme d'ETP</i>	Page 19
	i. Auto-évaluation annuelle	Page 19
	ii. Evaluation quadriennale du programme	Page 19
	C. <i>Bénéfices d'un programme d'ETP</i>	Page 20
II.	<u>Création du programme d'ETP</u>	Page 22
1.	Les objectifs du programme	Page 22
	A. <i>Objectifs généraux</i>	Page 22
	B. <i>Objectifs spécifiques des différentes séances</i>	Page 22
2.	La déclaration à l'ARS	Page 24
	A. <i>Objet du programme</i>	Page 24
	B. <i>Intervenants</i>	Page 24
	C. <i>Cibles du programme</i>	Page 24
	D. <i>Déroulement</i>	Page 25
	E. <i>Evaluation du programme</i>	Page 26
3.	Les différentes séances	Page 28
4.	Construction de la séance médicament	Page 29
	A. <i>Les attentes des patients</i>	Page 29
	B. <i>Les objectifs de la séance</i>	Page 39
	i. Compétences d'autosoins	Page 40
	a. Connaître ses médicaments	Page 40
	b. Traitements contre-indiqués	Page 40
	ii. Compétences d'adaptation	Page 40

a.	Connaître la conduite à tenir en cas de fièvre.....	Page 40
b.	Connaître la conduite à tenir en cas de canicule.....	Page 40
C.	<i>Création de la séance</i>	Page 40
D.	<i>Expérimentation de la séance</i>	Page 47
i.	Première séance test.....	Page 47
ii.	Seconde séance test.....	Page 47
III.	<u>Discussion – Conclusion</u>	Page 50

Liste des abréviations

Abréviation	Signification
AINS	Anti-inflammatoire non stéroïdien
ALAT	Alanine aminotransférase
ARS	Agence régionale de santé
ASAT	Aspartate aminotransférase
BEP	Bilan éducatif partagé
CHC	Carcinome hépato-cellulaire
DE	Diagnostic éducatif
ETP	Education thérapeutique du patient
γGT	Gamma-glutamyltranspeptidases
HbA1c	Hémoglobine glyquée
IMC	Indice de masse corporelle
INR	International normalised ratio
Score MELD	Model for end-stage liver disease
NASH	Stéato-hépatite non alcoolique
PAL	Phosphatases alcalines
SHR	Syndrome hépato-rénal
TIPS	Transjugular intrahepatic porto-systemic chunt
TP	Taux de prothrombine

Liste des figures

<u>Figure 1</u> : Déroulement du parcours ETP.....	Page 25
<u>Figure 2</u> : Questionnaire pour consultation des patients.....	Page 30
<u>Figure 3</u> : Caractéristiques de la population interrogée.....	Pages 32
<u>Figure 4</u> : Connaissance de la population interrogée sur leurs médicaments personnels et les classes de médicaments fréquemment retrouvées dans la cirrhose.....	Page 34
<u>Figure 5</u> : Informations reçues par la population interrogée sur leurs médicaments.....	Page 37
<u>Figure 6</u> : Format de séance préféré par les patients en vue de la mise en place d'une séance médicament au cours du programme d'ETP "patient vivant avec une cirrhose".....	Page 38
<u>Figure 7</u> : Questionnaire de début de séance et pancartes oui/non.....	Page 42
<u>Figure 8</u> : Cartes "cirrhose" et "autres".....	Page 42
<u>Figure 9</u> : Cartes indications des médicaments liés à la cirrhose et cartes indications des médicaments non spécifiques à la cirrhose.....	Page 43
<u>Figure 10</u> : Questionnaires "que faire en cas de canicule, douleurs ou fièvre".....	Page 44
<u>Figure 11</u> : Fiche récapitulative.....	Page 45
<u>Figure 12</u> : Questionnaire de satisfaction patient.....	Page 46
<u>Figure 13</u> : Questionnaire « douleur » modifié.....	Page 50
<u>Figure 14</u> : Schéma du parcours ETP et de la séance médicament.....	Page 53

Liste des tableaux

<u>Tableau I</u> : Score de Child Pugh.....	Page 14
<u>Tableau II</u> : Classification de l'encéphalopathie hépatique.....	Page 16
<u>Tableau III</u> : Objectifs spécifiques des séances.....	Page 23
<u>Tableau IV</u> : Tableau synoptique des différentes séances.....	Page 29
<u>Tableau V</u> : Compétences à acquérir par les patients <i>via</i> la séance médicaments.....	Page 40

I. Introduction

1. La cirrhose

A. Epidémiologie

La cirrhose est une maladie chronique du foie touchant environ 500 000 personnes en France¹. Chaque année, on compte entre 150 et 200 nouveaux patients diagnostiqués par million d'habitants². Sa prévalence est sous-estimée car étant une maladie au départ silencieuse, de nombreux patients sont atteints sans même le savoir. Une étude réalisée en 2012³ et comptant 944 patients retrouve une prédominance masculine pour cette pathologie avec un sexe ratio H/F de 2,5/1. En France, la cirrhose est la 5^{ème} cause de mortalité⁴ avec environ 16 000 décès par an¹.

B. Physiopathologie

La cirrhose est la conséquence ultime d'une agression chronique des cellules du foie appelées hépatocytes. Cette agression mène au remaniement des tissus hépatiques et à l'apparition d'un tissu cicatriciel, c'est alors que la fibrose hépatique débute. Un phénomène de compensation se met en place pour palier à la destruction des hépatocytes : les hépatocytes restants se renouvèlent, formant des nodules de régénération. Cependant, ces hépatocytes régénérés ne possèdent pas une structure physiologique et perdent leurs connexions vasculaires et biliaires⁵.

La cirrhose est le stade terminal de la fibrose hépatique. Au stade cirrhose, la fibrose est diffuse, l'architecture du foie est totalement détruite et on observe une disparition de l'espace porte car le tissu cicatriciel et les nodules de régénération occupent tout cet espace. La vascularisation du foie est modifiée et les échanges entre le système vasculaire et les hépatocytes sont diminués.

i. Insuffisance hépatocellulaire

La première conséquence de la cirrhose est une insuffisance hépatocellulaire, en raison de la nécrose massive des hépatocytes. Les trois fonctions hépatocytaires sont impactées⁶.

Le premier rôle des hépatocytes est de synthétiser les protéines sanguines et notamment l'albumine. L'albumine est une protéine retrouvée dans le sang et les tissus. Son rôle principal est le transport de certaines substances (vitamines, hormones, enzymes...) entre ces deux milieux. Elle régule également la pression oncotique en attirant l'eau dans le sang, permettant de maintenir le volume sanguin⁷. Les hépatocytes synthétisent également les différents facteurs de coagulation.

En cas d'insuffisance hépatocellulaire, la synthèse protéique est diminuée. L'hypoalbuminémie modifie les échanges entre le sang et les tissus et est responsable d'une chute de la pression oncotique, se manifestant par l'apparition d'œdèmes par fuite d'eau dans les tissus. Le déficit en facteurs de coagulation entraîne des troubles de la coagulation pouvant mener à des hémorragies. Le dosage du facteur V est le plus spécifique pour refléter l'état du foie car il n'est pas vitamine K dépendant.

Le second rôle des hépatocytes est de dégrader certaines substances toxiques pour l'organisme en produits non toxiques éliminés dans les selles ou les urines. Parmi ces substances toxiques, figurent notamment l'ammoniac ou encore les médicaments ayant un métabolisme hépatique.

L'ammoniac est produit par la flore bactérienne intestinale lors de la dégradation des acides aminés du bol digestif. Physiologiquement, l'ammoniac est métabolisé par foie, *via* le cycle de l'urée, pour former des ions ammonium. Ces ions ammonium, hydrosolubles, sont ensuite éliminés dans les urines. Cependant, dans la cirrhose, cette métabolisation est diminuée voire nulle. L'ammoniac, liposoluble, s'accumule dans le sang et passe la barrière hémato-encéphalique pour provoquer une atteinte cérébrale appelée encéphalopathie hépatique⁶, que nous détaillerons par la suite.

Le dernier rôle des hépatocytes est la synthèse de bile permettant notamment l'élimination de la bilirubine. La bilirubine libre (ou non conjuguée) est issue de la dégradation de l'hémoglobine dans la rate. Elle est toxique, non hydrosoluble et de couleur jaune. Physiologiquement, cette bilirubine libre est transportée par l'albumine vers le foie pour subir une conjugaison à l'acide glucuronique. La bilirubine devient alors conjuguée, hydrosoluble et non toxique. La bilirubine conjuguée est déversée dans la bile pour être transportée vers les intestins. C'est au niveau de l'iléon que la majorité (environ 95%) de cette bilirubine conjuguée est réabsorbée et ramenée vers le foie via la circulation porte. La bilirubine conjuguée restante (5%) est éliminée dans les selles, sous forme de stercobiline, leur donnant une couleur jaune à marron.

Dans la cirrhose, le flux biliaire est diminué, parfois même arrêté en raison des modifications morphologiques du foie. C'est le phénomène de cholestase, la bile ne s'écoule plus correctement dans le foie⁸. Une augmentation des phosphatases alcalines (PAL) ainsi que des gamma-glutamyltranspeptidases (γ GT) est alors souvent observée. La conjugaison de la bilirubine libre est diminuée. D'autre part, la bilirubine conjuguée ne peut plus se déverser dans la bile pour être éliminée par les intestins. La bilirubine libre ainsi que la bilirubine conjuguée s'accumulent dans la circulation sanguine. Un ictère peut apparaître : coloration jaune de la peau et du blanc des yeux en raison de la forte concentration sanguine en bilirubine libre. Des urines sombres (dues à une forte concentration de bilirubine) et des selles décolorées (dues à une diminution de stercobiline) peuvent également être observées. Un prurit de la peau est fréquemment associé.

ii. L'hypertension portale

La deuxième conséquence de la cirrhose est l'hypertension portale se traduisant par une augmentation de plus de quatre millimètres de mercure du gradient porto-cave⁹.

En effet, la modification de l'architecture hépatique et l'apparition de nodules de régénération mènent à une compression des veines sus-hépatiques. Le débit sanguin hépatique est alors diminué (par bloc intra-hépatique) et le sang accumulé provoque une augmentation de la pression dans la veine porte.

Pour pallier ce bloc intra-hépatique, le sang emprunte des collatérales au niveau de l'œsophage et de l'estomac. Ces vaisseaux sont fragiles et ne sont pas physiologiquement conçus pour faire face à un tel afflux sanguin. Ils s'élargissent et forment des varices œsophagiennes¹⁰ et gastriques. Le risque de saignement spontané est important. On redoute une hémorragie digestive, d'autant plus favorisée par la diminution en facteurs de coagulation.

iii. L'ascite

L'hypertension portale et l'insuffisance hépatocellulaire provoquent une augmentation de la synthèse de substances vasodilatatrices qui vont mener à une vasodilatation artérielle splanchnique¹¹ (vascularisation du système digestif). En compensation, trois systèmes vont alors être activés pour produire des substances vasoconstrictrices : le système rénine-angiotensine-aldostérone, le système sympathique et le système vasopressine. La production d'aldostérone et de vasopressine entraîne une augmentation de la réabsorption d'eau et de sodium au niveau du rein, une diminution de la diurèse, une augmentation de la volémie et en excès, une rétention hydrosodée. Le phénomène d'ascite est l'illustration de la rétention hydrosodée, dans la zone abdominale, conséquence de l'hypoalbuminémie. Des œdèmes des membres inférieurs peuvent également apparaître.

C. Étiologies de la cirrhose

Parmi les causes les plus fréquentes de cirrhose, figurent la consommation excessive et chronique d'alcool, les hépatites virales liées aux virus de l'hépatite B, de l'hépatite C et de l'hépatite D, la stéato-hépatite non alcoolique et enfin l'hémochromatose, maladie génétique liée à une hyperabsorption intestinale de fer¹².

Plusieurs causes peuvent co-exister. Lors du diagnostic d'une cirrhose, une de ces quatre causes les plus fréquentes est recherchée. Si les recherches s'avèrent négatives, il advient de chercher une cause plus rare : cirrhoses auto-immunes, cholangite biliaire primitive, cholangite sclérosante primitive, cirrhose biliaire secondaire, maladie de Wilson, maladie génétique caractérisée par une accumulation excessive de cuivre dans l'organisme ou encore le syndrome de Budd-Chiari, caractérisé par une obstruction du flux veineux hépatique.

D. Diagnostic de la cirrhose

Le diagnostic de la cirrhose est à la fois clinique, biologique, morphologique et histologique⁶.

i. Clinique

Le diagnostic s'appuie sur un recueil de plusieurs signes cliniques. La palpation du foie retrouve un foie dur avec un bord inférieur tranchant⁶. Parfois, une hépatomégalie est observée.

Il est nécessaire de rechercher tous les signes d'hypertension portale tels que des vomissements sanglants, des selles sombres, des saignements dans les selles ou une splénomégalie, conséquence de l'hypertension portale.

Des signes d'insuffisance hépato-cellulaire peuvent également être observés tels que des angiomes stellaires ou une érythrose palmaire ou plantaire⁶, due à l'incapacité du foie à métaboliser les œstrogènes. Des ongles blancs et de l'ascite peuvent être observés en raison d'une hypoalbuminémie. Enfin, un ictère peut être causé par une hyperbilirubinémie.

ii. Biologie

Bien qu'il n'y ait aucun signe biologique spécifique de la cirrhose, certains font toutefois partie du faisceau d'arguments permettant de poser le diagnostic.

Le bilan hépatique est souvent perturbé avec une hausse des transaminases : aspartate aminotransférases (ASAT) et des alanine aminotransférases (ALAT), majoritairement des ASAT. L'augmentation des transaminases est un signe de cytolyse hépatique. Les γ GT et les PAL peuvent également être augmentées, signe de cholestase.

L'insuffisance hépato-cellulaire est mise en évidence par une baisse du taux de prothrombine (TP) et des facteurs de coagulation, une hypoalbuminémie et dans les cas les plus sévères une hyperbilirubinémie (conjuguée ou mixte). Bien que tous les facteurs de coagulation soient diminués, le facteur V est un des seuls à être spécifique de l'insuffisance hépatocellulaire. Une thrombopénie est, la plupart du temps, observée en raison notamment d'une diminution de la synthèse de la thrombopoïétine par le foie, hormone stimulant la production de plaquettes ou encore de l'hypersplénisme, entraînant une séquestration des plaquettes par la rate.

Un bilan biologique normal ne doit toutefois pas exclure une cirrhose car dans une cirrhose compensée, les fonctions de synthèse et les fonctions biliaires ne sont pas encore diminuées.

iii. Morphologie

L'examen morphologique repose sur une échographie hépatique et un Doppler. Le foie cirrhotique a des contours irréguliers et nodulaires. Une dysmorphie hépatique est observée avec une hypertrophie du foie gauche, du segment I et du segment IV.

La veine porte est élargie avec un diamètre supérieur à douze millimètres. Des collatérales œsophagiennes et/ou gastriques sont observées. Une splénomégalie est également retrouvée. En cas de complications par un carcinome hépatocellulaire (CHC), des nodules suspects peuvent être présents ainsi qu'une thrombose de la veine porte. En effet, en raison des modifications morphologiques du foie, de la stase veineuse et des troubles de la coagulation, une obstruction de la veine porte peut subvenir.

L'élastométrie hépatique peut être mesurée par Fibroscan¹³, notamment dans les cas d'infection par hépatites virales ou dans le cas d'une cirrhose éthylique. Le but de l'examen est d'évaluer la fibrose hépatique en mesurant l'élasticité du foie. Plus le foie est fibrosé, plus il est

dur. Le résultat, mesuré en kiloPascal, est alors élevé. Chez le sujet sain, cette valeur se situe entre 2 et 6 kPa tandis que chez le patient cirrhotique elle peut atteindre 75kPa. Cet examen a l'avantage de ne pas être invasif, contrairement à la ponction hépatique, et se rapproche d'une échographie.

Enfin, une endoscopie permet de mettre en évidence les deux signes d'hypertension portale : les varices œsophagiennes et gastriques ainsi que les anomalies de la muqueuse.

iv. Histologie

Une ponction-biopsie hépatique permet d'obtenir un diagnostic de certitude, c'est l'examen de référence pour établir le diagnostic de la cirrhose. Elle montre une fibrose diffuse et mutilante ainsi que des nodules de régénération de structure anormale⁶.

E. Scores de gravité

Le score de Child-Pugh est un score calculé pour rendre compte de la gravité de la cirrhose. Il prend plusieurs éléments en considération tels que l'encéphalopathie hépatique, l'ascite, la bilirubinémie, l'albuminémie et le TP. En fonction de ces données, la cirrhose peut être classée, du moins grave au plus grave : Child A, B ou C (Tableau I). Les cirrhoses classées Child A sont dites compensées tandis que les B et C sont décompensées.

Tableau I : score de Child Pugh¹⁴

	1 POINT	2 POINTS	3 POINTS
ASCITE	Absente	Modérée	Tendue ou réfractaire aux diurétiques
BILIRUBINE (μMOL/L)	<35	35 à 50	>50
ALBUMINE (G/L)	>35	28 à 35	<28
INR	<1.7	1.7 à 2.2	>2.2
TP	>50%	40 à 50%	<40%
ENCEPHALOPATHIE	Absente	Légère à modérée	Sévère
DE 5 A 6 POINTS : CHILD-PUGH A			
DE 7 A 9 POINTS : CHILD-PUGH B			
DE 10 A 15 POINTS : CHILD-PUGH C			

Il existe un autre score, le score MELD¹⁵ (model for end-stage liver disease), souvent utilisé pour apprécier l'indication d'une transplantation hépatique. Celui-ci prend en compte la bilirubinémie, l'INR et la créatininémie.

F. Surveillance dans la cirrhose compensée

Une fois le diagnostic de cirrhose établi et les étiologies identifiées, il convient de mettre en place un traitement et une surveillance des complications. La complication la plus redoutée étant le CHC, une échographie hépatique est faite tous les six mois pour rechercher d'éventuels nodules focaux.

Afin de dépister les varices œsophagiennes, une endoscopie est réalisée régulièrement. Chez les patients avec un éthyisme non contrôlé, elle est faite tous les deux ans si aucune varice n'est connue et tous les ans en cas de varices connues. Chez les patients avec un éthyisme contrôlé, elle a lieu tous les trois ans en l'absence de varice et tous les deux ans en cas de varices préexistantes⁶.

L'ascite est contrôlée par une pesée régulière et une mesure du périmètre abdominal. Elle peut aussi être découverte fortuitement à l'échographie.

La fonction rénale doit également être surveillée par mesure de la créatininémie tous les uns à six mois afin de dépister un éventuel syndrome hépatorénal (SHR). Le SHR est une insuffisance rénale compliquant la cirrhose et pouvant être d'évolution très rapide.

