



HAL
open science

Influence de l'utilisation du diagnostic éducatif sur les représentations des patients atteints de maladie chronique : étude qualitative auprès de 14 patients atteints de maladie chronique en Corse du Sud

Camille Sciarli

► To cite this version:

Camille Sciarli. Influence de l'utilisation du diagnostic éducatif sur les représentations des patients atteints de maladie chronique : étude qualitative auprès de 14 patients atteints de maladie chronique en Corse du Sud. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01427198

HAL Id: dumas-01427198

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01427198>

Submitted on 5 Jan 2017

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.

UNIVERSITÉ NICE SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2016 n°

THÈSE

P O U R L E D I P L Ô M E D ' É T A T D E D O C T E U R E N M É

Diplôme d'études spécialisées de médecine générale

Présentée et soutenue publiquement le 2016

Par

Camille SCIARLI

Née le 16 avril 1985 à Marseille

**INFLUENCE DE L'UTILISATION DU DIAGNOSTIC EDUCATIF SUR LES
REPRESENTATIONS DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE CHRONIQUE**

Etude qualitative auprès de 14 patients atteints de maladie chronique
en Corse-du-Sud

JURY

| | |
|---|--------------------|
| Monsieur le Professeur Philippe HOFLIGER | Président |
| Monsieur le Professeur Gilles GARDON | Directeur de thèse |
| Monsieur le Docteur Michel LANTERI- MINET | Assesseur |
| Monsieur le Professeur Jean-Louis SADOUL | Assesseur |

UNIVERSITÉ NICE -SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au^e1 septembre 2015

| | |
|---|---|
| Doyen | M. BAQUÉ Patrick |
| Vice-Doyen | M. BOILEAU Pascal |
| Assesseurs | M. ESNAULT Vincent M. CARLES Michel Mme BREUIL Véronique M. MARTY Pierre |
| Conservateur de la bibliothèque Directrice administrative des services | Mme DE LEMOS Annelise Mme CALLEA Isabelle |
| Doyens Honoraires | M. AYRAUT Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel |
| Professeurs Honoraires | |
| M. BALAS Daniel | M. LALANNE Claude-Michel |
| M. BATT Michel | M. LAMBERT Jean-Claude |
| M. BLAIVE Bruno | M. LAZDUNSKI Michel |
| M. BOQUET Patrice | M. LEFEBVRE Jean-Claude |
| M. BOURGEON André | M. LE BAS Pierre |
| M. BOUTTÉ Patrick | M. LE FICHOUX Yves |
| M. BRUNETON Jean-Noël | Mme LEBRETON Elisabeth |
| Mme BUSSIERE Françoise | M. LOUBIERE Robert |
| M. CAMOUS Jean Pierre | M. MARIANI Roger |
| M. CHATEL Marcel | M. MASSEYEFF René |
| M. COUSSEMONT Alain | M. MATTEI Mathieu |
| M. DAR COURT Guy | M. MOUIEL Jean |
| M. DELLAMONICA Pierre | Mme MYQUEL Martine |
| M. DELMONT Jean | M. OLLIER Amédée |
| M. DEMARD François | M. ORTONNE Jean-Paul |
| M. DOLISI Claude | M. SAUTRON Jean-Baptiste |
| M. FRANCO Alain | M. SCHNEIDER Maurice |
| M. FREYCHET Pierre | M. SERRES Jacques |
| M. GÉRARD Jean-Pierre | M. TOUBOL Jacques |
| M. GUILLET Jean Yves | M. TRAN Dinh Khiem |
| M. GRELLIER Patrick | M. VAN OBBERGHEN Emmanuel |
| M. HARTER Michel | M. ZIEGLER Gérard |
| M. INGLES AKIS Jean-André | |

MCA Honoraire

Melle ALLINE Madeleine

MCU Honoraires

M. ARNOLD Jacques
 M. BASTERIS Bernard
 Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
 Mme DONZEAU Michèle
 M. EMILLIOZZI Roméo
 M. FRANKEN Philippe
 M. GASTAUD Marcel
 M. GIRARD-PIPAU Fernand
 M. GIUDICELLI Jean
 M. MAGNÉ Jacques
 Mme MEMRAN Nadine
 M. MENGUAL Raymond
 M. POIRÉE Jean-Claude
 Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

| | |
|---------------------------|---|
| M. AMIEL Jean | Urologie |
| M. BENCHIMOL Daniel | Chirurgie Générale |
| M. BOILEAU Pascal | Chirurgie Générale et Traumatologique |
| M. DAR COURT Jacques | Biophysique et Médecine Nucléaire |
| M. DESNUELLE Claude | Biologie Cellulaire |
| Mme EULLER- ZIEGLER Liana | Rhumatologie |
| M. FENICHEL Patrick | Biologie du Développement et de la Reproduction |
| M. FUZIBET Jean-Gabriel | Médecine Interne |
| M. GASTAUD Pierre | Ophthalmologie |
| M. GILSON Eric | Biologie Cellulaire |
| M. GRIMAUD Dominique | Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale |
| M. HASSEN KHODJA Reda | Chirurgie Vasculaire |
| M. HÉBUTERNE Xavier | Nutrition |
| M. HOFMAN Paul | Anatomie et Cytologie Pathologiques |
| M. LACOUR Jean-Philippe | Dermato-Vénérologie |
| M. MARTY Pierre | Parasitologie et Mycologie |
| M. MICHIELS Jean-François | Anatomie et Cytologie Pathologiques |
| M. MOUROUX Jérôme | Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire |
| M. PAQUIS Philippe | Neurochirurgie |
| M. PRINGUEY Dominique | Psychiatrie d'adultes |
| M. QUATREHOMME Gérard | Médecine Légale et Droit de la Santé |
| M. ROBERT Philippe | Psychiatrie d'Adultes |
| M. SANTINI Joseph | O.R.L |
| M. THYSS Antoine | Cancérologie, Radiothérapie |

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

| | |
|-------------------------------|--|
| Mme ASKENASY-GITTARD Florence | Pédopsychiatrie |
| M. BAQUÉ Patrick | Anatomie - Chirurgie Générale |
| M. BÉRARD Etienne | Pédiatrie |
| M. BERNARDIN Gilles | Réanimation Médicale |
| M. BONGAIN André | Gynécologie -Obstétrique |
| M. CASTILLO Laurent | O.R.L |
| Mme CRENESSE Dominique | Physiologie |
| M. DE PERRETTI Fernand | Anatomie -Chirurgie Orthopédique |
| M. DRICI Milou-Daniel | Pharmacologie clinique |
| M. ESNAULT Vincent | Néphrologie |
| M. FERRARI Emile | Cardiologie |
| M. FERRERO Jean-Marc | Cancérologie, Radiothérapie |
| M. GIBELIN Pierre | Cardiologie |
| M. GUGENHEIM Jean | Chirurgie Digestive |
| Mme ICHAI Carole | Anesthésie et Réanimation Chirurgicale |
| M. LONJON Michel | Neurochirurgie |
| M. MARQUETTE Charles-Hugo | Pneumologie |
| M. MOUNIER. Nicolas | Cancérologie, Radiothérapie |
| M. PADOVANI Bernard | Radiologie et Imagerie médicale |
| Mme PAQUIS Véronique | Génétique |
| M. PRADIER Christian | Epidémiologie,Economie de la santé et Prévention |
| M. RAUCOULES-AIMÉ Marc | Anesthésie et Réanimation Chirurgicale |
| Mme RAYNAUD Dominique | Hématologie |
| M. ROSENTHAL Eric | Médecine Interne |
| M. SCHNEIDER Stéphane | Nutrition |
| M. STACCINI Pascal | Biostatistiques et Informatique Médicale |
| M.THOMAS Pierre | Neurologie |
| M.TRAN Albert | Hépto- Gastro- entérologie |

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

| | |
|------------------------------|-----------------------------|
| M. ALBERTINI Marc | Pédiatrie |
| Mme BAILLIF Stéphanie | Ophthalmologie |
| M. BAHADORAN Philippe | Cytologie et Histologie |
| M. BARRANGER Emmanuel | Obstétrique |
| M. BENIZRI Emmanuel | Chirurgie Générale |
| M.BENOIT Michel | Psychiatrie |
| Mme BLANC-PEDEUTOUR Florence | Cancérologie-Génétique |
| M. BREAUD Jean | Chirurgie Infantile |
| Melle BREUIL Véronique | Rhumatologie |
| M. CANIVET Bertrand | Médecine Interne |
| M. CARLES Michel | Anesthésiologie Réanimation |
| M. CASSUTO Jill-Patrice | Hématologie et Transfusion |

| | |
|-----------------------------|--|
| M. CHEVALLIER Patrick | Radiologie et Imagerie médicale |
| Mme CHINETTI Giulia | Biochimie-Biologie Moléculaire |
| M. DELOTTE Jérôme | Gynécologie -Obstétrique |
| M. DUMONTIER Christian | Chirurgie Plastique |
| M. FONTAINE Denys | Neurochirurgie |
| M. FOURNIER Jean-Paul | Thérapeutique |
| M. FREDENRICH Alexandre | Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques |
| Melle GIORDANENGO Valérie | Bactériologie-Virologie |
| M. GUÉRIN Olivier | Gériatrie |
| M. HANNOUN-LEVI Jean-Michel | Cancérologie, Radiothérapie |
| M. IANELLI Antonio | Chirurgie Digestive |
| M. JEAN BAPTISTE Elixène | Chirurgie Vasculaire |
| M. JOURDAN Jacques | Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire |
| M. LEVRAUT Jacques | Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale |
| M. PASSERON Thierry | Dermato-Vénérologie |
| M. PICHE Thierry | Gastro- entérologie |
| M. ROGER Pierre-Marie | Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales |
| M. ROHRLICH Pierre | Pédiatrie |
| M. RUIMY Raymond | Bactériologie-Virologie |
| Mme SACCONI Sabrina | Neurologie |
| M. SADOUL Jean-Louis | Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques |
| M.TROJANI Christophe | Chirurgie Orthopédique et Traumatologique |
| M.VENISSAC Nicolas | Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire |

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

| | |
|----------------------|-------------------|
| M. HOFLIGER Philippe | Médecine Générale |
|----------------------|-------------------|

PROFESSEURS AGREGES

| | |
|-------------------|---------|
| Mme LANDI Rébecca | Anglais |
| Mme ROSE Patricia | Anglais |

