

Chasport C.¹, Randuineau P.¹, Cazal-Bonnel E.¹, Bensimon L.¹, Lopez I.¹

1 Service de pharmacie clinique, Hôpitaux Universitaires Paris Centre, AP-HP, Site Cochin, 27 rue du Faubourg Saint Jacques 75679 Paris Cedex 14

INTRODUCTION

Le programme d'Education Thérapeutique des Patients (ETP) hémophiles mis en place depuis 2011 au sein du Centre de Traitement des Hémophiles de l'hôpital Cochin permet notamment aux patients de s'administrer eux-mêmes, par voie intraveineuse les facteurs anti-hémophiliques (FAH).

L'auto-perfusion assure une prise en charge précoce des hémorragies essentielle à la prévention des arthropathies.

L'évaluation annuelle des compétences acquises par le patient est essentielle afin de limiter les risques iatrogènes et infectieux. Une enquête réalisée au sein de l'hôpital a montré que 71% des patients ont rencontré au moins une fois dans leur vie une difficulté lors de l'administration des FAH renforçant l'intérêt d'une réévaluation annuelle.

OBJECTIFS

- 1) Evaluer les **compétences d'auto-traitement** des patients afin d'assurer une prise en charge sûre et efficace à domicile
- 2) Détecter les **points critiques** entraînant le plus de difficultés lors de la reconstitution ou de l'auto-administration
- 3) Identifier les **discordances** entre le ressenti des patients et leur pratique permettant de rassurer les patients et de les accompagner

PATIENTS

- Patients suivis au Centre de Traitement des Hémophiles participant aux séances d'Education Thérapeutique
- **Auto-évaluation et évaluation réalisées dans l'année**
- **Données anonymisées** (N° France Coag uniquement) enregistrées sous forme de tableau (Excel®)

MATERIEL ET METHODES

Système de recueil des données

Création de **formulaire interactifs** destinés au recueil des données d'auto-évaluation et d'évaluation (VBA®)

The image shows two screenshots of a software interface for 'ETP Hémophilie'. The left screenshot is the 'Interface patient : auto-évaluation', featuring a legend with three categories: 'A l'aise' (green), 'Moins enclin à l'aise' (orange), and 'Pas du tout à l'aise' (red). Below the legend are five items for evaluation, each with a corresponding colored button. The right screenshot is the 'Interface soignant : évaluation', showing a list of 36 steps for the patient's process, with columns for 'Patient' and 'Soignant' to indicate completion status.

Interface patient : auto-évaluation
5 items permettant aux patients d'exprimer leur ressenti

Interface soignant : évaluation
36 étapes réalisées par le patient et évaluées par l'infirmière

Fiche synthétique

Une fois l'auto-évaluation et l'évaluation enregistrées, le logiciel génère une fiche synthétique permettant de **comparer le ressenti du patient avec sa pratique.**

The image shows two screenshots of a 'Fiche synthétique' (summary sheet) for 'Evaluation ETP Hémophilie'. The left screenshot shows a table with columns for 'Patient', 'Date', 'N° France Coag', 'Date de naissance', 'Diagnostic', 'Produit', and 'Commentaires'. The right screenshot shows a detailed view of the evaluation results, with a grid of colored cells (green, orange, red) representing the patient's self-assessment for each of the 36 steps, and a corresponding caregiver evaluation. A small gauge chart is visible on the right side of the second screenshot.

Fiche conservée dans le dossier du patient pour une comparaison des différentes évaluations

RESULTATS

Concordance

14 patients se sentent à l'aise sur les 5 items

31 auto-évaluations réalisées

17 patients se sentent moyennement à l'aise sur l'un des 5 items

3 sur la reconstitution

10 sur l'auto-perfusion

4 sur l'hygiène et la gestion des déchets

Remarque : toutes les étapes ne sont pas toujours réévaluées (manque de temps, patient ne souhaitant pas se piquer ...)

- 1 **concordance** avec l'évaluation infirmière
- 5 cas dans lesquels l'évaluation ne révèle **aucun problème particulier**
- 4 cas pour lesquels **l'auto-perfusion n'a pas été évaluée** (capital veineux altéré, mobilité réduite)

Points critiques

Grâce aux résultats des différentes évaluations, 3 points critiques ont pu être identifiés :

- 1) **30%** des patients oublient leur **carnet de suivi** ou ne le remplissent pas
- 2) **45%** des patients **ne contrôlent pas** le nom, la date de péremption ou le dosage du facteur anti-hémophilique
- 3) **35%** des patients ont besoin d'un rappel de l'infirmière pour **ôter le garrot** avant d'injecter le produit

Evaluation individuelle

La fiche synthétique permet à chaque patient d'**identifier visuellement les étapes qu'il maîtrise moins bien.** Elle permet aussi de rassurer les patients sur leur pratique.

CONCLUSIONS

- Identification de **3 points critiques** permettant d'apporter les précisions nécessaires à une **prise en charge optimale et sécurisée** des patients
- Utilisation de l'outil rendant les **évaluations plus ludiques et plus enrichissantes** pour le patient → **meilleure adhésion au programme d'éducation thérapeutique**

PERSPECTIVES

- Enrichissement de la **base de données multimédia** permettant au patient de revoir tous les gestes sous forme de clips vidéos
- Exploitation des données pour faciliter la réalisation des statistiques du service