



HAL
open science

Intégration des technologies de l'information et des communications dans un programme d'éducation thérapeutique des patients en transplantation pulmonaire : application mobile "Greathe"

Laura Angleviel

► To cite this version:

Laura Angleviel. Intégration des technologies de l'information et des communications dans un programme d'éducation thérapeutique des patients en transplantation pulmonaire : application mobile "Greathe". Sciences pharmaceutiques. 2016. dumas-01270714

HAL Id: dumas-01270714

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01270714>

Submitted on 20 Jun 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

**UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES
FACULTÉ DE PHARMACIE DE GRENOBLE**

Année : 2016

N°

**INTEGRATION DES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DES
COMMUNICATIONS DANS UN PROGRAMME D'EDUCATION
THERAPEUTIQUE DES PATIENTS EN TRANSPLANTATION PULMONAIRE :
APPLICATION MOBILE « GREATHE »**

THÈSE
PRESENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE
DIPLOME D'ÉTAT

Laura ANGLEVIEL

Née le 27/01/1992 à PRIVAS (07)

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE
GRENOBLE

Le : 20/01/2016

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Monsieur le Docteur Pierrick BEDOUCH (Co-directeur de thèse)

Membres :

Monsieur le Docteur Sébastien CHANOINE (Directeur de thèse)

Madame le Docteur Agnès BARGE

Monsieur le Professeur Christophe PISON

Madame Christelle FLEURENCE

La Faculté de Pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Christophe RIBUOT**

Vice-doyen et Directrice des Etudes : **Mme Delphine ALDEBERT**

Année 2015-2016

ENSEIGNANTS A L'UFR DE PHARMACIE

STATUT	NOM	PRENOM	DEPARTEMENT*	LABORATOIRE
MCU	ALDEBERT	Delphine	D4	LAPM - UMR CNRS 5163
PU-PH	ALLENET	Benoit	D5	THEMAS TIMC-IMAG UMR CNRS 5525
PU	BAKRI	Aziz	D5	TIMC-IMAG CNRS UMR 5525
MCU	BATANDIER	Cécile	D1	LBFA - INSERM U1055
MCU-PH	BEDOUCHE	Pierrick	D5	THEMAS TIMC-IMAG UMR CNRS 5525
MCU	BELAIDI-CORSAT	Elise	D5	HP2 - INSERM U1042
MAST	BELLET	Béatrice	D5	-
ATER	BOUCHERLE	Benjamin	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	BOUMENDJEL	Ahcène	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
DCE	BOURDIER	Guillaume	D5	
MCU	BOURGOIN	Sandrine	D1	IAB - CRI INSERM UJF U823
MCU	BRETON	Jean	D1	L.C.I.B. - UMR E3 CEA UJF
MCU	BRIANCON-MARJOLLET	Anne	D5	HP2 - INSERM U1042
MCU	BUDAYOVA SPANO	Monika	D4	IBS - UMR 5075 CEA CNRS UJF
PU	BURMEISTER	Wim	D4	UVHCI - UMI 3265 UJF EMBL CNRS
MCU-PH	BUSSER	Benoit	D1	IAB - CRI INSERM UJF U823
Professeur Emerite	CALOP	Jean	D5	-
MCU	CAVAILLES	Pierre	D1	LAPM – UMR 5163 CNRS UJF
AHU	CHANOINE	Sébastien	D5	THEMAS TIMC-IMAG UMR CNRS 5525
MCU	CHOISNARD	Luc	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
AHU	CHOVELON	Benoit	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU-PH	CORNET	Murielle	D4	THEREX – TIMC IMAG UMR 5525 CNRS UJF
PU-PH	DANEL	Vincent	D5	SMUR SAMU

*D1 : Département « Mécanismes Biologiques des Maladies et des Traitements (DMBMT)»

D2 : Département «Bases Physicochimiques du Médicament »

D3 : Département «Origine, Obtention et Optimisation des Principes Actifs des Médicaments »

D4 : Département « Bases immunologiques, Hématologiques et Infectieuses des Maladies et Médicaments associés »

D5 : Département « Médicaments et Produits de Santé »

D6 : Département « Anglais »

PU	DECOUT	Jean-Luc	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	DELETRAZ- DELPORTE	Martine	D5	Equipe SIS -EAM 4128 UCB
MCU	DEMEILLIERS	Christine	D1	LBFA - INSERM U1055
PU	DROUET	Christian	D4	AGIM - CNRS 3405
PU	DROUET	Emmanuel	D4	UVHCI - UMI 3265 UJF-EMBL- CNRS
MCU	DURMORT - MEUNIER	Claire	D1	I.B.S – UMR 5075 CEA UJF CNRS
PU-PH	FAURE	Patrice	D1	HP2- INSERM U1042
PRCE	FITE	Andrée	D6	-
AHU	GARNAUD	Cécile	D4	LAPM - UMR CNRS 5163
PRAG	GAUCHARD	Pierre-Alexis	D3	-
MCU-PH	GERMI	Raphaëlle	D4	UVHCI, UMI 3265 UJF-EMBL- CNRS
MCU	GEZE	Annabelle	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	GILLY	Catherine	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	GODIN-RIBUOT	Diane	D5	HP2- INSERM U1042
PRCE	GOUBIER MATHYS	Laurence	D6	-
Professeur Emerite	GRILLOT	Renée	D4	-
MCU	GROSSET	Catherine	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	GUIEU	Valérie	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	HININGER-FAVIER	Isabelle	D1	LBFA - Inserm U1055
MCU	JOYEUX-FAURE	Marie	D5	HP2- INSERM U1042
MCU	KHALEF	Nawel	D5	TIMC-IMAG CNRS UMR 5525
ATER	KOTZKI	Sylvain	D5	HP2- INSERM U1042
MCU	KRIVOBOK	Serge	D3	LCBM, IRTSV CEA
PU	LENORMAND	Jean Luc	D1	THEREX, TIMC-IMAG
DCE	LUNVEN	Laurent	-	
DCE	MARILLIER	Mathieu		
PU	MARTIN	Donald	D1	TIMC-IMAG, UMR 5525 UJF CNRS
MCU	MELO DE LIMA	Christelle	D4	L.E.C.A – UMR CNRS 5553
PU	MOINARD	Christophe		LBFA - Inserm U1055
DCE	MONTEMAGNO	Christopher		
PU-PH	MOSSUZ	Pascal	D4	THEREX - TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MCU	MOUHAMADOU	Bello	D3	L.E.C.A – UMR CNRS 5553

*D1 : Département « Mécanismes Biologiques des Maladies et des Traitements (DMBMT)»

D2 : Département «Bases Physicochimiques du Médicament »

D3 : Département «Origine, Obtention et Optimisation des Principes Actifs des Médicaments »

D4 : Département « Bases immunologiques, Hématologiques et Infectieuses des Maladies et Médicaments associés »

D5 : Département « Médicaments et Produits de Santé »

D6 : Département « Anglais »

Mise à jour le 13 octobre 2015

DCE	MOULIN	Sophie		
DCE	NGUYEN	Kim-Anh		
MCU	NICOLLE	Edwige	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	OUKACINE	Farid	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	PERES	Basile	D3	DPM- UJF/CNRS UMR 5063
DCE	PERONNE	Lauralie		
DCE	PETIT	Pascal		
MCU	PEUCHMAUR	Marine	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	PEYRIN	Éric	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	RACHIDI	Walid	D1	L.C.I.B - UMR E3 CEA/UJF
MCU	RAVELET	Corinne	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	RIBUOT	Christophe	D5	HP2- INSERM U1042
PAST	RIEU	Isabelle	D5	-
Professeur Émerite	ROUSSEL	Anne -Marie	D1	-
PU-PH	SEVE	Michel	D1	CR INSERM / UJF U823 Institut Albert Bonniot
MCU	SOUARD	Florence	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
ATER	TAHMASEBI	Faezeh		TIMC-IMAG
MCU	TARBOURIECH	Nicolas	D4	UVHCI, UMR 3265 UJF-EMBL- CNRS
DCE	TODOROV	Zlatomir		
DCE	TRABOULSI	Wael		-
PAST	TROUILLER	Patrice	D5	-
DCE	VACHEZ	Yvan		
MCU	VANHAVERBEKE	Cécile	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
DCE	VERNET	Céline		
DCE	VRAGNIAU	Charles		
PU	WOUESSIDJEW	Denis	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS

ATER : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherches

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIB : Centre d'Innovation en Biologie

CRI : Centre de Recherche INSERM

CNRS : Centre National de Recherche Scientifique

DCE : Doctorants Contractuels Enseignement

DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire et de Cognition et Ontogénèse »

HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire

IAB : Institut Albert Bonniot,

IBS : Institut de Biologie Structurale

JR : Jean Roget

LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogénèse des Microorganismes

LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée

LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux

LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie

LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine

LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques

MCU : Maître de Conférences des Universités

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers

PAST : Professeur Associé à Temps Partiel

PRAG : Professeur Agrégé

PRCE : Professeur certifié affecté dans l'enseignement

PU : Professeur des Universités

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers

TIMC-IMAG : Laboratoire Technique de l'Imagerie, de la Modélisation

UMR : Unité Mixte de Recherche **UVHCI** : Unit of Virus Host Cell Interactions

*D1 : Département « Mécanismes Biologiques des Maladies et des Traitements (DMBMT) »

D2 : Département « Bases Physicochimiques du Médicament »

D3 : Département « Origine, Obtention et Optimisation des Principes Actifs des Médicaments »

D4 : Département « Bases immunologiques, Hématologiques et Infectieuses des Maladies et Médicaments associés »

D5 : Département « Médicaments et Produits de Santé »

D6 : Département « Anglais »

Mise à jour le 13 octobre 2015

REMERCIEMENTS

A Monsieur Pierrick BEDOUCH,

Je vous remercie de m'avoir confié ce sujet et de me faire l'honneur de présider mon jury. Merci également pour m'avoir transmis tout au long de mes études, votre passion pour la pharmacie clinique. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et de mon respect.

A Monsieur Sébastien CHANOINE,

Je te remercie pour ton accompagnement, ton implication et ta disponibilité, malgré ton emploi du temps très chargé. Merci aussi pour ta précieuse confiance tout au long de ce travail et lors de mes deux stages à tes côtés. MERCI POUR TOUT !

A Madame Agnès BARGE,

Je te remercie d'avoir acceptée de faire partie de mon jury, surtout que je n'ai pas eu besoin de te le demander. Merci également pour tous tes conseils et ton immense soutien tout au long de mon cursus. Grâce à ta passion de la pharmacie que tu as su me transmettre avec toutes ses valeurs, tu me rends fière d'avoir choisi cette profession et tu seras toujours l'exemple que je suivrai. Je te remercie également de ton implication dans la préparation de cette thèse et cela même avant qu'elle ne commence !

A Monsieur Christophe PISON et Madame Christelle FLEURENCE,

Merci d'avoir accepté de juger mon travail. C'est un honneur de vous compter aujourd'hui dans mon jury.

A mon Rémi,

Je te remercie pour ton amour inestimable et sans limite. Ta patience et ton engagement à toute épreuve me rendent si fière à tes côtés. C'est pour toi que je suis tellement heureuse de terminer cette thèse, qui nous ouvre un futur commun rempli de bonheur.

Je te remercie également pour ton dévouement avec toutes ces heures que tu as passé dans le développement de notre application. Sans toi et ton travail acharné, ma thèse n'aurait pas pu voir le jour.

Je remercie également ta famille et en particulier ta maman, pour son précieux soutien.

A Christian BARGE,

Merci pour ta bienveillance et ton aide inestimable durant toutes ses années. Je te suis très reconnaissante pour tes enseignements et ton partage en toutes circonstances. Pour aucune raison, je n'aurai pu manquer un stage dans ta si belle officine ! Je ne te remercierai jamais assez pour tout ce que tu as fait pour moi. Je remercie également chaque membre de ton équipe que j'ai pu côtoyer, avec une mention très spéciale pour l'adorable et patiente Nathalie !

A ma marraine et sa famille,

Un immense merci pour tout votre amour depuis ma naissance et particulièrement votre bienveillance durant mes longues années pharmacie. Je vous dois beaucoup et vous en suis très reconnaissante.

A ma grande sœur,

Merci pour ton amour et soutien dans cette grande étape de ma vie, mais aussi dans toutes les autres.

A mon père,

Merci pour tes encouragements durant cette année si particulière et dans les précédentes. Je te remercie d'avoir toujours cru en moi et mes capacités.

A ma mère,

Je te remercie de m'avoir poussée à faire ces études et inciter à toujours donner le meilleur de moi-même.

A mes amis de pharmacie et d'ailleurs : Merci pour tous ces beaux moments partagés et votre soutien de près ou de loin dans l'élaboration de cette thèse. Une mention particulière à ma Momo, ma tome !

A mon parrain Le Bert, Maré, ma famille et toutes les personnes présentes lors de cette soutenance, le 20 janvier 2016.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	5
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	9
ABREVIATIONS	10
PARTIE 1.....	12
INTRODUCTION GENERALE	12
1. La transplantation pulmonaire	13
1.1 Définition et épidémiologie	13
1.2 Prise en charge pré-greffe	15
1.3 Prise en charge post-transplantation.....	15
1.3.1 Prévention du rejet	17
1.3.2 Prévention de l'infection	19
1.3.3 Prise en charge des autres complications.....	21
1.4 Suivi du patient	22
2. L'éducation thérapeutique du patient.....	23
2.1 Définition	23
2.2 Notions appliquées à l'ETP	25
2.3 Elaboration d'un programme d'ETP.....	26
2.3.1 Les différents acteurs.....	26
2.3.2 Définir un programme d'ETP	27
2.3.3 L'ETP : à quel moment ?.....	28
2.3.4 L'ETP : quatre étapes majeures	28
2.3.4.1 Le diagnostic éducatif.....	29
2.3.4.2 Le contrat éducatif	29
2.3.4.3 Les séances d'éducation.....	30
2.3.4.4 L'auto-évaluation	30
2.3.5 Un programme de qualité	31
3. Les technologies de l'information et de la communication.....	32
3.1 Les TIC appliquées à la Santé	32
3.1.1 Enquêtes auprès des français	32
3.1.2 Et à l'étranger ?	33
3.2 Un avenir prometteur	34

3.3	Utilisation des TIC pour un programme d'ETP en transplantation pulmonaire	35
PARTIE 2 : ARTICLE		36
RESUME		36
INTRODUCTION		37
MATERIEL ET METHODES		38
1.	Population cible	38
2.	Référentiel de compétences.....	38
3.	Contenu de l'application.....	39
4.	Elaboration de l'application.....	40
4.1	Phases de développement	40
4.2	Outils de développement	40
RESULTATS		41
DISCUSSION ET PERSPECTIVES		49
CONCLUSION		52
CONCLUSION GENERALE		53
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES		55
ANNEXES		58
SERMENT DE GALIEN		75
RESUME		76

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Figure 1. Survie du receveur selon le type de transplantation (8).....	14
Figure 2. Prise en charge médicamenteuse en post-transplantation pulmonaire	16
Figure 3. Signaux et cibles du rejet aigu cellulaire ¹⁴	18
Figure 4. Stratégie anti-infectieuse en transplantation pulmonaire au CHUGA.....	21
Figure 5. Différentes offres d'éducation thérapeutique du patient (ETP) (36)	28
Figure 6. Etapes de l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (33)	29
Figure 7. Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique (36)	31
Figure 8. Logo de l'application « Greathe »	41
Figure 9. Chronologie de l'application mobile « Greathe »	44
Figure 10. Menu d'accès aux étapes du programme	44
Figure 11. Fiche patient.....	47
Figure 12. Prescription du patient.....	47
Figure 13. Diagnostic éducatif	47
Figure 14. Transplantation et médicaments (séance éducative)	48
Figure 15. Plan de prise (séance éducative).....	48
Figure 16. Auto-évaluation.....	48
Tableau 1. Exemples d'outils d'ETP : avantages et limites (36) (37)	30
Tableau 2. Référentiel de compétences du programme d'ETP.....	43
Tableau 3. Architecture de l'application mobile Greathe	46

ABREVIATIONS

AP-1 : *Activator protein 1*

ARS : Agence régionale de santé

BOS : Syndrome de bronchiolite oblitérante

BPCO : Broncho-pneumopathie chronique obstructive

CDM : *Chronic disease management*

CHUGA : Centre hospitalier universitaire Grenoble Alpes

CMV : *Cytomegalovirus*

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CPA : Cellule présentatrice d'antigène

DSA : *Donor specific anti-HLA antibody*

EBV : *Epstein barr virus*

ETP : Education thérapeutique du patient

GETTAM : Groupe d'éducation thérapeutique du transplanté adulte mucoviscidose

GREATHE : Grenoble greffe éducation thérapeutique

HAS : Haute autorité de santé

HELP : *Health education library for people*

HHV : *Humain herpes virus*

HLA : *Human leukocyte antigen*

HON : *The Health on the net foundation*

HTAP : Hypertension artérielle pulmonaire

HPST : Hôpital, patients, santé et territoires

HSV : *Herpès simplex virus*

IFOP : Institut français d'opinion publique

IL-2 : *Interleukine-2*

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

LB : Lymphocyte B

LT : Lymphocyte T

MAeHC : *Massachusetts e-health collaborative*

MT : Médecin traitant

M-TOR : *Mammalian target of rapamycin*

NF- κ B : Nuclear factor kappa B

NFAT : *Nuclear factor of activated T-cells*

NHS : *National health service*

OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques

OMS : Organisation mondiale de la santé

PO : Pharmacien d'officine

RT : Récepteur lymphocyte T

SMS : *Short message service*

TIC : Technologie de l'information et de la communication

UTEP : Unité transversale pour l'éducation

VZV : Virus de la varicelle et du zona

PARTIE 1

INTRODUCTION GENERALE

En 2003, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a émis une alerte sur la mauvaise observance des patients atteints de maladies chroniques (1). Elle reconnaît, en effet, le manque de compétences et de connaissances des patients sur leur propre santé. Cette non-observance impacte grandement sur l'état de santé des patients, avec une augmentation des hospitalisations. L'OMS suggère de recentrer la prise en charge des patients sur eux, en les impliquant au cœur du processus et en favorisant une éducation du patient. Depuis la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) de juillet 2009 (2), qui définit un cadre législatif à l'éducation thérapeutique des patients (ETP), la Haute Autorité de Santé (HAS) promeut cette éducation pour tous les patients ayant une pathologie chronique (3). La promotion des programmes d'ETP devient alors un enjeu de santé publique et leur nombre ne cessent de s'accroître. Les séances éducatives doivent être conformes aux exigences des autorités compétentes, les Autorités Régionales de Santé (ARS), et répondre à un cahier des charges rigoureux.

