
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) ET CURE THERMALE PHLÉBOLOGIQUE

PATRICK CARPENTIER*, NORA ZENATI**

Le pronostic des patients atteints de maladies chroniques dépend en grande partie de leur capacité à améliorer leurs comportements de santé pour contrôler les facteurs d'aggravation de la maladie et permettre une meilleure efficacité des traitements par une bonne compliance à ceux-ci. Ceci est particulièrement vrai chez les patients atteints d'insuffisance veineuse chronique, dont le manque d'activité physique et la surcharge pondérale sont des facteurs pronostiques très péjoratifs, et dont le traitement compressif, pierre angulaire du traitement, est rarement utilisé de manière optimale. Et l'évidence est encore plus grande chez les patients atteints de lymphœdème où le patient doit apprendre à réaliser les auto-drainages et auto-bandages, à maîtriser des compressions complexes et des soins cutanés précis pour éviter les complications infectieuses.

L'éducation thérapeutique des patients (ETP) est un outil puissant pour aider les uns et les autres dans cette voie. Les stations thermales recevant ces patients sont particulièrement bien placées pour développer cette activité, du fait du grand nombre de patients pris en charge simultanément présentant une pathologie homogène ce qui facilite l'organisation d'ateliers de groupes, de leur motivation pour améliorer leur santé qui les a amenés à investir dans le séjour thermal, et de leur disponibilité sur une période de trois semaines. Les stations thermales possèdent également les professionnels de santé et les compétences pluridisciplinaires nécessaires à la mise en œuvre de ces actions éducatives et requises pour obtenir leur autorisation par les ARS.

Veinothermes, un programme d'ETP thermale pour les patients atteints d'insuffisance veineuse chronique

Depuis longtemps, les stations thermales ont développé des conférences et autres activités éducatives pour améliorer les connaissances de leurs patients à l'occasion de

* Professeur émérite de Médecine vasculaire, Université Grenoble-Alpes
Directeur du Centre de recherche universitaire de La Léchère

** Praticien hospitalier, Service de Médecine vasculaire, CHU Grenoble - Alpes

leur séjour thermal ; c'était le cas également des stations phlébologiques [1-2]. Néanmoins, l'essor méthodologique récent de l'éducation thérapeutique des patients sous l'impulsion de l'OMS et en France de la HAS [2], et bien sûr la loi Hpst 2009 et ses décrets d'application sortis en 2010 [3] réglementant sa pratique et la formation de ses acteurs ont permis une forte structuration et une évaluation objective des programmes. Grâce au soutien de l'Afreth, un programme d'ETP pour les patients atteints d'insuffisance veineuse chronique (IVC) spécifique du thermalisme a pu être mis au point dès 2008, expérimenté lors de la saison 2009, et autorisé parmi les tout premiers programmes d'ETP en janvier 2011 car répondant d'emblée aux exigences réglementaires.

Ce programme, dénommé Veinothermes, a été conçu par un groupe pluri-professionnel de quinze professionnels de santé et responsables issus de l'ensemble des stations thermales françaises à orientation phlébologique avec l'aide de professionnels de l'éducation et d'un groupe de patients. Le parcours éducatif, mis en œuvre par des professionnels de santé formés à l'ETP pendant la cure thermale, comprend pour chaque patient trois ateliers interactifs en petits groupes, un entretien individuel avec bilan éducatif partagé et mise au point d'un plan personnalisé d'action, et un suivi éducatif téléphonique à 3 mois par le même professionnel de santé. Les ateliers ont pour objectifs d'améliorer les connaissances du patient sur sa maladie et son traitement, de lui faire comprendre l'influence du mode de vie sur le fonctionnement du système veineux, et de développer sa motivation et ses compétences dans le maniement de la compression élastique.

L'expérimentation a été conduite durant l'été 2009 dans les trois stations thermales d'Argelès-Gazost, Barbotan-les-Thermes et La Léchère-les-Bains. Elle a concerné cent cinquante patients (77 % de femmes ; âge moyen 69 ± 8 ans) présentant une IVC décompensée (classes Ceap C4 à C6) d'origine post-thrombotique dans 49 % des cas ; 27 % des patients étaient sous traitement anticoagulant. Le programme éducatif a été suivi avec une bonne compliance (98 % de participation aux 3 ateliers) ; la durée moyenne de l'entretien individuel a été de $56 \text{ mn} \pm 4$, et les patients ont pris la décision de mettre en pratique un (12 %) deux (43 %) ou trois (45 %) objectifs de changements de comportement.

Le degré de satisfaction des participants au programme était très élevé à la fin de la cure, puisque 91 % déclaraient avoir acquis des connaissances sur leur maladie, 94 % pensaient que le programme allait les rendre plus actifs dans la prise en charge de leur maladie, 97 % qu'ils allaient pouvoir "mieux vivre avec leur maladie".

Après 3 mois de suivi, l'évaluation téléphonique (1 % de perdus de vue) a montré que 61 % des objectifs étaient totalement atteints, 21 % partiellement, et 18 % non atteints ; 86 % des patients ont totalement atteint au moins un objectif. Parallèlement, le score de qualité de vie Civiq2 [4] s'était amélioré chez 69 % des patients ($p=0.0024$), et cette amélioration restait significative à 9 mois ($p=0.018$) [5].