G. Traitements des complications de la cirrhose

i. Ascite

L'ascite peut se compliquer d'une hernie, d'une éventration ou d'une infection du liquide d'ascite pouvant mener à un sepsis.

Pour traiter l'ascite, une ponction doit être réalisée afin d'écarter une infection du liquide d'ascite mais également pour soulager les symptômes du patient. Sans signe d'infection, elle peut être traitée simplement par un régime hyposodé et des diurétiques. Les diurétiques épargneurs de potassium sont utilisés en première intention et notamment le spironolactone. Ils peuvent être associés à un diurétique de l'anse comme le furosémide. En cas d'infection, il convient de traiter celle-ci par une antibiothérapie, le plus souvent par fluoroquinolones. En prévention d'un SHR, une perfusion intraveineuse d'albumine à J1 et J3 est également recommandée⁶. L'albumine sert de soluté de réhydratation suite à la ponction d'ascite, diminuant fortement le risque d'insuffisance rénale aiguë et donc de SHR⁶.

ii. Hémorragie digestive

L'hémorragie digestive est fréquente chez le patient cirrhotique. C'est une complication grave dont la mortalité est aux alentours des vingt pour cent. La rupture de varice œsophagienne, favorisée par l'hypertension portale, est la première cause d'hémorragie digestive chez le patient cirrhotique¹⁶. La deuxième est l'ulcère gastroduodénal bien que sa physiopathologie soit mal connue.

Afin de prévenir une rupture de varice œsophagienne, un traitement par β -bloquant non cardiosélectif peut être mis en place¹⁷. Parmi les β -bloquants non cardiosélectifs on retrouve le carvedilol, le propranolol et le nadolol. L'objectif du traitement est de diminuer l'afflux sanguin au niveau de la veine porte et des collatérales afin d'abaisser la pression portale et de prévenir une rupture de varice œsophagienne. Ce traitement médicamenteux peut être associé à une

ligature des varices œsophagienne ou à une pose de TIPS (transjugular intrahepatic porto-systemic chunt). Le TIPS est un vaisseau artificiel reliant la veine porte à une des veines sus-hépatiques afin de traiter l'hypertension portale⁶.

iii. Encéphalopathie hépatique

L'encéphalopathie hépatique est une conséquence de l'insuffisance hépatocellulaire et témoigne de sa gravité. Certaines substances toxiques comme l'ammoniac ne sont plus métabolisées par le foie. L'ammoniac étant lipophile, il passe la barrière hémato-encéphalique et provoque une altération des neurotransmissions. Les patients atteints ressentent des troubles neurologiques et psychiques tels que des troubles de la conscience, de la personnalité, un flapping tremor caractéristique ou encore un syndrome extrapyramidal associant akinésie, hypertonie, et tremblements de repos⁶.

Une classification en quatre stades, successifs ou non, permet de caractériser l'encéphalopathie hépatique (Tableau II).

Tableau II : Classification de l'encéphalopathie hépatique¹⁸

STADES	ETAT DE CONSCIENCE	TROUBLES DE LA PERSONNALITE	TROUBLES NEUROLOGIQUES
INFRACLINIQUE	Normal	Absent	Altérations neuropsychologiques
STADE 1	Normal – Altération du rythme veille/sommeil	Ralentissement psychomoteur	Troubles de la coordination et des praxies
STADE 2	Léthargie	Confusion, désorientation modérée, comportement normal	Astérisis, ataxie
STADE 3	Somnolence mais réveillable	Désorientation marquée, comportement agressif	Astérisis, hyperréflexie
STADE 4	Coma non réveillable	Coma	Posture de décérébration

Certains médicaments peuvent provoquer, chez le cirrhotique, une encéphalopathie hépatique. C'est notamment le cas des barbituriques, psychotropes, hypnotiques, antiémétiques...⁶ Ces classes sont donc à utiliser avec précaution voire contre-indiquées. Une ingestion d'alcool ou au contraire un syndrome de sevrage alcoolique peuvent également entraîner une encéphalopathie hépatique.

Le traitement de l'encéphalopathie hépatique repose sur l'utilisation des disaccarides comme le lactulose et sur la rifaximine. Le lactulose abaisse le pH intestinal et ainsi diminue la croissance des bactéries productrices d'ammoniac. Cette acidification favorise également le passage de l'ammoniac en ions ammonium excrétés dans les urines. De plus, les propriétés laxatives du lactulose diminuent l'absorption de l'ammoniac¹⁹. La dose est adaptée de façon à obtenir deux à trois selles molles par jour⁶. Le lactulose étant un laxatif, les effets indésirables du traitement sont contraignants et les patients ne sont donc pas toujours observants.

La rifaximine est un antibiotique à spectre large de la classe des rifamycines. Elle diminue la flore bactérienne productrice d'ammoniac²⁰. Elle est utilisée lorsque l'encéphalopathie hépatique persiste sous lactulose¹⁷.

La bonne observance aux traitements et de manière plus globale, l'adhésion du patient à sa prise en charge sont donc capitales pour prévenir les différentes complications et conserver un stade de cirrhose compensée. Pour cela, l'éducation thérapeutique chez les patients cirrhotiques est un outil majeur.

2. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

En France, l'éducation thérapeutique voit le jour en 2002 et fait son entrée dans le code de la santé publique en 2009, via la loi *Hôpital, Patient, Santé et Territoires* : « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ».²¹

L'ETP est selon l'organisation mondiale de la santé : « un processus qui vise à aider les patients souffrant d'une maladie chronique à acquérir et maintenir des compétences d'autosoins et d'adaptation pour améliorer leur santé et leur qualité de vie »²². C'est une aide apportée au patient mais aussi à son entourage, complémentaire aux soins courants. Les patients et leurs aidants peuvent refuser de participer à un programme d'ETP, mais y revenir plus tard s'ils le souhaitent. La qualité de vie étant une notion subjective, les objectifs sont personnalisés et propres à chaque patient. Les objectifs du patient ne sont, par ailleurs, pas forcément les mêmes que ceux des professionnels de santé.

Lors des séances, les patients acquièrent différentes compétences d'autosoins : ils apprennent à devenir acteurs de leur maladie. Parmi ces compétences, on peut retrouver la capacité à soulager ses symptômes (adapter sa prise de médicaments), analyser des résultats d'autosurveillance (prise de glycémie ou d'International Normalized Ratio (INR) par exemple), réaliser des gestes techniques (injections, pansements, ...) ²³. D'autre part, ils acquièrent des compétences d'adaptation vis-à-vis de leur maladie : cela passe par l'apprentissage de la physiopathologie de leur maladie et la connaissance de soi-même. L'objectif est d'apprendre à développer une réflexion critique permettant de prendre des décisions adaptées lorsque certaines situations se présentent ou lorsqu'ils ressentent certains symptômes. Les patients gagnent donc en autonomie dans la gestion de leur maladie au quotidien.

Tous les patients atteints d'une maladie chronique diminuant leur qualité de vie peuvent bénéficier d'une éducation thérapeutique à condition qu'un programme en lien avec leur pathologie soit proposé²⁴. Ils doivent toutefois être en mesure de recevoir des informations et motivés à atteindre les objectifs fixés.

A. Déroulement d'un programme d'ETP

Jusqu'en 2021, les programmes d'ETP nécessitaient une autorisation accordée par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Désormais, ils requièrent seulement une déclaration à celle-ci. Cette déclaration reprend les objectifs du programme, les outils utilisés, ainsi que les intervenants. Afin de pouvoir dispenser de l'ETP, les intervenants doivent avoir suivi et validé une formation de minimum quarante heures. Tout professionnel de santé peut faire la démarche de se former à l'ETP. Cette formation peut également être dispensée à des patients ayant acquis le statut de patient expert. En effet, les patients finissent parfois par mieux connaître leur pathologie que les professionnels de santé et la formation leur permet donc de partager leur expérience et leurs connaissances.

Un programme d'ETP est un processus formalisé et planifié à l'avance grâce à un diagnostic éducatif (DE), également appelé bilan éducatif partagé (BEP). Le programme est construit pour et avec le patient. Le but du DE est d'apprendre à connaître le patient pour

identifier ses besoins, ses connaissances préexistantes et ses attentes. Il est également important d'identifier ses situations de vulnérabilités : état psychologique, vie familiale, vie sociale, conditions de vie... Les objectifs sont définis sous forme de compétences à acquérir, mobiliser ou maintenir et le patient les hiérarchise selon ses besoins. Cet entretien permet également d'évaluer la réceptivité du patient et sa motivation vis-à-vis de l'ETP²⁵. Le rapport du DE est consulté par les différents professionnels de santé intervenants au cours des séances. Ainsi, ils peuvent connaître les profils des patients présents et adapter leur contenu à leurs besoins.

A la fin du DE, est réalisé un contrat d'éducation. Il est préférable de le rédiger devant le patient par le professionnel de santé. Il contient les différents objectifs négociés et hiérarchisés avec le patient. Il est le reflet de l'accord entre le patient et le professionnel de santé sur les objectifs à atteindre, on parle d'alliance thérapeutique. Il est question de formuler les compétences à acquérir, à mobiliser ou à maintenir. Ce contrat permet, à la fin du programme, de vérifier si les objectifs ont été atteints par le patient.

Le programme est constitué de plusieurs séances ayant des thématiques différentes et donc des objectifs différents. Les patients participant au programme ne sont pas contraints de participer à la totalité des séances, cela est déterminé pendant le diagnostic éducatif.

Une fois que le patient a participé à toutes les séances prévues dans son contrat éducatif, il s'évalue. Il reprend, accompagné du professionnel de santé, son contrat éducatif et fait le point sur les compétences acquises et non acquises. Il peut, si besoin est, participer de nouveau à une ou plusieurs séances. Il est également possible d'identifier de nouvelles compétences selon l'évolution et la motivation du patient. On parle alors d'éducation thérapeutique de suivi régulier ou de renforcement.

Les séances sont individuelles ou collectives. Les séances collectives permettent le partage d'expériences et de savoirs entre les participants et les éducateurs. Au début du XX^{ème} siècle, le Dr J. Partt organisait des groupes de discussion avec des patients atteints de tuberculose²⁶. Il a constaté que « ces réunions apportaient soutien mutuel, diminuaient l'isolement des patients et amélioraient les symptômes de dépression ». Les séances de groupes permettent également de faire face à l'augmentation du nombre de patients participant aux programmes d'ETP et d'optimiser le temps des intervenants. Il est important de déterminer un effectif adapté aux objectifs éducatifs. En effet, un groupe trop petit « ne permet pas de développer une interaction suffisante et favorise un travail individuel plutôt qu'un échange d'expériences »²⁶; tandis que dans un groupe trop grand, les patients ont du mal à s'exprimer et il est compliqué d'accorder de l'attention à chacun.

Lors d'une séance individuelle, le contenu est personnalisé au patient. La relation est privilégiée et le vécu du patient est mieux abordé. Il peut s'exprimer à son rythme mais n'a pas l'occasion d'échanger son expérience avec d'autres patients. Une séance individuelle peut notamment être préférée en cas de pathologie intime, d'handicap physique ou cognitif ou dans toute situation où le patient n'est pas à l'aise à l'idée de s'exprimer en public. Il est possible d'alterner les séances individuelles et collectives pour tirer bénéfice des deux situations.

B. Évaluation d'un programme d'ETP

i. Auto-évaluation annuelle

Chaque année, le programme est évalué par l'équipe pédagogique. Il s'agit de l'auto-évaluation annuelle. Son but est de mettre en avant les points forts et les points faibles du programme afin « d'améliorer les pratiques, le contenu, l'organisation, le partage d'informations et la coordination »²⁷.

ii. Évaluation quadriennale du programme

Alors que l'auto-évaluation annuelle est un processus d'amélioration continue, l'évaluation quadriennale a pour but de renouveler la déclaration du programme à l'ARS.

Cette évaluation est menée par le coordinateur et reprend les trois derniers rapports d'auto-évaluation annuelle. Ainsi c'est l'évolution du programme au cours des quatre dernières années qui est prise en compte. Les changements apportés et la tendance des résultats du programme sont détaillés dans chaque rapport.

Les effets du programme sont également analysés. Le but est de savoir si les changements attendus ont été constatés chez les patients bénéficiaires. Ainsi, il s'agit de savoir si le programme est bien intégré à l'offre de soins de l'hôpital pour la pathologie concernée.

C. Bénéfices d'un programme d'ETP

L'éducation thérapeutique du patient a pour but de le rendre acteur de sa pathologie. Grâce aux connaissances et aux compétences qu'il acquiert au cours du programme, il doit être capable de mieux gérer sa maladie et de mettre en place des changements dans sa vie de façon à mieux la prendre en charge. Dans certaines pathologies comme dans l'insuffisance cardiaque, le but est d'éviter une décompensation. Chez les patients diabétiques, l'objectif est d'éviter les complications cardiovasculaires, les amputations mais aussi d'améliorer leur qualité de vie et leur état de santé.

Depuis les années 2000, beaucoup d'études se sont intéressées à l'efficacité de l'ETP chez les patients diabétiques. De nombreux critères permettent de mesurer l'efficacité de celle-ci : évolution des glycémies, de l'hémoglobine glyquée (HbA1c), de l'indice de masse corporelle (IMC), survenue de complications, nombre d'hospitalisations, amélioration de la qualité de vie... De plus, dans cette pathologie, l'implication du patient est primordiale car il réalise lui-même la surveillance de ses glycémies et adapte ainsi son traitement.

Dans le cadre du diabète de type 1, plusieurs études ont montré une amélioration du contrôle glycémique chez les patients ayant reçu une éducation thérapeutique. Cette amélioration est illustrée par une réduction du taux d'HbA1c deux à trois mois après la participation au programme²⁸. Cependant, cette diminution ne semble pas se maintenir après douze mois, d'où l'importance de réaliser une éducation thérapeutique de maintien ou de renforcement. Au Maroc, une étude a montré une diminution des glycémies pré et postprandiales chez les enfants et les adolescents atteints de diabète de type 1 ayant bénéficié d'ETP²⁹. Cette même étude a également montré une amélioration de la qualité de vie chez ces patients.

Toujours au Maroc, dans le diabète de type 2, l'ETP a permis une diminution des valeurs d'HbA1c et d'IMC chez les patients suivis³⁰. Une méta-analyse faite par l'Université de Melbourne en Australie s'est penchée sur les bénéfices de l'ETP dans les pays en voie de

développement. Cette méta-analyse montre une diminution significative des glycémies à jeun, de l'HbA1c et des facteurs de risque cardiovasculaires (cholestérol, triglycérides, IMC...) chez les patients éduqués³¹.

Le programme DAFNE³² (Dose Adjustment for Normal Eating), mis en œuvre au Royaume-Uni, permet aux patients d'analyser la quantité de glucides dans leur alimentation pour adapter au mieux leurs doses d'insuline et ainsi améliorer leur contrôle glycémique. Il réduit le risque de complications chroniques, la fréquence et le coût des soins non programmés. Un bénéfice est également constaté sur le moral des patients avec une diminution de l'anxiété et de la dépression.

D'un point de vue financier, une étude a été menée à Bordeaux en 2007 afin de savoir si l'éducation thérapeutique du patient asthmatique était rentable en termes d'investissements et de résultats³³. Cette étude a montré la diminution des consommations de soins (consultations, biologie, pharmacie, transport) chez les patients éduqués dans les neuf mois suivants la séance d'ETP. Elle a également mis en évidence la diminution des oublis de traitements, de l'utilisation des bronchodilatateurs et des exacerbations. Le motif de consultation le plus courant chez les patients éduqués devenait le « suivi habituel ». La conclusion était que le coût de l'éducation thérapeutique est « modéré au regard de l'ensemble des transformations observées ».

L'éducation thérapeutique du patient est donc un outil clé dans la prise en charge des pathologies chroniques. Elle améliore ou maintient l'état de santé du patient, augmente sa qualité de vie, et surtout, elle réduit la survenue de complications. L'éducation thérapeutique est d'autant plus efficace lorsqu'elle mobilise différentes méthodes d'apprentissage³⁴. Elle est peu onéreuse et diminue les coûts de santé.

A l'heure actuelle il existe plusieurs programmes d'ETP en France sur les pathologies chroniques hépatiques : à Lyon³⁵, à Toulouse³⁶ et à Strasbourg³⁷. Ces programmes prennent en charge les patients atteints d'hépatites virales, de cirrhose éthylique, de NASH et les patients en pré ou post transplantation. Il existe à Tours un programme d'ETP destiné aux patients en attente ou ayant bénéficié d'une transplantation hépatique. Un programme pour les patients cirrhotiques permettrait de les maintenir dans une forme de cirrhose compensée et ainsi d'éviter le recours à la greffe.

II. Création du programme d'ETP

1. Les objectifs du programme

A. Objectifs généraux

Le programme a été initié à la suite d'une demande des hépatologues du service d'hépatogastro-entérologie de l'hôpital Trousseau au CHRU de Tours. L'objectif général est de développer et/ou de maintenir les compétences d'autosoins et d'adaptation de patients atteints d'une cirrhose afin qu'ils puissent gérer au mieux leur maladie et leurs traitements au quotidien. Il s'agit également de maintenir les patients dans une forme de cirrhose compensée et ainsi d'éviter les complications. Le programme devrait ainsi participer à l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Pour cela, sept séances sont proposées depuis le début d'année 2024 aux patients dont deux séances socles : « autour du foie » et « médicaments ». Les patients participent tous à ces deux séances tandis que les autres sont optionnelles : « il était une fois dans l'assiette », « foie et cerveau », « parler de la maladie », « vivre avec une cirrhose » et « foie et alcool ».

B. Objectifs spécifiques des différentes séances

Chaque séance aborde un thème particulier (médicaments, alimentation, physiopathologie...) et permet aux patients d'acquérir des connaissances relatives à ce thème. Les séances sont structurées autour d'objectifs spécifiques, prédéterminés par l'équipe pédagogique (tableau III).

Tableau III : Objectifs spécifiques des séances

Séance	Compétences visées
Autour du foie	- Comprendre le fonctionnement du foie - Connaître sa maladie et savoir l'expliquer à son entourage - Connaître les risques évolutifs de la cirrhose
Médicaments	- Connaître ses traitements, leurs rôles et les effets indésirables possibles - Savoir prendre ses traitements correctement - Connaître les médicaments à éviter - Savoir quel médicament prendre en cas de douleurs - Connaître la conduite à tenir en cas de fièvre - Savoir adapter son traitement en période de canicule
Il était une foie dans l'assiette	- Améliorer son alimentation - Connaître les aliments à éviter - Être capable de reconstituer les différents groupes d'aliments, les nutriments qu'ils apportent et leurs repères de consommation. - Être capable de composer un petit déjeuner, un déjeuner et un dîner équilibré.
Foie et cerveau	- Identifier les signes d'encéphalopathie et savoir réagir - Connaître les facteurs favorisant une encéphalopathie - Connaître les principes de prévention
Parler de la maladie	- Identifier les personnes ressources - Communiquer avec son entourage - Trouver les mots pour parler de sa maladie
Vivre avec une cirrhose	- Connaître et faire valoir ses droits - Surmonter les contraintes de sa maladie dans la vie professionnelle et privée
Foie et alcool	- Evaluer sa consommation d'alcool - Savoir mettre en place des stratégies dans les situations à risque de consommation - Réduire sa consommation jusqu'à l'abstinence - Connaître les différentes prises en charge dans l'addiction

2. La déclaration à l'ARS

A. Objet du programme

Le programme a été déclaré à l'ARS sous l'intitulé « Éducation Thérapeutique du patient vivant avec une cirrhose ». La structure porteuse est le CHRU de Tours et il s'agit d'une première déclaration pour ce programme ETP.