Les premières transplantations d'organes ont débuté dans les années 60, en France. Dès lors, leur nombre n'a cessé de croître. Parmi ces greffes d'organes, la transplantation pulmonaire prend une place de plus en plus importante. Cela s'explique par l'amélioration des techniques de prélèvements mais également par les progrès concernant l'arsenal thérapeutique du transplanté pulmonaire. Ces avancées ont notamment permis de diminuer le nombre de rejets et par conséquent d'augmenter l'espérance de vie des patients. Dès sa sortie du bloc opératoire, le patient nouvellement transplanté va devoir être acteur de sa prise en charge, nécessitant une acquisition de nombreuses compétences. L'ETP est un processus ancré pour les aider à mieux gérer leur quotidien. Processus auquel les pharmaciens jouent un rôle primordial pour informer et répondre aux questions du patient relatives aux médicaments. La transplantation pulmonaire est donc une maladie chronique pour laquelle une éducation thérapeutique est incontournable car elle implique un traitement médicamenteux au long cours important et complexe, pouvant conduire à des problèmes d'observance et, dans le cas d'une transplantation, aboutir à un rejet.

Dans une démarche d'optimisation de la prise en charge globale du patient, comment améliorer la qualité de cette ETP ?

L'utilisation des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) prend une ampleur de plus en plus grande dans le domaine de la santé. Ces TIC se veulent plus attrayantes que les méthodes dites traditionnelles et les complètent. L'application de ces TIC au service de l'ETP semble être une opportunité pour faciliter un apprentissage souvent difficile et peu

motivant. L'objectif de ce travail était de combiner les TIC à l'ETP en transplantation pulmonaire, *via* la création d'une application mobile éducative.

Après avoir introduit quelques rappels sur la transplantation pulmonaire et sa prise en charge, ce travail abordera les modalités d'élaboration et d'application des programmes d'ETP ainsi que l'utilisation des TIC en Santé. Dans l'objectif de fusionner ces domaines, un programme d'ETP en transplantation pulmonaire, sous la forme d'application mobile sera créé. Sous la responsabilité du pharmacien, les outils élaborés s'intègrent dans un processus de « coopération entre les professionnels de santé » (4) y compris entre la ville et l'hôpital.

1. La transplantation pulmonaire

1.1 Définition et épidémiologie

La transplantation pulmonaire est une méthode chirurgicale consistant à prélever un ou deux poumons d'un donneur en état de mort cérébrale, pour remplacer le ou les poumons défaillants d'un receveur.

Il existe trois différents types de transplantations pulmonaires (5) (6). Tout d'abord, en 1981, fut expérimentée pour la première fois sur l'Homme, une transplantation cardiopulmonaire. Il s'agit de prélever d'un seul bloc, le cœur et les deux poumons du donneur pour les transplanter à un seul et même receveur. Elle est aujourd'hui peu utilisée, notamment en raison de la pénurie des organes. De plus, elle est indiquée uniquement lorsqu'une pathologie cardiaque est associée. En 1983, la première transplantation monopulmonaire est effectuée. Les deux poumons du donneur sont prélevés mais chaque poumon ira à un receveur différent. C'est une des techniques les plus avantageuses, puisqu'elle permet de transplanter deux receveurs à partir d'un seul donneur. Il y a donc une économie de greffons. La troisième technique est nommée transplantation double monopulmonaire (ou bipulmonaire séquentielle). Testée sur l'Homme en 1989 elle consiste à prélever les deux poumons du donneur pour les transplanter l'un après l'autre chez le même receveur, au cours de la même intervention.

Le recours à la transplantation n'est indiqué qu'à un stade avancé de la maladie pulmonaire, avec un pronostic de vie à deux ans faible et uniquement lorsqu'aucune autre alternative, dont le traitement médicamenteux, n'est suffisante (7). Son objectif est de redonner au patient transplanté des chances de survie avec un niveau de vie correct, afin qu'il puisse reprendre normalement des activités quotidiennes et sociales. Six indications majeures peuvent aboutir à une transplantation pulmonaire, auxquelles s'ajoute la re-transplantation : mucoviscidose, broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), emphysème et dilatation des bronches, hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), fibrose pulmonaire idiopathique et déficit en alpha-1 antitrypsine (8).

Depuis les premières transplantations pulmonaires en 1987, plus de 3 909 ont été réalisées, en France (8). Le nombre de transplantations pulmonaires est en constante progression. En 2014, 328 poumons étaient prélevés contre 136 dix ans plus tôt, soit une augmentation de 141%. Dans la même période, les transplantations pulmonaires prennent une proportion de plus en plus grande par rapport aux autres transplantations d'organes solides. En effet, en 2014, les greffes pulmonaires représentaient 19,8% des transplantations, alors qu'en 2004, elles ne représentaient que 10,5%, soit presque deux fois moins (8).

Les taux de survie à un an et à cinq ans dépendent de l'indication de la transplantation. Avec 80% de survie à un an et 59,7% à cinq ans dans le cadre d'une mucoviscidose, elle n'est respectivement que de 63% et 37,9% dans le cas de la fibrose pulmonaire.

Les taux de survie dépendent également du type de transplantation (figure 1). Une greffe cardiopulmonaire présente un taux de survie à un an de 61,4% et à cinq ans de 45,3%, une greffe monopulmonaire respectivement de 67,4% et 42,6% et une greffe double monopulmonaire de 75,7% et 53,7%. Ces chiffres restent constants depuis 2005.

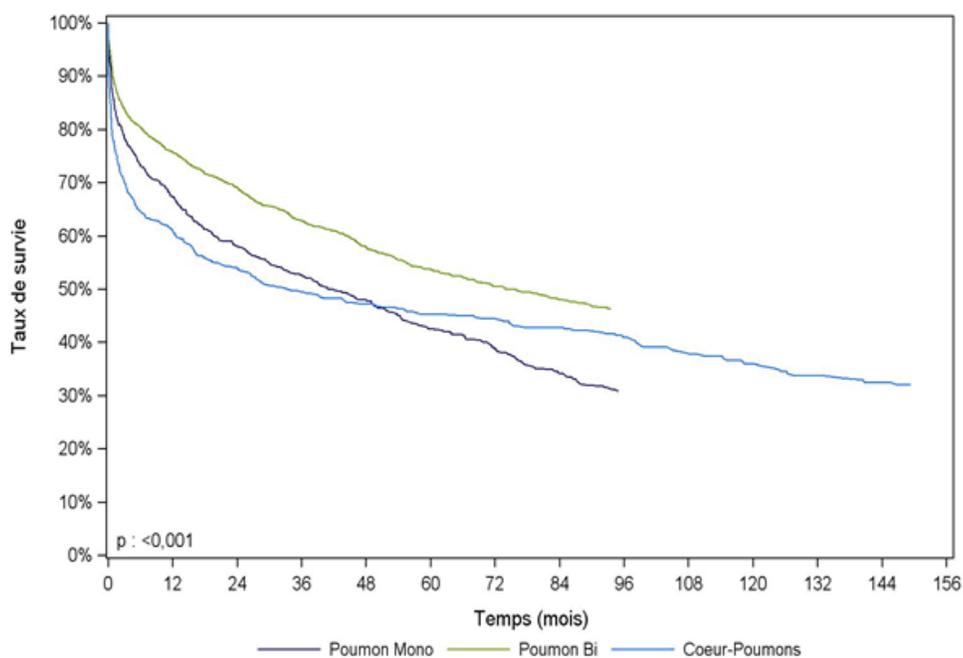


Figure 1. Survie du receveur selon le type de transplantation (8)

Malgré des progrès importants, la transplantation pulmonaire reste une thérapeutique avec une mortalité prématurée conséquente, puisque près de 270 décès durant les douze premiers mois de transplantation ont été recensés pour la période 2011-2013 (8).

1.2 Prise en charge pré-greffe

La prise en charge du patient débute en amont de la transplantation pulmonaire par un bilan pré-greffe. Après acceptation par le patient, de nombreuses explications sur la prise en charge post-transplantation ont lieu, notamment sur les traitements médicamenteux qui en découlent, la surveillance stricte et les complications. Un diagnostic éducatif peut être effectué à cette étape, afin de définir les attentes du patient et sa motivation. Il pourra ensuite à nouveau être réalisé après l'intervention chirurgicale, et ainsi observer une évolution.

Les examens de santé réalisés lors de ce bilan permettent d'écarter toutes contre-indications à la transplantation. Ces contre-indications peuvent être absolues ou relatives, temporaires ou non. Parmi elles sont retrouvées : les toxicomanies actives ou récentes (avec un délai minimum de six mois), les néoplasies actives ou récentes (avec un délai de prudence de cinq ans et au minimum de deux ans), un dysfonctionnement irréversible d'organes dits « nobles » sans transplantation possible, une sévère ostéoporose ou malnutrition et des infections actives (9).

Ensuite, et seulement après ces étapes, le patient est inscrit sur la liste nationale d'attente. Cette liste d'attente est gérée par l'Agence de Biomédecine qui répartit les greffons notamment selon la priorité et la zone géographique. Les transplantations pulmonaires sont de plus en plus accessibles avec un délai sur les listes d'attente réduit à trois mois, en 2014. Cependant, un patient peut à tout moment sortir de cette liste, en raison d'une contre-indication à la transplantation, de façon temporaire ou définitive.

Durant la période d'attente, un suivi doit avoir lieu avec une actualisation des données biologiques et cliniques du patient. L'attente est une période active pour le patient, sous la forme d'un conditionnement pré-greffe qui consiste à améliorer tout ce qui peut l'être, comme un réentraînement à l'effort ou l'atteinte d'un poids idéal (10).

1.3 Prise en charge post-transplantation

Dans les suites de la transplantation et pour assurer une survie du patient la plus longue possible, celui-ci reçoit un traitement médicamenteux complexe et se soumet à une surveillance rapprochée. L'enchevêtrement de ces facteurs est résumé dans la figure 2.

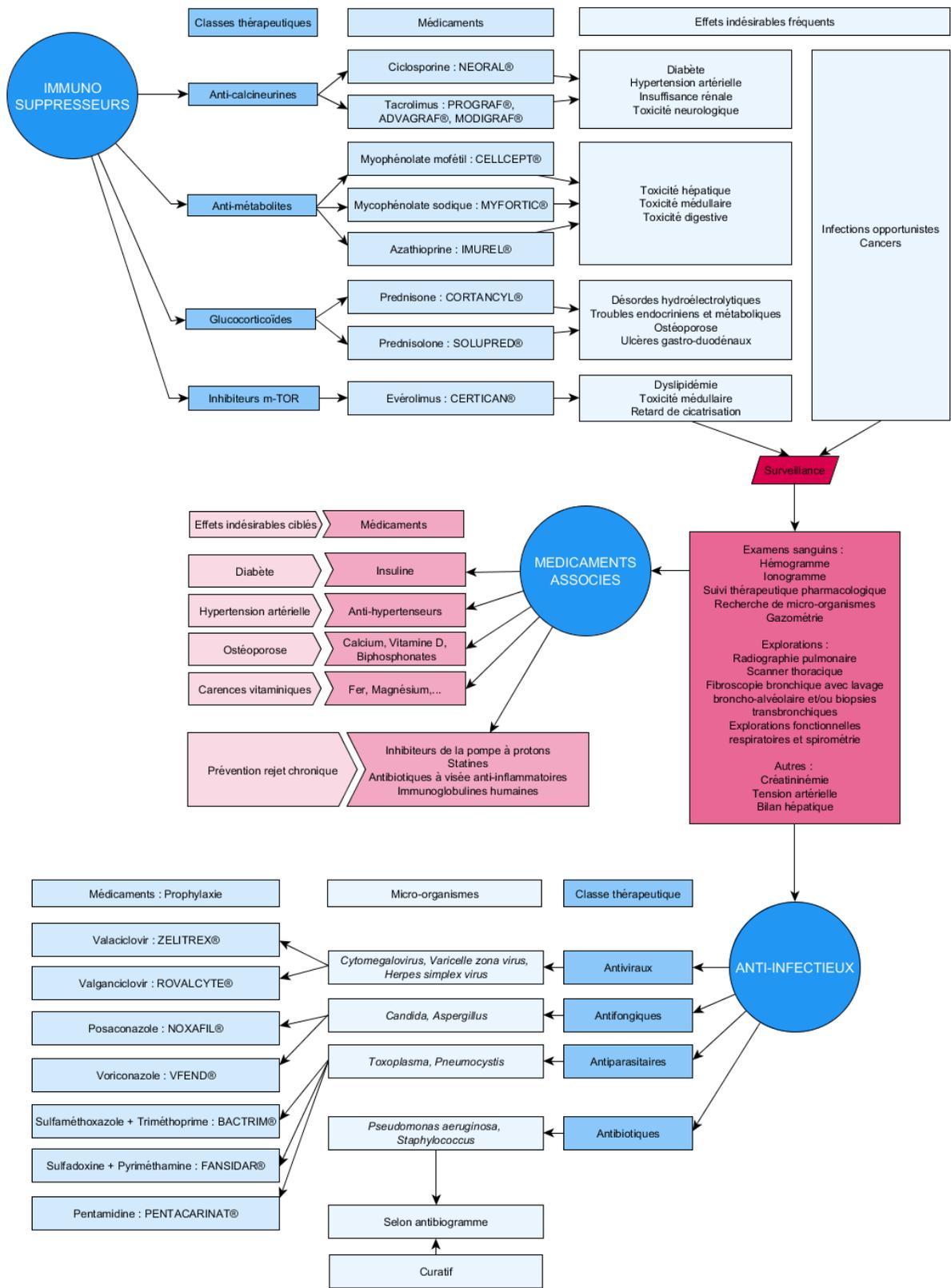


Figure 2. Prise en charge médicamenteuse en post-transplantation pulmonaire

1.3.1 Prévention du rejet

Le rejet d'allogreffe est la complication essentielle en transplantation pulmonaire. Il peut être séparé sous deux types principaux : le rejet aigu et la dysfonction chronique. Sans traitement, il aboutit dans tous les cas à une destruction irréversible du greffon.

Le rejet aigu est dominant dans les trois premiers mois suivant la greffe d'organes solides mais peut arriver à tout moment lorsque les médicaments anti-rejets ne sont pas pris correctement. Ce rejet aigu est une contrainte majeure en transplantation. Il est activé par la reconnaissance des antigènes du greffon par les lymphocytes du receveur.

Cette réponse immune adaptative est divisée en deux sous-types, médiée par les lymphocytes B (LB) ou T (LT). Le rejet est dit humoral s'il est médié par les LB et cellulaire si les LT sont impliqués dans la réaction. Les deux peuvent avoir lieu ensemble (11). Le rejet cellulaire peut être asymptomatique et se diagnostique par des biopsies transbronchiques. Le rejet humoral est confirmé par la présence d'anticorps anti-HLA (*Human Leucocyte Antigen*) spécifiques du donneur (DSA) (12).

La réaction allogénique cellulaire est détaillée dans la figure 3. Elle se schématise en quatre signaux majeurs (13) :

- Signal 1 : Activation du récepteur du LT (RT) par le peptide-HLA de la CPA. Elle aboutit à la fixation du facteur de transcription NFAT (*Nuclear factor of activated T-cells*) sur les promoteurs de gènes de cytokines. Cela entraîne la production d'Interleukine (IL-2). Cette fixation est calcineurine dépendante, son inhibition génère l'apoptose du LT. C'est la cible des immunosuppresseurs dit anti-calcineurines.
- Signal 2 : Co-stimulation du RT. Elle aboutit également à la fixation de facteurs de transcription, l'AP-1 (*Activator Protein 1*) et le NF- κ B (*Nuclear Factor kappa B*), sur les promoteurs de gènes de cytokines et permet la sécrétion d'IL-2. Son inhibition a les mêmes conséquences que le signal 1 et représente une cible de médicaments immunosuppresseurs, les glucocorticoïdes.
- Signal 3 : Progression du cycle cellulaire. La production d'IL-2 entraîne la synthèse de protéines de progression cellulaire et donc le passage de la phase G1 à la phase S. Cette synthèse est m-TOR dépendante, ce qui en fait une cible de nouveaux immunosuppresseurs dits inhibiteurs de la m-TOR.

- Signal 4 : Signal de mitose et de prolifération clonale. Il permet également la progression du cycle cellulaire. Cependant, pour avoir lieu il nécessite la synthèse d'acides nucléiques à partir de bases puriques ou pyrimidiques, ce qui en fait une autre cible contre le rejet par les immunosuppresseurs dits anti-métabolites.

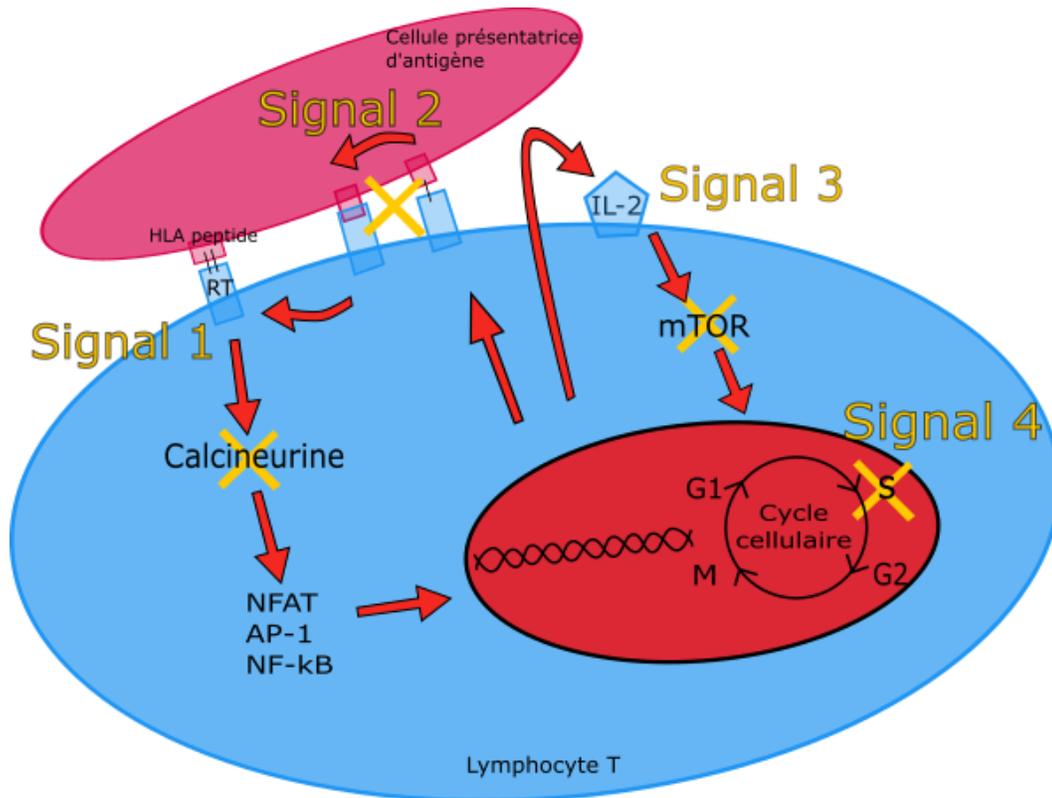


Figure 3. Signaux et cibles du rejet aigu cellulaire ¹⁴

Les traitements du rejet aigu sont instaurés au plus tôt au cours de la chirurgie, puisque le risque de rejet est très présent dans la phase initiale. La prévention associe un traitement d'induction à un traitement de maintenance.