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES -PRATICIENS HOSPITALIERS

| | |
|------------------------------|--------------------------------------|
| Mme ALLUNI Véronique | Médecine Légale et Droit de la Santé |
| M. AMBROSETTI Damien | Cytologie et Histologie |
| Mme BANNWARTH Sylvie | Génétique |
| M. BENOLIEL José | Biophysique et Médecine Nucléaire |
| Mme BERNARD-POMIER Ghislaine | Immunologie |

| | |
|---------------------------|---|
| Mme BUREL-VANDENBOS Fanny | Anatomie et Cytologie Pathologiques |
| M. DOGLIO Alain | Bactériologie- Virologie |
| M. DOYEN Jérôme | Radiothérapie |
| M. FAVRE Guillaume | Néphrologie |
| M. FOSSE Thierry | Bactériologie-Virologie-Hygiène |
| M. GARRAFFO Rodolphe | Pharmacologie Fondamentale |
| Mme GIOVANNINI-CHAMI Lisa | Pédiatrie |
| Mme HINAULT Charlotte | Biochimie et Biologie Moléculaire |
| Mme LEGROS Laurence | Hématologie et Transfusion |
| Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle | Physiologie |
| Mme MOCERI Paméla | Cardiologie |
| Mme MUSSO-LASSALLE Sandra | Anatomie et Cytologie Pathologiques |
| M. NAÏMI Mourad | Biochimie et Biologie Moléculaire |
| M. PHILIP Patrick | Cytologie et Histologie |
| Mme POMARES Christelle | Parasitologie et Mycologie |
| M. ROUX Christian | Rhumatologie |
| M. TESTA Jean | Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention |
| M. TOULON Pierre | Hématologie et Transfusion |

PROFESSEURS ASSOCIES

| | |
|----------------------|-----------------------|
| M. COYNE John | Anatomie et Cytologie |
| M. GARDON Gilles | Médecine Générale |
| Mme PACZESNY Sophie | Hématologie |
| Mme POURRAT Isabelle | Médecine Générale |

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

| | |
|----------------------|-------------------|
| M. BALDIN Jean-Luc | Médecine Générale |
| M. DARMON David | Médecine Générale |
| Mme MONNIER Brigitte | Médecine Générale |
| M. PAPA Michel | Médecine Générale |

PROFESSEURS CONVENTIONNES DE L'UNIVERS

| | |
|-------------------------------|-------------------------------------|
| M. BERTRAND François | Médecine Interne |
| M. BROCKER Patrice | Médecine Interne option Gériatrie |
| M. CHEVALLIER Daniel | Urologie |
| Mme FOURNIER-MEHOUAS Manuella | Médecine Physique et Réadaptation |
| M. JAMBOU Patrick | Coordination prélèvements d'organes |
| M. QUARANTA Jean-François | Santé Publique |

Remerciements

A Monsieur le Professeur Philippe HOFLIGER

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Gilles GARDON

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de diriger ce travail. Je vous remercie pour votre disponibilité, vos conseils précieux et la confiance que vous m'avez témoignée. Vous m'avez fait partager votre intérêt pour la communication avec les patients. Veuillez croire en ma profonde gratitude.

A Monsieur le Professeur Jean Louis SADOUL

Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à ce travail en me faisant l'honneur d'être membre de ce jury. Veuillez croire en mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Michel LANTERI-MINET

Je vous remercie d'avoir accepté d'être membre de ce jury. Le stage passé au Département Douleur a été pour moi riche d'enseignement. Veuillez croire en mon profond respect.

A Madame le Docteur Pia TOUBOUL

Je vous remercie de vos conseils en vue de l'élaboration du guide d'entretien des patients. Veuillez croire en mon profond respect.

Mes remerciements s'adressent également :

Aux médecins généralistes qui ont accepté de prêter leur concours à cette étude et m'ont consacré un temps que je sais précieux.

Aux patients qui m'ont accordé leur confiance en acceptant de participer à cette étude.

A mes maîtres de stage qui m'ont fait découvrir la médecine générale dans toute sa richesse et sa diversité.

A ma mère, pour tes conseils, ton soutien inébranlable, ton courage et tes exigences. Merci pour ce que tu nous a inculqué. Merci de montrer l'exemple.

A mes sœurs,

Mathilde, pour tes rires, notre complicité et ce lien. Parce que te voir t'épanouir est ma plus grande source de satisfaction,

*Karin, pour ton soutien, à ma petite nièce **Ilona**.*

A mon grand-père, pour ton aide précieuse et ton soutien à chaque étape de la vie.

A Antoine, pour me montrer l'exemple et m'épauler tous les jours, pour ta pugnacité et ton humanité, pour ton savoir et ta simplicité.

A mon parrain André et à Andréa, pour votre soutien affectueux.

A ma marraine Martine, pour me témoigner depuis toujours tes encouragements,

A ma filleule Clémence,

A mes cousins Frédéric et Florent,

A Carla et Léa,

A Mina et Miscia, pour votre gentillesse et vos attentions,

Marielle, José, Angélique et Francis, pour votre présence et vos attentions. Angélique, puisses-tu trouver autant de satisfaction que moi dans ce métier,

A la famille SOS Ajaccio, à Marie-Claire, pour votre encouragement, pour votre état d'esprit, pour le modèle que vous représentez à mes yeux, pour le plaisir que j'ai à travailler avec vous tous,

A mes amis,

Julie-Pierre et Simon, merci pour les bons moments et les sauvetages in extremis

Virginie, Cathy, Sonia, Christophe, Nathalie, Nassim, Nicole.

Je dédie ce travail à la mémoire de mon père et de ma grand-mère

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------|
| ABREVIATIONS | 11 |
| I.INTRODUCTION | 12 |
| I.1La démarche d'Education Thérapeutique Personnalisée du patient | 13 |
| I.2Le diagnostic éducatif | 14 |
| I.3Objectifs de l'étude | 15 |
| II.MATERIELS ET METHODES | 16 |
| II.1Type d'étude | 16 |
| II.2Inclusion des médecins généralistes et des patients chroniques | 16 |
| II.3Élaboration du guide d'entretien [annexe 3] | 18 |
| II.4Recueil des données | 20 |
| II.5Méthode d'analyse des données | 21 |
| III.RESULTATS | 21 |
| III.1Population étudiée | 21 |
| III.1.1Constitution des échantillons | 21 |
| III.1.2Caractéristiques des échantillons | 22 |
| III.1.2.1Les médecins généralistes traitants | 22 |
| III.1.2.2Les patients atteints de maladie chronique | 22 |
| III.2Résultats | 24 |
| III.2.1Déroulement des entretiens | 24 |
| III.2.2Tonalité des entretiens | 24 |
| III.2.3Connaissances, représentations, logique et ressentis du patient | 25 |
| III.2.3.1Connaissance de la maladie | 25 |
| III.2.3.2Compétences du patient | 30 |
| III.2.3.3Besoins, attentes des patients | 31 |
| III.2.3.4Contexte socioprofessionnel | 32 |
| III.2.3.5Vie quotidienne, hygiène de vie, loisirs | 33 |
| III.2.3.6Conditions de vie | 33 |
| III.2.4Réactions et évolution psychologique du patient | 35 |
| III.2.4.1Facteurs de fragilité | 35 |
| III.2.4.2Dimension cognitive et croyances | 35 |
| III.2.5Facteurs socio-environnementaux, évènements stressants de vie, ressentis | 37 |
| III.2.5.1Facteurs agissant sur les compétences des patients | 37 |
| III.2.5.2Situation sociale | 39 |
| III.2.5.3Ressentis | 40 |
| III.2.6Compréhension et attentes du patient :difficultés d'apprentissage | 43 |
| III.2.7Gestion personnelle de la maladie : implication et motivation | 44 |
| IV.DISCUSSION | 49 |
| IV.1Forces et limites de l'étude | 49 |
| IV.1.1Forces de l'étude | 49 |
| IV.1.1.1Objectif de l'étude | 49 |
| IV.1.1.2Méthode | 49 |

| | |
|---|------------|
| IV.1.2Limites de l'étude _____ | 50 |
| IV.1.2.1Triangulation des méthodes _____ | 50 |
| IV.1.2.2Biais lié au recrutement de la population _____ | 50 |
| IV.1.2.3Biais d'interprétation _____ | 51 |
| IV.1.2.4Biais lié à l'élaboration du diagnostic éducatif par les médecins généralistes _____ | 51 |
| IV.1.2.5Biais lié aux conditions des entretiens avec les patients _____ | 52 |
| IV.1.2.6Biais lié au comportement de l'enquêteur au cours des entretiens _____ | 52 |
| IV.1.2.7Difficultés liées à la personne interrogée _____ | 52 |
| IV.2Analyse des résultats _____ | 53 |
| IV.2.1Connaissances, représentations, logique et ressentis du patient _____ | 53 |
| IV.2.1.1Connaissance de la maladie _____ | 53 |
| IV.2.1.2Compétences du patient _____ | 54 |
| IV.2.1.3Besoins et attentes _____ | 55 |
| IV.2.1.4Contexte socio-professionnel _____ | 55 |
| IV.2.1.5Conditions de vie _____ | 56 |
| IV.2.2Réactions et évolution psychologique du patient _____ | 56 |
| IV.2.2.1Facteurs de fragilité _____ | 56 |
| IV.2.2.2Dimension cognitive et croyances _____ | 57 |
| IV.2.3Incidence des facteurs sociaux et environnementaux, évènements stressants de vie, ressentis _____ | 57 |
| IV.2.4Compréhension et attentes du patient : _____ | 59 |
| IV.2.5Gestion personnelle de la maladie : implication et motivation _____ | 59 |
| IV.3Pour une démarche d'ETP adaptée et efficace _____ | 60 |
| V.CONCLUSION _____ | 62 |
| BIBLIOGRAPHIE _____ | 64 |
| ANNEXE 1 : LE DIAGNOSTIC EDUCATIF ET LA DEMARCHE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE PERSONNALISEE DU PATIENT SELON LA HAS _____ | 74 |
| ANNEXE 2 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE DE PARTICIPATION A UNE RECHERCHE MEDICALE _____ | 82 |
| ANNEXE 3 _____ | 85 |
| GUIDE D'ENTRETIEN UTILISE POUR LE RECUEIL DES DONNEES ET INFORMATIONS _____ | 85 |
| ANNEXE 4 : EXEMPLE DE VERBATIM _____ | 90 |
| SERMENT D'HIPPOCRATE _____ | 103 |
| RESUME _____ | 104 |

ABREVIATIONS

BPCO : Broncho pneumopathie chronique obstructive

Dextro : Test de dosage de glycémie capillaire

DID : Diabète insulino-dépendant

DNID : Diabète non insulino-dépendant

ETP : Education thérapeutique personnalisée

HAS : Haute Autorité de Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

P : Patient(e)

I. INTRODUCTION

Selon le rapport 2015 de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) sur l'état de santé de la population en France [1] la prévalence des maladies chroniques en France est en constante augmentation, en corrélation avec l'allongement de l'espérance de vie. En Corse-du-Sud ces maladies concernaient en 2014 près de 54 000 patients.