B. Intervenants

La coordinatrice du programme est Madame CHAUVIGNEAU Magali, infirmière diplômée d'état, exerçant dans le service d'hépto-gastroentérologie au CHRU de Tours.

Parmi les intervenants nous retrouvons trois infirmières diplômées d'état, quatre médecins spécialistes en hépto-gastro-entérologie, deux pharmaciens et une diététicienne.

C. Cibles du programme

Ce programme est une offre initiale, de renforcement ou de suivi approfondi. Il est proposé aux patients nouvellement diagnostiqués et n'ayant jamais reçu d'éducation thérapeutique mais également aux patients déjà éduqués souhaitant consolider ou approfondir leurs connaissances.

Le programme s'adresse à des adultes ayant un diagnostic de cirrhose avec un score Child A ou B. L'entourage du patient peut également participer aux séances s'il le souhaite, en privilégiant les séances « Médicaments » et « Foie et cerveau ».

D. Déroulement

Chaque année, cinquante patients pourront bénéficier de ce programme. Il est dispensé essentiellement en ambulatoire. Cette participation est proposée par le médecin hépatogastroentérologue en consultation. Si le patient est intéressé, il est dirigé vers l'infirmière coordinatrice (Figure 1).

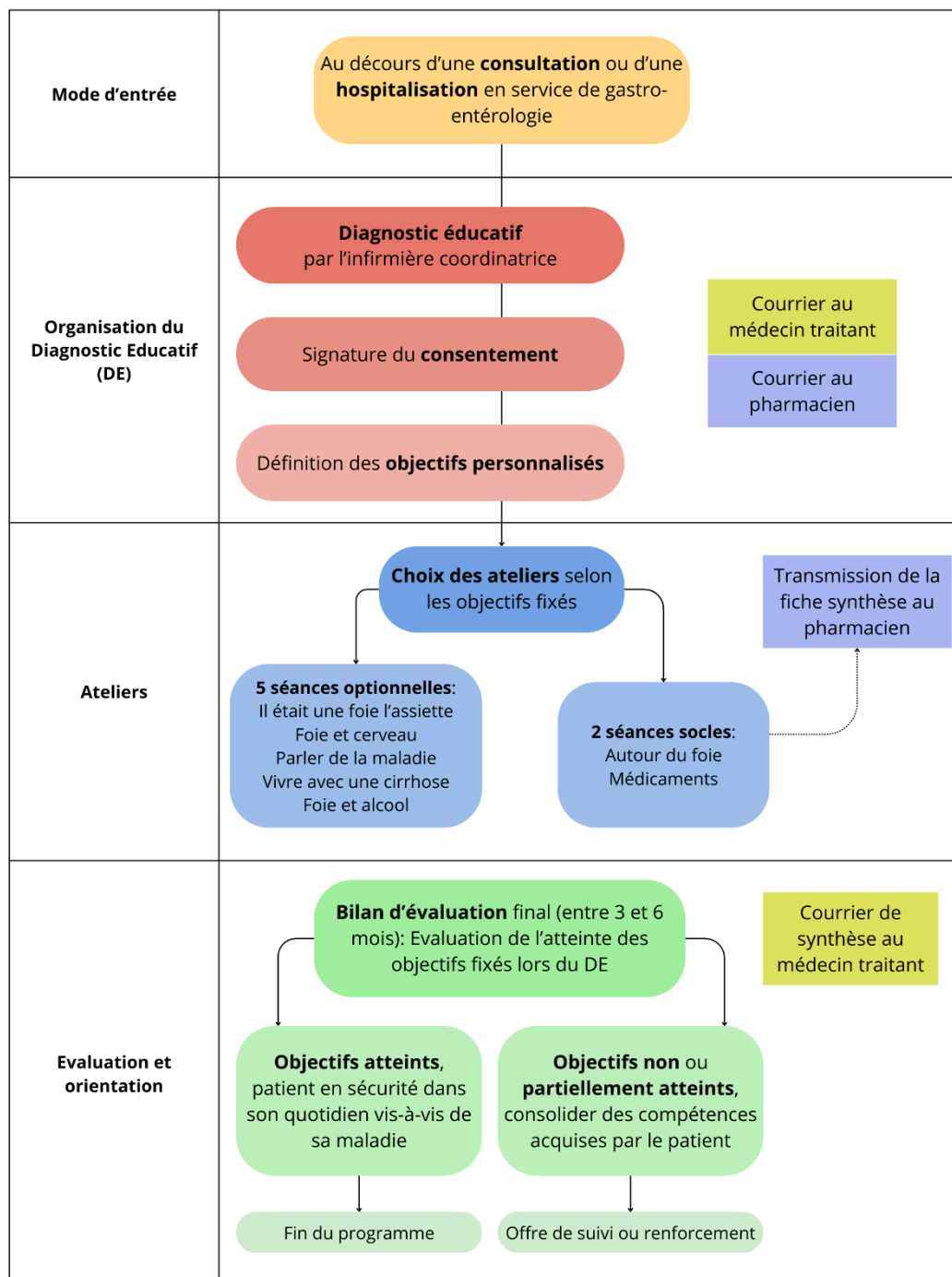


Figure 1 : Déroulement du parcours ETP

Le DE est réalisé par l'infirmière lors d'une consultation externe en présentiel. Cet entretien dure une heure en moyenne. Le patient définit ses objectifs et choisit à quelles séances il souhaite participer.

Au cours de cet entretien le consentement du patient est recueilli. Lorsqu'un patient est intégré dans le programme d'ETP, son médecin traitant est informé par courrier et il sera également informé de son bilan d'évaluation. Si le patient est d'accord, son pharmacien d'officine sera également prévenu de sa participation et recevra la fiche synthèse distribuée au patient à la fin de la séance médicament.

Les patients remplissent après chaque séance un questionnaire de satisfaction afin d'évaluer cette dernière. Eux-mêmes sont évalués lors d'un bilan d'évaluation qui se fera entre 3 et 6 mois après la fin du programme.

E. Évaluation du programme

Un bilan est fait tous les deux mois avec l'ensemble de l'équipe afin d'assurer la coordination interne et l'amélioration continue du programme.

Conformément au guide méthodologique de la Haute Autorité de Santé de mai 2014, une auto-évaluation est réalisée par le coordinateur du programme et l'équipe pluridisciplinaire une fois par an.

Comme proposé dans le guide, la première année, l'auto-évaluation porte sur l'activité globale et le déroulement du programme.

Pour mesurer l'activité globale, les données prises en compte sont :

- le taux de participation des patients,
- le nombre de séances réalisées et leur type (individuelles ou collectives),
- le nombre de professionnels impliqués dans le programme,
- le temps passé par les intervenants,
- le dynamisme de l'équipe,

Pour l'évaluation du déroulement du programme, ces données sont :

- le taux de patients ayant eu un diagnostic éducatif individuel à l'entrée dans la démarche éducative,
- le taux de patients ayant un programme personnalisé écrit,
- le taux de patients ayant une évaluation individuelle des progrès réalisés à l'issue du programme personnalisé,
- le taux de transmissions de documents de synthèse au médecin traitant et autres intervenants dans le parcours de soins.

Les résultats du rapport d'activité sont analysés en équipe. Les indicateurs les plus critiques sont discutés quant à leur importance et des pistes d'amélioration sont proposées. Un choix est effectué en équipe sur les indicateurs à améliorer.

La démarche adaptée est semblable à celle d'une démarche qualité :

- qu'est-ce qui explique ce résultat ?
- qu'est-ce qui pourrait améliorer ce résultat ?
- comment mettre en place un plan d'action pour essayer d'améliorer cet indicateur dans l'année à venir ?

Avec la même démarche, l'auto-évaluation peut, la seconde année, être réalisée sur les critères du processus du programme :

- adaptation du programme aux besoins des bénéficiaires,
- modalités d'échanges et type d'informations échangées entre intervenants de l'équipe éducative,
- traçabilité de chaque étape de la démarche dans les dossiers éducatifs patients,
- conformité entre le déroulement construit des séances et leur déroulement réel

Enfin, l'auto-évaluation est centrée la troisième année sur l'atteinte globale des objectifs du programme :

- connaissances des patients sur leur maladie, les traitements, le raisonnement clinique, la prise de décision,
- compétences acquises par les patients au regard de leur programme personnalisé
- mise en application réelle dans leur vie quotidienne,
- évolution dans leur état de santé,
- évolution de leur qualité de vie ou de la qualité de vie de l'aidant.

Le coordinateur du programme fixe avec l'équipe pédagogique plusieurs dates de réunion afin de permettre une réflexion collégiale et participative de tous les membres.

Il rédige des documents de synthèse et les met à disposition des bénéficiaires.

L'évaluation quadriennale repose sur les conclusions des trois évaluations annuelles et prend en compte :

- les points forts,
- les points faibles,
- les difficultés rencontrées et leur résolution,
- les améliorations apportées dans le processus du programme.

Cette évaluation permet de renouveler et, si besoin, de modifier la déclaration du programme à l'ARS.

3. Les différentes séances

La déclaration à l'ARS nécessite une présentation synthétique des séances grâce à un tableau synoptique (Tableau IV). Il décrit les objectifs spécifiques des séances, leur durée estimée ainsi que les outils et méthodes utilisés pendant celles-ci. Il est également précisé si la séance est de type « socle » ou optionnelle et si elle est collective ou individuelle.

Tableau IV : Tableau synoptique des différentes séances

Intitulé de la séance ou atelier ou module	Socle ou Optionnelle ?	Compétences générales (auto-soins et/ou adaptation)	Compétences d'acquisition visées	Séance collective ou individuelle ?	Durée moyenne (en heures)	Mode d'animation de la séance (présentiel uniquement / à distance (e-ETP) / mixte)	Techniques pédagogiques (méthodes, outils)
<u>Autour du foie</u>	Socle	Autosoins	- Connaître le rôle du foie. - Expliquer la fibrose, la cirrhose, les moyens d'exploration, les causes. - Connaître les complications de la cirrhose.	Collective	1 h 30	Présentiel	- Maquette foie - Posters - Magnets - Cartes imagées - Cartes symptômes - Brochures informatives
<u>Il était une foie l'assiette</u>	Optionnelle	Autosoins	- Être capable de reconstituer les différents groupes d'aliments, les nutriments qu'ils apportent et leurs repères de consommation. - Être capable de composer un petit déjeuner, un déjeuner et un dîner équilibré.	Collective ou individuelle	1 h	Présentiel	- Cartes aliments - Partage d'expériences - Préparation menus d'une journée - Brochures informatives
<u>Médicaments</u>	Socle	Autosoins Adaptation	- Connaître les médicaments, leur importance, savoir à quoi ils servent. - Savoir gérer ses traitements. - Connaître les médicaments interdits. - Savoir quels médicaments prendre en cas de douleur. - Savoir la conduite à suivre en cas de fièvre. - Savoir adapter son traitement en période de canicule.	Collective	1 h	Présentiel	- Boîtes de médicaments vides - Cartes de questions OUI / NON - Cartes illustrées reprenant l'indication des médicaments - Cartes illustrées expliquant le mécanisme d'action des médicaments
<u>Foie et cerveau</u>	Optionnelle	Autosoins Adaptation	- Savoir détecter une encéphalopathie. - Connaître les signes d'alarme et les facteurs favorisants. - Savoir comment réagir et les principes de prévention.	Collective	1 h 30	Présentiel	- Schémas - Cartes symptômes - Mises en situation - Partages d'expériences
<u>Parler de la maladie</u>	Optionnelle	Adaptation	-Savoir trouver les mots pour parler de sa maladie. - Interagir avec l'entourage. - Identifier les personnes ressources.	Individuelle	1 h	Présentiel	- Ecoute active - Coordonnées personnes ressources, associations - Brochures informatives
<u>Vivre avec une cirrhose</u>	Optionnelle	Adaptation	-Surmonter les contraintes de sa maladie dans la vie professionnelle et de loisirs. - Connaître et faire valoir ses droits. - Savoir gérer et maîtriser son stress.	Individuelle	1 h	Présentiel	- Ecoute active - Coordonnées personnes ressources, associations - Brochures informatives
<u>Foie et alcool</u>	Optionnelle	Autosoins et adaptation	-Repérer et évaluer sa consommation -Savoir mettre en place des stratégies lors de situations à risques -Accompagner à la réduction de sa consommation jusqu'à l'abstinence -Connaître les différentes PEC addictologiques	Collective	1h	Présentiel	- Informations générales sur l'alcool et ses effets, les recommandations - Jeu info/intox, verres standards - Situations cliniques et stratégies d'évitement - Questionnaire « faire le point sur la réduction de sa consommation » - Info sur les différentes PEC possibles - Recettes de cocktails sans alcool

4. Construction de la séance médicament

En tant que pharmaciens nous avons choisi de nous focaliser sur la séance médicament. Chaque séance est conçue et animée par les professionnels de santé les plus pertinents pour celle-ci.

A. Les attentes des patients

Questionnaire pour la réalisation d'un programme d'ETP sur la cirrhose

Sexe :

Age :

1. Connaissez-vous le nom de vos médicaments ?

- ☐ Non
- ☐ Oui

Si oui, précisez les noms :

2. Savez-vous à quoi servent vos médicaments ?

- ☐ Non
- ☐ Oui

Si oui, notez les réponses pour ces différents médicaments

- Propranolol, carvedilol ou nadolol (ou autre B-Bloquant) : _____
- Furosémide ou spironolactone : _____
- Potassium (Kaleorid ou DiffuK) : _____
- Lactulose : _____
- Tixtar : _____

3. Vous a-t-on déjà expliqué à quoi servent vos médicaments et comment ils fonctionnent ?

- ☐ Non
- ☐ Oui

Si oui, qui vous a apporté ces informations :

- ☐ Le médecin qui me les a prescrits
- ☐ Mon médecin traitant
- ☐ Le pharmacien
- ☐ Un(e) infirmier(e)
- ☐ Autre : _____

4. Vous arrive-t-il de ne pas prendre vos médicaments (comme prescrits par le médecin) et si oui pour quelle(s) raison(s) ?

- ☐ Non
- ☐ Oui
 - ☐ J'oublie parfois de les prendre
 - ☐ Je me sens bien et je ne vois pas l'utilité de ces médicaments
 - ☐ J'ai l'impression que le médicament me fait plus de mal que de bien (effets secondaires)
 - ☐ Je suis parfois à court de médicaments (j'oublie d'aller les chercher à la pharmacie)

5. Aimeriez-vous avoir plus d'information sur vos médicaments ?

- ☐ Non
- ☐ Oui

6. Si vous deviez en apprendre plus sur vos médicaments, qu'aimeriez-vous savoir ?

- ☐ A quoi ils servent
- ☐ Comment ils fonctionnent
- ☐ Quels effets indésirables je peux ressentir
- ☐ S'ils nécessitent une surveillance (prise de sang, imagerie...) et pourquoi
- ☐ Comment les prendre correctement
- ☐ Autre : _____

7. Si un dispositif était mis en place pour vous en apprendre davantage sur vos médicaments, préféreriez-vous que cela se fasse au cours

- ☐ D'un entretien individuel avec un professionnel de santé
- ☐ D'une séance collective animée par un professionnel de santé et permettant également l'échange avec d'autres patients
- ☐ D'un entretien individuel ou d'une séance collective, je n'ai pas de préférence
- ☐ D'un entretien individuel ET d'une séance collective

8. Aimerez-vous qu'un proche profite également de ce dispositif

- ☐ Oui *Si oui, précisez qui :* _____
- ☐ Non

Figure 2 : Questionnaire pour consultation des patients

Pour faire suite à la demande des hépatologues et pour connaître le souhait des patients, vingt-six patients hospitalisés dans le service d'hépto-gastroentérologie de l'hôpital Trousseau du CHRU de Tours ont été interrogés. Tous étaient atteints d'une cirrhose, tout stade et toute cause confondue. Le questionnaire créé pour l'occasion (Figure 2) avait pour but d'identifier leurs connaissances, d'évaluer leur observance et de sonder leurs souhaits quant à la mise en place d'un programme d'ETP du patient cirrhotique. Ce questionnaire a été relu, corrigé et validé par l'hépatologue et le pharmacien impliqués dans le projet.