Le traitement d'induction permet une immunosuppression immédiate et pendant les trois premiers jours post-opératoire. Il se compose généralement d'anticorps polyclonaux anti-lymphocytaires et d'une corticothérapie à forte dose.

L'immunosuppression de maintenance prend ensuite le relais, pour être pris au long cours. Elle comprend préférentiellement une trithérapie par voie orale avec un inhibiteur de la calcineurine, un anti-métabolite et un glucocorticoïde (14) (15). Le système immunitaire étant redondant, il est intéressant d'associer plusieurs substances actives à faible posologie agissant

à différents endroits, plutôt que de bloquer un seul signal. Au Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes (CHUGA) est généralement retrouvé une association de :

- Prednisone ou prednisolone pour le glucocorticoïde,
- Tacrolimus pour l'inhibiteur de calcineurine,
- Mycophénolate mofétil pour l'anti-métabolite.

L'ajout d'une quatrième classe thérapeutique avec l'évérolimus, représentant les inhibiteurs de la m-TOR, est régulièrement utilisé. Il a pour but de diminuer les posologies du tacrolimus et par conséquent réduire sa néphrotoxicité tout comme l'hypertension artérielle et l'hyperglycémie induites. Cependant, il n'est pas utilisé dès le début de la prise en charge post-transplantation car il entraîne un retard de cicatrisation (13).

Les rejets aigus cellulaires et humoraux favorisent le risque ultérieur de dysfonction chronique. Cette dysfonction ou CLAD (*Chronic lung allograft dysfunction*) apparaît souvent des années après la transplantation et consiste en une altération, au fil du temps, du greffon. Elle possède deux composantes : le syndrome de bronchiolite oblitérante (BOS) et le RAS (*Restrictive allograft syndrome*). Le BOS est dû à une « inflammation chronique des bronches aboutissant à un rétrécissement progressif et irréversible du calibre des bronches, en commençant par les petites bronches » (12). Le RAS correspond à la forme restrictive du BOS, amenant à une diminution du volume pulmonaire (16). La dysfonction chronique du greffon se fait donc avec une baisse progressive des fonctions respiratoires. C'est la première cause de mortalité à moyen et long terme, après une transplantation pulmonaire (12) (17).

La dysfonction chronique peut être prévenue et son évolution limitée par des médicaments très hétérogènes pouvant aller des antibiotiques (macrolides) aux inhibiteurs de la pompe à protons, par exemple, agissant sur les différents versants de ce syndrome (12).

1.3.2 Prévention de l'infection

La complexité de la prise en charge en post-transplantation réside sur l'équilibre entre l'immunosuppression d'un côté et l'infection de l'autre. En effet, une trop forte immunosuppression augmente le risque d'infections opportunistes qui peuvent dégrader le greffon. A l'inverse, une baisse de cette immunosuppression rétablit les défenses immunitaires contre les infections mais expose au rejet aigu. De plus, la transplantation pulmonaire fait partie des greffes d'organes solides ayant le plus haut risque d'infections, puisque le greffon est en contact direct et permanent avec l'environnement extérieur (12).

Quatre types de micro-organismes peuvent être rencontrés (18):

- Virus : Ce sont les infections les plus fréquentes. Le *cytomegalovirus* (CMV) et l'*Epstein Barr Virus* (EBV) sont les plus couramment incriminés. Ces deux virus sont principalement responsables de pneumopathie et splénomégalie. Une sérologie des deux virus est systématiquement effectuée auprès du receveur et du donneur. Les *Herpes virus* dont les *Herpes simplex Virus* 1 et 2 (HSV-1 et HSV-2) et le *Varicelle Zona Virus* (VZV) peuvent aussi entraîner des pneumopathies et être létaux dans le cas de primo-infection par le VZV (19).
- Champignons : Les principales pathologies rencontrées sont les candidoses (ex : *Candida albicans*) et les aspergilloses (ex : *Aspergillus fumigatus*) colonisant le tractus respiratoire.
- Parasites : Le *Toxoplasma gondii* et le *Pneumocystis jiroveci* sont les parasites les plus pourvoyeurs de pneumopathies chez l'immunodéprimé.
- Bactéries : L'incidence des infections bactériennes dépend de l'importance de l'immunosuppression. Les principaux germes sont le *Pseudomonas aeruginosa*, le *Staphylococcus aureus*, l'*Haemophilus influenzae* et les bactéries intracellulaires.

En plus des règles d'hygiène élémentaires, la prévention des infections opportunistes passe par une prophylaxie anti-infectieuse systématiquement instaurée en post-transplantation immédiate. Cette prévention est mise en place dans les plus brefs délais après l'intervention chirurgicale afin de palier à la diminution des défenses immunitaires consécutive aux traitements immunosuppresseurs. Les principales recommandations du CHUGA en post-transplantation immédiate sont décrites dans la figure 4. Ces recommandations sont régulièrement réévaluées selon les données de la littérature.

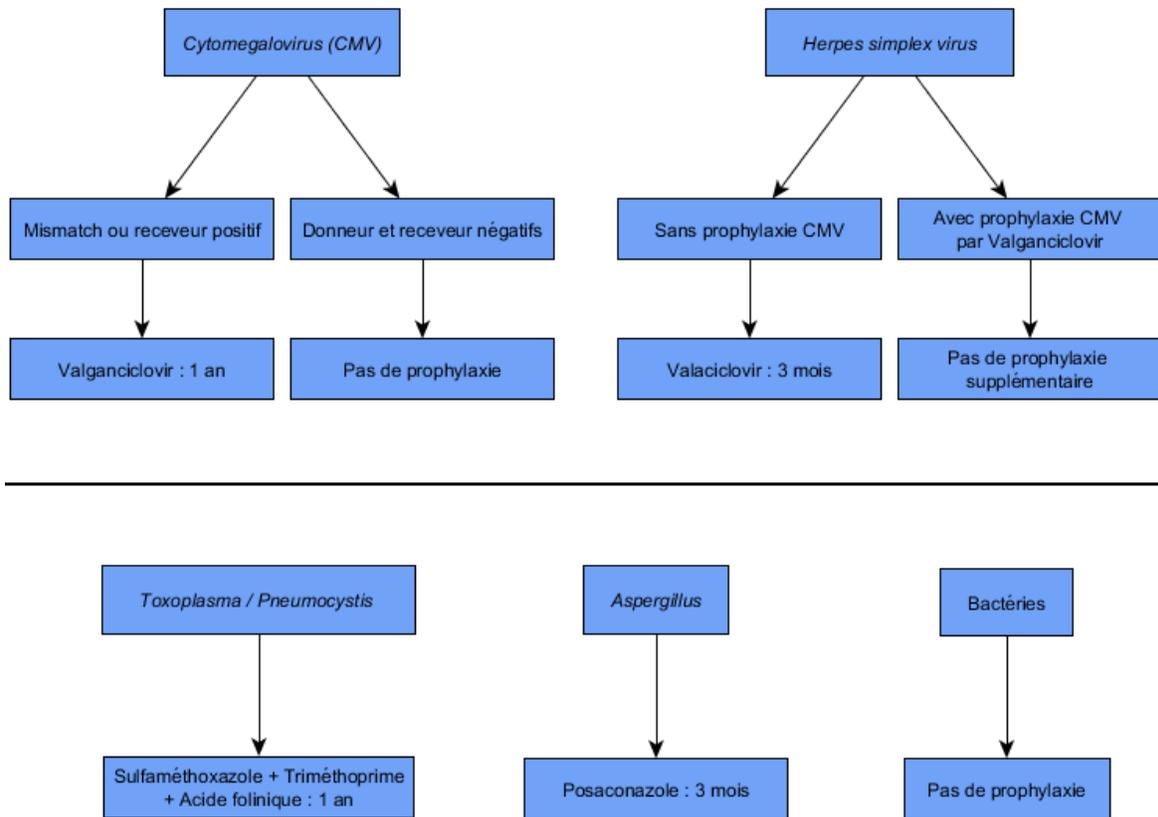


Figure 4. Stratégie anti-infectieuse en transplantation pulmonaire au CHUGA

En cas d'infection ou de maladie, un traitement préemptif ou curatif est mis en place selon les recommandations établies au sein de l'établissement.

1.3.3 Prise en charge des autres complications

Les traitements immunosuppresseurs ne sont pas dénués d'effets indésirables et nécessitent une prise en charge précoce des complications chroniques par des traitements spécifiques. Les effets indésirables peuvent notamment être une hypertension artérielle, un diabète, une insuffisance rénale, une ostéoporose ou encore une dyslipidémie.

A ces complications iatrogènes s'ajoutent les effets délétères dus au déficit immunitaire chronique comme des lésions tumorales. Les cancers cutanés se retrouvent être les plus fréquents chez les transplantés d'organes solides, avec une augmentation de l'incidence dépassant à terme la moitié des patients (18). Les principaux cancers liés à la transplantation sont viro-induits (18). On retrouve les lymphomes EBV induits, le sarcome de Kaposi dû à l'Herpes Virus Humain 8 (HHV-8) et les cancers ano-génitaux et du col utérin dus aux

papillomavirus 16 et 18. La détection de ces lésions requiert un dépistage annuel systématique.

Afin de limiter les effets iatrogènes des traitements, regroupant un nombre de classes thérapeutiques important, sont associés : biphosphonates, insulines et antidiabétiques oraux, anticoagulants, anti-hypertenseurs, antalgiques, suppléments calciques et vitaminiques,... D'autres médicaments peuvent également être associés pour réduire le risque de dysfonction chronique. Les traitements de cette dysfonction sont instaurés plus tardivement, lorsque les signes précurseurs commencent à se manifester.

1.4 Suivi du patient

Les surveillances en post-transplantation pulmonaire sont nombreuses et nécessitent des venues régulières au centre de transplantation. Initialement tous les mois, elles sont ensuite espacées selon l'état de santé du patient. Au cours de ces venues, différents examens cliniques et biologiques sont effectués. Des contrôles cliniques, radiologiques et biologiques sont également effectués en ambulatoire entre chaque visite.

De plus, de nombreuses recommandations doivent être portées à l'attention des patients :

- Interactions médicamenteuses, dont le millepertuis,
- Interactions alimentaires, notamment avec le pamplemousse,
- Protection solaire,
- Hygiène rigoureuse avec le port d'un masque,
- Alimentation protégée.

Dès le retour du patient au domicile, de nouveaux acteurs deviennent prépondérant en raison de leur proximité. Il s'agit du médecin traitant (MT) et du pharmacien d'officine (PO). Actuellement, le MT est informé par un courrier de sortie, de l'état de santé du patient, ce qui le rend directement impliqué dans la prise en charge du patient. A l'inverse, le PO n'est pas destinataire d'un courrier de sortie. Or, avec les nouvelles missions qui lui ont été données par la loi HPST, il se place au cœur de cette prise en charge par rapport à sa disponibilité vis-à-vis du patient.

2. L'éducation thérapeutique du patient

D'après la définition de l'OMS, une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Le nombre de patients porteurs de maladies chroniques ne cesse d'augmenter. Il est actuellement estimé autour de 15 millions de français, soit 20 % de la population (20) (21). Ces chiffres tendent à augmenter dans les années à venir, en raison de l'amélioration des thérapeutiques qui permet à la population de vivre plus longtemps. Selon l'Académie de Médecine, les maladies chroniques devraient être à l'origine de 69 % des décès en 2030, contre 59 % en 2002 (22).

L'OMS a dressé une liste de ces maladies de longues durées pour lesquelles des programmes d'ETP semblent opportuns. Dans cette liste est retrouvée la transplantation d'organes solides (23). L'ETP est donc bien indiquée dans la transplantation pulmonaire.

Le patient doit apprendre à vivre avec sa maladie chronique et accepter que, même si elle est bien suivie, cela n'empêche pas forcément l'évolution défavorable. De plus, nombreuses de ces affections entraînent des changements d'habitudes de vie et requièrent de prendre des traitements à vie, qui sont souvent complexes et non dénués de toxicité. (24). Dans ce contexte, un premier plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a été mis en place de 2007 à 2011 par la loi de Santé Publique (20). L'un de ses quatre axes, intitulé « Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer », avait pour mesures d'impliquer les personnes atteintes de maladies chroniques dans l'élaboration de recommandations et de programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique, ainsi que la diffusion auprès de ces patients de cartes d'informations et conseils.

Des actions pratiques permettent d'améliorer la prise en charge de ces patients, comme la simplification des prescriptions ou l'élaboration d'un plan de prise mais également des actions plus complexes comme des programmes d'ETP.

2.1 Définition

En 1998, l'OMS donne la définition suivante :

« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aide à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations

organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. (25) »

Les deux principales compétences à acquérir ou maintenir sont (26) :

- des compétences d'auto-soins dont celles de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient,
- des compétences d'adaptation basées sur le vécu et l'expérience antérieure de patient.

Parmi les compétences retrouvées, il y a la mise en œuvre des modifications du mode de vie, la prévention des complications évitables, l'implication de l'entourage mais également la confiance en soi et la prise de décisions. Pour chacune de ces compétences, un niveau de performance doit être défini au préalable.

In fine, l'ETP permet notamment la réduction du nombre d'hospitalisations et de visites médicales non programmées (27).

L'ETP fait partie intégrante de la thérapeutique du patient et prend en considération les processus d'adaptation du patient, ses croyances, ses représentations de santé et ses besoins. C'est une démarche permanente qui évolue avec la maladie. Elle doit être organisée, de qualité et réalisée à travers des moyens ludiques.

L'ETP repose sur une coopération multi-professionnelle et interdisciplinaire des professionnels de santé ainsi que la participation active du patient dans la gestion de sa maladie chronique (28). Les patients sont eux-mêmes de plus en plus en demande à savoir mieux gérer leur maladie au quotidien et recherchent directement des informations sur leur maladie.

De nombreux programmes d'ETP ont vu le jour. Cependant, l'organisation de ces programmes n'était pas normalisée et les professionnels de santé n'étaient pas formés. C'est ainsi que l'Etat inscrit l'ETP dans le processus de soin en lui donnant un cadre législatif. La loi HPST de 2009 précise que « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient » et qu'« elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (29).

2.2 Notions appliquées à l'ETP

Trois fondamentaux correspondent à l'ETP : observance thérapeutique, adhésion médicamenteuse et concordance thérapeutique.

L'observance thérapeutique se définit comme « l'adéquation entre les comportements des patients et les prescriptions médicales » (30). Une évaluation de cette observance peut être réalisée par le questionnaire de Girerd (cf. Annexe 1). C'est un test rapide de six questions, régulièrement utilisé en routine.

Le problème de l'inobservance est majeur. En effet, près de 50% des patients ayant une maladie chronique n'ont pas une bonne observance médicamenteuse (31). Parmi ces patients, peu d'entre eux ont été informés ou assistés dans la gestion de la maladie. Or, les connaissances du patient et de son entourage peuvent largement impacter sur l'observance (32). C'est la raison pour laquelle « une information orale ou écrite, un conseil, un message de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions (par exemple, une consultation médicale, un acte de soins, la délivrance de médicaments, un séjour en établissement de soins, etc.), mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient » (33).

L'adhésion ou adhérence médicamenteuse se définit par l'implication et la compréhension du patient vis-à-vis de sa maladie et de son traitement. Celui-ci doit non seulement accepter sa thérapeutique mais également avoir la volonté et la motivation nécessaire pour la suivre (34). Cette attitude du patient adhérent s'inscrit dans une démarche de collaboration avec le professionnel de santé, il n'est plus un simple spectateur de son état de santé. Une nouvelle attitude ressort alors, avec une rigueur certaine quant à la poursuite du traitement (34). Avec l'adhérence, la prise en charge devient centrée sur le patient. La mise en place de programmes d'ETP a pour objectif de maintenir cette adhérence au fil du temps. D'une observance passive, le patient adhérent devient actif.

La concordance correspond à un accord entre le professionnel de santé et le patient, sur les modalités de prise en charge de celui-ci. Un plan d'action est défini selon les besoins perçus par le professionnel de santé en se conformant aux croyances et volontés du patient. Il s'installe une relation thérapeutique réciproque (34).

2.3 Elaboration d'un programme d'ETP

2.3.1 Les différents acteurs

Les programmes d'ETP peuvent s'adresser à toute personne ayant une maladie chronique, quel que soit l'âge, le type, le stade et l'évolution de la maladie. Les proches du patient peuvent également y participer, si le patient et l'entourage le souhaitent.

Toute personne de sociétés savantes, d'associations de patients ou autres organisations peut initier l'élaboration d'un programme d'éducation. Cependant, la réalisation des séances d'éducation ne peut être pratiquée que par un professionnel de santé, selon la liste définie par le Code de la Santé Publique (35). Il s'agit notamment des médecins, des pharmaciens, des infirmiers et des diététiciens. Chaque professionnel de santé impliqué dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique peut participer à son éducation.

Pour participer à la réalisation des séances d'apprentissage, les professionnels de santé doivent être préalablement formés. En effet, de nombreuses qualités sont nécessaires au bon fonctionnement des programmes dont l'empathie, l'écoute active, la discrétion, le respect et l'adoption d'une attitude encourageante. L'HAS et l'INPES (*Institut national de prévention et d'éducation pour la santé*) regroupent ces différentes qualités sous la forme des quatre compétences spécifiques à un « éducateur de santé » :

- compétences relationnelles,
- compétences pédagogiques,
- compétences organisationnelles,
- compétences de soins.

Le pharmacien, qu'il soit hospitalier ou officinal, fait partie intégrante de l'équipe soignante du patient. A l'hôpital, les principaux rôles du pharmacien en éducation thérapeutique sont l'élaboration d'un historique médicament précis, la notification d'observations pharmaceutiques, l'analyse et validation d'ordonnances et enfin, l'élaboration d'un plan de prise personnalisé.

A l'officine, ce sont sa disponibilité, sa proximité et son accessibilité qui sont le plus recherchées. Il s'intègre de plus en plus largement dans des entretiens pharmaceutiques et des réseaux d'accompagnement.

Dans tous les cas, le pharmacien est indispensable pour (4):

- renforcer les messages des autres professionnels de santé,

- expliquer le rôle et les intérêts de la prise des thérapeutiques,
- aider à la gestion au quotidien des médicaments,
- détecter les potentiels effets indésirables,
- informer sur l'automédication et médecines alternatives,
- soutenir le patient,
- participer aux soins de premiers recours.

D'autres acteurs peuvent également intervenir dans les programmes comme des psychologues, des travailleurs sociaux, etc.

Des structures ressources missionnées par les ARS voient également le jour. C'est notamment le cas de l'UTEP (*Unité Transversale pour l'Education thérapeutique du Patient*) au niveau Rhône-Alpes-Auvergne. Son rôle est de favoriser le développement de l'éducation thérapeutique, en accompagnant les équipes de professionnels et de bénévoles dans la création de programme d'ETP et en proposant des formations en éducation thérapeutique.