La HAS [2] (annexe 1) définit la maladie chronique comme une maladie qui évolue à long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses, et susceptible de réduire la qualité de vie du patient. Selon l'OMS [3], les maladies chroniques comprennent les maladies non transmissibles dont les pathologies cardiovasculaires, le diabète, l'asthme, la mucoviscidose, le cancer, les maladies neurodégénératives, et certaines maladies transmissibles persistantes dont l'infection à VIH, la tuberculose, l'hépatite C. Le concept de maladie chronique est étendu aux troubles mentaux de longue durée comme la dépression et la schizophrénie qui ont souvent une évolution chronique, aux handicaps physiques comme la cécité, l'amputation, et aux problèmes de douleurs persistantes.

Dans la perspective d'améliorer l'efficacité de prise en charge de ces maladies, le concept de l'éducation thérapeutique du patient [ETP] s'est peu à peu développé.

Il a été défini par l'OMS en 1998. «L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie. Il s'agit par conséquent d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient [...] L'éducation 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 la qualité de vie» [3].

L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques est l'un des objectifs prioritaires de la loi relative à la santé publique du 9 août 2004 [4]. Le Plan 2007-2011 pris en application de la loi de 2004 a mis l'accent sur l'implication des patients dans le processus de soins à travers l'éducation thérapeutique du patient [5]. L'ETP est désormais inscrite dans le parcours de soins du patient par la loi Bachelot «Hôpital, patients, santé, territoires» du 21 juillet 2009 [6] et fait appel à des principes pédagogiques reconnus.

L1 La démarche d'Education Thérapeutique Personnalisée du patient

Selon les recommandations de la HAS, l'éducation thérapeutique du patient participe à améliorer sa santé (biologique, clinique) ainsi que sa qualité de vie et celle de ses proches. La démarche d'ETP est intégrée à la prise en charge thérapeutique du patient. Elle est complémentaire et indissociable des traitements et des soins et tient compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités du patient. L'objectif de la démarche est de «rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins et des traitements et des comportements liés à la maladie et à la santé» [2] pour les aider à mieux gérer leur vie avec leur maladie. Un simple conseil de prévention ou une simple information ne relève pas de la démarche d'éducation thérapeutique. Sa finalité est de rendre le patient acteur et responsable de la prise en charge de sa maladie.

Un programme d'éducation thérapeutique personnalisée doit être proposé à tout patient (enfant, adulte, adolescent) atteint de pathologie chronique à un moment proche de l'annonce du diagnostic de sa maladie ou à un tout autre moment de son évolution.

Le diagnostic éducatif constitue la première étape du programme d'éducation thérapeutique personnalisée [2][7][8][9][10][11][12].

I.2 Le diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif est défini par l’OMS comme le «recueil systématique, détaillé et itératif d’informations par le soignant, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique et sociale du patient. Ces informations doivent servir de base pour la construction d’un programme d’éducation thérapeutique personnalisé» [3].

Le diagnostic éducatif est destiné à identifier les besoins et les attentes du patient, sa réceptivité, pour formuler avec lui les compétences d’autosoins et d’adaptation qui lui sont nécessaires dans la gestion de sa maladie au quotidien, en tenant compte de ses priorités. Il appréhende les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évalue ses potentialités, prend en compte ses demandes et son projet de vie. Il repère les facteurs qui vont favoriser le processus éducatif ou constituer des freins.

Les facteurs liés à la personne et ceux liés à son environnement ainsi que leur interaction mutuelle sont pris en compte tout au long de la démarche éducative. Le diagnostic éducatif est donc évolutif et « doit être actualisé régulièrement et systématiquement lors de la survenue de tout élément nouveau » [13].

Selon la HAS [13], le diagnostic éducatif permet d’« accéder par un dialogue structuré aux connaissances, aux représentations, aux logiques explicatives, au ressenti du patient ». Il révèle « ce que le patient sait et croit sur sa manière de gérer sa maladie. A quoi l’attribue-t-il? Comment perçoit-il l’évolution...son caractère de gravité? » [13]. Il permet d’appréhender l’idée qu’il se fait de sa maladie, c’est-à-dire ce qui relève d’un « état de connaissance antérieur à un apprentissage systématique » [14] et ses croyances en matière de santé.

Il identifie les répercussions de la maladie sur l’état psychologique et émotionnel du patient et sur ses relations sociales.

La démarche engagée pour l'élaboration du diagnostic éducatif vise à susciter la réflexion du patient et sa compréhension par rapport à ses schémas de pensée, à ses comportements, à sa manière de gérer sa maladie. Il appartient au médecin de restituer au patient ce que lui-même a compris de la situation. Le processus est expliqué ainsi par Pierre-Yves Traynard : « Etablir un diagnostic éducatif à un moment donné avec un patient c'est pouvoir lui rendre compte de ce qui a été entendu (les émotions, les pensées, les représentations, les questions), restituer avec lui ce qu'il a compris, établir les écarts entre ce qu'il fait et le souhaitable, clarifier ce sur quoi on s'est ou non entendus » [15].

Il est apparu intéressant d'étudier dans quelle mesure cette étape de l'ETP pouvait influencer les perceptions du patient sur sa maladie, ses connaissances antérieures, ses ressentis.

L3 Objectifs de l'étude

L'objectif de l'étude est d'évaluer, sur des patients atteints de maladies chroniques en Corse-du-Sud, l'influence de l'utilisation du diagnostic éducatif par les médecins généralistes, sur les représentations qu'ont ces patients de leur maladie et sur leur vécu. Dans quelle mesure cette démarche a-t-elle modifié leur compréhension de leur pathologie ? Le diagnostic éducatif a-t-il eu un effet sur les perceptions potentiellement erronées des patients ? Cette approche a-t-elle changé en pratique leur comportement ? Le médecin traitant généraliste a un rôle essentiel dans l'éducation thérapeutique du patient, en particulier dans l'établissement du diagnostic éducatif, ainsi que le souligne le rapport de novembre 2009 du Haut Conseil de la santé publique «L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours» [16]. Inclure les médecins généralistes dans notre étude était pour nous une évidence.

II. MATERIELS ET METHODES

II.1 Type d'étude

La méthode que nous avons choisie est celle de l'étude qualitative réalisée à partir d'entretiens semi-dirigés conduits auprès de patients atteints de maladie chronique en Corse-du-Sud. La recherche qualitative est utilisée lorsqu'il s'agit d'explorer et de comprendre des schémas de pensée, des représentations et des comportements dans leur complexité. Elle est adaptée à la recherche de sens. Le choix de cette méthode nous a semblé pertinent puisqu'il s'agissait de comprendre les perceptions, le ressenti, les attitudes en rapport à une situation donnée, et non pas de quantifier un processus. Pour conduire l'étude nous avons retenu la technique de l'entretien individuel semi-dirigé, en utilisant le support d'un guide d'entretien que nous avons élaboré (annexe 3).

II.2 Inclusion des médecins généralistes et des patients chroniques

Notre étude portait sur des patients atteints de maladie chronique ayant suivi une consultation auprès de leur médecin traitant dédiée à l'élaboration d'un diagnostic éducatif.

- Inclusion des médecins généralistes dans l'étude :

Nous avons contacté par téléphone quinze médecins généralistes exerçant sur Ajaccio et le bassin ajaccien. Voici comment je me suis présentée :

« Bonjour, je m'appelle Camille Sciarli, je suis médecin généraliste remplaçant, je travaille actuellement sur la réalisation de ma thèse qui porte sur l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladie chronique en Corse-du-Sud. J'aimerais vous rencontrer, pour un entretien d'environ trente minutes qui sera utilisé de manière anonyme ».

Sur ces quinze médecins généralistes, cinq ont accepté de nous rencontrer. Nous avons été reçue au cours d'un entretien individuel par chacun d'eux. Lors de cet entretien nous leur avons présenté l'objectif de l'étude et les critères d'inclusion des patients dans l'étude. Chaque médecin a été sensibilisé à la démarche du diagnostic éducatif et aux recommandations préconisées par la HAS [2] (annexe 1). Chacun de ces médecins a accepté de participer en sélectionnant parmi sa patientèle trois patients atteints de maladie chronique dont le profil correspondait aux critères d'inclusion des patients que nous avons définis et que nous leur avons indiqués.

Chaque médecin a ensuite reçu individuellement les trois patients en consultation dédiée à l'élaboration du diagnostic éducatif, avec leur consentement.

- Constitution de l'échantillon des patients :

Les critères d'inclusion des patients étaient les suivants :

- présenter des critères sociodémographiques (sexe, âge, catégorie socioprofessionnelle) très différents.
- présenter différentes pathologies, un suivi antérieur différent, une évolution de pathologie plus ou moins ancienne.
- la possibilité pour le médecin traitant de suivre et de revoir ces patients à son cabinet.
- la possibilité pour l'interne enquêteur de revoir ces patients, avec leur consentement.

II.3 Élaboration du guide d'entretien [annexe 3]

Les thèmes retenus pour les entretiens avec les patients abordaient les dimensions du diagnostic éducatif décrites par la HAS dans les recommandations de juin 2007 [2].

Ces thèmes ont été regroupés en cinq parties qui ont constitué la trame du guide d'entretien [annexe 3].

Première partie : connaissances, représentations, logique, ressenti du patient.

Il s'agissait d'appréhender ce que le patient sait ou croit savoir de sa maladie et l'idée qu'il s'en fait : les causes et mécanismes, facteurs déclenchant les crises, évolution, caractère de gravité, effets des traitements, problèmes médicaux annexes.

Les compétences du patient étaient abordées : capacité à utiliser les médicaments, un outil thérapeutique et à réaliser un geste technique.

Les patients étaient également interrogés sur leurs attentes et préoccupations.

Les questions portaient aussi sur les conditions de vie au regard de l'environnement social et familial, l'hygiène de vie, les loisirs et le contexte socioprofessionnel (activité professionnelle, ressources financières).

Deuxième partie : réactions et évolution psychologique du patient

Ce thème concernait la perception par le patient des facteurs de fragilité (vulnérabilité psychologique et sociale, âge, handicap, troubles psychologiques ou somatiques, addictions, difficultés, stress, problèmes relationnels). La dimension cognitive et les croyances du patient étaient également questionnées.

Troisième partie : incidence des facteurs socioenvironnementaux, évènements stressants de vie, ressentis

Il s'agissait de déterminer les facteurs limitant ou facilitant les compétences de soins et d'adaptation des patients. Ce thème abordait également d'autres facteurs pouvant avoir un impact défavorable tels que les peurs du patient, sa situation de précarité ainsi que son risque social. Il s'agissait aussi d'approcher la perception par le patient de ses propres ressources ou inversement de ses handicaps.