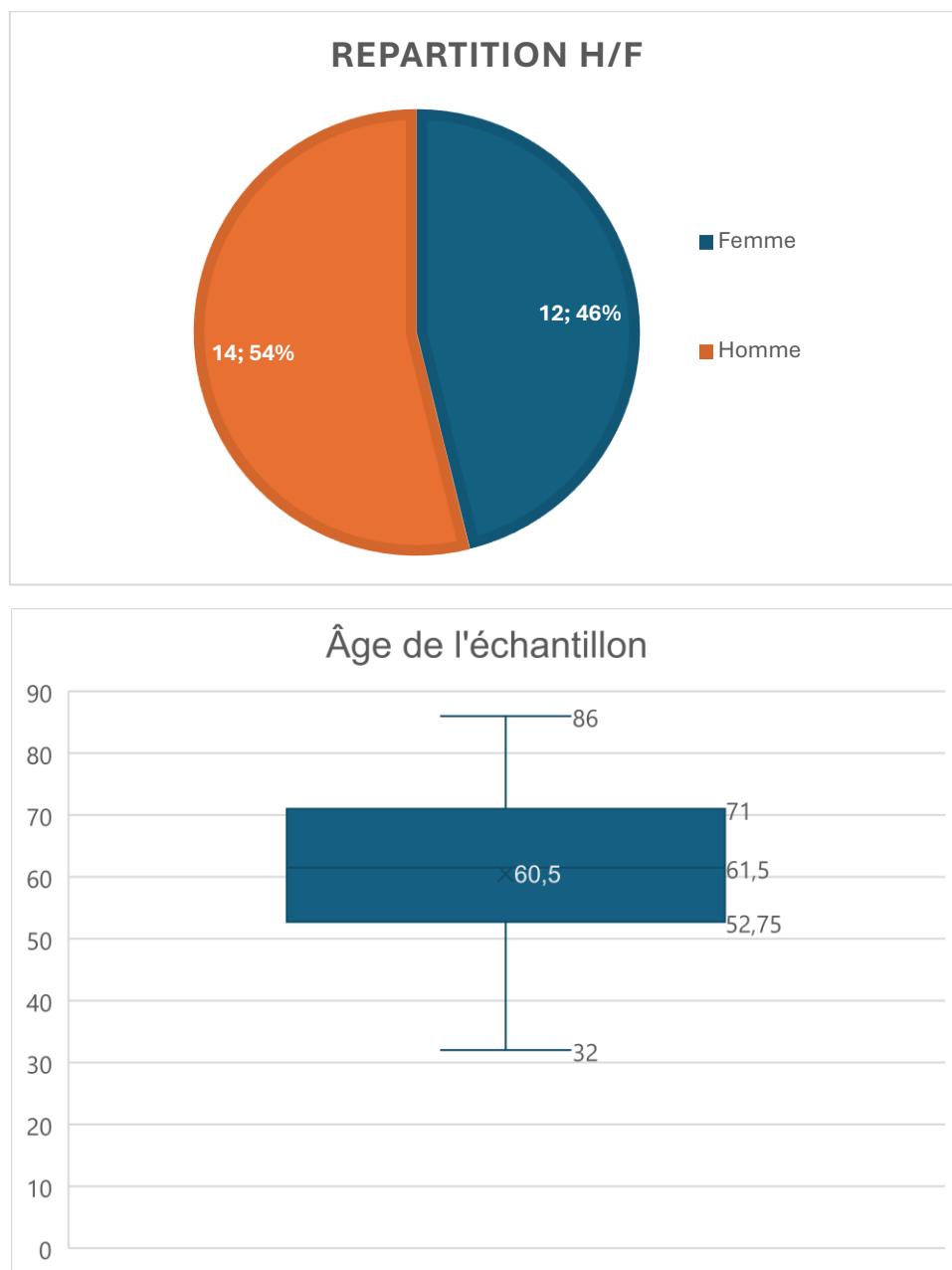


Figure 3: Caractéristiques de la population interrogée

a. Sexe et âge de la population étudiée

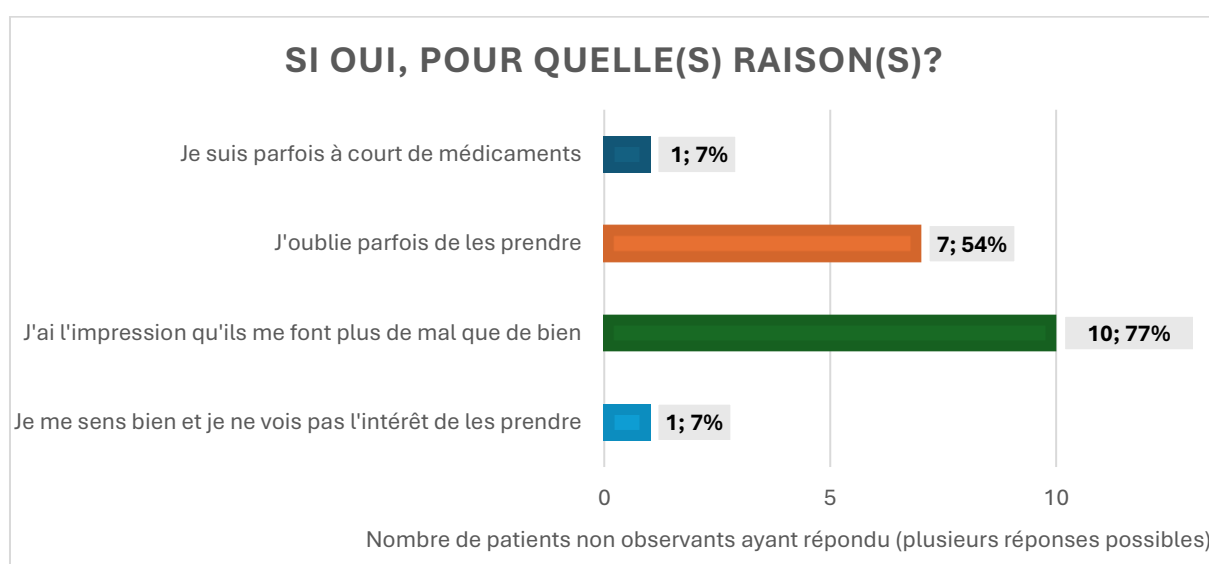
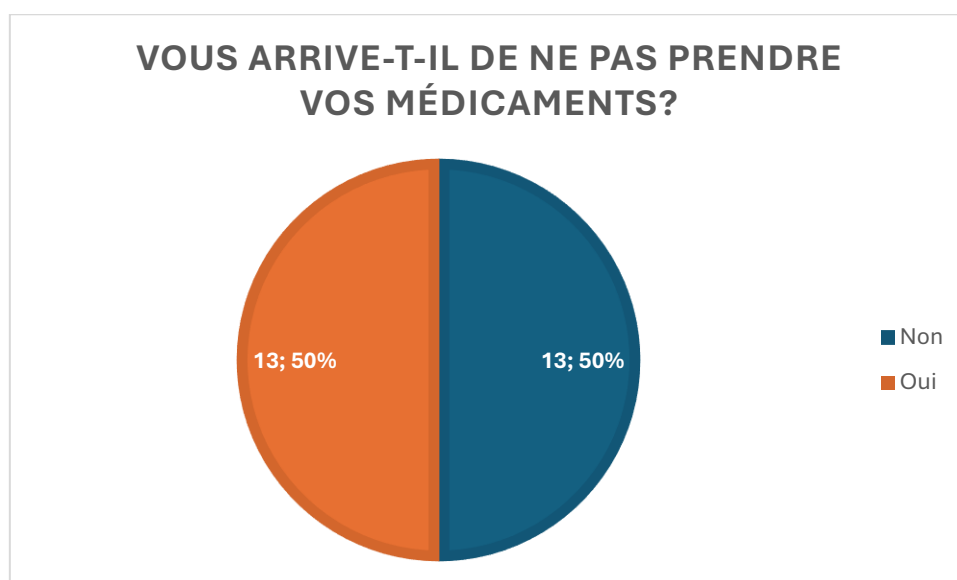


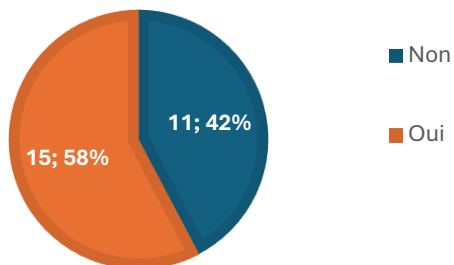
Figure 3: Caractéristiques de la population interrogée

b. Observance de la population à leurs traitements

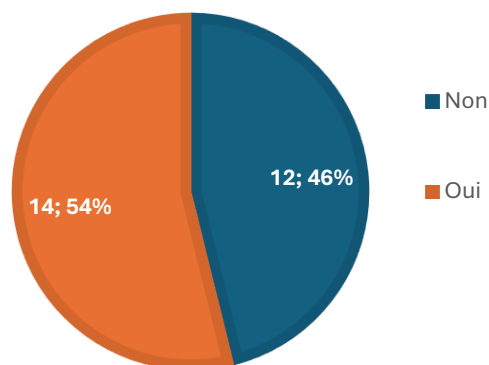
Parmi la population étudiée, on observe légèrement plus d'hommes que de femmes, avec un sexe ratio H/F de 1,2/1 (Figure 3). L'âge médian est de 60,5 ans et l'âge moyen de 61,5 ans. La patiente la plus jeune avait 32 ans et la plus âgée 86 ans.

La moitié des patients avoue ne pas toujours prendre leurs médicaments comme prescrits par le médecin. Pour la majorité d'entre eux (77% des patients non observants), les effets indésirables des traitements sont la cause de cette mauvaise observance, notamment les diarrhées provoquées par le lactulose (médicament le plus souvent cité). L'oubli est également une réponse citée par 54% des patients non observants.

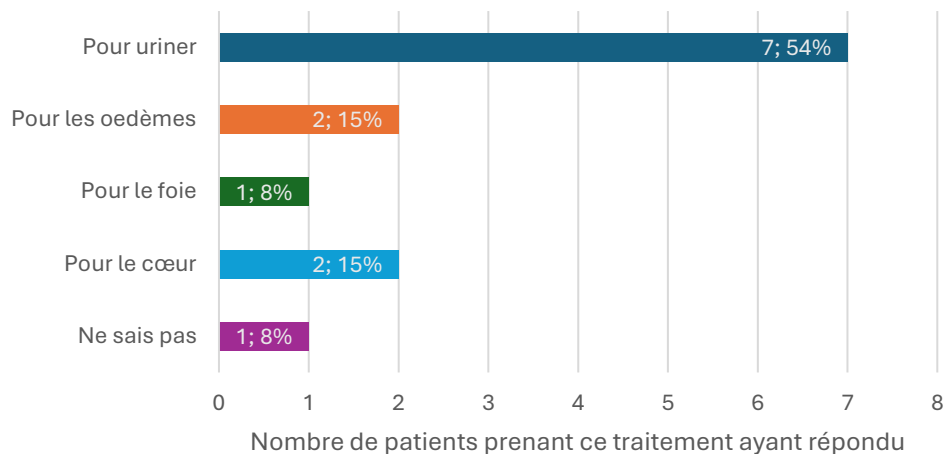
CONNAISSEZ-VOUS LE NOM DE VOS MÉDICAMENTS?



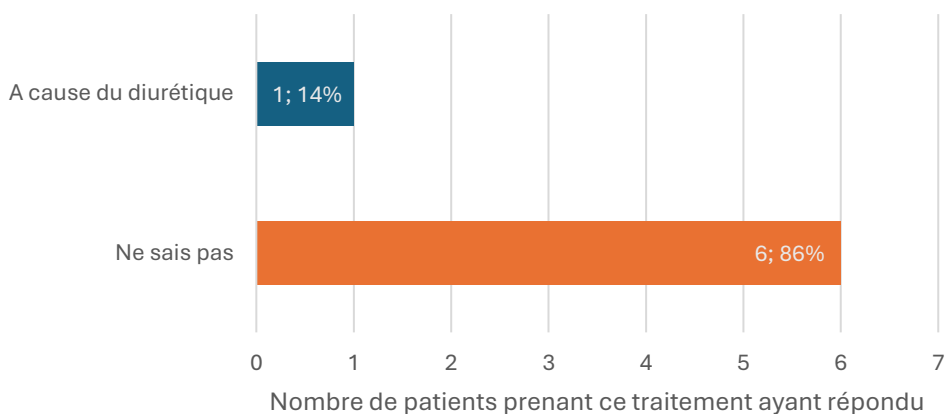
SAVEZ-VOUS À QUOI SERVENT VOS MÉDICAMENTS?



Indications données par les patients pour les diurétiques



Indications données par les patients pour le potassium



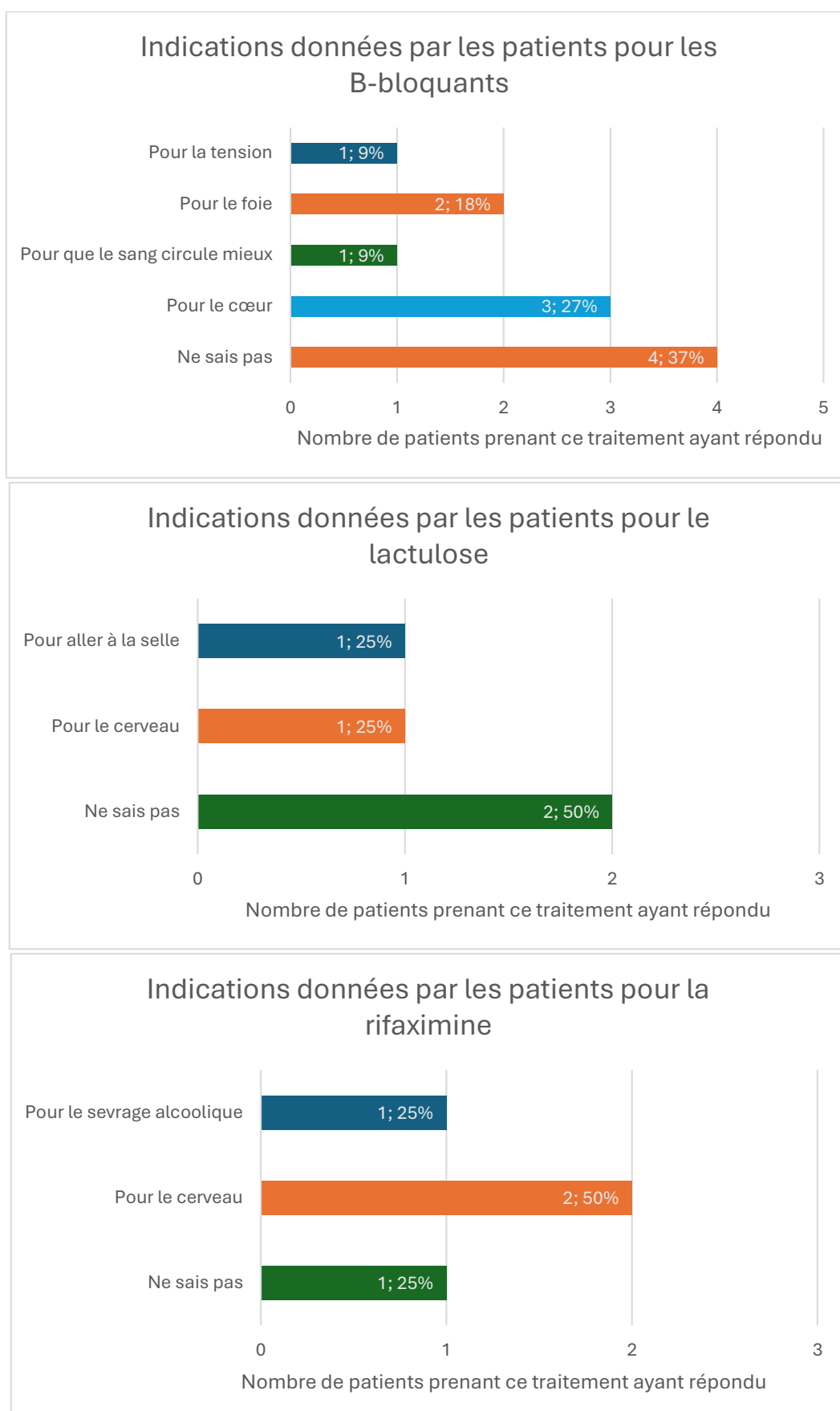


Figure 4 : Connaissance de la population interrogée sur leurs médicaments personnels et les classes de médicaments fréquemment retrouvées dans la cirrhose

Quinze patients soit 58%, ont affirmé qu'ils connaissaient le nom de leurs médicaments. Leurs réponses ont été comparées aux traitements présents dans leur conciliation médicamenteuse à l'entrée, parmi les quinze patients affirmant connaître leurs traitements, seulement quatre ont su lister l'intégralité de leurs traitements. Les patients sont donc très peu à savoir citer leurs traitements même s'ils affirment les connaître. Le médicament le plus oublié était le lactulose : il était inscrit sur les ordonnances de quatre patients et aucun d'entre eux n'a su le citer.

Cinquante-quatre pourcent des patients interrogés affirmaient connaître l'indication de leurs traitements. Il leur a ensuite été demandé de citer cette indication pour les médicaments liés à la cirrhose. Parmi les 13 patients prenant un diurétique, seuls 2 soit 15% ont su dire qu'il était indiqué pour les œdèmes. En revanche, 54% ont répondu qu'il était destiné à augmenter leur diurèse. Le constat est le même pour la rifaximine, deux patients sur quatre ont su l'associer au cerveau. Seul un patient, sur les quatre prenant du lactulose, a été capable de donner son indication (Figure 4).

Les connaissances des patients sur leurs traitements sont faibles, il est donc intéressant de savoir s'ils ont reçu des informations sur ceux-ci.

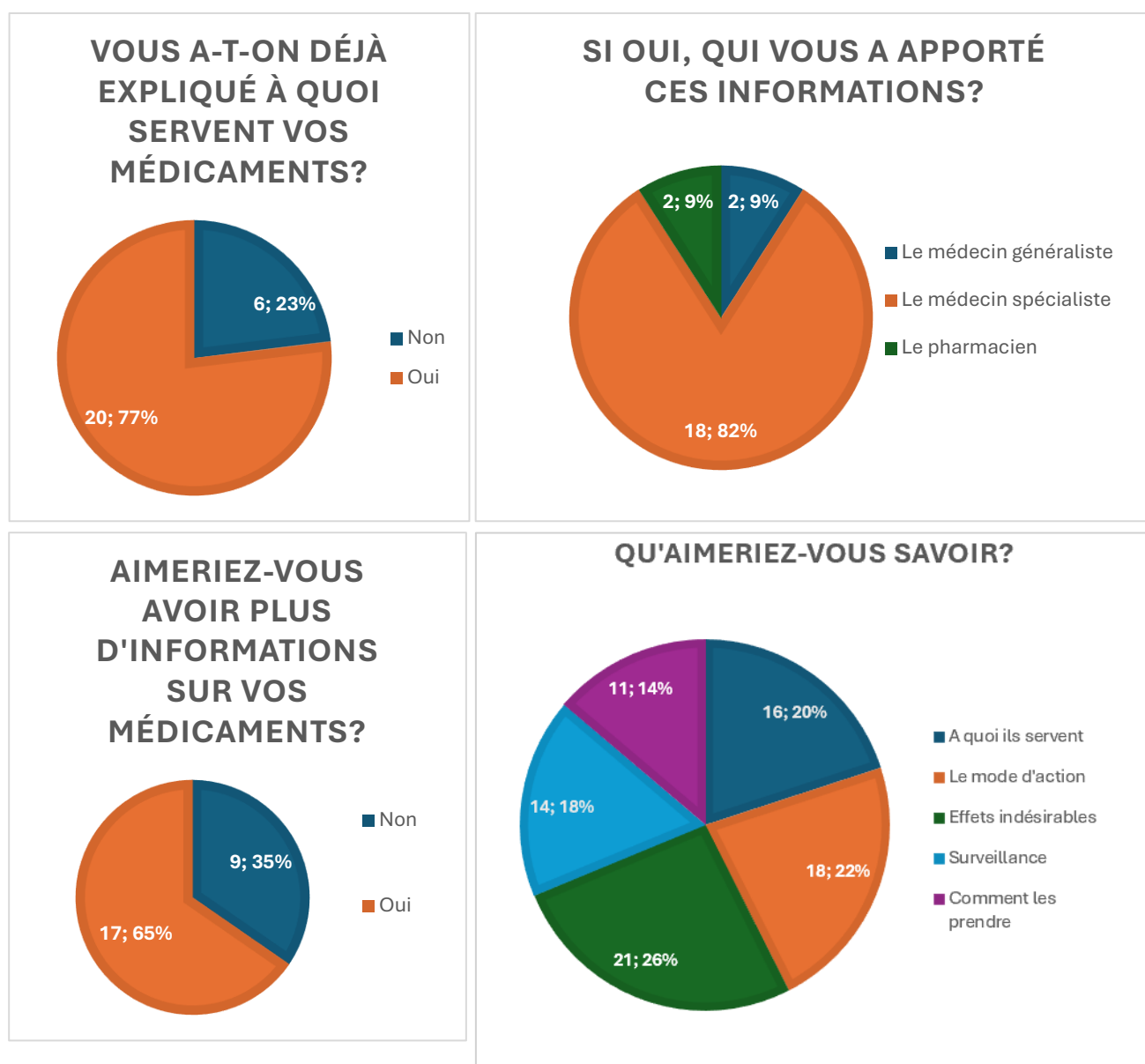


Figure 5 : Informations reçues par la population interrogée sur leurs médicaments

Les trois quarts des patients (77%) affirment avoir déjà reçu des informations sur leurs traitements, majoritairement de la part de leur hépatologue (82%). Le médecin généraliste et le pharmacien d'officine étaient également des sources d'informations citées (9% chacun). Bien que les patients aient déjà reçu des informations, ils sont 65% à être intéressés pour en savoir plus sur leurs traitements : 26% souhaitent en savoir plus sur les effets indésirables, 22% sur les mécanismes d'action, 20% sur les indications, 18% sur la surveillance et 14% sur la bonne prise de ceux-ci (Figure 5).