L'ETP s'intègre donc dans un contexte multi-professionnel permettant d'établir un partenariat entre les professionnels et le patient (25). L'objectif étant de connecter entre-elles toutes les facettes de la maladie et ainsi permettre une meilleure réponse aux attentes et besoins du patient.

2.3.2 Définir un programme d'ETP

Tout programme d'ETP se caractérise par des points primordiaux et normalisés :

- but du programme : pour quelle maladie, son épidémiologie, sa morbidité,
- population concernée : quel stade de la maladie, tranche d'âge, critères d'inclusion et d'exclusion,
- compétences pour les patients : lesquelles demandent une attention particulière,
- contenu des séances : principes éducatifs,
- types de séances : initial, de suivi régulier ou de suivi approfondi,
- planification des séances : individuelle ou collective, dans quel local, à quel moment,
- compétences pour les professionnels de santé : quels professionnels concernés,
- modalités d'évaluation,
- facteurs de vulnérabilité psychologique et sociale due à la maladie.

Pour préparer un nouveau programme, il est recommandé de se référer à des programmes déjà existants.

2.3.3 L'ETP : à quel moment ?

Il existe trois offres d'ETP différentes soit trois occasions d'en réaliser (figure 5). Les différentes sortes dépendent principalement du stade de la maladie.

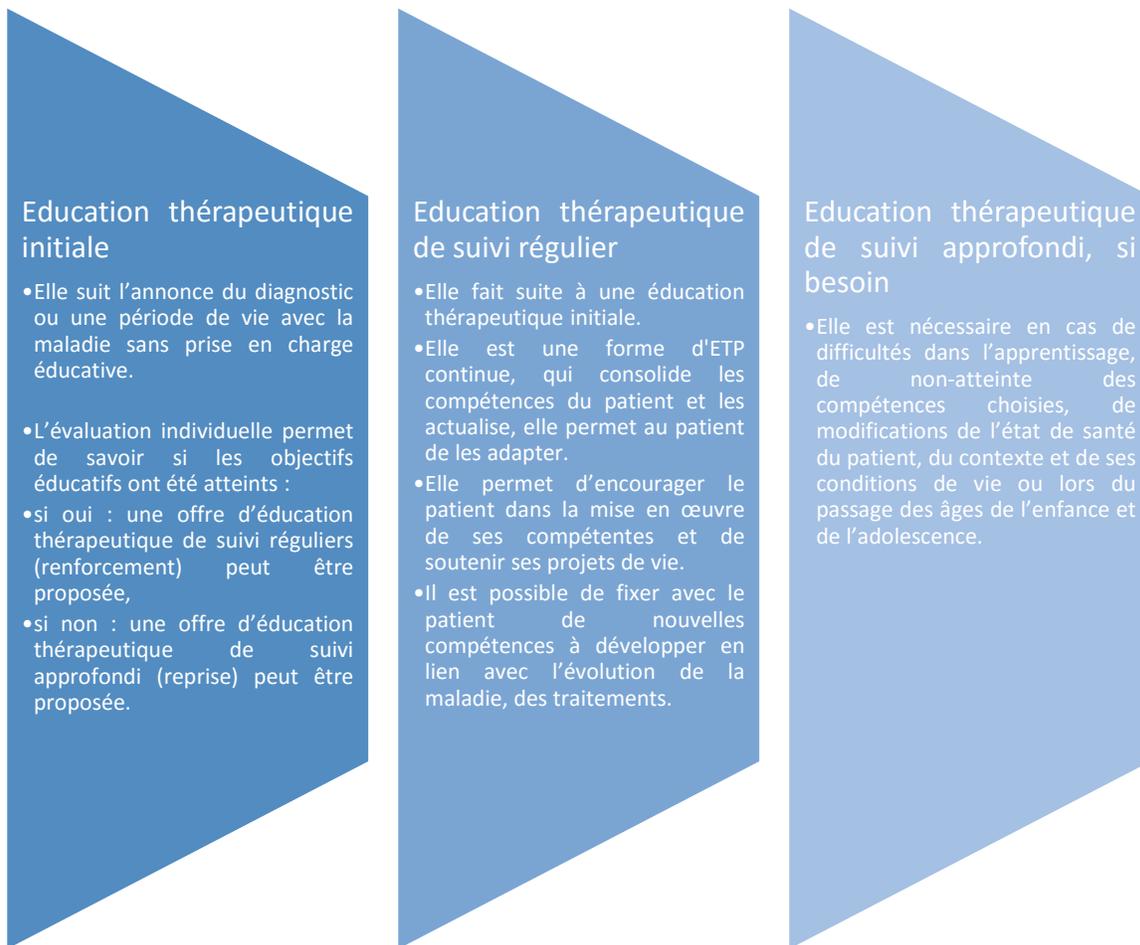


Figure 5. Différentes offres d'éducation thérapeutique du patient (ETP) (36)

2.3.4 L'ETP : quatre étapes majeures

Selon la HAS, un programme d'ETP doit être constitué d'une succession de quatre étapes essentielles (figure 6) :

- le recueil des besoins et des attentes du patient,
- la définition des compétences à acquérir ou à mobiliser,
- la planification de séances d'ETP,
- l'évaluation des progrès du patient.

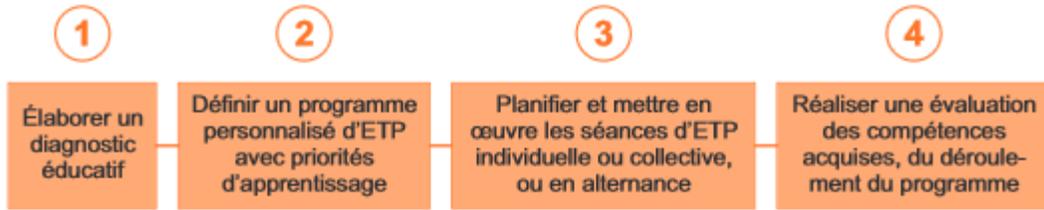


Figure 6. Etapes de l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (33)

2.3.4.1 Le diagnostic éducatif

La première étape d'un programme d'ETP consiste systématiquement en un diagnostic ou bilan éducatif. Celui-ci permet de connaître le patient, d'appréhender les différents aspects de sa vie et d'identifier ses besoins et attentes.

Il se fait généralement sous la forme d'un dialogue structuré qui aborde plusieurs dimensions :

- dimension bio-médicale : le vécu du patient,
- dimension socio-professionnelle : le mode de vie, un projet personnel,
- dimension cognitive : la perception de la maladie et la motivation du patient.

L'intérêt de cette étape est de laisser le patient s'exprimer avec ses propres mots, pour identifier ce qu'il sait ou croit savoir sur sa maladie et sa survenue, identifier sa manière de réagir et reconnaître le rôle des facteurs socio-environnementaux (catégorie sociale, âge, niveau et style de vie). Durant le diagnostic, il est important d'identifier les difficultés de lecture ou de compréhension de la langue et d'intégrer les croyances et peurs du patient.

Un bilan éducatif n'est valable que sur une durée brève et doit donc être actualisé dès l'apparition de nouveaux éléments.

2.3.4.2 Le contrat éducatif

Une fois les besoins et attentes du patient définis, ils vont être hiérarchisés et négociés : un contrat éducatif est conclu entre le professionnel de santé et le patient. L'inclusion du patient dans le choix des compétences à acquérir permet de soutenir sa motivation. Le programme ne doit en aucun cas être une obligation, mais se construire en partenariat.

2.3.4.3 Les séances d'éducation

Pour atteindre les compétences ciblées du patient, les séances reprennent spécifiquement les besoins prédéfinis. Au cours de ces séances, différentes techniques de communication et de pédagogie peuvent être mises en œuvre (tableau 1). Ces techniques participatives doivent être adaptées à la patientèle concernée, car en cas d'outils trop élaborés, certains patients risquent d'être exclus du programme.

Types d'outils	Exemples	Avantages	Limites
Images	Cartes, poster, imagiers, photo langage®	Pas de barrière de vocabulaire, aide à la mémorisation, facilite la prise de parole	Plusieurs interprétations possibles
Documents écrits	Livres, carnet de suivi, contes	Personnalisable, visualisation de la progression, utilisation au domicile	Adhésion du patient, maîtrise de la langue française, richesse des informations
Jeux	Jeux de sociétés classiques et spécifiques	Interactif, personnalisable, ambiance conviviale	Dérive ludique
Objets à manipuler	Médicaments, pilulier, dispositifs d'inhalations, aliments factices	Représentation du patient, habitudes, situations réelles	Comparaison des gestes dans les séances collectives
Outils multimédia	Vidéos, bande son, site internet, application numérique	Attractifs, utilisable au domicile, interactifs et ludiques	Equipement nécessaire, ne se substitue pas au soignant

Tableau 1. Exemples d'outils d'ETP : avantages et limites (36) (37)

Les séances d'apprentissage peuvent être individuelles ou collectives ou une alternance des deux. Les séances collectives permettent un partage d'expérience et rassemblent les patients qui ont des objectifs éducatifs similaires. Les séances individuelles permettent de favoriser l'accessibilité aux séances et une meilleure adaptation à la réalité de la vie du patient. L'apprentissage est souvent réparti en plusieurs séances de trente à quarante-cinq minutes.

2.3.4.4 L'auto-évaluation

Pour finaliser le programme, une évaluation individuelle du patient a lieu. Elle permet de faire un bilan à la fin de l'ETP afin de vérifier que les objectifs initiaux ont été atteints.

Durant l'auto-évaluation est attendu :

- un regard critique du patient sur son activité et les difficultés rencontrées ;
- son ressenti sur les effets bénéfiques de l'ETP avec la pertinence et précision des compétences acquises ;
- son point de vue sur le déroulement, l'organisation et les techniques pédagogiques du programme.

Dans le cas où le patient n'a pas atteint ses objectifs ou si d'autres se sont ajoutés, une nouvelle séance d'ETP peut être proposée.

2.3.5 Un programme de qualité

Pour être de qualité, l'éducation thérapeutique du patient doit :

- être centrée sur le patient, élaborée avec le patient, et impliquant autant que possible les proches et intégrée à sa vie quotidienne ;
- être issue d'une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif) ;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche, dans un contexte habituellement multi-professionnel, interdisciplinaire ;
- faire partie intégrante de la prise en charge de la maladie ;
- être scientifiquement fondée (sur des recommandations professionnelles, de la littérature scientifique, des consensus), et enrichie par les retours d'expérience des patients et des proches ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs ;
- être accessible à différents publics et s'adapter au profil éducatif et culturel de chaque patient ;
- faire l'objet d'une évaluation individuelle et du déroulement du programme.

Figure 7. Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique (36)

Chaque programme d'ETP doit correspondre au cahier des charges de la grille d'évaluation pour être validé par l'ARS compétente. Une fois la première validation par l'ARS, deux sortes d'évaluation continues existent (26) (38) :

- une auto-évaluation annuelle : amélioration et ajustement du contenu par les équipes du programme,
- une réévaluation quadriennale : décision de poursuite ou non du programme.

3. Les technologies de l'information et de la communication

Les TIC regroupent l'ensemble des ressources et outils technologiques issus de l'informatique, du multimédia et des télécommunications. Elles ont permis l'émergence de nouveaux moyens de communication et ont pour rôles de stocker, de manipuler et diffuser l'information. L'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques) définit les TIC comme une « combinaison de produits et de services qui capturent, enregistrent et affichent des données et des informations, par voie électronique. (39)»

De nombreuses TIC existent, parmi lesquels sont fréquemment rencontrés : ordinateurs, réseaux, téléphones et smartphones, radio, satellites, tablettes numériques, messagerie électronique, biotechnologies, objets connectés, dossier médical informatisé, dossier pharmaceutique,...

3.1 Les TIC appliquées à la Santé

Les TIC appliquées à la santé sont communément appelées la « e-santé », « e-health » ou encore cybersanté. Selon l'OMS, elle « consiste à utiliser [...] les TIC à l'appui de l'action de santé et dans des domaines connexes, dont les services de soins de santé, la surveillance sanitaire, la littérature sanitaire et l'éducation, le savoir et la recherche en matière de santé. (40)» Elle inclue la « m-santé » ou santé mobile qui correspond aux outils appliqués à la santé possédant ou pouvant avoir une connexion mobile. L'OMS la définit comme les « pratiques médicales et de santé publique supportées par des appareils mobiles, tels que les téléphones mobiles, les dispositifs de surveillance des patients, les [assistants personnels] et autres appareils sans fil. » En 2013, le nombre d'applications numériques en santé était estimé à 97 000 (39).

Dans le domaine de la Santé, il convient de séparer deux types d'informations :

- l'information de santé,
- l'information médicale.

La première concerne le grand public et est rarement validée. La seconde est d'ordre professionnel, et inclurait les programmes d'ETP.

3.1.1 Enquêtes auprès des français

Plusieurs études montrent l'engouement des français à l'utilisation de ces TIC en Santé.

- Enquête sur un panel représentatif de la population française (41) :

Bien que 86 % des français soient satisfaits de leur système de santé, 1 français sur 2 estime que ce système est en retard en matière d'e-santé.

Près de 72% des patients voient les TIC en Santé comme un moyen d'améliorer la qualité de la prise en charge médicale et des soins délivrés par les professionnels. De plus, au moins 3 français sur 4 estiment l'e-santé comme efficace pour mieux suivre des indications biologiques et pour lutter contre les déserts médicaux. De même, 87% pensent qu'une aide à la prise en charge et au suivi de maladies spécifiques ou chroniques serait intéressante.

Sous couvert d'un secret médical respecté, les français sont favorables à la transmission électronique de leurs résultats d'examens médicaux entre professionnels de santé (87%), au renouvellement d'ordonnances à distance (84%) et à la réception de leurs données médicales ou de leurs résultats d'examens sous format électronique (81%).

Parmi les français, 35% déclarent consulter des sites Internet d'information de santé, 8% ont installé sur leur smartphone des applications mobiles d'information de santé et 7% disposent d'objets connectés. En revanche, près de la moitié des Français (47%) n'utilisent aucun outil d'information.

- Enquête sur un panel de patients atteints de maladies chroniques (42) :

L'utilisation est plus élevée pour les patients souffrant de pathologies chroniques par rapport à la population générale, puisque 21,5 % ont déjà téléchargé une application en santé et ce taux atteint 42,3 % chez les diabétiques. Près de 40 % de ces patients partagent les données collectées avec leur médecin.

3.1.2 Et à l'étranger ?

La France n'est pas le seul pays souhaitant modifier ses habitudes en Santé. En 2010, l'OCDE établit un rapport sur les principales avancées technologiques dans le domaine de la santé, autour de six pays du monde (43).

En Australie, le *Great Southern Managed Health Network* est un réseau de gestion de patients et de messagerie électronique sécurisée qui favorise la collaboration entre les professionnels de la santé.

Au Canada (Colombie-Britannique), le *Chronic Disease Management (CDM) Toolkit* est un logiciel accessible gratuitement aux professionnels de la santé qui permet la gestion des maladies chroniques.

Aux États-Unis (Massachusetts), le *Massachusetts e-Health Collaborative (MAeHC)* aide à l'implantation du dossier médical informatisé pour faciliter l'accessibilité aux données médicales des patients.

En Espagne, le *Balearic Telestroke Programme* transmet de l'expertise relative aux attaques cérébrales destinée aux professionnels de la santé établis dans les régions éloignées.

En Suède, l'*E-Prescription* relie les pharmacies du pays à de nombreux professionnels de la santé de première ligne.

Aux Pays-Bas, le *Patient Summary Record System* est un projet pilote pour transférer l'information relative aux patients des médecins de famille aux autres professionnels de santé.

L'éducation en Santé commence à apparaître également dans d'autres pays. Aux États-Unis, les structures de santé sont évaluées sur leurs actions en ETP. Au Danemark les messageries sécurisées, réseaux sociaux et jeux sérieux sont encouragés. En Ecosse, le *National Health Service (NHS)* a mis en ligne des tests de connaissance pour les patients suivis d'accompagnement spécifiques selon les résultats. En Angleterre, les applications santé ou *wellness* répondant aux normes de la NHS existent. En Inde, une plate-forme gratuite de ressources éducatives relatives à la santé « HELP » pour *Health Education Library for People* a vu le jour en 1997.

3.2 Un avenir prometteur

La multitude de données électroniques générées par l'usage des TIC est telle qu'elle permet actuellement de prédire et d'analyser certains phénomènes à grande échelle. Par exemple, l'analyse des *tweets* des américains a permis, en 2012, de prédire les résultats des élections présidentielles.

A l'arrivée de ces premières données, il était impossible de les analyser tant la quantité était importante et les données variées. Aujourd'hui, cela est possible grâce aux « *big data* ».

Dans le domaine de la santé, les « *big data* » permettent d'améliorer l'épidémiologie en utilisant des données beaucoup plus larges. Par exemple, Google s'est associé au ministère américain en 2009, pour anticiper l'évolution de la grippe H1N1 via l'outil Google *Flutrends*, qui enregistre des mots-clés sur la grippe sur l'ensemble du pays et ainsi prévoyait son étendue.

Avec la présence de données de santé sur des réseaux informatiques, le problème de leur sécurisation se pose. Afin de les protéger, des labels et moyens de validation d'applications sont en cours d'élaboration. L'un des labels existant depuis 1995 est le « HON » (*The Health On the Net Foundation*). Il améliore la qualité de l'information de santé en ligne, en garantissant une information sûre. De plus, l'OCDE recommande une protection du secret

médical dès la création des outils et prévient de la difficulté à revenir dessus ultérieurement (43). Elle indique également que dans les études sur les TIC, une amélioration des soins est retrouvée, notamment par la réduction d'erreurs médicales. Cela amène un espoir de perfectionner la médecine et la pharmacie clinique. L'OCDE encourage donc l'usage des TIC en Santé (39).

3.3 Utilisation des TIC pour un programme d'ETP en transplantation pulmonaire

Partout dans le monde des programmes d'ETP voient le jour. Parallèlement, nombreux des pays développés intègrent les TIC au cœur de leur système de Santé, notamment afin d'améliorer la collaboration entre les professionnels de santé. Cependant, à ce jour, aucun programme d'ETP n'est intégralement élaboré à partir des TIC.

Au sein du CHUGA, un programme d'ETP en transplantation pulmonaire est en cours d'exploitation depuis 2008 (44). Issu du GETTAM (*Groupe d'Education Thérapeutique du Transplanté Adulte Mucoviscidose*) et intitulé « Education thérapeutique des patients transplantés pulmonaires et de leur entourage », les objectifs spécifiques de ce programme concernent la respiration, la nutrition, la génétique et sexualité, sans oublier l'immunosuppression. Chacun de ces points est contenu dans le référentiel de compétences validé. Ce programme mis en place par les pharmaciens cliniciens du service, reprend les étapes préconisées par les autorités, à savoir le diagnostic éducatif, les séances d'apprentissage puis l'auto-évaluation (36).