Quatrième partie : compréhension et attentes du patient, difficultés d'apprentissage

L'objectif était de recueillir l'expression des demandes et des questions personnelles du patient par rapport à la démarche d'ETP. Nous souhaitions relever également les éventuelles difficultés de lecture et/ou de compréhension de la langue ainsi que les situations de handicap sensoriel ou mental.

Cinquième partie : modalités de gestion personnelle de la maladie :

L'objectif était d'évaluer l'implication du patient dans la prise en charge de sa maladie ainsi que sa motivation. Cette dernière partie était centrée sur les demandes, projets et priorités hiérarchisées du patient (priorités d'apprentissage et de changement).

On retrouve au fil de ce guide d'entretien un questionnaire du patient, sur sa perception de la démarche de diagnostic éducatif engagée avec son médecin traitant : a-t-il perçu son utilité ? La consultation du médecin traitant a-t-elle eu une influence sur ses émotions, la compréhension de sa maladie et l'idée qu'il s'en fait, son comportement, sa vie quotidienne ?

Ce guide d'entretien réalisé par nos soins a été validé par le Docteur Pia Touboul du Département de Santé Publique des Alpes Maritimes de la Faculté de Médecine de Nice.

II.4 Recueil des données

Nous avons pris un premier contact par téléphone avec les patients qui avaient été préalablement reçus en consultation par leurs médecins traitants pour le diagnostic éducatif.

Nous leur avons présenté le thème de l'étude dont ils avaient déjà été informés par leur médecin traitant, sans toutefois en préciser l'objectif précis afin de permettre un entretien spontané et sans réflexion anticipatoire.

Voici comment je me suis présentée :

«Bonjour, je m'appelle Camille Sciarli, je suis médecin généraliste remplaçant et travaille actuellement sur la réalisation d'une thèse de médecine générale à la faculté de Nice qui porte sur une démarche appelée l'éducation thérapeutique dont vous a parlé votre médecin traitant en consultation. A la suite de cette consultation chez votre médecin traitant j'aimerais vous rencontrer, pour un entretien d'environ trente minutes qui sera enregistré et utilisé de manière anonyme, avec votre consentement».

Ces entretiens ont été enregistrés par un logiciel numérique sur ordinateur portable (logiciel Audacity), après accord des participants recueilli par les médecins traitants généralistes avant la consultation dédiée et après délai de réflexion, puis retranscrits mot à mot, sans modification ni reformulation. Les pauses et expressions non verbales (rires, grimaces, émotions, hésitations, interruptions) ont été notées entre parenthèses, constituant ainsi le verbatim. Les patients ont été identifiés par des numéros afin de garantir leur anonymat [P1 à P14]. Les transcriptions d'enregistrement étaient effectuées le jour même des entretiens.

II.5 Méthode d'analyse des données

L'analyse des données a été effectuée par l'interne enquêteur ayant recueilli les informations et constitué le verbatim. L'analyse a été effectuée à partir du verbatim, de l'enregistrement audio des entretiens ainsi qu'à partir des notes de l'enquêteur. L'analyse a débuté dès le premier entretien. Nous avons réalisé une analyse thématique à partir de ce matériel. Pour cela, nous nous sommes aidés du logiciel Nvivo (QSR Nvivo 10). Chaque entretien a été analysé une première fois. Les mots et expressions porteurs de sens ont été identifiés puis regroupés par catégories puis par thématiques et répartis en sous-catégories d'idées. Un même mot ou une même expression pouvait se situer dans plusieurs sous-catégories. Les entretiens ont été analysés une seconde fois au regard de cette liste thématique ce qui a permis d'en étoffer le contenu. Les sous-catégories d'idées ont fait l'objet d'une synthèse descriptive. La fréquence des idées relevées a pu être quantifiée, sans valeur statistique.

III. RESULTATS

III.1 Population étudiée

III.1.1 Constitution des échantillons

Cinq médecins généralistes ont accepté de participer à cette étude. Six d'entre eux ont refusé de participer à notre travail faute de temps, quatre n'ont pas pu être joints directement (en congés ou n'ont pas répondu au téléphone). Chacun des cinq médecins généralistes a choisi trois patients atteints de maladie chronique au sein de sa patientèle. Sur ces quinze patients, en définitive quatorze ont pu être interrogés. Un patient diabétique de type 2 n'a pas souhaité participer à notre entretien par manque de temps et n'a donc pas été inclus dans notre étude.

III.1.2 Caractéristiques des échantillons

III.1.2.1 Les médecins généralistes traitants

Les cinq médecins généralistes étaient tous les médecins traitants des patients atteints de maladie chronique qu'ils ont choisis. Ils étaient tous de sexe masculin. Leur âge variait entre 42 et 66 ans. L'âge moyen était de 53 ans. Trois d'entre eux étaient installés en centre-ville d'Ajaccio et deux d'entre eux étaient installés en semi-rural dans le bassin ajaccien à 40 kilomètres environ de la ville. Certains exerçaient seuls, d'autres en cabinet de groupe, avec des collègues avec lesquels ils échangeaient régulièrement. Tous connaissaient la démarche d'éducation thérapeutique et celle du diagnostic éducatif, mais, selon leurs propres déclarations, ils ne les avaient pas intégrées dans leur pratique professionnelle et ne délivraient à leurs patients, au cours des consultations, que de simples conseils, informations et explications.

III.1.2.2 Les patients atteints de maladie chronique

Parmi les quatorze patients retenus, le sexe ratio était égal à 1. Tous présentaient des caractéristiques sociodémographiques très différentes (âge, profession, pathologie, milieu social, lieu de vie...). L'âge moyen des participants était d'environ 57 ans, variant entre 31 ans et 78 ans. 64% des patients vivaient à Ajaccio en centre-ville. Les 36% restants vivaient dans le bassin ajaccien, dans les villages alentour (Alata, Péri, Cuttoli). Tous les patients étaient d'origine française, parlaient et comprenaient bien la langue française. Le tableau suivant [tableau 1] résume les principales caractéristiques des 14 patients participant à cette étude.

| | Sexe | Age | Diagnostic | Année de diagnostic | Profession |
|--|-------------|------------|-------------------|----------------------------|-------------------|
| | | | | | |

| | | | | | |
|------------|---|----|--|------|-------------------|
| Patient 1 | F | 62 | dépression | 2014 | cadre supérieur |
| Patient 2 | F | 31 | asthme | 2004 | coiffeuse |
| Patient 3 | M | 74 | DNID type 2 | 2001 | retraité |
| Patient 4 | M | 52 | HTA essentielle | 2013 | agriculteur |
| Patient 5 | F | 58 | Néoplasie mammaire | 2014 | secrétaire |
| Patient 6 | M | 78 | Maladie de Parkinson | 2003 | retraité |
| Patient 7 | M | 44 | asthme | 2002 | chef d'entreprise |
| Patient 8 | M | 71 | Insuffisance cardiaque stade III NYHA | 2007 | retraité |
| Patient 9 | F | 58 | DNID type 2 | 2013 | fonctionnaire |
| Patient 10 | F | 72 | BPCO | 2003 | retraité |
| Patient 11 | F | 38 | asthme | 1999 | mère au foyer |
| Patient 12 | M | 71 | DID type 2 | 2005 | retraité |
| Patient 13 | M | 42 | HTA essentielle | 2013 | artisan |
| Patient 14 | F | 45 | dépression | 2014 | fonctionnaire |

Tableau 1 : Caractéristiques des 14 patients participant à l'étude

III.2 Résultats

III.2.1 Déroulement des entretiens

Les entretiens avec les patients se sont déroulés du 10 juillet 2015 au 2 octobre 2015. Ils ont tous eu lieu soit au cabinet du médecin traitant des patients (75% des cas), soit au domicile des patients (25% des cas), en fonction de ces derniers.

La durée de chaque entretien n'était pas limitée a priori, afin de ne pas brider l'expression des patients. La durée moyenne des entretiens avec les patients était de 33,3 minutes, le plus court ayant duré 18 minutes et le plus long 48 minutes. Au total, 466 minutes ont été enregistrées puis analysées, soit près de 8 heures d'entretiens enregistrées et analysées.

A l'issue des trois premiers entretiens, nous avons fait évoluer le guide d'entretien en l'enrichissant de questions supplémentaires. Les trois premiers patients ont été convoqués une seconde fois et entendus dans des conditions similaires au premier entretien, afin de recueillir leurs réponses en tenant compte des nouveaux items intégrés dans le guide.

L'ordre des questions posées a pu, dans quelques cas, être modifié, en fonction du déroulement des entretiens lorsque cela apparaissait cohérent. Des relances ont été effectuées à plusieurs reprises lorsqu'une partie d'une question n'était pas traitée. Après avoir analysé les données au fur et à mesure, dès le premier entretien, il a été constaté au terme des entretiens qu'il n'y avait plus de données nouvelles pertinentes à recueillir : la saturation des données était atteinte.

III.2.2 Tonalité des entretiens

Les patients se sont prêtés volontiers aux entretiens. Tous les entretiens se sont déroulés au calme, dans une atmosphère détendue. Tous les patients interrogés se sont comportés de façon calme et coopérante. Ils ont fait preuve d'une grande patience et d'une grande

écoute. Cependant trois patients ont souhaité que l'entretien ne s'éternise pas trop. Par ailleurs deux autres patients ont montré des signes d'agacement et d'irritabilité à un moment de l'entretien. Sur les 14 patients interrogés, on note que huit d'entre eux avaient un visage assez inexpressif avec un faciès très fermé.

Les résultats des entretiens ont été regroupés par thèmes.

III.2.3 Connaissances, représentations, logique et sentiment du patient

III.2.3.1 Connaissance de la maladie

Les pathologies chroniques dont souffraient les patients interrogés ainsi que les années de diagnostic sont résumées dans le tableau 1.

-L'évolution de la maladie :

57% des patients interrogés estimaient que la maladie chronique qui les affecte évoluait de façon défavorable. 43% des patients interrogés déclaraient que leur pathologie évoluait de façon stable :

- P6 : «Depuis le début, ma maladie ne cesse de s'aggraver doucement. Heureusement, les médicaments sont là pour empêcher les blocages complets, mais je sens une aggravation quotidienne de mon état».
- P14 : «J'ai eu une très grave aggravation de mon état de santé lors du diagnostic de ma maladie, depuis ma mise sous traitements je ne vois pas d'amélioration, je stagne désespérément dans le même état de santé».
- P7 : «Les médicaments que je prends au quotidien et qui constituent mon traitement de fond me permettent de me stabiliser et d'espacer les crises, mais je ne vois pas d'amélioration de mon état de santé».