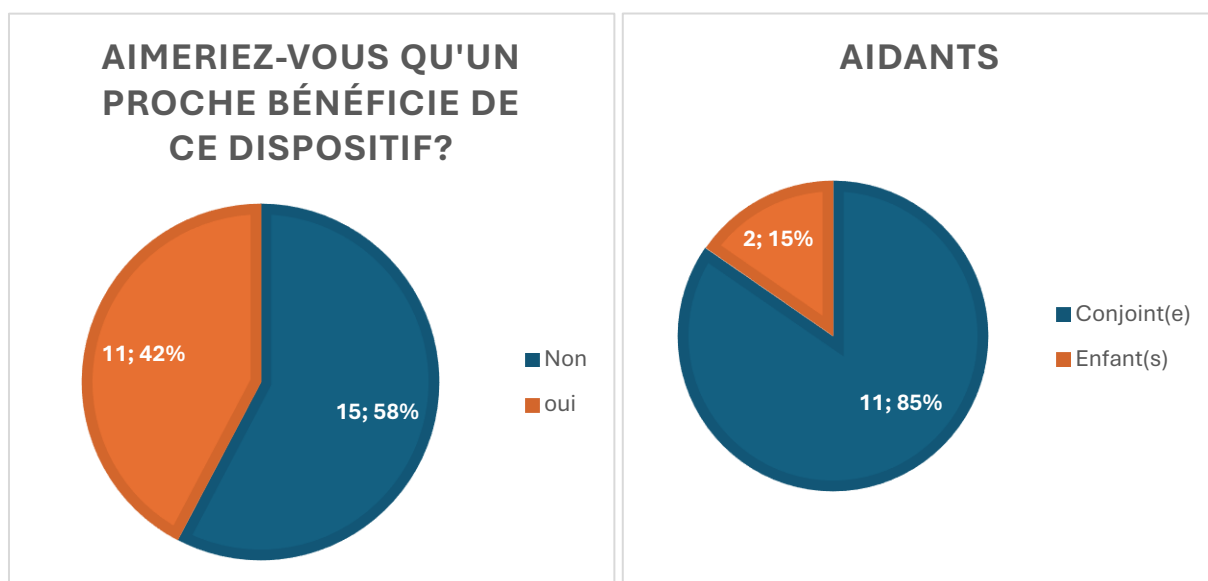
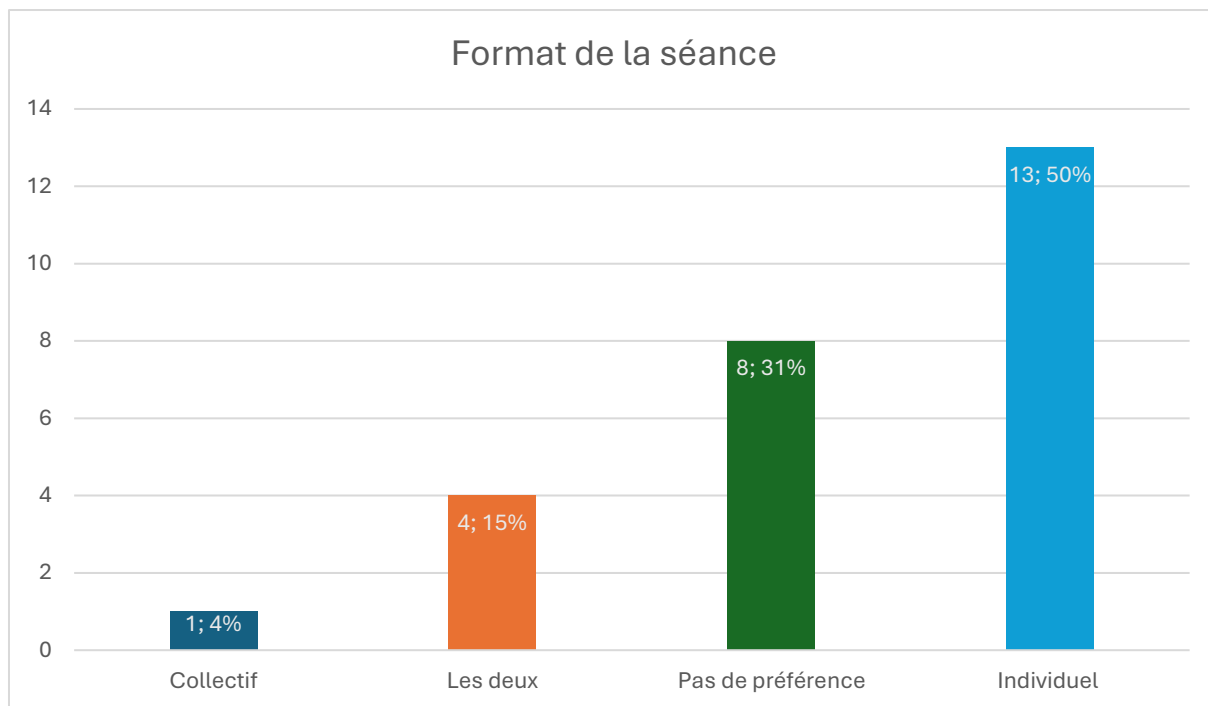


Figure 6 : Format de séance préféré par les patients en vue de la mise en place d'une séance médicament au cours du programme d'ETP « patient vivant avec une cirrhose »

Concernant le choix d'une séance collective ou individuelle, la moitié des patients (50%) préféreraient bénéficier d'un entretien individuel avec un professionnel de santé ; certains patients ayant même exprimé le refus de parler de soi devant d'autres personnes.

Près de la moitié des patients interrogés (42%) aimeraient participer aux séances avec leur(s) aidant(s) essentiellement avec leur conjoint (Figure 6).

Pour résumer, la moitié des patients avoue ne pas être observants à leurs traitements. Bien que les $\frac{3}{4}$ des patients disent avoir eu des explications sur le rôle de leurs médicaments, les $\frac{2}{3}$ aimeraient avoir des informations supplémentaires, majoritairement sous forme d'entretien individuel. Enfin, très peu de patients semblent connaître réellement l'intérêt clinique de leurs médicaments.

B. Les objectifs de la séance

Les objectifs, tels que définis par l'équipe pédagogique, ont conduit à identifier les compétences d'autosoins et d'adaptation que le patient doit acquérir à l'issue de sa participation à la séance « médicaments ». Elles sont présentées dans le Tableau V.

Tableau V : Compétences à acquérir par les patients *via* la séance médicaments

	Compétences visées	Attitudes attendues
Compétences d'autosoins	- Connaître ses médicaments et leurs indications	- Savoir citer ses médicaments et dire à quoi ils servent - Connaître le fonctionnement et les éventuels effets indésirables
	- Savoir prendre ses médicaments	- Prendre ses médicaments tels que prescrits, sans oubli de prise - Adapter la prise de lactulose en fonction de l'objectif clinique (trois selles par jour)
	- Connaître les médicaments interdits	- Ne pas prendre d'AINS, de bain de bouche à base d'alcool, de médicaments à base de plantes
	- Savoir quels médicaments prendre en cas de douleur	- Prendre du paracétamol à dose adaptée : 500mg trois fois par jour maximum
Compétences d'adaptation	- Connaître la conduite à suivre en cas de fièvre (au-delà de 38°C)	- Consulter son médecin traitant ou contacter le 15 (si le médecin traitant n'est pas disponible)
	- Savoir adapter son traitement en période de canicule	- En cas de canicule déclarée, arrêter ses diurétiques (et son potassium)

i. Compétences d'autosoins

a. Connaître ses médicaments

L'objectif principal de la séance médicament est de permettre aux patients de connaître leurs traitements et de comprendre leur mécanisme d'action, leur objectif thérapeutique et les éventuels effets indésirables afin d'améliorer leur observance. Les différents traitements sont revus afin d'expliquer leur indication, leur mode d'action, leurs éventuels effets indésirables ainsi que la surveillance appliquée.

b. Traitements contre-indiqués

Certains traitements sont contre-indiqués aux patients atteints de cirrhose, notamment les traitements par anti-inflammatoires non stéroïdiens du fait de leur néphrotoxicité. D'autres, comme le paracétamol, nécessitent une adaptation posologique en cas d'insuffisance hépatique³⁸. Ces médicaments étant accessibles sans ordonnance en pharmacie, les patients doivent savoir s'ils peuvent les prendre et à quelle posologie.

Il existe également des produits à base de plantes, disponibles sans ordonnance en pharmacie ou en magasin qui sont à éviter chez ces patients car ils possèdent une toxicité

hépatique. Il est important que les patients sachent lesquels éviter et surtout qu'ils demandent toujours conseil à un professionnel de santé lorsqu'ils ont un doute.

De même, les bains de bouche à base d'alcool sont à proscrire.

ii. Compétences d'adaptation

a. Connaître la conduite à tenir en cas de fièvre

La fièvre chez le patient cirrhotique peut être un symptôme d'infection du liquide d'ascite. Il est primordial que le patient sache identifier sa fièvre (température supérieure à 38°C) et qu'il consulte au plus vite lorsqu'elle apparaît. S'il ne peut pas consulter son médecin traitant, il devra appeler le 15.

b. Connaître la conduite à tenir en période de canicule

En période de canicule, les diurétiques peuvent être responsables d'une déshydratation menant à un syndrome hépatorénal. Lorsqu'un état de canicule est officiellement déclaré, à la demande des hépatologues, les patients sont encouragés à suspendre de façon autonome leurs diurétiques (ainsi que le potassium éventuellement associé).

C. Création de la séance

La description de la séance ci-dessous est telle que nous l'avons imaginée avant les tests et a donc été modifiée par la suite.

Nous avons choisi d'organiser la séance médicament sous forme de séance collective afin de favoriser l'échange d'expériences entre les patients. La séance est animée par un pharmacien et peut accueillir six patients. S'ils le souhaitent, ils peuvent être accompagnés d'une personne ressource de leur choix. La séance est prévue pour durer environ une heure.

Dans un premier temps, le pharmacien se présente et demande à toutes les personnes présentes de faire de même. Il explique brièvement les objectifs et le déroulement de la séance. Il rappelle également les règles de confidentialité, de bienveillance et de liberté de parole.

Un questionnaire rapide est réalisé en début de séance pour apprécier le rapport des patients vis-à-vis de leurs médicaments. Grâce à une pancarte fournie, les patients répondent individuellement aux questions par oui ou non. En fonction des réponses, l'animateur identifie les points d'insistance à avoir au cours de la séance ([Figure 7](#))

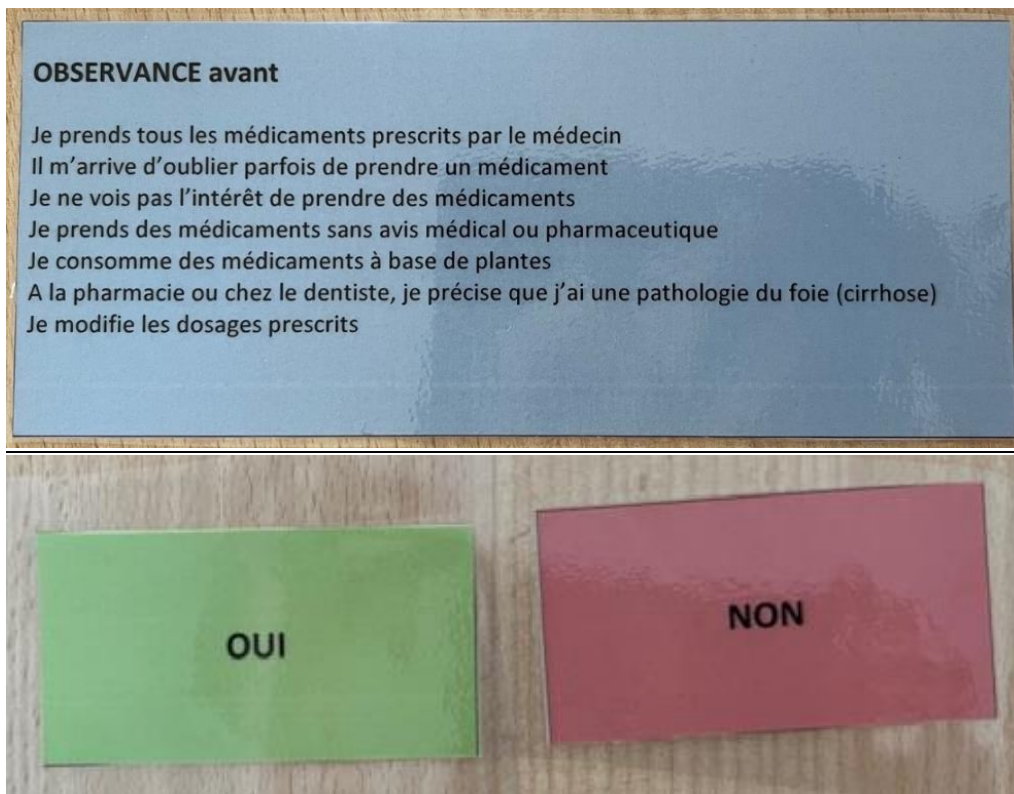


Figure 7 : Questionnaire de début de séance et pancartes oui/non

Des boîtes de médicaments sont mises à disposition au centre de la table et il est demandé aux patients d'identifier les traitements qu'ils prennent de façon chronique ou ponctuelle. Les boîtes disposées comprennent les traitements retrouvés dans la cirrhose et d'autres traitements couramment retrouvés : antidiabétiques, hypocholestérolémiants, antalgiques, traitements de l'hypertension...

Ils doivent alors séparer ces boîtes en deux groupes : les médicaments pour la cirrhose et les autres grâce aux cartes adéquates (Figure 8).

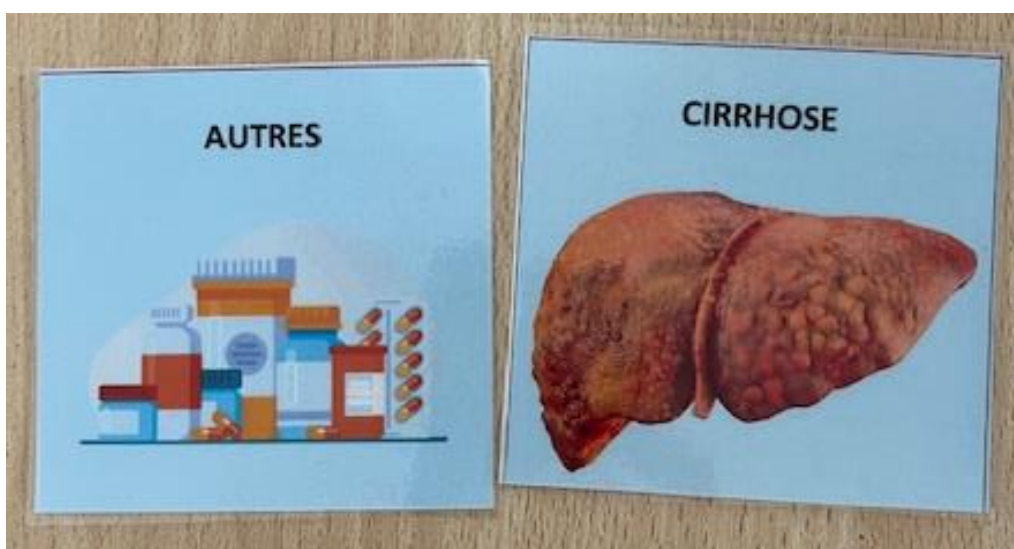


Figure 8 : Cartes "cirrhose" et "autres"

Les patients se regroupent ensuite par deux. Ils prennent l'ensemble de leurs médicaments identifiés comme étant liés à la cirrhose et les classent à l'aide des cartes indications : « varices œsophagiennes », « ascite », « encéphalopathie hépatique » et « infections ou prévention infection ». Les autres médicaments sont également classés grâce aux autres cartes : « cholestérol », « tension », « diabète », etc... (Figure 9)

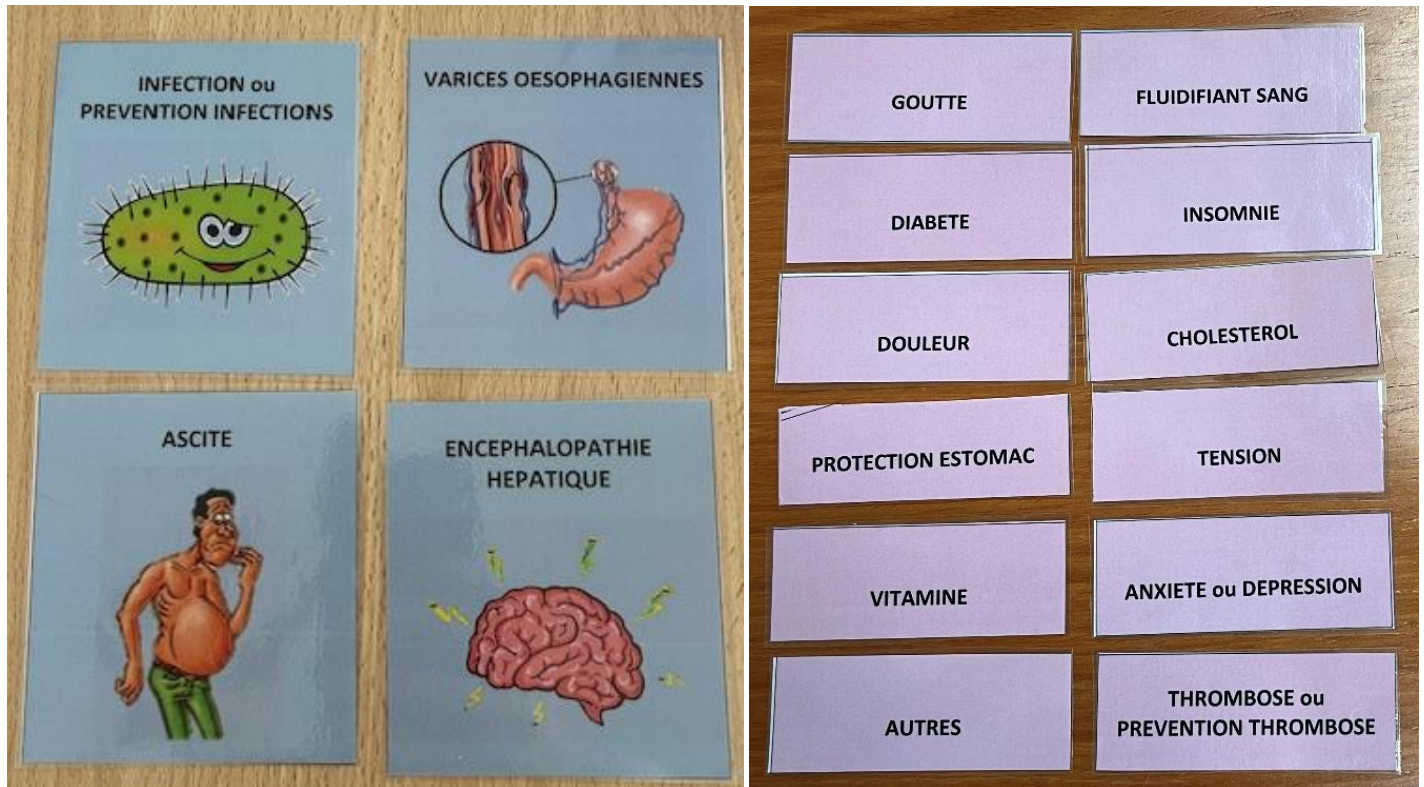


Figure 9 : Cartes indications des médicaments liés à la cirrhose et cartes indications des médicaments non spécifiques de la cirrhose

Lorsque l'ensemble des patients a classé ses médicaments, une mise en commun est faite à l'aide d'un diaporama imagé reprenant les indications des traitements pour la cirrhose et leur mode d'action. Il n'est pas prévu de détailler les modes d'action des médicaments non spécifiques à la cirrhose cependant les indications sont mentionnées.