Ces résultats, confirmés désormais chez plus d'un millier de patients appellent plusieurs

commentaires. Tout d'abord, l'adhésion des curistes atteints de formes sévères d'insuffisance veineuse chronique au programme est excellente, et la cure thermale complétée par le programme d'ETP change profondément leur perception de la maladie, et leur manière de concevoir leur rôle dans sa prise en charge : elle les dynamise fortement. Il est également remarquable que des changements de comportements de santé obtenus et maintenus à 3 mois soient aussi élevés, et cela confirme l'impact important sur les curistes. Enfin, il apparaît à travers leurs commentaires qu'il existe une complémentarité et une synergie entre les soins thermaux et l'éducation thérapeutique : les ateliers aident les patients à comprendre l'intérêt de leurs soins, à mettre plus d'énergie dans leur réalisation (couloir de marche notamment) et donc à mieux en profiter. De manière réciproque, les messages pédagogiques au sujet de la physiopathologie veineuse et du traitement compressif bénéficient d'un renforcement par l'expérience des soins thermaux et du ressenti physique pendant ceux-ci, répétés tous les jours pendant 3 semaines, et qui vont ancrer cette nouvelle compréhension chez le patient et contribuer au maintien de sa motivation.

Thermœdème une cure thermale avec programme d'ETP spécifique pour les patients atteints de lymphœdème des membres

La prise en charge des lymphœdèmes fait partie des indications classiques de la cure thermale dans les stations agréées pour "l'orientation phlébologique" mais cette indication n'a jamais été développée à grande échelle ni évaluée objectivement. Un programme spécifique associant traitement thermal et éducation thérapeutique structurée a été conçu, sous l'égide de l'Association française de recherche thermale, par un groupe de travail issu de cinq stations thermales phlébologiques qui ont mis en commun leurs compétences : Argelès-Gazost et Luz-Saint-Sauveur qui avaient déjà développé des soins thermaux spécifiques depuis plusieurs années, La Léchère-les-Bains et son expertise en ETP et en prévention de l'érysipèle, ainsi que Barbotan-les-Thermes et Luxeuil-les-Bains.

Le programme comporte donc une cure thermale de 18 jours avec des soins thermaux phlébologiques adaptés à la pathologie, comportant des massages à type de drainage lymphatique sous affusion d'eau thermale ou de mobilisation tissulaire selon le stade du lymphœdème, des exercices physiques en piscine d'eau profonde, un couloir de marche pour les membres inférieurs ou des douches tangentielles de type Thalaxion® pour les membres supérieurs, ainsi que des enveloppements d'eau thermale. Le programme d'éducation thérapeutique est également plus lourd que le programme veineux, et comprend deux consultations d'éducation thérapeutique individuelle en face à face (bilan éducatif partagé et plan d'action personnalisé), trois ateliers éducatifs de groupes amenant connaissances, compréhension, et savoir-faire, six ateliers pratiques d'auto-apprentissages, trois d'auto-drainages et trois d'auto-bandages, ainsi qu'un suivi téléphonique évaluatif et éducatif à 3 mois (programme autorisé par l'ARS Rhône-

Alpes le 16 septembre 2013).

Une expérimentation, menée à Argelès, Luz et La Léchère en 2014, a pu montrer la faisabilité du programme qui est désormais aussi disponible à Barbotan. Les résultats des patients pris en charge à La Léchère de 2014 à 2018 ont fait l'objet d'une évaluation récente qui confirme l'intérêt du programme.

Il s'agit de 148 patients (87 % de femmes, âge médian 62 ans), atteints de lymphœdème des membres supérieurs dans 52 % des cas, et d'origine secondaire chez 76 % d'entre eux. À la fin de la cure, le niveau de satisfaction était élevé, avec 94 % des patients qui estimaient se sentir en meilleure condition pour participer activement à la prise en charge de leur lymphœdème. La réduction moyenne de volume du membre atteint était de 183 (\pm 28) ml. Trois mois après la fin de la cure, 66 % des patients avaient complètement atteint au moins un objectif de comportements de santé ; la gêne fonctionnelle (échelle de Lickert) et la qualité de vie (échelle générique EuroQol 5D) était significativement améliorée ($p < 0.001$ pour les deux) [6].

Ces résultats très encourageants dans un domaine où les prises en charge proposées sont très insuffisantes nous ont incités à mettre sur pied un essai thérapeutique randomisé, toujours sous l'égide de l'Afreth, dont les résultats sont prévus pour 2022.

Références

- [1] Satger B, Carpentier PH, Poensin D, Fechoz C, Colomb M, Kalinowski I. "L'Ecole de la Veine". Un programme d'éducation pour les patients atteints d'insuffisance veineuse chronique à la station thermale de La Léchère. *J Mal Vasc* 2002;27:26-30.
- [2] Carpentier PH, Satger B. Randomized trial of balneotherapy associated with patient education in patients with advanced chronic venous insufficiency. *J Vasc Surg* 2009;49:163-70.
- [3] Launois R, Reboul-Marty J, Henry B. Construction and validation of a quality of life questionnaire in chronic lower limb venous insufficiency (CIVIQ). *Qual Life Res* 1996;5:539-54.
- [4] Carpentier PH, Satger B, Sandrin B. Therapeutic education of patients with severe chronic venous disorders (C4-C5). *Int Angiol* (in press)
- [5] Launois R, Alliot F. Quality of Life Scale in Upper Limb Lymphoedema – A validation Study. *Lymphology* 33, 2000 (Suppl) : 266-74.
- [6] Carpentier PH, Satger B, Poensin D, Trens C, Arnold M, Trolliet C, Noilhetas J, Chauvin E, Laurès J. Therapeutic education combined with balneotherapy in lymphedema patients. Communication acceptée à l'American Venous Forum (Jacksonville mars 2020, publication en préparation).