Le caractère de gravité de la maladie :

Tous les patients ont affirmé qu'ils souffraient d'une maladie grave.

- P10 : «Oui, bien sûr que c'est grave puisque cela a atteint les poumons».
- P12 : «C'est une maladie grave, on peut en mourir à cause des complications et cela touche les artères».
- P2 : «C'est très grave, j'ai fait quelques crises où je n'arrivais plus à respirer».

Les mécanismes de la maladie :

Tous les patients ont été capables de donner des renseignements et de répondre à la question : « Que savez-vous à propos de votre maladie ? » :

- P1 : « Je sais que c'est sérieux, qu'il ne faut pas le prendre à la légère, que c'est une maladie qui peut arriver à tout le monde et que c'est une maladie qui touche également les hormones du cerveau ».
- P2 : «Je sais que je ne guérirai jamais complètement puisque c'est une maladie en partie génétique (ma mère avait beaucoup d'allergies aussi) et qui est causée aussi par mes allergies, notamment par mes allergies aux produits que je manipule dans ma profession puisque je suis coiffeuse. ce que j'ignore c'est : est-ce que je vais pouvoir continuer à travailler normalement ? »
- P5 : «Je sais que c'est héréditaire puisque c'est arrivé à ma mère et à une de mes tantes. Je sais qu'on essaie de me soigner. J'ai déjà été opérée et j'ai suivi de nombreux traitements, j'espère que cela ne va pas récidiver. Je sais que cela peut s'étendre et que cela nécessite par la suite une surveillance. »
- P13 : «Je sais que c'est sérieux et qu'il ne faut pas que je néglige ma pathologie. Il faut que je prenne mon médicament tous les jours parce que cela joue sur toutes les artères du corps et qu'il peut m'arriver des complications sérieuses et graves. Je l'ai vu chez certains de mes amis qui ont mon âge et je veux les éviter absolument».
- P6 : «Je sais que c'est une maladie du cerveau qui touche une certaine zone des

neurones. Je sais que je ne guérirai jamais.»

Sur les 14 patients interrogés, 86% d'entre eux présentaient d'autres pathologies : dysthyroïdie, et autres facteurs de risques cardiovasculaires (hypertension artérielle, hypercholestérolémie). 14% d'entre eux ne présentaient pas d'autres pathologies.

Tous les patients ont été capables de répondre à la question « Quels sont les mécanismes de votre pathologie ? » Cependant aucun d'entre eux n'a pu expliciter ces derniers de façon précise. Par exemple :

- P3 : «Je sais que j'ai trop de sucre dans le sang parce que mon pancréas ne fonctionne pas bien. Tout ce sucre peut se stocker à différents endroits (dans les yeux, dans les reins) et cela me dérègle complètement le corps. Je peux faire des crises, où j'en ai beaucoup trop, où le dextro est beaucoup trop élevé. Je peux également faire des crises où je suis en hypoglycémie, c'est-à-dire où je manque de sucre dans le sang. Dans ce cas, je peux tomber dans le coma complètement. On m'a bien expliqué que cela pouvait être très grave».
- P6 : «Je sais que c'est une maladie qui atteint le cerveau et une certaine partie des neurones. Je sais que c'est une maladie qui va en s'aggravant. Ceci explique pourquoi je tremble et pourquoi j'ai des difficultés à marcher comme avant ».
- P8 : «J'ai le cœur qui est fatigué, il ne pompe plus correctement et cela me fatigue beaucoup».
- P10 : «J'ai une bronchite chronique, c'est-à-dire que mes bronches sont fatiguées. Elles sont trop enflammées et elles sont complètement fermées par rapport à ceux qui ont des bronches normales, mais je sais que c'est à cause de la cigarette.»
- P1 : «Je crois que c'est une conséquence d'un trop-plein de soucis et de contrariétés qui se sont accumulés pendant plusieurs années. Il me semble qu'il y a également une cause neurologique, donc du cerveau. Je crois que cela est aussi dû à un problème de mes hormones au niveau du cerveau, d'après ce que m'a expliqué mon

médecin généraliste. J'ai un peu de mal à me rappeler tout ce qu'il m'a expliqué, j'ai des trous de mémoire en ce moment».

A la question «Quels sont les facteurs déclenchant les crises ?» seuls 57% des patients ont pu répondre. Ainsi, la patiente 14 évoquait une mauvaise observance médicamenteuse («oublis de mes traitements») et des facteurs psychologiques liés au stress («contrariétés»).

Le patient 13 parlait d'écarts de régime et de mauvaise observance médicamenteuse. La patiente 11 évoquait des épisodes infectieux et allergiques («rhumes, bronchites et allergies»). Le patient 7 décrivait des épisodes infectieux et d'addictions («rhumes et cigarettes»). La patiente 2 évoquait des facteurs déclenchants allergiques («contacts avec les acariens, les graminées et avec certains produits sur mon lieu de travail»).

Incidence de la consultation du médecin traitant sur la compréhension de la maladie :

-93% des patients concernés déclaraient mieux comprendre leur pathologie depuis la consultation du médecin traitant.

-7% affirmaient que l'entretien avec le médecin traitant n'avait rien changé à la compréhension de leur maladie:

- P2 : «Oui, cela m'a fait du bien. J'ai un peu mieux compris. Mon médecin traitant m'a fait un petit schéma de mes poumons pour me montrer ce qu'il se passait à leur niveau. J'ai trouvé cela utile, même si je ne me rappelle plus de tout dans le détail».
- P9 : «J'ai trouvé cela bien que mon médecin traitant prenne le temps de m'expliquer. Les idées sont un peu plus claires dans ma tête».
- P13 : «Oui, je savais à peu près tout, mais c'était intéressant et c'est toujours agréable de pouvoir discuter avec son médecin».
- P6 : «Pour moi, cela n'a pas changé grand-chose puisque je n'ai pas vraiment eu les

réponses que j'attendais. Je voulais surtout savoir comment ma maladie allait évoluer et si on allait pouvoir me donner d'autres médicaments».

-La perception des traitements :

-43% des patients estimaient leurs traitements médicamenteux efficaces.

-57% se montraient plus réservés et trouvaient leurs traitements médicamenteux un peu efficaces.

Par ailleurs 73% des patients émettaient une inquiétude quant à une éventuelle toxicité de ces médicaments ou une accoutumance à ces derniers.

Tous étaient capables de décrire les rôles et actions des traitements, mais de façon très imprécise et très grossière :

- P6 : «Les médicaments me permettent d'éviter les blocages complets et me permettent de bouger le matin, d'arriver à me déplacer. Sinon, je ne peux même pas marcher.»
- P9 : «Les médicaments font baisser le taux de sucre dans le sang. Ils essaient de réguler à peu près mon sucre».
- P10 : «Ils m'aident à respirer, ils m'ouvrent les bronches».

La perception des objectifs cliniques, le suivi médical :

Sur les 14 patients interrogés, seuls 14% d'entre eux se déclaraient satisfaits d'être dans les objectifs cliniques et biologiques tels qu'ils étaient fixés par leur médecin traitant.

Tous les patients interrogés bénéficiaient d'un suivi régulier par leur médecin traitant avec en moyenne une visite tous les deux, trois mois.

En moyenne, tous les patients interrogés ont été hospitalisés au moins une fois pour des décompensations de leur maladie chronique, mais on note une grande hétérogénéité.

Ainsi, les patients 14, 13, 4 et 1 n'ont jamais été hospitalisés. Le patient 6 a été hospitalisé quatre fois. Tous les autres patients ont été hospitalisés une fois.

La perception des causes de la maladie:

À la question «A quoi attribuez-vous votre maladie ?», certaines réponses revenaient de façon récurrente. Ainsi, sur les 14 patients interrogés, quatre d'entre eux (29%) attribuaient leur maladie à l'hérédité, cinq d'entre eux (36%) à la malchance, deux d'entre eux (14%) à une mauvaise hygiène de vie ainsi qu'à une addiction au tabac, deux d'entre eux (14%) au stress et un d'entre eux (7%) aux conditions de travail.

III.2.3.2 Compétences du patient

Tous les patients avaient un traitement médicamenteux per os. Seuls 71 % d'entre eux étaient complètement autonomes par rapport à cette prise médicamenteuse. S'agissant des gestes techniques à accomplir, qui concernaient six patients :

-trois patients (21%) utilisaient un traitement par inhalateur ou aérosol en nébulisateur qu'ils étaient capables de réaliser eux-mêmes.

-un patient (7%) avait un traitement par injection d'insuline en sous-cutané qu'il était incapable de réaliser de façon autonome. En revanche, il était capable de réaliser le test de dosage de glycémie capillaire (dextro) de façon autonome.

-deux autres (14%) patients DNID étaient autonomes pour le dextro.

- P12 : «Je n'ai jamais discuté avec mon médecin traitant de comment je pourrais réaliser seul mon injection d'insuline. J'ai une infirmière qui passe le matin et le soir. Cela me rassure, comme cela elle contrôle, elle me fait une injection. Cela me fait une présence. Cela n'a pas l'air trop compliqué, mais je préfère ce système-là, il me convient bien».

En revanche, une patiente (P2) déclarait que l'entretien avec son médecin traitant avait

permis de mettre en évidence une mauvaise utilisation de son traitement par inhalateur. Elle a pu corriger par la suite cette mauvaise manipulation et administrer correctement son traitement.

- P2 : « J'ai posé une question à mon médecin parce que je ne trouvais pas mes médicaments en petites inhalations très efficaces. Il m'a montré comment faire pour mieux les prendre. Moi ça faisait des années que je ne faisais pas comme ça et que, du coup, ça marchait moins bien».

On notait une bonne observance et de l'assiduité chez ces patients, puisque seuls 7% d'entre eux déclaraient quelques rares oublis dans la prise de leurs médicaments.

III.2.3.3 Besoins, attentes des patients

-29% des patients interrogés déclaraient n'avoir aucun besoin ou attente liés à leur maladie chronique,

- 43% d'entre eux déclaraient avoir besoin de mieux savoir et connaître l'évolution de leur maladie chronique ainsi que les autres possibilités thérapeutiques que l'on pourrait envisager dans leur cas.

-29% des patients auraient aimé pouvoir oublier leur maladie et mieux vivre avec.

Concernant les difficultés et préoccupations liées à leur maladie, 57% des patients interrogés s'inquiétaient quant à l'évolution de leur pathologie :

- P6 : «Je ne sais pas comment tout ceci va finir. D'après moi, je vais finir complètement paralysé en fauteuil roulant».
- P11 : «J'ai peur de faire une grosse crise un jour et de ne plus arriver à respirer du tout».
- P10 : «J'ai peur que cela s'aggrave et d'avoir besoin constamment d'être branchée à ma bouteille d'oxygène».