Ce programme se déroule exclusivement au moyen de supports classiques, comme des documents papiers. Néanmoins, l'usage de TIC au cours de ce programme semble avantageux. En effet, avec les TIC est née la notion d'« *empowerment* » (40) des patients, c'est-à-dire leur donner plus de pouvoir afin de les autonomiser et d'améliorer leur implication dans la prévention et le traitement des maladies chroniques. Les TIC stimulent la réflexion des patients et facilitent leur apprentissage. De fait, l'utilisation de supports attractifs et de qualité accrochent l'attention des patients, augmentent leur motivation et améliorent leur mémorisation *via* une pédagogie active.

Dans ce contexte, l'objectif de ce travail était d'élaborer un programme d'ETP en transplantation pulmonaire basé sur ces TIC.

PARTIE 2 : ARTICLE

RESUME

Introduction : L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) cherche à optimiser la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques, comme les patients transplantés pulmonaires, et ainsi diminuer le nombre d'évènements iatrogènes. L'essor des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) pour la Santé représente une opportunité pour élaborer un nouveau support d'ETP. L'objectif de ce travail était de mettre en place un programme d'ETP basé sur les TIC pour les patients transplantés pulmonaires.

Matériels et méthodes : Issu du programme d'ETP du Groupe d'Education Thérapeutique du Transplanté Adulte Mucoviscidose (GETTAM), un référentiel de compétences a été élaboré. Ce référentiel représente l'architecture même de l'application développée. Construite selon la méthode Agile, cette application mobile emploie différents outils interactifs ludiques et assure une préservation des données sensibles contenues.

Résultats : Destinée aux patients transplantés pulmonaires, l'application mobile « Greathe » aborde chaque étape du programme d'ETP. Elle est construite selon l'ordre suivant : une fiche patient associée à la prescription, un diagnostic éducatif, un apprentissage de la transplantation et ses traitements, avec un plan de prise personnalisé, et une auto-évaluation. Chacune de ses étapes prend en compte les données du patient afin de centrer l'ETP sur les informations le concernant.

Discussion – Conclusion : A notre connaissance, l'application mobile « Greathe » est le premier programme utilisant les TIC comme support pour l'ETP. L'application, sous le contrôle du pharmacien, répond aux besoins actuels et remplace les supports classiques. Le programme élaboré répond aux critères définis par les Agences Régionales de Santé en matière d'ETP. L'architecture de l'application mobile « Greathe » lui autorise également d'être adaptable à d'autres programmes d'ETP destinés aux pathologies chroniques.

Mots-clés :

Education thérapeutique du patient

Transplantation pulmonaire

Technologies de l'information et de la communication

Application mobile

INTRODUCTION

Avec la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de 1998 et plus récemment, son inscription dans la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) de 2009, l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) se place au cœur même de la prise en charge globale du patient atteint de maladie chronique. En raison du nombre grandissant des patients concernés, la promotion de l'ETP devient un enjeu de Santé publique. Cette éducation est de plus en plus encouragée par les professionnels de santé mais aussi les patients eux-mêmes, et devient indispensable pour une prise en charge optimale au long cours. Le rôle de l'ETP est d'informer et de favoriser l'apprentissage du patient afin de le faire participer activement à sa prise en charge et ainsi augmenter son observance (47). Les résultats attendus de l'ETP sont non seulement une réduction du nombre d'hospitalisations mais également une amélioration de la santé perçue des patients.

La transplantation pulmonaire est une pathologie chronique pour laquelle l'ETP est indispensable afin d'autonomiser les patients dans la gestion de leur maladie au quotidien. Non seulement le nombre de transplantations pulmonaires est en augmentation, mais la prise en charge des patients transplantés est complexe autant sur les médicaments que sur le suivi au long cours (12). La mauvaise observance en matière de transplantation pulmonaire est importante et aboutit à un nombre d'hospitalisations accru (1). La quantité d'informations nécessaire pour un suivi optimal est importante, et les changements d'habitudes de vie des patients en post-transplantation d'organes solides sont conséquents et requiert une adaptation rapide (12).

L'avènement des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) dans le domaine de la Santé permet d'augmenter le champ des possibilités sur la prise en charge des patients. L'utilisation des TIC est multiple et variée, avec par exemple, des objets connectés, l'envoi de notifications ou messages sur téléphone portable ou encore des applications mobiles de suivi (39) (48). Ces technologies permettent également d'offrir une nouvelle vision sur l'interaction entre le patient et le professionnel de santé. En effet, les TIC sont attrayantes pour le patient et il les intégrera aisément à son quotidien.

En plein essor dans le domaine de la Santé, les TIC ne sont pas encore utilisées dans l'ETP. Or, les avantages des TIC associés au besoin d'intégration des programmes d'ETP dans la prise en charge du patient permettraient, en théorie, de rendre ces programmes plus interactifs et ludiques.

L'objectif de ce travail était d'élaborer un programme d'ETP basé sur les TIC en transplantation pulmonaire.

MATERIEL ET METHODES

1. Population cible

La population concernée par le programme d'ETP comprend les patients transplantés pulmonaires, plus particulièrement nouvellement greffés, auxquels peut s'ajouter leur entourage.

Les critères d'inclusion sont :

- patient transplanté pulmonaire (nouvellement transplanté ou au cours de son suivi)
- patient dont l'état clinique permet un entretien prolongé (30 à 45 minutes),
- patient comprenant le français,
- patient apte à s'exprimer.

Les critères d'exclusion sont :

- patient hospitalisé dont l'état clinique ne permet pas un entretien prolongé,
- patient refusant le programme d'éducation,
- patient ayant des difficultés pour s'exprimer, lire ou ne parlant pas français.

2. Référentiel de compétences

Pour uniformiser les programmes d'ETP, les Agences régionales de Santé (ARS) ont formalisé leur création en ce qui concerne l'équipe, le programme d'ETP lui-même (objectifs, élaboration, modalités de mise en œuvre), la coordination, la confidentialité et la déontologie et l'évaluation. L'ensemble de ces points est détaillé dans la grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation des ARS (Cf annexe 3).

Afin de répondre aux critères sur le contenu du programme, un référentiel de compétences a été élaboré. Il a pour objectif de définir précisément les compétences à acquérir par les patients et de constituer la trame du programme d'éducation pour que chaque point soit abordé au cours de l'apprentissage.

L'élaboration de ce référentiel a été basé sur le programme d'ETP du GETTAM. Le GETTAM est un groupe de travail existant depuis 2008, soutenu par l'association Vaincre La Mucoviscidose. Constitué d'une quinzaine de personnes, dont des patients transplantés, il se réunit trois fois par an afin de structurer un programme d'ETP complet et proposer des outils pédagogiques reprenant les recommandations de la HAS (50).

3. Contenu de l'application

En complément du référentiel élaboré, le contenu de l'application a été basé sur des supports existants, validés et utilisés en pratique :

- Le carnet patient : Ce livret existe pour chaque immunosuppresseur et antifongique utilisé. Il comprend les informations incontournables concernant les modalités d'administration, les conduites à tenir en cas d'oubli de prise ou de vomissements, les recommandations et effets indésirables principaux.
- Un plan de prise personnalisé (Cf annexe 2): Initialement vierge, il est rempli avec le patient. Il comprend l'heure de prise et la posologie de chaque médicament, leur indication et des commentaires si nécessaire. Ce plan de prise comprend également une photographie de chaque médicament pour aider le patient dans son apprentissage.
- Le dossier médical informatisé du patient : Il est disponible à partir du système d'information hospitalier du CHUGA, appelé Cristal-link. Sa consultation permet d'adapter et de personnaliser les séances d'ETP à chaque patient. Il comprend notamment les antécédents médicaux et médicamenteux du patient, ses traitements et son observance, permettant de compléter l'application avec les données personnelles du patient, comme sa prescription, son calendrier vaccinal et ses sérologies virales. Inversement, les données générées lors du programme d'ETP pourront être incorporées dans ce dossier.
- Le « Manuel de la transplantation » (5) : Rédigé par le groupe de transplantation pulmonaire de la Fédération Grenoble Transplantation, il reprend les points essentiels du suivi en post-transplantation pulmonaire.
- Le « Diagnostic éducatif » (48), les cartes situations « Clément », « Justin » et « Marine » et le « Questionnaire d'évaluation des connaissances et compétences du patient greffé, avant la première sortie au domicile » (49) du GETTAM : Ces documents ont permis d'élaborer les étapes du diagnostic éducatif et d'auto-évaluation du programme d'ETP.

Deux nouveaux supports ont également été créés. Afin de garantir la diffusion des informations relatives à l'ETP auprès des personnels soignants chargés de la prise en charge du patient (pharmacien d'officine, médecin traitant, équipe soignante hospitalière, centre de soins de suite et de réadaptation), un courrier de sortie standardisé a été élaboré.

Deux questionnaires de satisfaction ont été créés pour évaluer l'intérêt des patients et des professionnels de santé vis-à-vis de ce nouveau modèle d'ETP.

4. Elaboration de l'application

4.1 Phases de développement

Cette application a été développée selon quatre phases successives :

- la description des besoins,
- la spécification des fonctionnalités,
- le maquettage de l'application,
- le développement avec l'approche Agile.

L'approche Agile est un mouvement de gestion de produits créée en 2001 par des experts en développement d'applications informatiques. A la différence de l'approche traditionnelle dans laquelle la réalisation du projet se conforme à l'idée détaillée initiale et laisse peu de place aux changements, l'approche Agile se place sur une vision globale du produit et passe par de courtes phases de développement, appelées itérations. (52) Chaque itération comprend des allers retours du produit partiel, entre les différents membres, pour des tests et une validation des fonctionnalités au fur et à mesure de leur avancement. Cette méthode permet une meilleure projection par l'utilisateur du produit final au cours de sa conception et permet ainsi l'évolution du besoin initial pour un produit final de qualité.

4.2 Outils de développement

Le choix du support s'est porté sur une tablette iOS afin de répondre aux attentes en termes de praticité et de support unique adaptable. Cependant, l'application reste utilisable sur d'autres supports, dans différents locaux.

En effet, l'application a été développée grâce au *Framework Ionic* (ensemble d'outils et de bibliothèques permettant le développement de logiciels). L'utilisation du *Framework Ionic* permet d'avoir une application mobile adaptative ou *responsive*, c'est-à-dire qui s'adapte à toutes les tailles d'écran. Il possède également un *design* élégant respectant les chartes graphiques des principaux constructeurs et est avant-gardiste sur le marché des applications mobiles car compatible avec tous les appareils existants.

L'application mobile a été basée sur un modèle Hybride. Cela signifie qu'elle a été développée pour répondre à toutes les plateformes mobiles existantes à ce jour : iOS, Android et Windows Phone. Ainsi, peu importe l'appareil utilisé, l'application sera directement compatible, contrairement à une application Native qui n'est utilisable qu'à partir du système d'exploitation sur lequel elle a été créée.

Le *Framework Ionic* est basé sur le langage de développement AngularJS, lui-même basé sur Javascript. Pour le rendu visuel, les langages utilisés étaient les dernières versions de HTML5 et CSS3.

Le principal outil de développement utilisé était "Brackets" (éditeur d'applications).

RESULTATS

L'application mobile créée est nommée « Greathe » pour Grenoble Greffe et Education thérapeutique. Le terme *Greathe* s'apparente également à l'anglais *to breathe*, qui signifie respirer. L'application est caractérisée par un logo reconnaissable, schématisant des poumons (figure 8). La couleur dominante de l'application est le bleu, rappelant le logo du CHUGA.



Figure 8. Logo de l'application « Greathe »

Conformément aux recommandations de la Commission Nationale sur l'Informatique et des Libertés (CNIL), son accès est sécurisé par des mots de passe. De plus, les données sauvegardées sont supprimables et ne sont pas enregistrées à distance. Enfin, l'échange des données *via* un réseau se fait à partir et vers une boîte de messagerie sécurisée.

L'architecture de l'application est basée sur le référentiel de compétences élaboré (tableau 2). Cinq thématiques ont été identifiées dans le référentiel destiné aux patients transplantés pulmonaires : connaissance de la maladie, connaissance des traitements, modalités d'utilisation des médicaments, gestion pratique de la maladie et cas particulier de la mucoviscidose. Ce document, intégré dans l'application « Greathe », constitue également un outil d'évaluation continue de l'acquisition des compétences du patient tout au long de l'ETP.

Thème	Compétences du patient ou entourage proche
1. Connaissance de la maladie	
<ul style="list-style-type: none"> - Compréhension de la maladie 	<ul style="list-style-type: none"> • Connaître le principe de la greffe et savoir l'expliquer. • Comprendre la notion de rejet et reconnaître les signes d'appel associés. • Comprendre la notion d'immunosuppression et le risque infectieux associé. • Connaître les complications de la greffe à court, moyen et long terme.
2. Connaissance des traitements	
<ul style="list-style-type: none"> - Anti-rejets : Tacrolimus : PROGRAF®, ADVAGRAF®, MODIGRAF® Ciclosporine : NEORAL® Mycophénolate mofétil : CELLCEPT® Mycophénolate sodique : MYFORTIC® Everolimus : CERTICAN® Azathioprine : IMUREL® Prednisone/Prednisolone : CORTANCYL®/SOLUPRED® 	<ul style="list-style-type: none"> • Connaître leur rôle. • Comprendre l'intérêt d'une prise au long cours et d'une bonne observance. • Comprendre l'évolution de la stratégie thérapeutique. • Connaître les précautions à suivre au cours du traitement (risque infectieux, hydratation, protection solaire ...). • Connaître les surveillances cliniques et biologiques. • Savoir détecter et gérer les principaux effets indésirables. • Comprendre et connaître les principales interactions médicamenteuses et alimentaires associées.
<ul style="list-style-type: none"> - Anti-infectieux : Posaconazole : NOXAFIL® / Voriconazole : VFEND® Sulfaméthoxazole + Triméthoprime : BACTRIM®/ Sulfadoxine + Pyriméthamine : FANSIDAR® / Pentamidine : PENTACARINAT® Valganciclovir : ROVALCYTE® / Valaciclovir : ZELITREX® 	<ul style="list-style-type: none"> • Connaître leur rôle et leur intérêt dans la prise en charge thérapeutique. • Connaître les principaux germes ou pathologies sur lesquels ces médicaments sont actifs. • Comprendre l'évolution de la stratégie thérapeutique concernant la prise en charge prophylactique, préemptive et curative. • Connaître les surveillances cliniques et biologiques. • Savoir détecter et gérer les principaux effets indésirables. • Comprendre et connaître les principales interactions médicamenteuses et alimentaires associées.
<ul style="list-style-type: none"> - Médicaments associés : Prévention ostéoporose, Anti-HTA, Antidiabétiques, IPP, Statine, IgG, Supplémentation,... 	<ul style="list-style-type: none"> • Connaître leur rôle et leur intérêt dans la prise en charge thérapeutique. • Connaître les surveillances cliniques et biologiques liées à chaque médicament. • Savoir détecter et gérer les principaux effets indésirables. • Comprendre et connaître les principales interactions médicamenteuses et alimentaires associées.

3. Modalités d'utilisation des médicaments	
- Anti-rejets	<ul style="list-style-type: none"> • Connaître les modalités de prise (respect des horaires, alimentation ...). • Connaître la conduite à tenir en cas d'oubli. • Connaître la conduite à tenir en cas de vomissements. • Connaître les règles hygiéno-diététiques associées.
- Anti-infectieux	<ul style="list-style-type: none"> • Connaître les modalités de prise. • Connaître la durée de prise de chaque médicament.
- Médicaments associés	<ul style="list-style-type: none"> • Connaître les mesures hygiéno-diététiques associées.
4. Gestion pratique de la maladie	
- Médicaments	<ul style="list-style-type: none"> • Connaître les modalités de délivrance des médicaments (pharmacie hospitalière ou d'officine). • Savoir gérer les modalités d'approvisionnement : qui, quand, quoi, où, comment.
- Surveillance	<ul style="list-style-type: none"> • Comprendre l'intérêt d'un suivi médical régulier et connaître son rythme. • Connaître et comprendre les examens réalisés. • Savoir anticiper les venues programmées en apportant le traitement et les résultats des examens réalisés en ville. • Connaître les modalités de la surveillance biologique ambulatoire (rythme, paramètres biologiques, horaires de prise des immunosuppresseurs ...). • Comprendre l'intérêt du contrôle quotidien de la fonction ventilatoire (Spirotel®) et connaître ses modalités de réalisation.
- Hygiène et alimentation	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître les situations à risque infectieux et savoir les gérer (port de masque, alimentation protégée ...). • Connaître l'alimentation à privilégier ou à éviter.
- Activité physique	<ul style="list-style-type: none"> • Comprendre l'intérêt d'une activité physique régulière. • Connaître les sports à privilégier ou à éviter.
- Grossesse / désir d'enfant	<ul style="list-style-type: none"> • Comprendre l'intérêt d'une contraception « efficace ». • Comprendre l'intérêt d'informer l'équipe soignante de tout désir de grossesse.
- Voyages	<ul style="list-style-type: none"> • Comprendre l'intérêt d'informer l'équipe soignante de tout projet de voyage.
- Communication	<ul style="list-style-type: none"> • Comprendre l'intérêt d'informer tout professionnel de santé des traitements en cours. • Comprendre l'intérêt de signaler toute modification de traitement. • Comprendre l'intérêt de ne pas avoir recours à l'automédication, sans avis médical ou pharmaceutique. • Comprendre l'intérêt de signaler tout événement (ex : diminution de la fonction ventilatoire, infection...).
5. Cas particulier : Mucoviscidose	Se référer au programme déjà établi concernant la mucoviscidose.

Tableau 2. Référentiel de compétences du programme d'ETP

Elaborée à partir du référentiel, l'application « Greatehe » se décompose en 5 parties successives respectant la structuration des programmes recommandée par l'HAS (figure 9).



Figure 9. Chronologie de l'application mobile « Greatehe »

La complétion de la fiche patient permet d'accéder aux étapes 3 (diagnostic éducatif), 4 (séances éducatives) et 5 (auto-évaluation) du programme (figure 10).