Afin d'aborder « les médicaments interdits », « la conduite à tenir en cas de douleurs », « de canicule » et « de fièvre », trois questionnaires « vrai ou faux » ont été créés (Figure 10). Les patients répondent à ceux-ci grâce à leur pancarte « oui » ou « non ». La transmission des informations est faite à l'oral, en discutant avec les patients de leurs réponses.

La séance se termine par le questionnaire de début de séance afin de connaître à nouveau le rapport des patients à leurs traitements et constater une éventuelle évolution. Si certaines informations n'ont pas été assimilées, le pharmacien pourra ainsi revenir sur les points importants.

The image shows four questionnaires for patients, each on a separate sheet of paper. The questionnaires are titled 'DOULEUR', 'OBSERVANCE après', 'CANICULE', and 'FIEVRE'. Each questionnaire contains a list of statements for the patient to check or mark. The 'DOULEUR' questionnaire is numbered 2, 'OBSERVANCE après' is numbered 1, 'CANICULE' is numbered 4, and 'FIEVRE' is numbered 3.

DOULEUR

- En cas de douleurs, je prends des médicaments qui trainent chez moi dont je ne connais pas le nom
- Je prends des anti-inflammatoires (ex : ibuprofène)
- Lorsqu'un professionnel de santé ne me connaissant pas me prescrit un médicament, je lui précise que j'ai une pathologie du foie (cirrhose)
- A la pharmacie, je précise que j'ai une pathologie du foie (cirrhose)
- Je prends du paracétamol à dose maximale
- Je prends du paracétamol à dose adaptée pour mon foie
- En cas de douleur inhabituelle et persistante, je consulte rapidement mon médecin traitant

OBSERVANCE après

- Je ne vois pas l'intérêt de prendre des médicaments
- Je prends des médicaments sans avis médical ou pharmaceutique
- Je consomme des médicaments à base de plantes
- A la pharmacie ou chez le dentiste, je précise que j'ai une pathologie du foie (cirrhose)
- Je modifie les dosages prescrits

CANICULE

- L'état de canicule est déclenché, je continue à prendre mes médicaments tels que prescrit initialement
- Je m'hydrate correctement (au moins 2.5 litres d'eau par jour)
- Je contacte mon médecin traitant pour savoir si je dois stopper momentanément un médicament
- Je stoppe de moi-même la prise de certains médicaments
- Je stoppe de moi-même la prise de furosémide (Lasilix®)
- Je n'urine plus, je contacte en urgence mon médecin traitant

FIEVRE

- En cas de fièvre, je prends de l'ibuprofène
- En cas de fièvre, je prends un antibiotique qui traîne dans ma pharmacie
- En cas de fièvre, je prends du paracétamol à dose maximale
- En cas de fièvre, je prends du paracétamol à dose maximale
- En cas de fièvre, je consulte rapidement mon médecin traitant

Figure 10 : Questionnaires “que faire en cas de canicule, douleurs ou fièvre” et questionnaire « observance après ».

A la fin de la séance, une fiche synthétique reprenant les informations importantes (Figure 11) est remise aux patients. Elle a été créée par nos soins et validée par l'hépatologue référent et l'infirmier coordinateur. Elle reprend les informations clés à retenir de cette séance. Cette fiche synthétique est également transmise au pharmacien officinal afin que celui-ci puisse accompagner le patient en ville.

LA CIRRHOSE

MODIFICATION ARCHITECTURALE DU FOIE : FOIE FIBROSÉ – TISSU CICATRICIEL

→ HYPERTENSION PORTALE ET VARICES ŒSOPHAGIENNES

- Dues à une résistance à la circulation sanguine
- Risques : **rupture des varices et saignements**

β BLOQUANT : Carvédilol, Propranolol ou Nadolol

- ✓ Ralentissement de la fréquence cardiaque.
Objectif : fréquence cardiaque entre 55 et 65 battements par minute.
- ✓ Diminution de la pression sanguine.



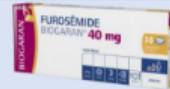
DÉFAUT DE FONCTIONNEMENT DU FOIE :

→ ASCITE (liquide dans abdomen)

- Due à un défaut de production de protéines par le foie
Sur la prise de sang : les taux de protéines et d'albumine sont bas.

DIURÉTIQUES : Furosémide et/ou Spironolactone

- ✓ Uriner ++.
- ✓ Attention au taux de potassium dans le sang (*le Furosémide ↘ le taux de potassium dans le sang, le médecin peut alors prescrire du potassium (Diffu K® ou Kaleorid®).*)
En cas de canicule confirmée, je stoppe les diurétiques et le potassium.



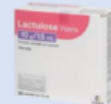
→ ENCÉPHALOPATHIE HÉPATIQUE

- Due à un défaut d'épuration d'ammoniac (NH₃) par le foie
- Migration du **NH₃ dans le cerveau**

Lactulose® et/ou Tixtar®

- ✓ ↘ la production de NH₃ et ↗ son élimination dans les selles.
- ✓ Respecter les selles molles et/ou les diarrhées.

En cas de fièvre, je contacte mon médecin traitant.



MÉDICAMENTS INTERDITS CHEZ MOI



- Les **anti-inflammatoires** (*ex : Ibuprofène, Kétoprofène, Naproxène...*)
→ En cas de douleurs ou fièvre, je prends uniquement du **Paracétamol** (*à dose adaptée : je demande à mon pharmacien ou à mon médecin*).
- Les **médicaments à base de plantes**.
- Si je prends un **bain de bouche**, je vérifie qu'il ne contient pas d'alcool.

Figure 11 : Fiche récapitulative

Questionnaire de satisfaction pour la séance médicament

Vous venez de participer à la « séance médicament » du programme d'Education Thérapeutique du Patient vivant avec une cirrhose.

Dans un but d'amélioration continue de ce programme, pouvez-vous, s'il vous plait, répondre aux questions ci-dessous ?

Ce questionnaire est anonyme, soyez le plus honnête possible et n'hésitez pas à nous suggérer de nouvelles idées !

1. Avez-vous apprécié la séance dans sa globalité ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si non, qu'est-ce qui vous a déplu ?

.....

.....

2. Décrivez-vous cette séance comme...

- ☐ Trop longue
- ☐ De bonne durée
- ☐ Trop courte

3. Avez-vous apprécié les outils pédagogiques utilisés (comme le diaporama et les quizz) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si non, quel(s) outil(s) ne trouvez-vous pas pertinent(s) ou aimeriez-vous voir modifier ?

.....

.....

4. Avez-vous trouvé les informations claires et compréhensibles ?

- ☐ Oui
- ☐ Non, je n'ai pas tout compris
- ☐ Non, les informations étaient trop compliquées

5. Cette séance a-t-elle répondu à des questions que vous vous posiez sur vos traitements ?

- ☐ Oui
- ☐ Non, je connaissais déjà toutes les informations abordées
- ☐ Non, j'ai encore des questions après cette séance

Si non, quelle(s) information(s) auriez-vous aimées que l'on aborde ?

.....

.....

6. Pouvez-vous nous citer l'information qui vous a le plus marquée ?

.....

.....

7. Cette séance va-t-elle modifier vos habitudes vis-à-vis de vos médicaments ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, qu'allez-vous changer ?

.....

.....

8. Avez-vous aimé échanger avec d'autres patients ?

☐ Oui

☐ Non

9. Avez-vous d'autres remarques ?

.....

.....

Merci pour vos réponses !

Figure 12 : Questionnaire de satisfaction patient

Les patients remplissent également un questionnaire de satisfaction (Figure 12). Celui-ci permettra d'identifier les éventuels points à améliorer et les modifications à apporter à la séance.

D. Expérimentation de la séance

i. Première séance test

La première séance test a été réalisée en septembre 2023 en présence de l'infirmière coordinatrice, du médecin hépatologue, d'un patient expert et d'un des pharmaciens. Plusieurs étudiants en pharmacie jouaient le rôle des patients.

Le questionnaire de début de séance a été apprécié ([Figure 7](#)), notamment par le patient expert qui a trouvé que la forme « quizz » et les pancartes permettaient de mettre à l'aise les patients.

La mise en place des boîtes de médicaments a, quant à elle, été laborieuse du fait du grand nombre de boîtes prévues. Il a été suggéré de récupérer en amont de la séance les prescriptions des patients participants afin de disposer uniquement des traitements prescrits et ceux disponibles en vente libre.

Concernant les cartes d'indications ([Figure 9](#)), le principe a été apprécié cependant l'installation a également été laborieuse. Donner des cartes d'indications pour les traitements non spécifiques à la cirrhose implique de prévoir un grand nombre de cartes. Le patient expert a suggéré d'écarter complètement les traitements non spécifiques de la cirrhose. Cependant, nous pensons qu'il est important que les patients connaissent l'ensemble de leurs traitements. Le fait de récolter en amont les prescriptions des patients permettrait, une nouvelle fois, une meilleure organisation et une personnalisation des cartes.

Parmi les supports utilisés, le diaporama prévu pour expliquer les indications et modes d'action des médicaments liés à la cirrhose était trop complexe. Une simplification a été faite. De plus, ce diaporama n'a été utilisé qu'à un moment précis de la séance. Il pourrait être utilisé comme fil conducteur sur l'ensemble de la séance afin d'être mieux organisé.

Lors de la séance test, les questionnaires prévus en fin de séance (« douleur », « canicule », « fièvre » [Figure 10](#)) n'ont pas été réalisés car toutes les informations avaient déjà été abordées au cours des discussions. Il semble donc intéressant d'introduire ces quizz dans la séance plutôt que de les placer à la fin. En revanche, il est prévu de réaliser un quizz en fin de séance afin d'aborder plus précisément les médicaments interdits et l'automédication. Ce quizz sera réalisé grâce au diaporama : différents médicaments, compléments alimentaires seront présentés et les patients devront indiquer s'ils peuvent prendre ces produits grâce à leur pancarte « oui » ou « non ».

Globalement la séance test a été très appréciée par tous les participants y compris le patient expert. Cependant ce test a permis de montrer certains problèmes d'organisation qui ont pu être facilement corrigés lors d'une deuxième séance test.

ii. Seconde séance test

Une seconde séance test a été réalisée au mois de janvier 2024 uniquement en présence du pharmacien, de l'étudiant en thèse animant la séance et d'étudiants en pharmacie jouant le rôle de faux patients. En amont une ordonnance fictive a été préparée pour chaque participant.

En début de séance, il a été demandé aux patients de se placer par ordre alphabétique de leur prénom. Le but était que les patients fassent connaissance et échangent avant de se présenter devant tout le monde. Cet exercice a été apprécié, il a été choisi de le conserver pour la séance.

La séance a ensuite débuté par le questionnaire « observance avant » (Figure 7) auquel les patients ont répondu grâce à leurs pancartes « oui/non ». Une nouvelle fois, le questionnaire a été approuvé.

Les boîtes de médicaments, sélectionnées au préalable grâce aux ordonnances patients, ont ensuite été disposées sur la table. Les patients ont sélectionné les médicaments qu'ils prenaient, sur prescription ou non. Ils les ont ensuite classés en deux catégories : « cirrhose » et « autres ».

Les patients se sont ensuite regroupés et ont classé leurs médicaments de manière plus spécifique grâce aux cartes : « varices œsophagiennes », « ascite », « encéphalopathie hépatique », « infection ou prévention infections » (Figure 9).

Une mise en commun rapide sur les médicaments non cirrhotiques a été réalisée. Lorsque les patients avaient des questions sur ces médicaments (indication, mode d'action, effets indésirables ou autre), nous y avons répondu. Puis, grâce au diaporama, tous les médicaments de la cirrhose ont été abordés (Annexe 1).

Le diaporama commençait par les médicaments indiqués pour les varices œsophagiennes. La physiopathologie a été brièvement rappelée car les patients avaient déjà assisté à la séance "autour du foie" (Tableau III). Les patients ont été invités à citer les médicaments qu'ils pensaient être pour cette indication. Les réponses ont été corrigées à l'aide d'une diapositive citant les différents β -bloquants et expliquant leur mécanisme d'action. Les objectifs cliniques (fréquence cardiaque et tension artérielle) du traitement ont été rappelés sous forme de question/réponse. Les patients ont pu modifier à tout moment le classement de leurs médicaments.

Ensuite, les traitements de l'ascite (diurétiques, potassium et antibiotiques en cas de surinfection) ont été abordés. Le diaporama comportait une question sur la canicule permettant de préciser la nécessité de l'arrêt des diurétiques et du potassium associé dans cette situation particulière. Le risque d'infection du liquide d'ascite a également été abordé à ce moment-là et il a ainsi été décidé de supprimer la carte « infection ou prévention infections ».

Enfin les traitements de l'encéphalopathie hépatique (lactulose et rifaximine) ont été traités. Les objectifs cliniques du lactulose (trois selles par jour au minimum) ont été rappelés afin que les patients comprennent que l'augmentation des selles est essentielle à l'efficacité du traitement.

Un quizz sur l'automédication a été lancé. Le diaporama affichait des produits accessibles en pharmacie sans ordonnance et les patients, grâce à leurs pancarte oui/non, disaient s'ils pensaient pouvoir prendre ces produits. Les contre-indications aux anti-inflammatoires, aux plantes et aux produits contenant de l'alcool ont ainsi été revues.

Les questionnaires sur la fièvre, la douleur, et la canicule ont été tous placés à la fin de la séance ce qui a eu un effet redondant car les questions se ressemblaient. Ils ont donc été déplacés au fur et à mesure de la séance dans les parties adéquates. Les questions sur la fièvre et la canicule sont placées dans la partie sur l'ascite. Les questions sur la douleur sont placées avant

le quizz sur l'automédication. Elles ont par ailleurs été modifiées pour éviter les répétitions (Figure 13). L'item « Je prends du paracétamol à dose maximale » a été supprimé car il était déjà présent dans la carte « Fièvre ». Le questionnaire sur l'« observance après » a clôturé la séance.

DOULEUR

En cas de douleurs, je prends des médicaments qui trainent chez moi dont je ne connais pas le nom

Je prends des anti-inflammatoires (ex : ibuprofène)

A la pharmacie, je précise que j'ai une pathologie du foie (cirrhose)

Je prends du paracétamol à dose adaptée pour mon foie

En cas de douleur inhabituelle et persistante, je consulte rapidement mon médecin traitant

2

Figure 13 : Questionnaire « douleur » modifié

La séance s'est terminée par la distribution de la fiche récapitulative et du questionnaire de satisfaction.

Cette seconde séance test a été réellement appréciée par les patients fictifs. La mise en place a été beaucoup plus fluide que lors du premier test. Un des points positifs cités a été la possibilité pour les patients de corriger eux-mêmes leurs réponses au fur et à mesure. Les dernières modifications ont été faites et la séance est maintenant prête à être lancée.

III. Discussion - conclusion

La cirrhose est une maladie chronique incurable qui touche 500 000 personnes en France et les chiffres augmentent chaque année. Le seul traitement curatif de la cirrhose est la transplantation hépatique mais le nombre de greffons est limité et manquant. En France, au 1^{er} janvier 2022, 1478 patients étaient en attente d'une transplantation hépatique, 1741 patients ont été nouvellement inscrits sur liste de greffe en 2022 et seulement 1294 transplantations ont été réalisées cette année-là³⁹. La même année, 243 patients en attente de greffe sont décédés auxquels s'ajoutent les 169 patients sortis de liste pour aggravation. De plus, la transplantation hépatique a un coût non négligeable : environ 59 599 euros sur les six premiers mois post-greffe⁴⁰.

Les traitements, β -bloquants, diurétiques, rifaximine, lactulose préviennent et limitent les complications liées à la cirrhose maintenant ainsi les patients en cirrhose compensée. Ce maintien dans une forme compensée est favorisé par l'observance mais aussi par l'évolution des habitudes de vie du patient : une alimentation saine, arrêt de la consommation d'alcool, activité physique adaptée...

Or, d'après notre micro-sondage réalisé auprès de 26 patients cirrhotiques hospitalisés, 50% sont non observants. Bien que notre échantillonnage soit faible et constitué de patients hospitalisés, ce taux est en adéquation avec les taux d'observance moyens retrouvés dans la littérature⁴¹. De plus, les 2/3 des patients interrogés sont demandeurs d'informations supplémentaires sur leurs traitements.