- P5 : «J'ai peur d'une récurrence et d'une évolution de ma maladie, que celle-ci s'étende comme cela avait été le cas pour des personnes de mon entourage qui sont mortes de cette maladie».

43% des patients affirmaient avoir des difficultés et être préoccupés par leurs traitements et leurs éventuelles toxicité et accoutumance.

- P1 : «C'est vrai que cela me stabilise un peu, mais je ne sais pas comment tout cela finira. Je suis incapable de les arrêter. Il paraît qu'ils peuvent avoir des effets néfastes sur le cerveau et provoquer la maladie d'Alzheimer».
- P14 : «Je n'ai pas envie d'être une zombie pleine de médicaments. Ce type de médicaments est d'ailleurs très mal vu par mon entourage et je ne sais pas jusqu'à quand je serai obligé de les prendre».

III.2.3.4 Contexte socioprofessionnel

Sur les 14 patients interrogés, tous exerçaient ou avaient exercé une activité professionnelle. 36 % d'entre eux étaient retraités. Le détail de leur activité professionnelle est résumé dans le tableau 1.

Concernant les situations à risques, 21% des patients n'en trouvaient pas, 29% d'entre eux parlaient de stress, 29% évoquaient une mauvaise hygiène de vie (alimentation, tabac, horaires) et 21% décrivaient des allergies à des substances présentes sur leurs lieux de travail.

III.2.3.5 Vie quotidienne, hygiène de vie, loisirs

- La moitié des patients concernés a déclaré n'avoir aucun loisir ou centre d'intérêt.
- Seuls 21% des patients avaient une activité physique régulière (7% d'entre eux pratiquaient la course à pied, 14% prenaient plaisir à faire du sport en salle ou natation)
- S'agissant des loisirs :7% déclaraient aimer sortir avec des amis, jouer aux cartes et à la guitare, 21% aimaient lire ou aller au cinéma, étant précisé qu'on retrouvait chez certains patients à la fois la pratique de l'activité physique et des loisirs.
- Seuls 29% des patients relataient avoir une bonne hygiène de vie, contre 71% qui déclaraient ne pas s'alimenter correctement ou ne pas faire assez d'activité physique quotidienne.
- Par ailleurs, 43% des patients décrivaient des problèmes de sommeil avec un rythme de sommeil irrégulier.

Aucun des patients interrogés n'a déclaré avoir modifié son hygiène de vie depuis l'entretien avec son médecin traitant. Cependant 29% d'entre eux se disaient incités à poursuivre les efforts déjà entrepris depuis qu'ils en avaient parlé avec leur médecin traitant :

- P12 : « Je faisais déjà attention, mais c'est vrai que ça remotive».

III.2.3.6 Conditions de vie

Tous les patients interrogés décrivaient un entourage familial composé d'un époux/épouse et/ou des parents et/ou d'enfants, voire de frères ou sœurs. Dans 71% des cas on constate que l'entourage amical ou social s'est appauvri depuis l'annonce du diagnostic de la maladie chronique. En effet, 57% des patients interrogés relataient n'être plus désireux de pratiquer les activités sociales qui leur étaient auparavant agréables :

- P6 : « Depuis que je ne peux plus me déplacer tout seul je ne vois plus mes amis, je ne suis pas de compagnie agréable, je crois. Je ne tiens pas longtemps assis

autour d'une table. Je n'ai pas envie de me forcer».

- P1 : «Je n' ai plus envie de parler aux gens, de voir du monde. Tout cela est devenu une véritable contrainte pour moi».
- P5 : «Je passe plus de temps auprès de ma famille. Mes amis ne comprennent pas bien la situation ou alors j'ai l'impression de leur inspirer un sentiment de pitié qui m'est très désagréable. Je n'ai pas envie de leur imposer ce que je vis».
- P14 : «Je suis incapable de sortir, de voir du monde, d'avoir une activité sociale. C'est au-dessus de mes forces».

Tous les patients ont déclaré une personne de leur entourage familial comme personne ressource et 93% d'entre eux avaient ses coordonnées sur eux.

Quant aux facteurs de stress :

-7% des patients interrogés ne retrouvaient pas de situation génératrice de stress.

-14% d'entre eux considéraient l'oubli de la prise des médicaments comme potentiellement générateur de stress,

-29% d'entre eux évoquaient des problèmes financiers,

-29% des patients évoquaient des problèmes et conflits familiaux,

-21% des patients interrogés évoquaient des problèmes liés à leur activité professionnelle.

Les réactions adoptées en situation de stress étaient dans 50% des cas la colère et l'énervement, dans 29% des cas le repli sur soi et dans 21% des cas l'appel à l'aide.

Aucun patient interrogé ne déclarait avoir changé d'attitude dans ce domaine depuis l'entretien avec le médecin traitant.

III.2.4 Réactions et évolution psychologique du patient

III.2.4.1 Facteurs de fragilité

-71% des patients interrogés se considéraient fragiles ou vulnérables psychologiquement.

-86% des patients interrogés se considéraient fragiles ou vulnérables socialement.

-7% des patients interrogés présentaient un handicap.

-43% des patients interrogés présentaient des troubles psychologiques autres (syndromes dépressifs diagnostiqués).

-29% des patients interrogés présentaient des addictions (tabac, alcool).

-43% des patients interrogés estimaient présenter des problèmes relationnels.

Aucun n'appartenait à un réseau social de personnes (associations, groupes de parole).

L'intervention du médecin traitant n'a aucunement modifié ce sentiment de fragilité et de vulnérabilité psychologique et/ou sociale chez ces patients.

III.2.4.2 Dimension cognitive et croyances

Tous les patients interrogés évaluaient la situation de façon péjorative:

- P6 : « Mal, j'évalue mal la situation, je suis très handicapé de par ma maladie, j'ai peur pour l'avenir».
- P10 : « Mal, cela m'inquiète beaucoup, je trouve que mon état respiratoire se dégrade énormément».
- P13 : « L'évolution n'est pas très positive, j'ai peur de ce qui pourrait m'arriver, même si je fais attention à mon traitement».
- P14 : «Mal, je ne vois pas d'amélioration de mon état, j'ai peur de ne jamais pouvoir vivre comme avant et de ne jamais pouvoir me passer de mes médicaments».

La représentation de la maladie :

-50% des patients interrogés se représentaient leur maladie comme un poids, comme une chaîne aux chevilles, comme un boulet et se sentaient prisonniers de leur pathologie.

-29% des patients interrogés se représentaient leur maladie comme «un crabe», «un animal qui les ronge de l'intérieur».

-21% des patients interrogés se représentaient leur maladie «comme une épée de Damoclès » au-dessus de la tête, « comme un couperet », «comme une guillotine».

Les croyances:

-43% des patients interrogés étaient athées sans religion, 36% des patients interrogés étaient catholiques non pratiquants, et 21% des patients étaient catholiques pratiquants.

A l'évocation des émotions suscitées par la maladie, on observe que la moitié des patients ressentait de la tristesse et un profond sentiment de solitude, 14% d'entre eux ressentait de la résignation, 14% ressentait de la colère, 14% ressentait de l'injustice, 14% de l'inquiétude et 7% des patients se situaient au stade d'acceptation de la maladie.

Depuis l'entretien avec leur médecin traitant, 57 % des patients déclaraient que leurs émotions avaient été légèrement modifiées. Ils affirmaient «mieux accepter leurs pathologies», être «plus résignés» et «moins en colère». En revanche, on ne note pas

d'évolution en ce qui concerne le sentiment de solitude et de tristesse, l'épuisement moral

et le sentiment d'abandon et de résignation.

III.2.5 Facteurs socioenvironnementaux, évènements stressants de vie, sentiments

III.2.5.1 Facteurs agissant sur les compétences des patients

- compétences d'autosoins :

Sur les 5 patients totalement ou partiellement en manque d'autonomie quant aux soins et traitements, une patiente considérait avoir gagné en autonomie depuis les explications de son médecin généraliste à propos de sa pathologie chronique, soit 20%. Le patient en manque total d'autonomie n'avait pas changé ses comportements (P12). On note que chez ces patients la pratique de l'automédication était retrouvée très fréquemment (93% des cas)

- compétences d'adaptation :

-seuls 43% des patients interrogés s'estimaient capables de s'adapter dans leur vie quotidienne;

-seuls 36% se sentaient capables de s'adapter dans la gestion de leurs émotions;

-29% s'estimaient capables de s'adapter pour rechercher un soutien ou de l'aide;

-36% se déclaraient capables de s'adapter pour acquérir les compétences de sécurité;

Dans 29% des cas, les patients s'estimaient davantage capables de s'adapter aux émotions, dans leur vie quotidienne, pour rechercher de l'aide et pour acquérir les compétences de sécurité depuis l'entretien avec leur médecin traitant.

Facteurs limitant l'acquisition des compétences de soin et de sécurité :

Les patients ont identifié:

-dans 43% des cas le manque d'explications claires émanant de leur médecin et/ou de leur pharmacien,

- dans 14% des cas le coût financier des traitements,
- dans 14% des cas une chute de moral entraînant un désintérêt de leur traitement et de leur état de santé,
- dans 14% des cas la complexité des traitements,
- dans 14% des cas le manque de temps.

Facteurs limitant la mobilisation des compétences d'adaptation:

Les patients ont identifié:

- dans 29% des cas une chute de moral de leur part,
- dans 21% des cas un manque d'explications claires émanant de leur médecin et/ou de leur pharmacien,
- dans 29% des cas la complexité de leur traitement,
- dans 21% des cas le coût financier des traitements et le manque de remboursement,
- dans 21% des cas le manque de temps.
- dans 7% des cas, on note également la peur du patient vis à vis de ses traitements.

Facteurs favorisant l'acquisition des compétences de soin et de sécurité

Les patients ont identifié:

- dans 43% des cas les explications claires de leur médecin traitant et/ou de leur pharmacien, et la réassurance par ces derniers quant aux traitements instaurés,

- dans 14% des cas le remboursement des traitements,
- dans 14% des cas la simplicité des traitements,
- dans 14% des cas la rapidité d'utilisation de leurs traitements,
- dans 14% des cas l'encouragement de leur entourage.

Facteurs favorisant la mobilisation des compétences d'adaptation:

Les patients ont identifié :

- dans 21% des cas les explications claires émanant de leur médecin traitant et/ou de leur pharmacien,
- dans 21% des cas la simplicité d'utilisation de leur traitement,
- dans 21% des cas la rapidité d'utilisation de leur traitement,
- dans 21% des cas l'encouragement de leur entourage,
- dans 14% des cas le remboursement de leur traitement.