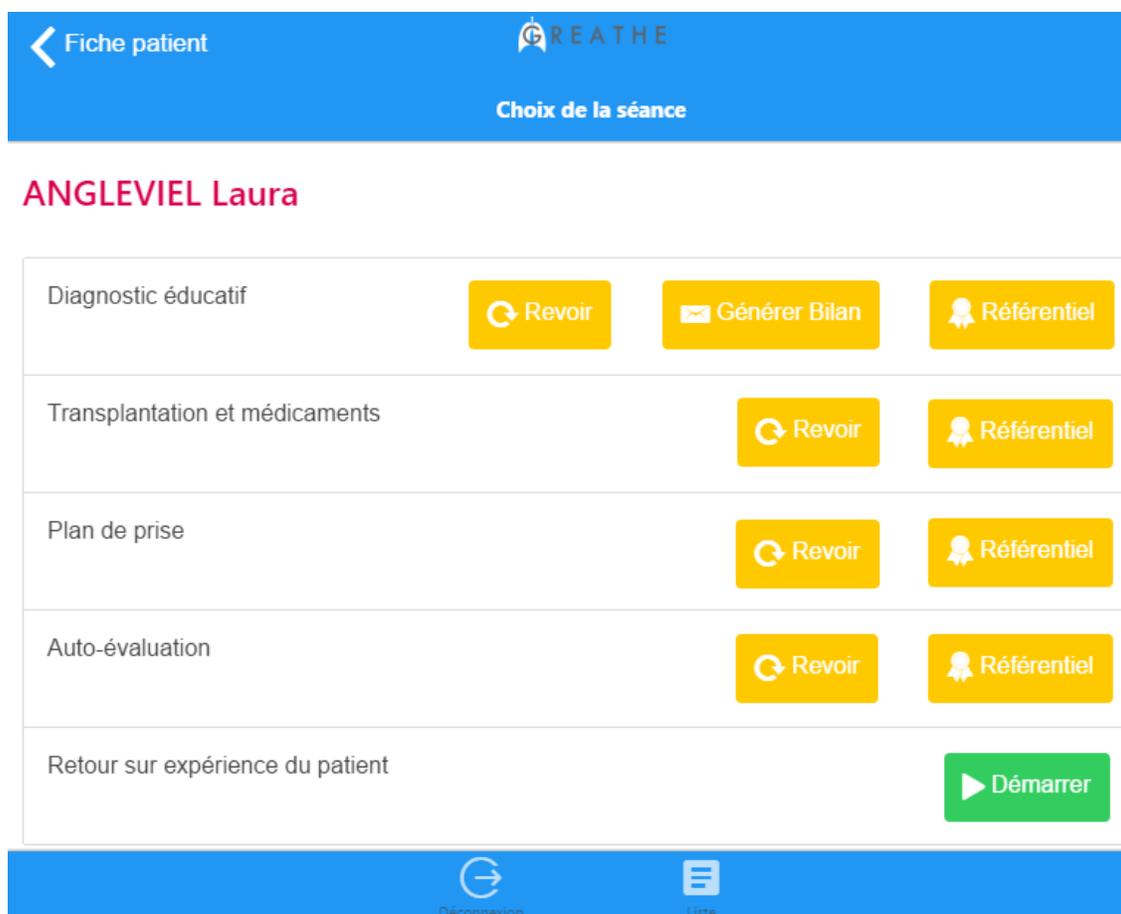


Figure 10. Menu d'accès aux étapes du programme

Les objectifs, le contenu et les outils utilisés pour chaque partie de l'application sont détaillés dans le tableau 3. Afin de faciliter l'utilisation et la création de la prescription du patient, des bases de données ont été créées. Elles permettent ainsi de choisir le médicament voulu parmi une liste, avec ses dosages associés, en précisant la posologie du patient. Quatre bases de données ont été formulées :

- Médicaments immunosuppresseurs (10 spécialités),
- Médicaments anti-infectieux (7 spécialités),
- Médicaments associés (64 spécialités),
- Vaccins (utilisés en transplantation pulmonaire) :
 - o diphtérie, tétanos, poliomyélite,
 - o diphtérie, tétanos, poliomyélite, coqueluche,
 - o grippe saisonnière,
 - o *Haemophilus influenzae*,
 - o méningocoque de type C,
 - o méningocoque de type A et C,
 - o méningocoque de type A, C, W135 et Y,
 - o pneumocoque.

Grâce à ces bases de données, seuls les médicaments du patient sont inclus dans l'éducation.

Parties	Objectifs	Contenu	Outils	Remarques	Sources
Fiche patient	- Récupérer les informations pour l'identification du patient et celles relatives à la transplantation et vaccination	Nom, Prénom Adresse Date de naissance	- Champs texte - Listes multichoix - <i>Toggle buttons</i>	- Possibilité d'ajouter des commentaires - Modifications possibles - Suppression possible	-
		Date, type et indication de transplantation Sérologie CMV et EBV Calendrier vaccinal			
Prescription du patient	- Incrémenter les médicaments de la prescription actuelle	Bases de données	- Listes multichoix - <i>Checkboxes</i>	- Possibilité d'ajouter des commentaires - Modifications possibles	(51) (52)
Diagnostic éducatif	- Définir les besoins et attentes du patient : contrat éducatif	Mode de vie (socio-démographique,...) Questions sur la transplantation	- Echelle à curseur - Champs texte - Liste multichoix - <i>Toggle buttons</i>	- Bilan de fin de séance - Complétion du référentiel de compétences - Possibilité de refaire la séance	(48)
Transplantation et médicaments (séance éducative)	- Maintenir ou acquérir des compétences - Répondre aux besoins du patient	Explications sur le thème en lien avec le référentiel de compétences	- Textes - Schémas - GIF (<i>Graphics Interchange format</i>)	- Mise à jour du référentiel de compétences - Possibilité de refaire la séance	(53)
Plan de prise (séance éducative)	- Expliquer les traitements - Favoriser la bonne observance et vérifier sa compréhension	Centré sur les médicaments de la prescription du patient	- <i>Drag and drop</i> - Champs texte - Photographies	- Mise à jour du référentiel de compétences - Possibilité de refaire la séance	-
Auto-évaluation	- Evaluer les compétences du patient	Questionnaires à partir du référentiel de compétences	- Questions à choix multiples - <i>Toggle buttons</i>	- Bilan de fin de séance - Mise à jour du référentiel de compétences - Possibilité de refaire la séance	(49) (54)

Tableau 3. Architecture de l'application mobile Greate

[← Liste patients](#)
REATHE
✎ Modifier

Fiche patient

Nom

 Prénom

📅 Accéder aux séances

📄 Accéder à la prescription

Adresse

Date de naissance

Date de transplantation

Type de transplantation

Statut CMV (+ / -)

- Négatif + Positif

Donneur

Receveur

Statut EBV (- / +)

- Négatif + Positif

Donneur

Receveur

Figure 11. Fiche patient

[← Prescription](#)
REATHE
✓ Enregistrer

Modification des traitements anti-rejets

ANGLEVIEL Laura - Traitements anti-rejets

Anti-rejet

Dosage

0,5 mg

 1 mg

5 mg

Horaires

<input type="radio"/> 00h	<input type="radio"/> 01h	<input type="radio"/> 02h	<input type="radio"/> 03h
<input type="radio"/> 04h	<input type="radio"/> 05h	<input type="radio"/> 06h	<input checked="" type="radio"/> 07h
<input type="radio"/> 08h	<input type="radio"/> 09h	<input type="radio"/> 10h	<input type="radio"/> 11h
<input type="radio"/> 12h	<input type="radio"/> 13h	<input type="radio"/> 14h	<input type="radio"/> 15h
<input type="radio"/> 16h	<input type="radio"/> 17h	<input type="radio"/> 18h	<input checked="" type="radio"/> 19h
<input type="radio"/> 20h	<input type="radio"/> 21h	<input type="radio"/> 22h	<input type="radio"/> 23h

+ Ajouter anti-rejet
✕ ✂ ✎

Figure 12. Prescription du patient

[← Liste séances](#)
REATHE
📍 Terminer

ANGLEVIEL Laura

A propos de votre vie quotidienne...

Comment cela se passe-t-il ?

Pas bien du tout
Très bien

Quelle est votre situation familiale ?

Avez-vous des enfants ?

Avez-vous des petits-enfants ?

Avez-vous un ou des moyens de contraception ?

Non Oui
Le(s)quel(s) ?

Avez-vous un projet de grossesse ?

Non Oui
Dans quel délai ?

Êtes-vous ?

Vivez vous en ?

Votre logement est-il adapté ?

Non Oui
Etage, m², ...

Figure 13. Diagnostic éducatif

L'infection

Les anticorps du système immunitaire ont pour rôle de protéger le corps des agressions extérieures, dont les micro-organismes responsables d'infections.

Le nombre d'anticorps étant diminué par les médicaments anti-rejets, les infections peuvent plus facilement se développer.

On dit que l'on est immunodéprimé.

On apporte d'autres médicaments pour protéger le corps des infections : des médicaments anti-infectieux :

IMMUNO SUPPRESSION **INFECTION**

TRANSPLANTATION

Il existe plusieurs sortes de micro-organismes donc plusieurs types de médicaments anti-infectieux.

Les différents germes :

Virus :

- CMV (Cytomégalo-virus) -> ROVALCYTE®
- Herpès, Varicelle -> ZELITREX®

Champignons :

- Aspergillus, Candida -> NOXAFIL®, VFEND®

Parasite :

- Pneumocystis -> PENTACARINAT®, FANSIDAR®, BACTRIM®

[Voir vos médicaments anti-infectieux](#)

La durée du traitement dépend notamment du médicament.

Certains sont donnés systématiquement, d'autres uniquement en cas de besoin. Ils vont donc également être régulièrement réévalués.

Si ces traitements ne sont pas pris correctement, il y a un risque d'infection, pouvant abîmer le greffon.

Les signes d'infection sont les mêmes que les signes d'appel du rejet : une baisse de votre capacité respiratoire avec essoufflement, diminution de vos valeurs au spiromètre, une infection avec présence de fièvre, d'encombrement bronchique, ...

Afin d'éviter de développer une infection, des précautions simples sont à prendre au quotidien :

- Se laver les mains régulièrement
- Éviter le contact avec des personnes malades
- Porter un masque et des gants

Figure 14. Transplantation et médicaments (séance éducative)

ANGLEVIEL Laura

PROGRAF® Tacrolimus

07h 08h 19h

Indication

Commentaire

Dosages : 2,0 unité(s) - 1 mg | 1,0 unité(s) - 5 mg |

CELLCEPT® Mycophénolate molétil

07h 08h 19h

Indication

Commentaire

Dosages : 1,0 unité(s) - 500 mg |

CORTANCYL® Prednisone

07h 08h 19h

Indication

Commentaire

Dosages : 1,0 unité(s) - 20 mg |

ROVALCYTE® Valganciclovir

07h 08h 19h

Indication

Commentaire

Dosages : 2,0 unité(s) - 450 mg |

NOXAFIL® Posaconazole

07h 08h 19h

Indication

Commentaire

Figure 15. Plan de prise (séance éducative)

ANGLEVIEL Laura

2. Un de vos amis veut vous rendre visite, mais il vous dit qu'il est un peu enrhumé. Que lui répondez-vous ?

De venir passer l'après-midi ensemble.

De ne pas venir, car c'est un risque pour vous.

De venir plutôt la semaine prochaine.

De venir passer l'après-midi, en prenant des précautions d'hygiène (port du masque, pas de cont...

[Valider la réponse](#)

	Vrai	Faux	Pas sûr(e)	Peu sûr(e)	Moyen sûr(e)	Assez sûr(e)	Très sûr(e)
Je peux reprendre une activité sexuelle lors de mon retour à domicile.	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Ce matin, j'ai une fibroscopie bronchique, l'infirmier m'a dit que je devais rester à jeun, donc je ne prends aucun de mes traitements.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>				
En cas de projet de grossesse, il est important d'en discuter avec le médecin référent.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>				
Un patient transplanté peut être présent lors de travaux de rénovation (tapiserie, plâtre, peinture,...).	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
En cas de modification de l'état respiratoire, un patient transplanté peut se permettre d'attendre avant de consulter.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>				
Une baisse du VEMS indique un bon état respiratoire.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>				
Chez un patient transplanté, la charcuterie à la coupe est fortement déconseillée.	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

Figure 16. Auto-évaluation

Afin de favoriser la communication entre les professionnels de santé, et notamment le lien ville-hôpital, un courrier de sortie a été créé (Cf annexe 4). Ce courrier correspond à un compte-rendu d'éducation thérapeutique et de suivi des patients transplantés pulmonaires. Il comprend notamment le traitement de sortie du patient avec les objectifs thérapeutiques et des commentaires le cas échéant. Il se termine par un tableau, issu du référentiel de compétences, reprenant les points vus lors de l'ETP et précise si les compétences sont acquises, en cours d'acquisition ou non acquises par le patient.

A un stade expérimental, des questionnaires de satisfaction pour les patients et les professionnels de santé ont été créés afin d'évaluer l'application (Cf annexe 5). Basés sur des questions ouvertes et fermées, ils évaluent l'intérêt de l'ETP en transplantation pulmonaire, les avantages et inconvénients des TIC en Santé (professionnels de santé uniquement), ainsi que l'application « Greatehe » (patients et professionnels de santé). Après des questions sur le format de l'application, chaque étape du programme est abordée, notamment concernant leur durée, contenu et intérêt. Ces questionnaires, intégrés dans l'application, seront accessibles à la fin de l'ETP pour le patient et à partir du menu principal pour le professionnel de santé.

DISCUSSION ET PERSPECTIVES

L'objectif de ce travail était d'élaborer un programme d'ETP en transplantation pulmonaire, pour la première fois exclusivement aux moyens de TIC.

L'un des enjeux majeurs lors de la création d'un programme d'ETP est de respecter les critères d'évaluation des ARS. Seule la validation par ces instances garantit un programme de qualité, à la fois pour la forme et pour le contenu. L'application mobile « Greatehe » a été créée à partir du référentiel de compétences approuvé par les professionnels de santé utilisateurs du CHUGA, élaboré lui-même à partir de supports déjà validés. La structure du programme créé est conforme aux séances préconisées par l'HAS, en intégrant le diagnostic éducatif, l'apprentissage et l'auto-évaluation dans son architecture (36). Le programme d'ETP rassemble l'intégralité des supports existants ajoutés à ceux réalisés, sous un seul et unique format, facilitant ainsi leur utilisation courante. S'inspirant de documents validés par le GETTAM (43) (45) et d'un format initial autorisé par l'ARS de Rhône-Alpes-Auvergne, le programme créé repose sur un socle calibré et transparent quant aux données d'efficacité. Sa validation interne assure un contenu de qualité correspondant aux attentes de l'ensemble de l'équipe soignante.

L'application « Greatehe » ne se substitue pas au pharmacien dans l'ETP. Elle joue un rôle de support et de guide dans le déroulement des séquences d'ETP. D'ailleurs, l'ARS s'accorde sur l'importance de l'équipe initiatrice d'un programme d'ETP, équipe à laquelle le pharmacien

appartient et joue un rôle grandissant. Avec ce programme, son implication dans la prise en charge globale du patient est mise en avant, en raison de ses compétences dans la bonne gestion des médicaments, et son rôle de médiateur au sein de l'équipe de soins le place au cœur même de l'éducation (4). Par ailleurs, sa collaboration au sein de l'équipe soignante est favorisée. Les bilans de fin de séquences et autres *feed-back* que le programme génère offrent des opportunités pour favoriser la communication interprofessionnelle et la diffusion des informations dans le but d'améliorer la prise en charge globale du patient. La réalisation du courrier de sortie étend cet échange au-delà du service et favorise le lien ville-hôpital.

Les TIC sont actuellement en plein essor dans le domaine de la Santé. Novatrice, l'application mobile « Greate » est à notre connaissance la première application créée pour l'ETP reposant sur les TIC. Les TIC offrent des atouts indéniables, comme la praticité, l'attractivité, l'interactivité et l'utilisation intuitive de l'outil, pouvant faciliter l'ETP réalisée par le professionnel de santé. L'outil éducatif sert d'appui et de médiateur, et a un rôle de levier pour favoriser le dialogue entre le patient et le professionnel de santé.

L'utilisation des TIC nécessite une bonne maîtrise de l'outil avec une formation préalable et peut conduire à dérive ludique au détriment de l'éducation. Les outils visuels utilisés dans l'application « Greate », comme les icônes, correspondent à ceux fréquemment retrouvés dans les applications mobiles et les sites internet. Ils reprennent les codes que les utilisateurs de TIC ont l'habitude de côtoyer et comprennent aisément. Les « *toggle buttons* » sont également largement répandus et faciles d'utilisation pour les supports tactiles. Les échelles à curseur ou « *range* » et la technique du « *drag and drop* » font aussi partie des compétences facilement assimilables par tout utilisateur, même novice.

L'élaboration des séances du programme a été adaptée au numérique pour aboutir à des séquences entièrement modulables et évolutives avec le patient. Le support permet d'adapter l'apprentissage selon les souhaits du patient, en suivant un fil conducteur, et d'arrêter une séance à tout moment sans perte d'informations. De la même façon, ce support permet de revenir en arrière pour insister sur certaines parties, au gré du patient et du pharmacien. Enfin, l'utilisation d'un même support permet de structurer l'information afin qu'elle soit la plus reproductible pour l'ensemble des patients concernés, tout en étant personnalisée à chacun d'entre eux. En effet, grâce à une incrémentation de la prescription du patient à partir des bases de données médicamenteuses, les informations affichées correspondent uniquement aux médicaments du patient. Comme pour toute application mobile, l'application « Greate » nécessite donc des mises à jour régulières, notamment des bases de données.

Des difficultés techniques rencontrées lors de l'élaboration ont conduit à adapter certains objectifs spécifiques. Certains éléments du diagnostic éducatif validé par le GETTAM ne sont pas abordés dans l'application et sont repris sous un autre format. De nouveaux éléments ont été ajoutés tout au long du programme, comme des schémas explicatifs et des questions

complétant l'auto-évaluation du patient. La version actuelle de l'application ne permet pas une édition du plan de prise élaboré avec le patient et le courrier de sortie ne peut pas être directement envoyé aux personnels soignants. Afin de mettre en place rapidement l'utilisation de l'application en pratique, des alternatives ont été mises en place. L'utilisation du plan de prise numérique pendant les séances ne supprime donc pas le recours au plan de prise traditionnel, comme support final à donner au patient. Le courrier de sortie devra être retranscrit informatiquement pour être envoyé. Malgré ces limites techniques, les TIC apportent des avantages indéniables comme la création de bilans en fin de séquence et facilitent le transfert des données vers les dossiers médicaux.

Des critères d'évaluation de l'ARS s'ajoutent avec l'utilisation des TIC, particulièrement pour le respect de la confidentialité des données de santé nominatives et de la sécurité de ces données. La loi Informatique et Libertés de 1978, à l'origine de la création de l'autorité administrative indépendante appelée la Commission Nationale sur l'Informatique et des Libertés (CNIL) (46), s'applique dès l'utilisation de fichier informatique ou papier contenant des informations relatives à des personnes physiques (45). Les TIC doivent répondre aux instructions de la CNIL pour contenir des données de Santé et ainsi obtenir une autorisation expresse de celle-ci. Afin d'anticiper les conditions de celle-ci, trois principaux moyens sécuritaires ont été mis en place pour l'application « Greathe ». Le premier consiste au recours à des mots de passe complexes. Ils sont au nombre de deux, l'un connu des utilisateurs est modifiable à souhait et limite ainsi les dérives possibles dues à un mot de passe trop répandu. Le second mot de passe est fixe et n'est connu que par le responsable de l'application. Il permet un accès garanti en toutes circonstances, principalement en cas d'oubli du premier. La deuxième sécurité concerne l'utilisation hors ligne de l'application évitant ainsi le transit d'informations de Santé sur des serveurs non sécurisés. Elle utilise des bases de données internes à la tablette, sécurisées, afin de stocker les informations des patients et n'a besoin d'aucune connexion internet lors des séances d'apprentissage. La connexion à un réseau internet reste cependant nécessaire pour le transfert des données générées dans le dossier patient. L'application « Greathe » préconise l'envoi par e-mail, disponible à partir des messageries sécurisées du CHUGA.