A la demande des hépatologues du CHRU de Tours, un tel programme a été créé. Il comporte sept séances, deux obligatoires et cinq optionnelles. Le but est d'augmenter les connaissances et les compétences des patients sur différents aspects de leur pathologie (physiopathologie, addictologie, diététique, traitements) et également d'améliorer leur qualité de vie.

Parmi les deux séances obligatoires, figure la séance médicament ([figure 14](#)), 46% des patients interrogés lors de notre micro-sondage ne connaissaient pas l'utilité de leur traitement. De plus, les patients surestiment leurs connaissances et très peu connaissent réellement l'intérêt de leurs traitements. Le but est que les patients sachent et comprennent l'importance de chaque médicament, qu'ils connaissent également les principaux effets indésirables pour éventuellement mieux les accepter. En connaissant mieux l'intérêt de leurs médicaments, ils seront éventuellement plus enclins à être rigoureux dans leur prise. Il ne s'agit alors plus d'observance car, dans ce cas, le patient ne se contente pas de prendre ses médicaments comme on le lui a conseillé mais bien d'adhésion thérapeutique. Il adhère à ses traitements et à sa prise en charge globale car il en connaît les bénéfices sur sa santé, il est également en capacité d'adapter lui-même les posologies quand cela est nécessaire. Il identifie aussi les traitements qui lui sont contre-indiqués et limite ainsi la survenue d'éventuelles complications.

Toutefois, nous pouvons identifier une limite à notre travail : cette séance médicament a été créée pour répondre aux attentes des patients. Cependant, bien que 50% d'entre eux préféreraient un entretien individuel, elle a été faite sous forme de séance collective.

Plusieurs patients ont notamment exprimé, lors du micro-sondage, le refus de parler d'eux devant d'autres personnes. L'étiologie principale de la cirrhose étant l'éthylisme chronique, il est possible que certains patients craignent d'être jugés. Il sera donc important de leur rappeler, lors du DE par exemple, qu'il n'est pas nécessaire de parler de soi. C'est d'ailleurs une des règles rappelées à chaque début de séance : bienveillance, confidentialité, liberté de parole.

Nous pensons que le format de séance collective favorisera le partage d'expériences entre les patients. Ils n'ont pas tous les mêmes traitements et ne sont pas tous au même stade de la maladie. Le fait de les regrouper par deux pour classer les médicaments leur permettrait de découvrir des traitements qu'ils ne prennent pas mais qu'ils prendront peut-être un jour. De plus, bien que la séance soit collective, elle sera toutefois « personnalisée » aux profils des patients présents grâce à la récupération en amont de leurs ordonnances. Ainsi, pour les patients ayant une pathologie particulière (hémochromatose, maladie de Wilson, hépatite virale), la séance sera adaptée et leur traitement spécifique sera incorporé à la séance.

Une autre limite de ce travail de thèse est que, faute de temps, notamment du fait du travail multidisciplinaire, la séance médicament élaborée ici, n'a, au moment de la rédaction, jamais été réalisée auprès de vrais patients. Les patients sont en cours de recrutement et la première séance devrait avoir lieu avant l'été 2024. Il est possible que les outils créés ne conviennent pas à tous et que certaines questions restent sans réponse. De même, il est possible que le format « collectif » soit un véritable frein à la réalisation de la séance d'où l'importance du questionnaire de satisfaction patient. Ce questionnaire est anonyme. Il nous permettra d'améliorer le contenu, les outils et le format de la séance.

Une communication au médecin traitant et au pharmacien officinal est prévue à l'inclusion du patient dans le programme. Le médecin traitant recevra, à l'issue du bilan d'évaluation du patient 3 à 6 mois après la participation du patient aux différentes séances d'ETP, un compte-rendu sur l'évolution de celui-ci. Le pharmacien officinal recevra, quant à lui, la fiche synthétique reprenant les informations clés de la séance médicament. En effet, du fait de sa proximité et de sa disponibilité, le pharmacien officinal est un interlocuteur de premier choix pour chaque patient. D'autant plus que fin 2022, en France, 6,7 millions de personnes demeuraient sans médecin traitant dont 714 000 (10,7%) patients en affection longue durée⁴². Une communication avec le pharmacien d'officine est donc nécessaire, celui-ci n'étant pas forcément au courant des différentes pathologies du patient et n'étant donc pas à même de lui prodiguer les conseils adéquats, notamment en cas de demande spontanée du patient sur des compléments alimentaires ou des médicaments en vente libre.

La collaboration entre les professionnels de santé hospitaliers et de ville est essentielle pour assurer un accompagnement optimal des patients cirrhotiques.

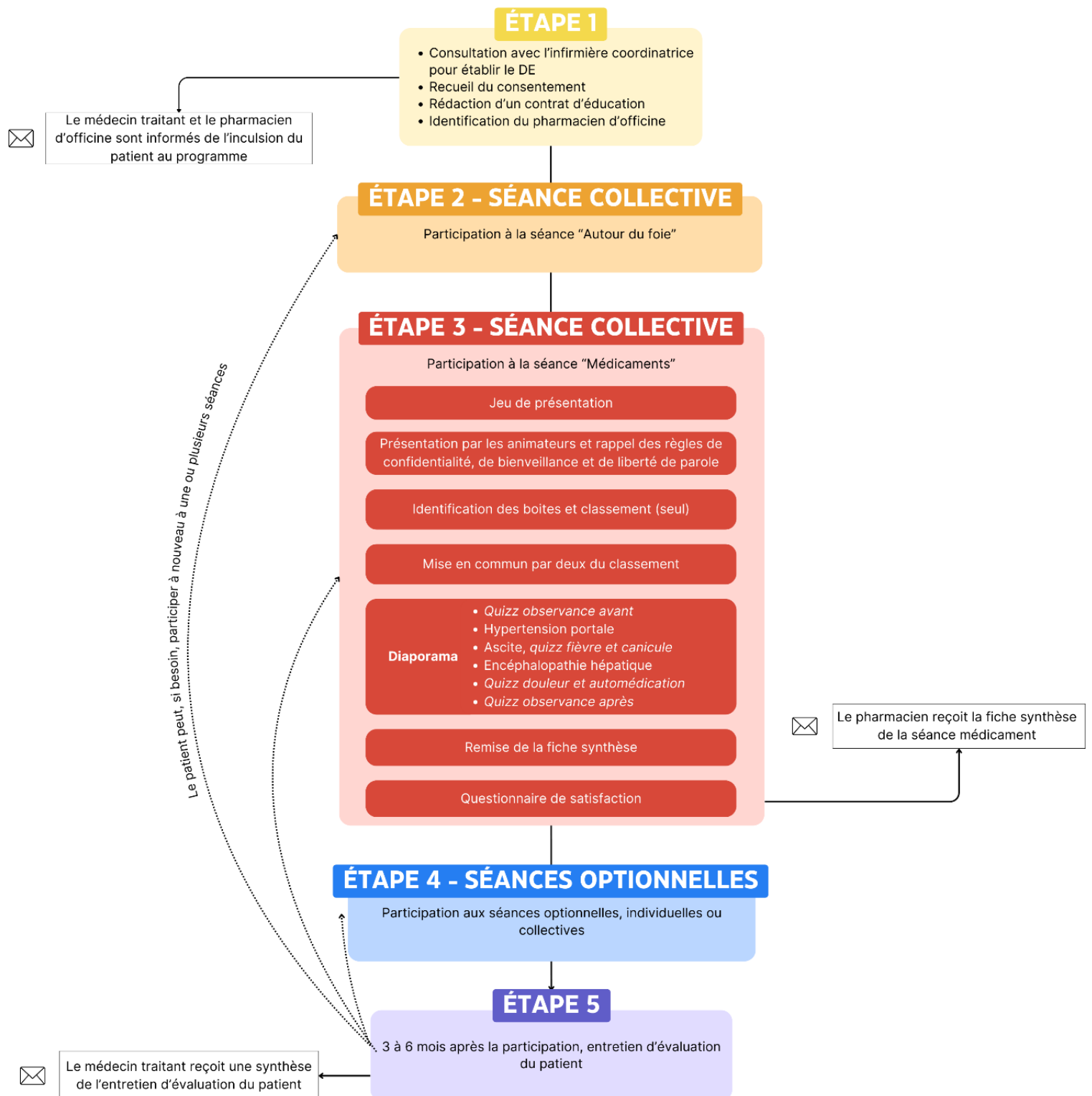
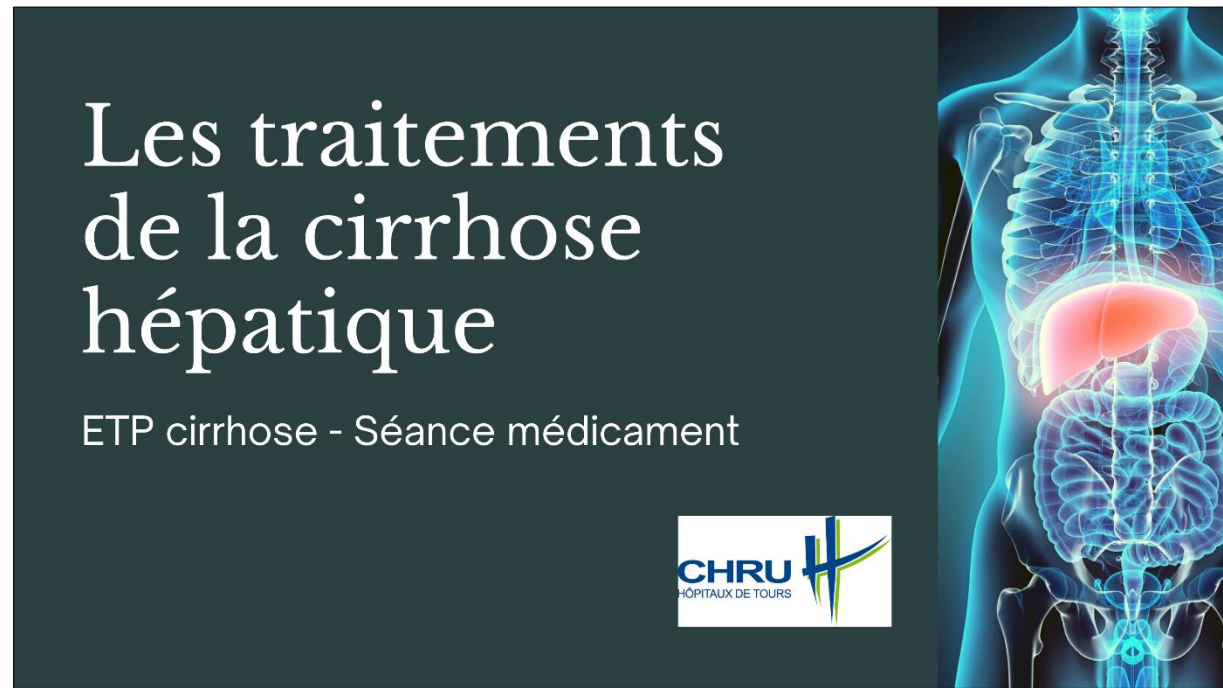


Figure 14 : Schéma du parcours ETP et de la séance médicament

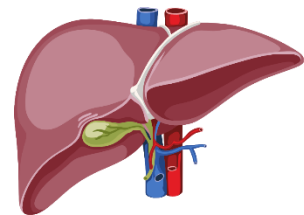
Annexes

Annexe n°1 : diaporama servant de fil conducteur pour l'animation de la séance médicament

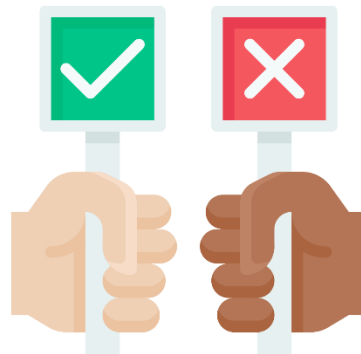


Sommaire

- Présentations
- Quizz
- Les traitements de la cirrhose
- L'auto-médication
- Synthèse



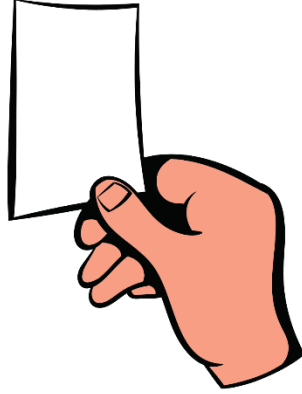
QUIZZ



Carte observance "avant"

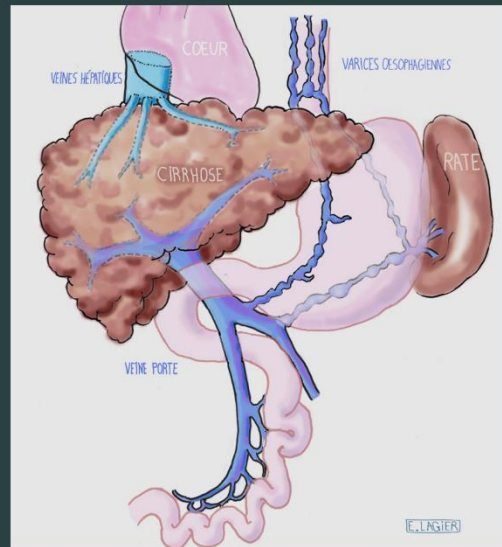
Les traitements de la cirrhose

Selon vous, quels traitements traitent l'hypertension portale et les varices œsophagiennes ?



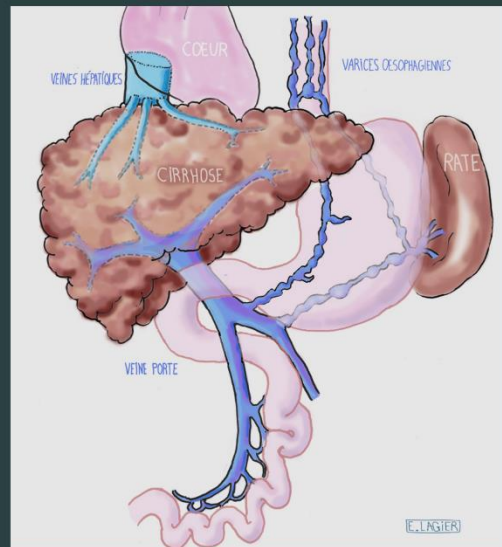
L'hypertension portale

- Compression des veines hépatiques
- Augmentation de la quantité de sang dans les veines
- Augmentation de la pression dans celles-ci



Les varices œsophagiennes

- Le sang emprunte des collatérales
- Non prévues pour faire face à un tel afflux de sang
- Risque de rupture et donc de saignement important

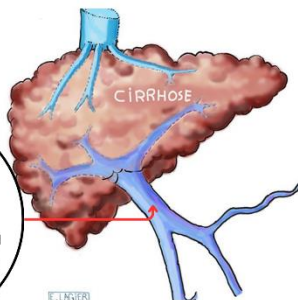


Les traitements de l'hypertension portale

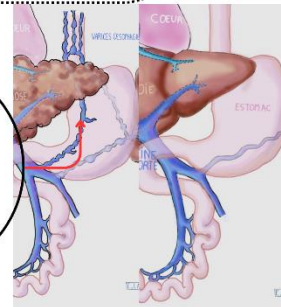


Les B-Bloquants

- Diminution de l'afflux sanguin
- Diminution de la pression portale



- Diminution de l'afflux sanguin
- Diminution du risque de rupture



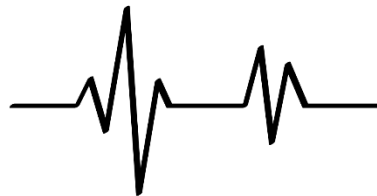
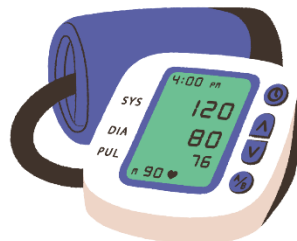
Connaissez-vous les objectifs chiffrés de ces traitements?



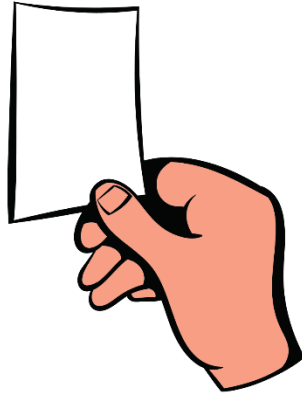
Connaissez-vous les objectifs chiffrés de ces traitements?

Une tension artérielle
supérieure à 100/60 mmHg

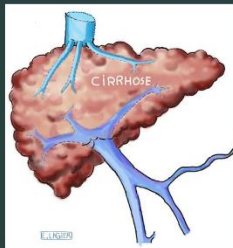
Une fréquence cardiaque
de 55 à 65 bpm



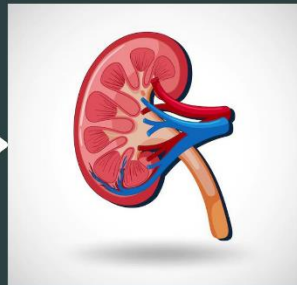
Selon vous, quels traitements traitent l'ascite?



L'ascite



Hypertension
portale
⊕
Diminution des
protéines dans le sang



Implication des reins:
rétention hydrosodée

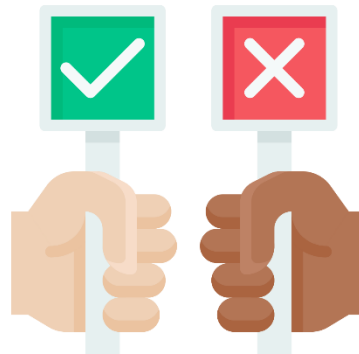


Accumulation de liquide
dans la cavité péritonéale
et possible infection de ce
liquide

Les traitements de l'ascite

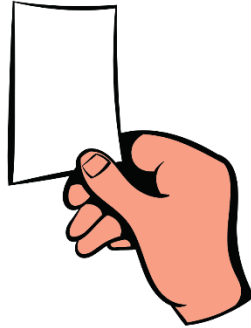


QUIZZ



Carte fièvre

Savez-vous à quel médicament sont souvent associés les diurétiques et pourquoi?

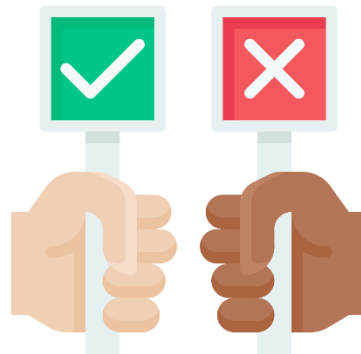


Savez-vous à quel médicament sont souvent associés les diurétiques et pourquoi?