III.2.5.2 Situation sociale

43 % des patients interrogés s'estimaient en situation de précarité.

Tous possédaient une mutuelle et tous bénéficiaient d'une prise en charge complémentaire concernant la pathologie de longue durée qui les affecte.

III.2.5.3 Ressentis

Les patients ont été interrogés sur les peurs que pouvait engendrer la maladie ainsi que sur leur ressenti par rapport à leurs propres ressources face à la maladie.

Les peurs liées à la maladie:

-86% des patients avaient peur qu'il n'y ait pas de guérison.

-71% d'entre eux redoutaient une aggravation de leur pathologie.

-64% avaient peur des complications éventuelles.

-29% redoutaient leur statut de malade ainsi que de l'isolement qui en découle.

-21% avaient peur de la dépendance aux traitements.

-57% des patients avaient peur de la mort.

- P6 : «J'ai peur de finir dans un fauteuil roulant, complètement grabataire et totalement à la charge de ma femme, incapable de faire quoi que ce soit ».
- P10 : «J'ai peur de ne plus arriver à respirer et d'en mourir».
- P2 : «J'ai peur de faire une grosse crise un jour toute seule dans la nuit et de ne plus arriver à respirer du tout».
- P11 : «J'ai peur de mourir d'une grosse crise d'asthme. Un jour je suis presque arrivée limite aux urgences».
- P9 : «J'ai peur des complications au niveau du cœur, au niveau des artères, au niveau des yeux. Je n'aimerais pas perdre la vue. J'ai peur que mon état de santé se dégrade».
- P14 : «J'ai peur de ne jamais arriver à guérir et de rester dépendante de mes médicaments toute ma vie».
- P5 : «J'ai peur d'une récurrence et que cette maladie ne me laisse jamais tranquille».

Les peurs liées aux traitements :

-86% des patients avaient peur des effets secondaires.

-86% avaient peur d'une accoutumance et d'une dépendance à leur traitement ainsi que d'un effet de sevrage lors de l'arrêt de leur traitement.

-79% redoutaient une toxicité des traitements.

-36% avaient peur d'une mauvaise utilisation de leur part de ces traitements.

-4% redoutaient une désapprobation de leur entourage par rapport à ces traitements.

- P12 : «C'est pour cela que j'ai encore besoin tous les jours de l'infirmière. Si je me trompe de dose d'insuline, je sais que cela peut être très grave.»
- P1 : «J'ai peur de ne jamais pouvoir arrêter ces traitements. Je sais qu'ils peuvent avoir des effets secondaires notamment sur le cerveau, je sais qu'ils peuvent provoquer la maladie d'Alzheimer, cela m'inquiète beaucoup. À l'heure actuelle je suis incapable de les arrêter, j'ai besoin d'eux pour être à peu près équilibrée, pour arriver à dormir la nuit. Mon entourage, mon mari, mes enfants ne comprennent pas. J'ai peur d'être une zombie ou comme une droguée qui a besoin de ses médicaments tous les jours. Cela m'inquiète beaucoup, je ne sais pas quand est-ce que j'arriverai à les arrêter».
- P10 : «C'est désagréable et inquiétant pour moi d'avoir besoin des médicaments tous les jours pour arriver à respirer, surtout que je ne connais pas bien les effets secondaires. Quand je lis les effets secondaires sur la boîte et sur la notice, c'est très inquiétant car ils sont nombreux».
- P7 : «Il y a plein d'effets secondaires à mon traitement de fond. Je le vois bien, mais j'en ai besoin. Je ne peux pas les arrêter à l'heure actuelle. C'est désagréable à mon âge d'avoir besoin de prendre des médicaments tous les jours».
- P14 : «J'ai peur d'être devenue dépendante de ces médicaments. J'en ai besoin pour dormir, pour ne pas sombrer, pour ne pas pleurer tous les jours. J'ai essayé une fois de les arrêter d'un coup et cela a été catastrophique. Mon médecin m'a bien dit qu'il ne fallait surtout pas les arrêter du jour au lendemain. Pour l'instant je ne vois pas d'issue».

L'entretien et les explications données par le médecin traitant ont rassuré 14% de ces patients sur les aspects effrayants de leur maladie:

- P13 : «Mon médecin m'a bien expliqué qu'en prenant mon traitement tous les jours et avec une tension équilibrée comme elle l'est actuellement, je ne devrais pas souffrir des complications qui m'effrayent, notamment au niveau du cœur. Je ne veux pas finir comme certains de mes amis qui ont eu de gros problèmes cardiaques de

façon brutale».

- P7 : «Mon médecin m'a bien expliqué que c'était une pathologie fréquente et que mon traitement me permettrait d'équilibrer cette maladie. Grâce au traitement de fond, je vois bien que mes crises sont beaucoup plus espacées, voire inexistantes. Cela m'a un peu rassuré».

Suite à l'entretien et aux explications de leur médecin traitant, 57% des patients se déclaraient rassurés sur les effets de leurs traitements.

- P14 : «Mon médecin m'a dit qu'il ne fallait pas lire tous les effets secondaires que l'on pouvait trouver sur les notices. Quand je serai mieux, nous pourrions envisager de diminuer progressivement les doses».
- P12 : «Mon médecin m'a bien expliqué que j'avais besoin de ce traitement, qu'en adaptant bien les doses, il n'y avait pas de raison qu'il se produise d'accidents, cela m'a un peu rassuré».
- P13 : «Mon médecin m'a dit que je faisais des bilans réguliers, que sur mes analyses je supportais bien mon traitement, qu'il me convenait bien. Effectivement, je ne me sens pas fatigué, donc qu'il n'y avait pas lieu de m'inquiéter».

Le ressenti des patients

Seuls 14% des patients étaient optimistes, aucun n'avait le sentiment de contrôler complètement la situation, aucun d'entre eux n'avait le sentiment d'être efficace. 79% des patients étaient anxieux, 86% se dévalorisaient par moment, 71% décrivaient des chutes de moral par moment :

- P1 : «Non, je n'ai pas du tout retrouvé le moral».
- P6 : «Je n'ai pas du tout le moral. Mon médecin dit que je souffre d'un syndrome dépressif, il voudrait que je prenne un traitement pour cela, mais je n'ai pas envie de prendre des médicaments en plus».
- P14 : «Non, je n'ai pas du tout le moral comme avant».
- P10 : «J'ai des grosses chutes de moral par moment, où je n'arrive même pas à sortir de chez moi».

- P12 : «Il a des jours où le moral ce n'est pas cela du tout, mais je fais avec et je ne montre rien».
- P5 : «La maladie a changé mon comportement. Je n'ai plus le moral comme avant et je ne vois plus la vie comme avant. Je n'ai plus les mêmes plaisirs qu'avant, mais je serre les dents, j'espère que cela reviendra».

Pour ces patients, l'entretien avec le médecin traitant n'a pas modifié ce sentiment d'impuissance, cette mésestime de soi et cette dévalorisation.

A l'évocation des émotions suscitées par la maladie, on observe que la moitié des patients ressentait de la tristesse et un profond sentiment de solitude, 14% d'entre eux ressentaient de la résignation, 14% ressentaient de la colère, 14% ressentaient de l'injustice, 14% de l'inquiétude et 7% des patients se situaient au stade d'acceptation de la maladie

Depuis l'entretien avec leur médecin traitant, 57 % des patients déclaraient que leurs émotions avaient été légèrement modifiées. Ils affirmaient «mieux accepter leurs pathologies», être «plus résignés» et «moins en colère». En revanche, on ne note pas d'évolution en ce qui concerne le sentiment de solitude et de tristesse, l'épuisement moral.

III.2.6 Compréhension et attentes du patient : difficultés d'adaptation

Aucun de ces patients n'avait de demande ou de question sur la démarche d'éducation thérapeutique.

43% d'entre eux trouvaient la démarche utile, 14% ont exprimé le besoin que l'information délivrée par le médecin traitant soit répétée et/ou reformulée à plusieurs reprises afin de bien la retenir et de mieux la comprendre.

- P1 : «Je trouve cela très bien. Je ne sais pas si cela va changer réellement ma prise en charge et ma maladie, mais c'est bien de prendre le temps et d'expliquer pour que les patients comprennent mieux leur maladie. J'apprécie que le médecin prenne le temps avec moi et qu'il utilise des mots simples que je comprends. Il est très humain».

- P2 : «Je trouve cela très positif. J'ai enfin le temps de poser des questions, car je suis inquiète. Je ne sais pas si je vais pouvoir continuer mon activité professionnelle au vu de mes allergies sur mon lieu de travail».
- P6 : «Cela ne change rien à ma maladie, j'en suis conscient. J'apprécie que mon médecin prenne le temps de m'expliquer ma maladie; je la comprends mieux. J'ai encore des questions : j'aimerais savoir s'il y a d'autres médicaments possibles et comment vont tourner les choses. Et puis, pour que cela soit utile à mon avis, il faudrait que mon médecin me répète plusieurs fois les choses, à des moments différents, par exemple quand je viens pour d'autres consultations. Avec mes problèmes de mémoire et de concentration, j'ai besoin qu'on me répète les informations si je veux les retenir, ce n'est pas facile».
- P11 : « Je trouve cela très positif, peut-être qu'en comprenant mieux ma maladie cela va me permettre de mieux anticiper les crises, d'être moins surprise».
- P13 : « Cela m'a rassuré de parler avec mon médecin et de pouvoir poser des questions comme cela. Je suis d'un tempérament anxieux».

Aucun des patients interrogés ne présentait des difficultés de lecture et/ou de compréhension de la langue française. Aucun n'était dyslexique. Aucun des patients interrogés ne présentait de handicap sensoriel ou mental.

III.2.7 Gestion personnelle de la maladie : implication et motivation

-36% seulement des patients interrogés avouaient avoir des projets :

- P9 : «Nous projetons de partir en voyage au printemps prochain avec mon mari».
- P2 : «J'envisage une reconversion professionnelle et pourquoi pas de faire un deuxième enfant».
- P6 : «Je suis incapable de me projeter. Je n'ai plus aucun projet».

Par ailleurs, 64% des patients aimeraient apprendre à connaître en priorité les autres possibilités thérapeutiques.

- P6 : «J'aimerais savoir si on peut envisager chez moi d'autres traitements

médicamenteux, car je sens bien que l'effet de ceux que je prends actuellement est en train de s'épuiser».

Dans 71% des cas, ils aimeraient apprendre à connaître également l'issue ou l'évolution de leur pathologie.