Pour permettre l'utilisation de l'application en pratique clinique, celle-ci doit passer par une phase expérimentale auprès d'un petit nombre de patients. Cette phase n'a pu avoir lieu en raison d'un manque de patients durant la période de développement. La population cible est en effet limitée puisque les transplantations pulmonaires au CHUGA représente un effectif restreint. Cependant, la phase d'évaluation du produit a été anticipée par la mise en place et l'intégration dans l'application de questionnaires de satisfaction des patients et des professionnels de santé. Ces données pourront être prises en compte pour l'amélioration de cet outil évolutif et adaptatif.

CONCLUSION

L'application mobile « Greate » est le premier support utilisant les TIC dans le domaine de l'ETP. Le développement de ces technologies au service de la Santé nécessite une fusion de deux domaines diamétralement opposés que sont l'informatique et la pharmacie. Cette union représente un investissement non négligeable mais représente un support indéniable pour le patient et le professionnel de santé, et peut être, à terme, à l'origine de gain économiques. Actuellement destinée aux patients transplantés pulmonaires, l'exploitation de l'application pourra être agrandie à d'autres programmes d'ETP pour des pathologies chroniques, comme le diabète, les pathologies respiratoires ou inflammatoires chroniques.

CONCLUSION GENERALE

THESE SOUTENUE PAR : Laura ANGLEVIEL

TITRE :

INTEGRATION DES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION DANS UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS EN TRANSPLANTATION PULMONAIRE : APPLICATION MOBILE « GREATHE »

CONCLUSION :

Promue par les grandes instances dans le domaine de la santé, comme l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et la Haute Autorité de Santé (HAS), l'Education Thérapeutique du patient (ETP) est devenue au fil des années incontournable pour améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Adaptée à la transplantation pulmonaire, l'ETP prend tout son sens. En effet, le suivi post-transplantation est complexe, pouvant entraîner une observance médicamenteuse non optimale, avec un impact majeur sur la morbi-mortalité des patients transplantés. Différents formats d'ETP existent mais l'emploi des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) reste parcimonieux dans ce domaine, malgré une utilisation en plein essor en Santé. La fusion des TIC avec l'ETP permettrait le développement d'une nouvelle méthode éducative facilitant la prise en charge du point de vue du patient et du professionnel de santé.

Dans ce contexte, l'application mobile « Greathe » a été élaborée, en alliant la praticité et l'interactivité du numérique à un programme d'ETP destiné aux patients transplantés pulmonaires. Le programme est basé sur un référentiel de compétences, élaboré à partir d'un programme d'ETP intitulé « Education thérapeutique des patients transplantés pulmonaires et de leur entourage » (Groupe d'Education Thérapeutique du Transplanté Adulte Mucoviscidose), validé par les autorités compétentes. Comme tout programme éducatif, son architecture est composée de trois parties distinctes : le diagnostic éducatif, l'apprentissage, couvrant les connaissances sur la transplantation et ses médicaments, et l'auto-évaluation, chacune d'entre elles utilisant des outils pédagogiques et interactifs. L'un des atouts majeurs de l'application mobile « Greathe » est qu'elle permet une personnalisation des données,

centrant l'apprentissage du patient aux informations le concernant. Son utilisation hors ligne permet de garantir une sécurisation des données contenues.

Centrée sur les médicaments, l'application mobile « Greate » représente un support indéniable pour le pharmacien qui reste garant du bon déroulement du programme. L'usage des TIC ne se substitue donc pas à la présence du professionnel de santé mais au contraire permet de favoriser l'échange avec le patient. Répondant aux critères définis par les Agences Régionales de Santé, l'application mobile « Greate » doit être testée auprès des patients et des professionnels de santé. A terme, son utilisation pourra être élargie à d'autres pathologies chroniques.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 11 janvier 2016

LE DOYEN



Pr. Christophe RIBUOT

LE PRESIDENT DE LA THESE

Dr Pierrick BEDOUCH
Pharmacien MCU-PH
CHU GRENOBLE
Pôle pharmacie
N° ordre section : 120414-H
N° RPPS : 10001813269

A handwritten signature in black ink, which appears to be "P. Bedouch", written over a horizontal line.

Dr. Pierrick BEDOUCH

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. **OMS.** *Communiqué de presse : L'observance des traitements prescrits pour les maladies chroniques pose problème dans le monde entier.* 2003.
2. **Loi 2009-879.** *portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.* 21 juillet 2009.
3. **HAS.** *Rapport d'orientation : L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle.* 2007.
4. **Loi 2009-879.** *portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Article 38 Journal Officiel de la République Française.* 21 juillet 2009.
5. **Fédération Grenoble Transplantation - CHUGA.** *Manuel de la transplantation pulmonaire : destiné aux patients greffés ou en attente de greffe.* 2011.
6. **Groupe de transplantation pulmonaire de Strasbourg.** *La transplantation pulmonaire : livret pré-greffe.* 2009.
7. **Evrard, Mal. Thabut.** *Quand le pneumologue doit-il envisager la transplantation pulmonaire pour un de ses patients ? Critères d'inscription en liste d'attente. BPCO, fibrose pulmonaire idiopathique.* 2008.
8. **Agence de la Biomédecine.** *Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France.* 2014.
9. **International Society for Heart and Lung Transplantation.** *Pulmonary Transplantation Council : Updated consensus document for the selection of lung transplant candidates.* 2014.
10. **Kanaan.** *Pré-greffe pulmonaire dans la mucoviscidose : bilan et préparation. Service de pneumologie de l'hôpital Cochin à Paris.* 2014.
11. **INSERM.** *Transplantation d'organes : quelles voies de recherches ? Origines et mécanismes du rejet aigu et hyperaigu.* 2008.
12. **Estenne, Dumonceaux. Knoop. Rondelet.** *Complications de la transplantation pulmonaire : complications péri-opératoires, rejet aigu et chronique.* 2008.
13. **Halloran.** *Immunosuppressive drugs for kidney transplantation : New England Journal of Medicine,* 2004.
14. **Fischer, Knoop. Haverich.** *Immunosuppressive therapy after human lung transplantation.* 2004.
15. **Stern, Bhorade.** *Immunosuppression for lung transplantation.* 2009.
16. **Sato.** *Restrictive allograft syndrome : a novel form of chronic lung allograft dysfunction : The Journal of Heart and Lung Transplantation,* 2011.
17. **Hennessy.** *Donors factors are associated with bronchiolitis obliterans syndrome after lung transplantation.* 2010.

18. **INSERM.** *Transplantation d'organes : quelles voies de recherche ? Cancers chez les patients transplantés.* 2009.
19. **Knoop.** *Complications de la transplantation pulmonaire : complications médicales.* 2009.
20. **Ministère de la santé.** *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : 2007-2011. Rapport annuel du comité de suivi.* 2009.
21. **Ministère de la Santé.** *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : 2007-2011.* 2007.
22. **Académie de Médecine.** *L'éducation thérapeutique du patient, une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine.* 2013.
23. **OMS.** *Rapport mondial sur la santé.* Genève, 1997.
24. **Sandrin-Berthon.** *L'éducation thérapeutique : pourquoi ? Médecins des maladies métaboliques.* 2008.
25. **OMS.** *Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques.* 1998.
26. **HAS.** *Guide méthodologique : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.* 2007.
27. **INPES, HAS.** *L'éducation thérapeutique du patient en quinze questions-réponses.*
28. **OMS.** *Charte de Ljubjana : réforme des systèmes de santé.* 1996.
29. **Loi 2009-879.** *portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Article 84 Journal officiel de la République Française, . 21 juillet 2009.*
30. **Reach.** *L'observance des traitements : un défi aux politiques de santé.* 2014.
31. **Blaschke, Osterberg.** *Adherence to Medication.* New England Journal of Medicine, 2005.
32. **Tourette-Turgis.** *Observance thérapeutique : MOTHIV, une approche d'inspiration motivationnelle.* 2006.
33. **HAS.** *Education thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation.* 2007.
34. **Baudrant-Boga.** *Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et des médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien.* 2010.
35. **Code de la Santé Publique.** *Article L 4011-1. Loi 2009-879 : article 51.* 2009.
36. **HAS.** *Education thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ?* 2007.
37. **Robin.** *Constitution d'un fond pédagogique (pédagothèque) pour l'éducation thérapeutique du patient au centre hospitalier universitaire de Grenoble.* 2014.

38. **HAS.** *Evaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'autoévaluation. Guide méthodologique.* 2014.
39. **OCDE.** *Improving health sector efficiency : the role of information and communications technologies.* 2010.
40. **Ajoulat.** *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire.* 2007.
41. **Saint Raymond - CHUGA.** *Surveillance microbiologique, prophylaxie et traitements anti-infectieux.* 2004.
42. **Saint Raymond. CHUGA.** *Immunosuppresseurs : traitement au long cours.* 2011.
43. **GETTAM.** *Diagnostic éducatif individuel : spécifique patients transplantés.* 2014.
44. **Fédération Grenoble Transplantation - CHUGA.** *Manuel de la transplantation.* 2011.
45. **GETTAM.** *Questionnaire d'évaluation des connaissances et compétences du patient greffé avant première sortie au domicile.* 2013.
46. **GETTAM.** *Test de connaissance : les traitements et la vie après la transplantation.* 2013.
47. **OMS.** *Bureau régional pour l'Europe : Education thérapeutique du patient.*
48. **OMS.** *Cinquante-huitième Assemblée Mondiale de la Santé.* 2005.
49. **Research2guidance.** *Mobile health market report.* 2013-2017.
50. **IFOP.** *Baromètre santé 2015 : 4ème édition de l'étude santé de Deloitte.* 2015.
51. **Lab e-santé.** *Enquête participative sur les maladies chroniques.* 2015.
52. **Loi 78-17.** *relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.* 1978.
53. **CNIL.** *Guide professionnel de santé.* 2011.
54. **Antier, Bernard-Leclerc. Conort. Bacq.** *Impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur les connaissances, l'observance et la satisfaction des patients traités pour hépatite chronique virale C.* 2011.
55. **GETTAM.** *L'éducation thérapeutique.* [En ligne : Novembre 2015] www.etp.centre-referencemuco-nates.fr/index.php/2-uncategorises/41-1-education-therapeutique-en-france.
56. **Rhône-Alpes-Auvergne, ARS.** *91 programmes d'ETP autorisés - Est.* 2013.
57. **Research, Fox. Duggan - Pew.** *Mobile Health 2012.* 2012.
58. **Lothon.** *L'agiliste.* [En ligne : Décembre 2015] <http://www.agiliste.fr/introduction-methodes-agiles/>.

ANNEXES

Annexe 1. Questionnaire de Girerd

	Oui	Non
Ce matin avez-vous oublié de prendre votre traitement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis la dernière consultation, avez-vous été en panne de médicament ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, votre mémoire vous fait défaut ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Girerd X. et al. Évaluation de l'observance par l'interrogatoire au cours du suivi des hypertendus dans des consultations spécialisées - Arch Mal Cœur Vaiss. 2001 Aug ; 94 (8) : 839-42

Comment évaluer le niveau d'observance de votre patient ?

Votre patient répond par oui ou par non à chacune de ces 6 questions.

- **Si votre patient répond non à toutes les questions,**
il est considéré comme un bon observant.
- **Si votre patient répond oui une ou deux fois,**
il est considéré comme non observant mineur.
- **Si votre patient répond oui trois fois ou plus,**
il est considéré comme non observant.

Annexe 2. Plan de prise vierge

UF Pharmacie clinique – Pôle Pharmacie

Contact :

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

Nom :

Prénom :

Date :

MEDICAMENTS (molécule) 	A quoi sert ce médicament	8h 	12h 	20h 	Commentaires

Annexe 3. Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS

1. L'équipe

Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avie ARS
1. Coordination du programme	Programme coordonné par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant mandaté par une association de patients agréée.	
2. Multiprofessionnalité des intervenants	Programme mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie du code de la santé publique. Si le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'équipe qui met en œuvre le programme doit en comprendre un. Le profil des intervenants doit être adapté à la spécificité des contenus des séances d'ETP. Outre les professionnels de santé, il peut s'agir de patients et/ou d'autres professionnels (travailleur social, éducateur en activité physique adaptée, etc.).	
3. Compétences ou expérience requises pour dispenser l'éducation thérapeutique	Compétences justifiées en éducation thérapeutique pour au moins un intervenant : <ul style="list-style-type: none"> compétences relationnelles, compétences pédagogiques et d'animation, compétences méthodologiques et organisationnelles, compétences biomédicales et de soins ; compétences attestées par une formation d'une durée minimale de 40 heures d'enseignements théoriques et pratiques, ou une expérience professionnelle, rapportée par écrit, d'au moins deux ans dans un programme d'ETP. 	

2. Le programme d'éducation thérapeutique

2.1. Champ couvert, objectifs du programme d'ETP

Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avie ARS
4. Situation(s) clinique(s) couverte(s)	Le programme d'ETP répond à un besoin particulier explicité. Le programme d'ETP concerne une ou plusieurs des trente affections de longue durée ou une maladie faisant l'objet d'une priorité régionale de santé. La maladie ou la situation clinique est décrite d'un point de vue épidémiologique. En complément des données apportées par le promoteur, l'ARS cherchera à évaluer la pertinence du programme au regard des besoins, de l'offre régionale/territoriale d'ETP en sa connaissance, des priorités de santé publique nationales et territoriales. Le cas échéant une éventuelle mutualisation entre programmes d'ETP existants ou structures existantes proposant un programme d'ETP est décrite.	
5. Patients et proches concernés par le programme d'éducation thérapeutique	Le profil des patients est défini en termes d'âge, de sexe, de situation clinique (stade de la maladie ou niveau de gravité ou de sévérité). Les autres particularités des patients nécessitant une adaptation du programme sont décrites (par exemple : difficultés d'apprentissage, statut socio-économique, isolement en milieu rural, niveau culturel et d'éducation, le lieu de vie, etc.). Les critères d'inclusion ou de priorités dans l'accès au programme sont décrits. L'entourage concerné par le programme est, le cas échéant, décrit (parents, fratrie, proches, professionnels des établissements médico-sociaux ou d'aide à la personne à domicile).	
6. Objectifs du programme d'éducation thérapeutique, Critères de jugement de son efficacité	Les objectifs spécifiques du programme sont définis et exprimés sous la forme : <ul style="list-style-type: none"> d'acquisition et maintien par le patient de compétences d'auto-soins ; d'acquisition de compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient ; de mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation (transfert des compétences dans la vie quotidienne, de comportements d'adaptation, d'adhésion aux traitements, de changements à apporter au mode de vie). Les critères de jugement de l'efficacité du programme d'ETP sont définis. Les critères de jugement retrouvés le plus souvent dans la littérature concernent les processus cognitifs et réflexifs, l'amélioration des paramètres cliniques ou biologiques, le recours aux soins, l'amélioration de la qualité de vie, les stratégies d'adaptation à la maladie, aux traitements et à leurs répercussions, les processus d'autodétermination, les facteurs psychologiques, sociaux, environnementaux. Le choix des critères s'appuie sur des données d'efficacité ou sur l'expérience (cf. infra.)	

2.2. Élaboration du programme d'ETP : méthode explicite et transparente

Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avia ARS
7. Implication ou participation des professionnels et des patients concernés dans l'élaboration du programme	Le programme a été élaboré de manière concertée par des professionnels de santé identifiés, des patients ou leurs représentants. La méthode pour prendre en compte les besoins, les attentes et l'expérience des patients pour la conception du programme est décrite.	
8. Données d'efficacité disponibles prises en compte dans la formulation du programme d'ETP	Les données disponibles (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente y compris qualitative, consensus professionnel) sont présentées. Le programme peut s'appuyer sur les résultats d'une évaluation finale d'un autre programme d'ETP ou d'un programme antérieur qui a montré son intérêt ou sur des travaux publiés. Les recommandations de bonnes pratiques utilisées en référence pour élaborer le programme d'ETP sont mentionnées et actualisées si besoin.	
9. Indépendance rédactionnelle et de mise en œuvre	Indication que le programme a été élaboré et mis en œuvre sans influence des opinions ou des intérêts des industriels du médicament, ou des dispositifs médicaux ou des technologies de l'information.	

2.3. Modalités de mise en œuvre du programme d'ETP

Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avia ARS
10. Mode d'entrée dans le programme	Les modalités d'accès du patient au programme d'ETP sont décrites : proposition par un professionnel de santé, accès direct. La place du médecin traitant est notamment précisée.	
11. Format(s) proposé(s) en termes de parcours d'éducation	L'offre d'ETP décrite s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Il peut s'agir d'une offre : <ul style="list-style-type: none"> ▪ initiale (qui suit l'annonce de la maladie chronique ou proposée à un patient qui n'en a jamais bénéficié au cours de sa maladie) ; ▪ de suivi régulier (en complément du suivi médical, une à deux fois par an par exemple) ; ▪ ou de suivi approfondi (reprise en cas de difficultés à acquérir une compétence). Le nombre de séances prévu, leur durée, leur fréquence, et leur rythme sont définis : définition du type de séances (individuelle, collective, en alternance). Les ressources éducatives proposées (techniques et outils), le type et le rôle des professionnels (professionnels de santé et autres), la place des usagers en tant qu'intervenant sont précisés.	

Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avia ARS
12. Etapes de la démarche éducative et organisation des séances	Les étapes de planification de la démarche éducative sont décrites et portent notamment sur l'élaboration du diagnostic éducatif aboutissant à l'élaboration d'un programme d'ETP personnalisé. Le programme personnalisé précise les objectifs éducatifs et les compétences à acquérir au regard de la stratégie thérapeutique et du projet du patient, le contenu des séances d'ETP et leur planification, les modalités d'évaluation individuelle (atteintes des objectifs fixés en commun avec le patient), les modalités du suivi éducatif (l'équipe ou le médecin traitant). L'organisation des séances d'ETP est décrite (qui fait, quoi, quand, comment, dans quel but).	
13. Enregistrements nécessaires à la continuité de la démarche éducative	Un dossier d'éducation thérapeutique est prévu, sa forme (support papier ou informatique) est précisée.	
14. Sources prévisionnelles de financement	Toutes les sources de financement et leur montant sont décrits. Le budget prévisionnel comprend les frais de logistique (locaux par exemple), de ressources pédagogiques, de documents de communication sur le programme, de ressources humaines (équivalent temps plein), etc.	