Le **potassium** : les diurétiques augmentent les urines et par conséquent l'élimination du potassium

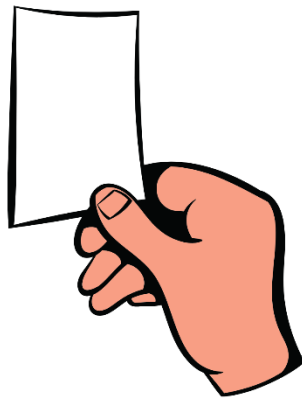


QUIZZ

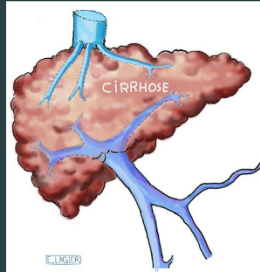


Carte canicule

**Selon vous, quels traitements traitent
l'encéphalopathie hépatique**



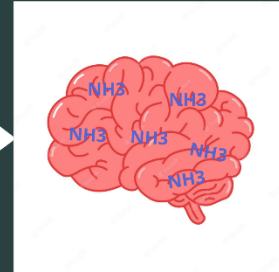
L'encéphalopathie hépatique



Le foie ne filtre plus les substances toxiques dans le sang



Augmentation de la quantité d'ammoniac circulant dans le sang



Passage de l'ammoniac dans le cerveau

Les traitements de l'encéphalopathie hépatique



Favorise l'élimination de l'ammoniac dans les selles

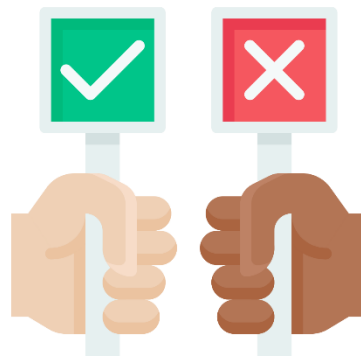


Diminue la formation d'ammoniac dans les intestins



L'auto-médication

QUIZZ



Carte douleur

Avez-vous le droit
d'utiliser les
traitements suivants?



Les anti-inflammatoires



Les anti-inflammatoires



Le paracétamol



Le paracétamol

Autorisé mais à dose
adaptée : 500 mg, 3 fois
par jour



Les fleurs de Bach



Les fleurs de Bach



Les compléments alimentaires à base de plantes



Les compléments alimentaires à base de plantes

Je demande systématiquement conseil au pharmacien ou au médecin en précisant ma pathologie



Certaines plantes sont hépatotoxiques

La valériane Le senné
La bourrache Le thé vert
La chélidoine La consoude
Le chardon marie Le palmier de Floride
La levure de riz rouge L'aloe vera
et bien d'autres...



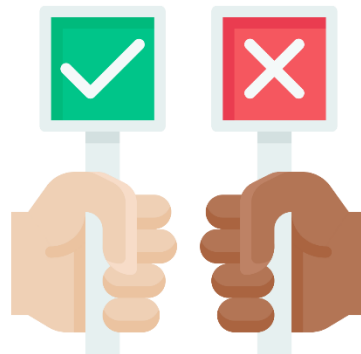
Les bains de bouche



Les bains de bouche



QUIZZ



Carte observance “après”

Références bibliographiques

1. Ameli. La cirrhose du foie : définition et causes (2023) [Internet]. Ameli.fr ; [cité 06 mars 2024]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/indre-et-loire/assure/sante/themes/cirrhose-foie/cirrhose-foie-definition-causes>
2. AFEF, société française d'hépatologie. Les maladies du foie – La Cirrhose (2023) [Internet]. Afef.asso.fr [cité 30 novembre 2023]. Disponible sur : <https://afef.asso.fr/cirrhose/>
3. Bertrand Condat, André-Jean Remy, Vincent Jouannaud, Pierre Lahmek, Isabelle Rosa, Jean-François Cadranel, Arnaud Pauwels, Thierry Paupard, Alex Pariente, Bruno Lesgourgues. Le recours aux soins pour cirrhose dans les services d'hépto-gastro-entérologie des centres hospitaliers généraux français. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (2015).
4. H.Joubert. Cirrhose (2019) [Internet]. SNFGE [cité 15 avril 2024]. Disponible sur : <https://www.snfge.org/grand-public/maladies-digestives/cirrhose>
5. Tae Hoon Lee. Cirrhose – Troubles hépatiques et biliaires (2022) [Internet]. Manuel MSD [cité 5 juillet 2023]. Disponible sur : <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-hepatiques-et-biliaires/fibrose-et-cirrhose/cirrhose>
6. Dr Jean-David Zeitoun, Dr Ariane Chrysostalis, Pr Jérémie Lefevre. Hépatologie, Gastro-entérologie, Chirurgie Viscérale. 2020, 7^e édition : 300-472
7. Ravindra Sarode. Constituants du sang : plasma (2021) [Internet]. Manuel MSD [cité 28 mars 2024]. Disponible sur : <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-sang/biologie-du-sang/constituants-du-sang>
8. Danielle Tholey. Cholestase – Troubles du foie et de la vésicule biliaire (2023) [Internet]. Manuel MSD [cité 5 juillet 2023]. Disponible sur : <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-foie-et-de-la-vesicule-biliaire/manifestations-cliniques-des-maladies-du-foie/cholestase>
9. Danielle Tholey. Hypertension portale (2023) [Internet]. Manuel MSD [cité 28 mars 2024]. Disponible sur : <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-hepatiques-et-biliaires/prise-en-charge-du-patient-présentant-une-hepatopathie/hypertension-portale>
10. Parsaxa Ansari. Varices œsophagiennes – Troubles digestifs (2023) [Internet]. Manuel MSD [cité 5 juillet 2023]. Disponible sur : <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-digestifs/saignement-gastro-intestinal/varices-oesophagiennes>
11. Association Nationale Française de Formation Médicale Continue en Hépto-Gastro-Entérologie. Première poussée d'ascite dans la cirrhose (2012) [Internet]. Fmcgastro.org [cité 30 novembre 2023]. Disponible sur : <https://www.fmcgastro.org/postu-main/archives/postu-2012-paris/textes-postu-2012-paris/premiere-poussee-dascite-dans-la-cirrhose/>
12. Dr Marika Rudler, Pr Thierry Thevenot. Cirrhose (2020) [Internet]. Conseil national professionnel d'hépto-gastroentérologie [cité 5 juillet 2023]. Disponible sur : <https://www.cnp-hge.fr/cirrhose/>
13. Dr Audrey Coilly. Elastometrie (Fibroscan) (2014) [Internet]. Centre Hépto-Biliaire Paul Brousse [cité 30 juillet 2023]. Disponible sur : <https://www.centre-hepto-biliaire.org/soin-traitement/examens/elastometrie-fibroscan.html>

14. Takashi Kokudo, Kiyoshi Hasegawa, Chikara Shirata, Meguri Tanimoto, Takeaki Ishizawa, Junichi Kaneko, Nobushi Akamatsu, Junichi Arita, Nicolas Demartines, Emilie Uldry, Norihiro Kokudo, Nermin Halkic. Assessment of Preoperative Liver Function for Surgical Decision Making in Patients with Hepatocellular Carcinoma. Liver Cancer 2019 ;(8) : 447-456
15. Karla Thornton. Evaluation and Prognosis of Persons with Cirrhosis (2021) [Internet]. Hepatitis C Online [cité 5 juillet 2023]. Disponible sur : <https://www.hepatitisc.uw.edu/go/evaluation-staging-monitoring/evaluation-prognosis-cirrhosis/core-concept/all>
16. Marika Rudler. Prise en charge de la rupture de varices œsophagiennes (2019) [Internet]. Association Française de Formation médicale continue en hépato-gastro-entérologie [cité 28 mars 2024]. Disponible sur : <https://www.fmcgastro.org/texte-postu/postu-2019-paris/prise-en-charge-des-varices-oeso-gastriques/>
17. Roberto de Franchis, Jaime Bosch, Guadalupe Garcia-Tsao, Thomas Reiberger, Cristina Ripoll. Baveno VII – Renewing consensus in portal hypertension. Journal of Hepatology, December 29, 2021 ; Volume 76, Issue 4 : P959-974.
18. Saskia Ditisheim, Laurent Spahr. Encéphalopathie hépatique chez le patient atteint de cirrhose : nouveautés et recommandations pratiques. Revue Médicale Suisse, 2010 ;(6) :1667-1671
19. Base de données publique des médicaments. Duphalac 10g/15mL, solution buvable en sachet : résumé des caractéristiques du produit [Internet]. Ministère des solidarités et de la santé [cité 28 mars 2024]. Disponible sur : <https://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/affichageDoc.php?specid=60155329&typedoc=R>
20. Base de données publique des médicaments. Tixtar 550mg, comprimé pelliculé : Résumé des caractéristiques du produit [Internet]. Ministère des solidarités et de la santé [cité 28 mars 2024]. Disponible sur : <https://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/affichageDoc.php?specid=63467355&typedoc=R>
21. Ordonnance n°2020-1407 relative à la partie Législative du code de la santé publique. JORF 18 novembre 2020.
22. Ministère de la Santé et de la prévention. Education thérapeutique du patient (2022) [Internet]. Ministère de la Santé et de la prévention ; [cité 19 janvier 2023]. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/education-therapeutique-du-patient/article/education-therapeutique-du-patient>
23. Haute Autorité de Santé (HAS). Education thérapeutique du patient (ETP) (2013) [Internet]. HAS ; [cité 19 janvier 2023]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
24. Catherine Tourette-Turgis, Corinne Isnard-Bagnis. Education thérapeutique. Néphrologie et thérapeutique. 2023 ;9(4) :235-240.
25. HAS - INPES. Guide méthodologique : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Juin 2007.
26. H.Mosnier-Pudar, G.Hochberg-Parer. Education thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ? Médecine des maladies métaboliques. 2008 ; 2(4) : 425-431.
27. Haute Autorité de Santé (HAS). Evaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes (2014) [Internet]. HAS ; [cité 19 avril 2023]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf

28. J.Pillay, MJ.Armstrong, S.Butalia, L.Donovan, RJ.Sigal, B.Vandermeer, P.Chordiya, S.Dhakal, L.Hartling, M.Nuspl, R.Featherstone, D.Dryden. Behavioral Programs for Type 2 Diabetes Mellitus : A systematic review and network meta-analysis. *Annals of Internal Medicine*, September 29, 2015 ; Volume 163, Number 11.
29. H.Ait-Taleb Lahsen, M.Ragala, H.El Abed, S.Hajjaj, R.El Makhtari, S.Benani, B.Zarrouq, K.Halim. Glycemic contrôle and quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus – Therapeutic patient education program effects. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, Mai 2023 ; Volumie 71, Supplement 2, P141.
30. A.Chaib, B.Zarrouq, M.Ragala, B.Lyoussi, J.Giesy, M.Aboul-Soud, K.Halim. Effects of nutrition education on metabolic profiles of patients with type 2 diabetes mellitus to improve glycated hemoglobin and body mass index. *Journal of King Saud University – Science*, January 2023 ; Volume 35, Issue 1
31. Chowdhury HA, Harrison CL, Siddiquea BN, Tissera S, Afroz A, Ali L, et al. (2024) The effectiveness of diabetes self-management education intervention on glycaemic control and cardiometabolic risk in adults with type 2 diabetes in low- and middle-income countries : A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE* 19(2): e0297328 ; Disponible sur : <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0297328>
32. Simon Heller, Julia Lawton, Stephanie Amiel, Debbie Cooke, Peter Mansell, Alan Brennan, Jackie Elliott, Jonathan Boote, Celia Emery, Wendy Baird, Hasan Basarir... Improving management of type 1 diabetes in the UK : the Dose Adjustment For Normal Eatin (DAFNE). *Programme Grants for Applied Research*, No. 2.5. 2014
33. Nadine Sannino, Françoise Martin-Dupont, Jean Boisvert, Caroline Laurendeau, Cédric Scribans, Thierry Dubon, Marc Sapene. L'éducation thérapeutique du patient asthmatique en médecine de ville vaut-elle le cout ? *Actualité et dossier en santé publique*. 2007 (59) : 9-14.
34. Grégoire Lager, Zoltan Pataky, Alain Gaulay. Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Revue médicale Suisse*. 2009 ; 5 : 688-690.
35. Hospices Civils de Lyon. ETP des maladies chroniques du foie : Hépat et Moi (Programme d'éducation thérapeutique) [Internet]. *Chu-lyon.fr* [cité 22 avril 2024]. Disponible sur : <https://www.chu-lyon.fr/etp-des-maladies-chroniques-du-foie-hepat-et-moi>
36. Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé. Education Thérapeutique – Programme « C mon foie » pour les patients atteints de cirrhose, hépatites B et C et NASH [Internet]. *Oscarsante.org* [cité 22 avril 2024]. Disponible sur : <https://www.oscarsante.org/occitanie/action/detail/7276>
37. Unité transversale pour l'éducation du patient. Maladies Chroniques du Foie [Internet]. *Chu-strasbourg.fr* [cité 22 avril 2024]. Disponible sur : <https://education-therapeutique.chu-strasbourg.fr/maladies-chroniques-du-foie/>
38. Base de données publique des médicaments. Paracétamol 500mg, comprimé : Résumé des caractéristiques du produit [Internet]. Ministère des solidarités et de la santé [cité 28 mars 2024]. Disponible sur : <https://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/affichageDoc.php?specid=62013136&typedoc=R>
39. Agence de la biomédecine. Greffe d'organes : données générales et méthodes ; Greffe Hépatique [Internet]. *RAMS, Agence de Biomédecine* [cité 21 mars 2024]. Disponible sur : <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-hepatique-0>

40. C. Michard, J. Stocco, F.Durand, A.Diop, N.Pons-Kerjean. Transplantés hépatiques (TH) : coût de la prise en charge des 6 premiers mois. Le Pharmacien Hospitalier et Clinicien. Mars 2017 ; Vol 52, Issue 1 ; e21.
41. André Grimaldi. La non-observance des traitements par les patients. Raison présente. 2020/2-3 ; N°214-215 ; 111-118.
42. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. Personnes en affection longue durée sans médecin traitant : le plan d'action du ministère de la santé (2023) [Internet]. Santé.gouv.fr [cité 28 mars 2024]. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/personnes-en-affection-longue-duree-sans-medecin-traitant-le-plan-d-action-du>

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné (e)Lilas Nunez.....

Déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. (*Décret n°92-657 du 13 juillet 1992*)

En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Signature :



SIGNATURES DU DIRECTEUR DE THESE ET DU DOYEN

N° Étudiant : **21704746**

N° Thèse : **22**

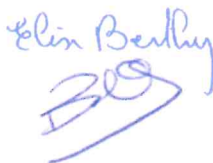
Nom et Prénom : **NUNEZ Lilas**

Sujet : **Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients cirrhotiques:**
élaboration de la séance médicament

Tours, le : **29/05/2024**

Le(s) Directeur(s) de Thèse :
Nom(s) et signature(s)

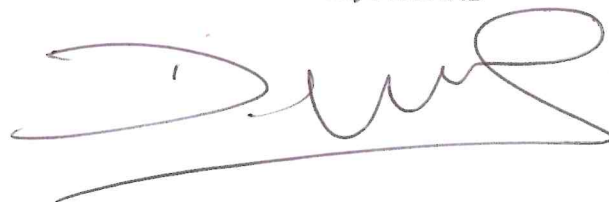
Laura Foucault - Fruchard



Vu et Transmis :
Le Doyen

Le directeur de la Faculté
des Sciences Pharmaceutiques

Pr Denys BRAND



NOM, PRÉNOM de l'étudiant NUNEZ Lilas

N° 22

TITRE DE LA THÈSE

Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients cirrhotiques : Elaboration de la séance médicament

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Contexte

Ce projet, initié par les gastro-entéro-hépatologues du CHRU de Tours, a pour objectif de développer l'éducation thérapeutique des patients (ETP) vivant avec une cirrhose. Il s'agit d'améliorer les connaissances et les compétences des patients sur leur pathologie, leurs traitements et leur prise en charge ; le but ultime étant d'augmenter l'adhésion thérapeutique de ces patients, de limiter les complications et les maintenir dans une forme compensée de cirrhose. Comme tout programme d'ETP, l'équipe impliquée est pluridisciplinaire ; toutefois, ce travail de thèse traite uniquement de l'élaboration de la séance médicaments.

Méthodologie

Une étude a été réalisée auprès de 26 patients pour évaluer leur observance, leurs connaissances et leurs attentes vis-à-vis d'un tel programme. Une recherche bibliographique a également été réalisée afin de savoir si un programme d'ETP du patient cirrhotique existait déjà. Une fois créée, la séance médicament a été testée à deux reprises sur des patients fictifs avant d'être réalisée auprès de vrais patients.

Résultats

Aucun programme d'ETP pour les patients cirrhotiques n'a été retrouvé dans la région Centre-Val-de-Loire mais il en existe désormais à Lyon, Toulouse et Strasbourg. L'étude a montré que 50% des patients n'étaient pas observants et 46% déclaraient ne pas connaître l'utilité de leurs traitements. D'autre part, 65% d'entre eux souhaitaient avoir d'avantage d'informations sur leurs médicaments. L'ETP pourrait donc avoir un réel intérêt dans cette pathologie. Une séance collective, pouvant accueillir 6 patients (et un de leurs proches s'ils le souhaitent) a ainsi été créée. Les indications, les effets indésirables, les mécanismes d'action et les objectifs de chaque médicament pris par les patients sont abordés grâce à des boîtes de médicaments vides, des cartes éducatives, des quizz et un diaporama. Les médicaments contre-indiqués et les raisons sont également expliqués grâce aux mêmes outils. Enfin, les situations d'urgence devant mener à une adaptation du traitement sont citées.

Mots clés : éducation thérapeutique du patient, cirrhose, adhésion thérapeutique

MOTS-CLÉS SIGNIFICATIFS DE SON CONTENU, ATTRIBUÉS PAR LE CANDIDAT EN LIAISON AVEC LA BIBLIOTHÈQUE UNIVERSITAIRE ET LES MEMBRES DU JURY

JURY

PRÉSIDENT : Pr Hassan Allouchi, Pharmacien Praticien attaché au CHRU de Tours et Professeur à l'université de Tours

MEMBRES : Dr Elise Berthy, Pharmacien Assistant spécialiste au CHRU de Tours (Directrice)

Dr Laura Foucault-Fruchard, Pharmacien Praticien hospitalier au CHRU de Tours et Maître de conférence à l'université de Tours (Co-directrice)

Dr Charlotte Nicolas, Gastro-entérologue et hépatologue, Praticien hospitalier au CHRU de Tours

Dr Laëtizia Pézard, Pharmacien titulaire d'une officine à Tours

DATE ET LIEU DE SOUTENANCE : Faculté de Pharmacie de Tours le 29/05/2024