3. La coordination

Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avia ARS
15. Modalités de coordination des activités d'éducation thérapeutique et des intervenants au sein du programme	Les modalités de mise en commun et de partage des informations ainsi que les modalités de coordination et de prise de décision au sein de l'équipe sont décrites. Elles concernent notamment les informations relatives au déroulement des activités éducatives proposées à chaque patient (programme personnalisé, synthèse, etc.).	
16. Modalités de coordination et de partage des informations avec les intervenants dans la prise en charge du patient au sein du parcours de soins	Les modalités de partage des informations utiles aux professionnels qui réalisent l'ETP et aux autres professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient, en particulier le médecin traitant sont décrites. Elles concernent notamment les informations relatives à l'entrée du patient dans le programme d'ETP, à la synthèse du diagnostic éducatif et du programme individualisé, à l'évaluation individuelle des acquisitions, et au suivi éducatif envisagé après l'offre d'ETP prévue dans le programme individualisé.	

4. La confidentialité et la déontologie

Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avia AR S
17. Présentation du programme éducatif et de l'offre d'éducation thérapeutique au patient	Les modalités d'information du patient concernant le programme (objectifs, contenu, déroulement, etc.) et les conditions de sa sortie du programme sont décrites.	
18. Consentement du patient	Les modalités pour le recueil du consentement du patient à son entrée dans le programme sont décrites.	
19. Accord du patient pour le partage d'informations le concernant	La procédure pour le recueil de l'accord du patient en cas de partage d'informations avec les intervenants au sein du programme ou au sein du parcours de soins est décrite.	
20. Autorisation écrite de la Cnil en cas d'exploitation de données à caractère personnel	Le cas échéant, l'autorisation écrite fournie par la Cnil figure dans le dossier d'autorisation.	
21. Charte d'engagement de confidentialité	La charte d'engagement de confidentialité signée par les intervenants (en particulier les patients et autres intervenants dans le programme qui ne sont pas soumis au secret professionnel) est jointe au dossier de demande d'autorisation.	
22. Charte de déontologie	La charte de déontologie (droits et devoirs) entre les intervenants est prévue. Elle peut être jointe au dossier, au minimum les principaux éléments constitutifs sont décrits.	

5. Prévoir l'évaluation du programme d'ETP

Éléments d'analyse du cahier des charges/ formulaire	Attentes	Avia AR S
23. Organisation prévisionnelle d'une auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme	<p>Cette auto-évaluation permet de suivre la mise en œuvre du programme (activité globale et déroulement du programme) et de mener s'il y a lieu des actions d'amélioration. Elle peut faire appel à des méthodes et outils variés.</p> <p>Selon les méthodes choisies, les promoteurs indiqueront dans le programme les principaux critères à partir desquels ils mèneront l'auto-évaluation (analyse qualitative du déroulement du programme et des pratiques) ainsi que les indicateurs retenus avec le cas échéant leur fréquence de recueil, et le mode de calcul retenu (numérateur, dénominateur). Le contenu de l'auto-évaluation annuelle et sa progressivité dépendent de l'antériorité et du degré de maturation du programme et de ses objectifs. Le niveau d'attente doit être raisonnable afin de soutenir le déploiement de l'éducation thérapeutique.</p> <p>Une liste d'indicateurs pouvant figurer dans la demande d'autorisation est présentée ci-dessous.</p> <p>Exemples d'indicateurs d'évaluation de l'activité globale :</p> <ul style="list-style-type: none"> • file active et son évolution depuis le lancement du programme ; • taux de participation des patients (pourcentage de patients ayant achevé leur programme personnalisé : séances prévues à l'issue du diagnostic éducatif et séance d'évaluation individuelle comprises) ; • nombre de patients sur liste d'attente ; • temps passé par les intervenants ; • nombre de séances réalisées et par type (individuelles, collectives, en alternance). <p>Exemples d'indicateurs de suivi du déroulement du programme :</p> <ul style="list-style-type: none"> • taux de patients ayant eu un diagnostic éducatif individuel à l'entrée dans la démarche éducative ; • taux de patients ayant un programme personnalisé écrit ; • taux de patients ayant eu une évaluation individuelle des progrès réalisés à l'issue du programme personnalisé ; • taux de patients dont les compétences ont été atteintes à l'issue du programme/objectifs définis dans le programme personnalisé ; • taux de transmission de documents de synthèse par type au médecin traitant et autres intervenants dans le parcours de soins. 	

Annexe 4. Courrier de sortie

Compte-rendu d'éducation thérapeutique et de suivi des patients transplantés pulmonaires

Date du séjour :

Motif d'hospitalisation :

Nom et prénom du patient :

Date de naissance :

Type de transplantation :

Destinataires :

Equipe soignante hospitalière Centre Henri Bazire Médecin traitant Pharmacie d'officine Patient

Traitement de sortie :

Médicaments	Posologies	Objectifs

Commentaires sur le traitement :

--

Commentaires sur le bilan éducatif (cf tableau au verso) :

--

Nom et signature du pharmacien :

Acquisition des compétences éducatives :

Compétences éducatives	Acquis	En cours d'acquisition	Non acquis
1. Connaissance de la maladie			
• Connaître le principe de la greffe et savoir l'expliquer.			
• Comprendre la notion de rejet et reconnaître les signes d'appel associés.			
• Comprendre la notion d'immunosuppression et le risque infectieux associé.			
• Connaître les complications de la greffe à court, moyen et long terme.			
2. Connaissance des traitements			
Anti-rejets :			
• Connaître le rôle.			
• Comprendre l'intérêt d'une prise au long cours et d'une bonne observance.			
• Comprendre l'évolution de la stratégie thérapeutique.			
• Connaître les précautions à suivre au cours du traitement (risque infectieux, hydratation, protection solaire ...).			
• Connaître les surveillances cliniques et biologiques.			
• Savoir détecter et gérer les principaux effets indésirables.			
• Comprendre et connaître les principales interactions médicamenteuses et alimentaires associées.			
Anti-infectieux et Médicaments associés :			
• Connaître leur rôle et leur intérêt dans la prise en charge thérapeutique.			
• Connaître les surveillances cliniques et biologiques.			
• Savoir détecter et gérer les principaux effets indésirables.			
• Comprendre et connaître les principales interactions médicamenteuses et alimentaires associées.			
3. Modalités d'utilisation des médicaments			
• Connaître les modalités de prise (respect des horaires, alimentation ...).			
• Connaître la conduite à tenir en cas d'oubli.			
• Connaître la conduite à tenir en cas de vomissements.			
• Connaître les règles hygiéno-diététiques associées.			
4. Gestion pratique de la maladie			
Médicaments :			
• Connaître les modalités de délivrance des médicaments (pharmacie hospitalière ou d'officine).			
• Savoir gérer les modalités d'approvisionnement : qui, quand, quoi, où, comment.			
Surveillance :			
• Comprendre l'intérêt d'un suivi médical régulier.			
• Connaître les modalités de surveillance biologique ambulatoire.			
• Comprendre l'intérêt du contrôle quotidien de la fonction ventilatoire (Spirotel®).			
Hygiène et alimentation :			
• Reconnaître les situations à risque infectieux et savoir les gérer (port de masque, alimentation protégée ...).			
• Connaître l'alimentation à privilégier ou à éviter.			
Activité physique :			
• Comprendre l'intérêt d'une activité physique régulière.			
• Connaître les sports à privilégier ou à éviter.			
Communication :			
• Comprendre l'intérêt d'informer tout professionnel de santé des traitements en cours et leurs modifications.			
• Comprendre l'intérêt de signaler tout événement (ex : diminution de la fonction ventilatoire, infection ...).			

Annexe 5. Questionnaires de satisfaction



Questionnaire de Satisfaction du Patient Programme d'éducation thérapeutique

Vous avez entre...

- Moins de 30 ans
- 31 et 40 ans
- 41 et 50 ans
- 51 et 60 ans
- 61 et 70 ans
- Plus de 70 ans

Avez-vous déjà participé à un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) ?

- Oui
- Non

Si oui, quelle(s) pathologie(s) concernai(en)t-il(s) ?

Pensez-vous qu'un programme d'ETP soit utile en transplantation pulmonaire ?

1 2 3 4

Inutile Nécessaire

Selon vous, quels sont les points essentiels à apprendre lors d'un programme d'ETP en transplantation pulmonaire ?

- La connaissance de la maladie
- La gestion des médicaments immunosuppresseurs
- La prévention du risque infectieux
- Le suivi clinique et biologique
- La surveillance d'effets indésirables
- La gestion pratique au quotidien
- Les interactions médicamenteuses
- Autre :

Avez-vous déjà utilisé des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) dans le domaine de la santé ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

- Application mobile
- SMS
- Objets connectés
- Autre :

Quel(s) en étai(en)t l(es) objectif(s) ?

- Rappel de prise
- Surveillance et suivi
- Informations sur une pathologie
- Autre :

Quel(s) avantage(s) trouvez-vous à l'utilisation des TIC ?

- Aucun
- Gain de temps
- Attractivité/Aspect ludique
- Interactivité
- Personnalisable
- Autonomie
- Autre :

Quel(s) inconvénient(s) trouvez-vous à l'utilisation des TIC ?

- Aucun
- Perte de temps
- Nécessite une formation à l'outil
- Nécessite un équipement
- Manque de sécurisation des données
- Autonomie
- Autre :

Que pensez-vous de l'application mobile Greateh ?

- Pas du tout satisfaisante
- Peu satisfaisante
- Satisfaisante
- Tout à fait satisfaisante

Selon vous, quel(s) avantage(s) offre(nt) le format de l'application Greateh ?

- Aucun
- Gain de temps
- Attractivité/Aspect ludique
- Interactivité
- Personnalisable
- Autonomie
- Facilité d'utilisation du support
- Autre :

Quel(s) inconvénient(s) trouvez-vous au format de l'application Greateh ?

- Aucun
- Perte de temps
- Nécessite une formation à l'outil
- Nécessite un équipement
- Manque de sécurisation des données
- Autonomie
- Difficulté d'utilisation du support
- Autre :

Quelle(s) améliorations(s) souhaiteriez-vous voir apportées à cette application ?

Vous trouvez le programme...

- Pas du tout intéressant
- Peu intéressant
- Intéressant
- Tout à fait intéressant

Comment jugez-vous la clarté des informations transmises ?

- Pas du tout claires
- Peu claires
- Claires
- Tout à fait claires

Que pensez-vous de la durée globale du programme ?

- Trop courte
- Adaptée
- Un peu trop longue
- Beaucoup trop longue

Concernant le diagnostic éducatif, quel est votre degré de satisfaction sur le temps consacré ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant le diagnostic éducatif, quel est votre degré de satisfaction sur le contenu ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant le diagnostic éducatif, quel est votre degré de satisfaction sur l'intérêt ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant la séance "Transplantation et médicaments", quel est votre degré de satisfaction sur le temps consacré ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant la séance "Transplantation et médicaments", quel est votre degré de satisfaction sur le contenu ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant la séance "Transplantation et médicaments", quel est votre degré de satisfaction sur l'intérêt ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant le plan de prise, quel est votre degré de satisfaction sur le temps consacré ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant le plan de prise, quel est votre degré de satisfaction sur le contenu ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant le plan de prise, quel est votre degré de satisfaction sur l'intérêt ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant l'auto-évaluation, quel est votre degré de satisfaction sur le temps consacré ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant l'auto-évaluation, quel est votre degré de satisfaction sur le contenu ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant l'auto-évaluation, quel est votre degré de satisfaction sur l'intérêt ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Selon vous, quels sont les points forts du programme ?

- Durée
- Format
- Contenu
- Encadrement par le pharmacien
- Les documents remis
- Autre :

Selon vous, quels sont les points faibles du programme ?

- Durée
- Format
- Contenu
- Encadrement par le pharmacien
- Autre :

Le programme d'ETP a-t-il répondu à vos attentes et besoins ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

Que pensez-vous avoir appris ?

Quels points d'amélioration proposez-vous ?

Commentaires libres



Questionnaire de Satisfaction du Professionnel de Santé - Programme d'éducation thérapeutique

Vous êtes...

- Une femme
 Un homme

Vous avez entre...

- 20 et 30 ans
 31 et 40 ans
 41 et 50 ans
 51 et 60 ans
 Plus de 60 ans

Quelle est votre fonction au sein de l'équipe soignante ?

- Pharmacien clinicien
 Médecin
 Infirmier coordinateur
 Interne en pharmacie
 Externe en pharmacie
 Interne en médecine

Autre :

Avez-vous été formé à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?

- Oui
 Non

Avez-vous déjà participé à un programme d'ETP ?

- Oui
 Non

Si oui, au cours des douze derniers mois, à combien de programmes avez-vous participé ?

Parmi ces programmes, combien concernaient la transplantation pulmonaire ?

Pensez-vous qu'un programme d'ETP est utile en transplantation pulmonaire ?

1 2 3 4

Inutile Nécessaire

Selon vous, quels sont les points essentiels à transmettre lors d'un programme en transplantation pulmonaire ?

- La connaissance de la maladie
- La gestion des médicaments immunosuppresseurs
- La prévention du risque infectieux
- Le suivi clinique et biologique
- La surveillance d'effets indésirables
- La gestion pratique au quotidien
- Les interactions médicamenteuses
- Autre :

Avez-vous déjà utilisé des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) dans le domaine de la santé ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

- Applications mobiles
- SMS
- Objets connectés
- Autre :

Quel(s) en étai(en)t l(es) objectif(s) ?

- Rappel de prise
- Surveillance et suivi des données du patient
- Apprentissage du patient
- Autre :

Trouvez-vous les TIC en santé utiles ?

1 2 3 4

Inutiles Très utiles

Quel(s) avantage(s) trouvez-vous à l'utilisation des TIC ?

- Aucun
- Gain de temps
- Souplesse d'organisation
- Attractivité / Aspect ludique
- Interactivité
- Personnalisable
- Autonomie du patient
- Autre :

Quel(s) inconvénient(s) trouvez-vous à l'utilisation des TIC ?

- Aucun
- Perte de temps
- Nécessite une formation à l'outil
- Nécessite un équipement

- Autonomie du patient
- Manque de sécurisation des données
- Réticence du patient vis-à-vis des TIC
- Autre :

Que pensez-vous de l'application mobile Greateh ?

- Pas du tout satisfaisante
- Peu satisfaisante
- Satisfaisante
- Tout à fait satisfaisante

Selon vous, quel(s) avantages(s) offre(nt) le format de l'application Greateh ?

- Aucun
- Gain de temps
- Souplesse d'organisation
- Attractivité / Aspect ludique
- Interactivité
- Personnalisable
- Autonomie du patient
- Facilité d'utilisation du support
- Autre :

Quel(s) inconvénient(s) trouvez-vous au format de l'application Greateh ?

- Aucun
- Perte de temps
- Nécessite une formation à l'outil
- Nécessite un équipement
- Autonomie du patient
- Manque de sécurisation des données
- Réticence du patient vis-à-vis des TIC
- Difficulté d'utilisation du support
- Autre :

Quelle(s) améliorations(s) souhaiteriez-vous voir apportées à cette application ?

Vous avez-trouvé le programme...

- Pas du tout intéressant
- Peu intéressant
- Intéressant
- Tout à fait intéressant

Comment jugez-vous la clarté des informations transmises ?

- Pas du tout claires
- Peu claires
- Claires
- Tout à fait claires

Que pensez-vous de la durée globale du programme ?

- Trop courte
- Adaptée
- Un peu trop longue
- Beaucoup trop longue

Concernant le diagnostic éducatif, quel est votre degré de satisfaction sur le temps consacré ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant le diagnostic éducatif, quel est votre degré de satisfaction sur le contenu ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant le diagnostic éducatif, quel est votre degré de satisfaction sur l'intérêt ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant la séance "Transplantation et médicaments", quel est votre degré de satisfaction sur le temps consacré ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant la séance "Transplantation et médicaments", quel est votre degré de satisfaction sur le contenu ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant la séance "Transplantation et médicaments", quel est votre degré de satisfaction sur l'intérêt ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant le plan de prise, quel est votre degré de satisfaction sur le temps consacré ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant le plan de prise, quel est votre degré de satisfaction sur le contenu ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant le plan de prise, quel est votre degré de satisfaction sur l'intérêt ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant l'auto-évaluation, quel est votre degré de satisfaction sur le temps consacré ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant l'auto-évaluation, quel est votre degré de satisfaction sur le contenu ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Concernant l'auto-évaluation, quel est votre degré de satisfaction sur l'intérêt ?

1 2 3 4

Insatisfait Satisfait

Selon vous, quels sont les points forts du programme ?

Durée

Format

Contenu

Autre :

Selon vous, quels sont les points faibles du programme ?

Durée

Format

Contenu

Autre :

Quel(s) point(s) d'amélioration avez-vous éventuellement identifié(s)?

Commentaires libres

SERMENT DE GALIEN

*Faculté de Pharmacie,
Université Joseph Fourier Grenoble I.*



Serment de Galien



« Je jure en présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :



D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.



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 l'honneur, de la probité et du désintéressement.



De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.



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 ».



Laura ANGLEVIEL

**INTEGRATION DES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA
COMMUNICATION DANS UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE
DES PATIENTS EN TRANSPLANTATION PULMONAIRE : APPLICATION MOBILE
« GREATHE »**

RESUME :

L'ETP vise à améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques en augmentant leurs compétences et connaissances sur la maladie. L'utilisation des TIC est actuellement en plein essor dans le domaine de la Santé et offre une approche intéressante pour l'ETP. L'objectif de ce travail était de mettre en place un programme d'ETP basé sur les TIC pour les patients transplantés pulmonaires. Un référentiel de compétences a été élaboré pour la création de l'application mobile « Greatehe ». Ce référentiel est issu du programme d'ETP généré par le GETTAM. Construite selon la méthode Agile, l'application mobile utilise des outils intuitifs et ludiques, tout en garantissant une sécurité des données incluses. L'application mobile « Greatehe » est destinée aux patients transplantés pulmonaires. En reprenant les étapes d'un programme d'ETP, l'application se décompose par une fiche patient associée à la prescription, un diagnostic éducatif, un apprentissage de la transplantation et ses traitements, ainsi qu'un plan de prise personnalisé, et une auto-évaluation. A notre connaissance, l'application mobile « Greatehe » est le premier programme utilisant les TIC comme support pour l'ETP. La mise en route de ce programme, sous la responsabilité du pharmacien, constitue une opportunité de répondre aux besoins où les autres supports ont atteint leurs limites. Ce programme répond aux exigences du cahier des charges des ARS, instances autorisant la mise en place des programmes d'ETP. L'architecture de l'application mobile « Greatehe » lui permet également d'être transposable à d'autres programmes d'ETP destinés aux pathologies chroniques.

LES MOTS CLES :

Education thérapeutique du patient

Transplantation pulmonaire

Technologies de l'information et des communications

Application mobile

ADRESSE : *[Données personnelles retirées de la version diffusée]*

FILIERE : Officine