- P6 : «J'aimerais savoir où tout ceci va m'emmenner et comment cela va finir. J'aimerais savoir si je vais finir en fauteuil roulant, complètement grabataire et totalement à la charge de ma femme».
- P8 : «J'aimerais savoir si je vais me dégrader, à quelle vitesse. J'aimerais savoir si mon cœur va tenir le coup, c'est important pour moi».
- P5 : «J'aimerais savoir si je vais guérir finalement, ou si je vais devoir faire face à une nouvelle récurrence. Je ne sais pas si j'en aurai le courage».

Dans 43% des cas, les patients aimeraient apprendre à gérer les crises de leur maladie chronique.

- P2 : «J'aimerais savoir, quand je suis en crise, quand est-ce que je dois appeler le SAMU ou monter tout de suite à l'hôpital, ou quand est-ce que je peux me gérer toute seule à la maison, avec la Ventoline ou avec les aérosols».
- P10 : «J'aimerais savoir, lorsque je n'arrive plus à respirer, lorsque je dois aller consulter tout de suite mon médecin traitant pour qu'il me mette sous piqûres d'antibiotiques avec des aérosols, ou lorsque je dois attendre. Soit je viens toujours trop tôt, soit trop tard. Je ne sais jamais».

A la question «Qu'aimeriez-vous changer ?» 93% des patients évoquent la gravité de leur maladie:

- P8 : «J'aimerais évidemment que ce soit moins grave et j'aimerais pouvoir guérir définitivement».
- P5 : «J'aimerais que ce soit moins grave, cela me libérerait de toute mon angoisse. J'aimerais être sûre de pouvoir guérir».
- P6 : «J'aimerais pouvoir retrouver toute mon autonomie».

-86% d'entre eux aimeraient prendre moins de médicaments :

- P1 : «J'aimerais pouvoir arrêter ou diminuer tous ces traitements, cela me pèse beaucoup».
- P4 : «J'aimerais ne pas être obligé de prendre mon traitement tous les jours. C'est désagréable pour moi».
- P7 : «J'aimerais pouvoir me libérer de mon traitement de fond tous les jours. C'est désagréable pour moi de prendre des médicaments à mon âge surtout qu'ils ne sont pas sans effets secondaires».

-Dans 71% des cas, les patients interrogés aimeraient pouvoir être plus autonomes :

- P6 : «J'aimerais pouvoir gagner en autonomie et ne plus être dépendant de ma femme comme je le suis actuellement, cela me gêne beaucoup. Certains jours, elle m'aide pour tous les gestes de la vie quotidienne, m'habiller. Je suis même incapable de marcher. C'est très gênant pour moi».
- P 12 : «J'aimerais être plus libre et plus autonome. Je suis obligé d'être à la maison le matin et le soir pour le passage de l'infirmière. Cela me coupe complètement mes journées».

-64% des patients interrogés aimeraient être plus libres :

- P10 : «Certains jours, je suis dépendante de ma bouteille d'oxygène. On ne peut pas vraiment dire que je sois libre».

-14% des patients aimeraient changer le regard des autres, notamment celui de leur entourage :

- P14 : «Mes proches ne comprennent pas et voient d'un mauvais œil le traitement que je prends. Ils disent que je suis dépendante de mes cachets pour dormir, mais c'est vrai que j'en ai besoin. Ils me comparent à une droguée, c'est dégradant pour moi».

L'ensemble des patients interrogés se déclarait motivé et réceptif pour parler plus longuement et bénéficier d'informations au cours d'une séance d'éducation

supplémentaire au sujet de leur maladie, même si 64% d'entre eux déclaraient avoir du mal à tenir une conversation pendant longtemps et décrivaient des troubles attentionnels ainsi que de concentration plus ou moins importants. Ces patients (64% des cas) ont mentionné le besoin que les séances et leur contenu soient adaptés à chacun d'eux. Ils se disaient ainsi plus convaincus et coopérants à la démarche d'ETP si les séances étaient individuelles, s'ils avaient la possibilité de parler librement avec leur médecin, s'ils pouvaient poser les questions de leur choix (et même les préparer avant), si dans certains cas les séances n'étaient pas trop longues ou éprouvantes.

- P4 : «Oui, je pourrais envisager de bénéficier de séances supplémentaires, c'est intéressant. Maintenant, est-ce que durant ces séances je pourrai poser les questions que je veux ? A ce moment-là, je peux y réfléchir avant et faire une liste de questions. Comme ça, ça pourrait m'être utile».
- P6 : «oui, ça me fait du bien de parler avec mon médecin de ma maladie et de la façon dont il envisage la suite pour moi. J'espère que ces séances sont individuelles ou à la limite avec des personnes qui ont la même maladie que moi et qui se sentent aussi handicapées que moi: alors là, oui!
J'espère que ça ne durera pas trop longtemps, je fatigue vite vu mon état.
Après je me lasse.»
- P1 : «Je ne dis pas non, je suis plutôt partante, même si j'ai du mal à me concentrer pendant longtemps depuis que je prends ces médicaments».

Dans le processus d'acceptation de la maladie chronique, aucun patient n'estimait se situer au stade du choc initial.

-14% des patients interrogés pensaient se situer en plein déni.

-21% des patients interrogés affirmaient se situer en pleine révolte.

-Aucun des patients interrogés ne se situait dans la phase de marchandage.

-La moitié des patients interrogés, en revanche disait se situer dans la phase de dépression.

-Seulement 14% des patients interrogés affirmaient se situer dans la phase d'acceptation de leur maladie.

Tous les patients interrogés avaient d'ores et déjà pris des contacts avec des professionnels de santé. Tous les patients avaient pris contact avec leur médecin traitant. 14% d'entre eux avaient pris contact avec des professionnels paramédicaux (infirmière), et 36% d'entre eux avec des spécialistes (neurologue pour le patient 6, cardiologue pour le patient 13, pneumologue pour le patient 7). Aucun des patients interrogés n'avait de contact à prendre et de suivi ultérieur envisagé avec des professionnels de santé (social, éducatif, médical ou spécialiste).

IV. DISCUSSION

IV.1 Forces et limites de l'étude

IV.1.1 Forces de l'étude

IV.1.1.1 Objectif de l'étude

Dans le cadre des études sur l'éducation thérapeutique, les objectifs du diagnostic éducatif et sa méthode d'élaboration font l'objet d'une abondante littérature. L'originalité de notre étude est de tenter d'appréhender les transformations que ce diagnostic provoque chez les patients, sur le vécu et la compréhension de leur maladie, alors même que le programme d'éducation thérapeutique n'a pas été établi. Que peut susciter ce temps d'échange en termes de prise de conscience pour le patient de sa maladie, de motivation, voire d'apprentissage ?

IV.1.1.2 Méthode

Le choix de la méthode qualitative est apparu approprié à notre étude dans la mesure où la recherche qualitative est une recherche à visée explicative. Or il s'agissait de montrer comment la maladie était vécue et interprétée à un moment donné. La technique de l'entretien directif était inadaptée à cette recherche qualitative car elle laisse trop peu de place à l'initiative de la parole et par conséquent n'aurait pas permis l'expression de ce qu'il y a de singulier chez les patients interrogés. Nous n'avons pas retenu l'entretien libre, qui implique que l'interviewer ne pose qu'une question directe et se borne ensuite à inciter l'interviewé à approfondir ses réponses. Bien adapté aux récits de vie, il nécessite

généralement des entretiens plus longs et exige surtout une grande expérience. A défaut le recueil des données est incertain.

Nous avons exclu la méthode des entretiens de groupes (focus group) dont la finalité est de stimuler l'émergence des opinions et expériences à partir de la dynamique du groupe. Nous avons considéré que les thèmes abordés étaient trop personnels pour susciter des échanges et des confrontations d'expériences et de vécu sans réticence et sans crainte du jugement de valeur des participants.

Nous avons choisi de procéder par des entretiens semi-dirigés à partir d'un guide d'entretien conçu pour orienter le discours sur des thèmes préalablement définis. Les questions étaient posées sous forme de questions ouvertes et neutres, qui suscitaient la réflexion des patients interrogés et leur permettaient d'établir des liens entre les idées.

IV.1.2 Limites de l'étude

IV.1.2.1 Triangulation des méthodes

La méthode qualitative a permis d'avoir une approche explicative de certains comportements. Une analyse quantitative pourrait venir compléter notre recherche.

IV.1.2.2 Biais lié au recrutement de la population

Recrutement des médecins généralistes

Cinq médecins seulement ont accepté de participer à notre étude. Six autres médecins avaient refusé par manque de disponibilité et quatre autres n'ont pas pu être joints par téléphone. Lors du premier contact téléphonique, seul le thème de l'éducation thérapeutique et non le sujet précis de l'étude leur a été donné, afin de ne pas sélectionner les médecins selon leur intérêt pour l'objet de la recherche. Les médecins généralistes ont été sensibilisés

par l'interne enquêteur sur l'approche du diagnostic éducatif lors de l'entretien. qui a suivi le contact téléphonique. Le temps consacré à l'entretien a varié entre 15 à 35 minutes. En fonction de la disponibilité, du temps accordé et de l'intérêt des médecins généralistes pour le sujet, la sensibilisation de ces derniers n'a pas été forcément homogène.

Recrutement des patients

En recherche qualitative, l'échantillon peut être restreint en nombre dès lors qu'il caractérise suffisamment une population. Seuls 14 patients ont participé aux entretiens. Tous ont été choisis par leur médecin traitant participant à notre étude suivant les critères que nous avons définis. Le nombre de participants peut constituer un biais, malgré la diversité de leurs maladies et de leurs caractéristiques sociodémographiques.

IV.1.2.3 Biais d'interprétation

L'analyse des résultats a été effectuée par l'enquêteur uniquement. Or une part de subjectivité et de sensibilité inhérente à l'enquêteur paraît inévitable dans l'analyse de données se rapportant au ressenti des patients et à leur état psychologique, ce qui constitue un biais d'interprétation. Une triangulation des chercheurs, qui n'était pas possible pour des raisons organisationnelles, aurait permis d'améliorer la validité interne de l'étude.

IV.1.2.4 Biais lié à l'élaboration du diagnostic

Les consultations dédiées au diagnostic éducatif ont été réalisées par cinq médecins traitants différents. Nous n'avons pas assisté à ces consultations. Chaque médecin a réalisé ce diagnostic selon sa propre approche, en s'appuyant sur les recommandations de la HAS. Cette approche a probablement eu une influence sur le ressenti des patients qui n'avaient pas eu le même médecin, ce qui peut constituer un biais dans notre étude.

IV.1.2.5 Biais lié aux conditions des entretiens avec les patients

Les entretiens avec les patients ne se sont pas tous déroulés dans les mêmes conditions. Nous n'avons pas pu observer un délai à peu près identique entre la consultation dédiée du médecin traitant et notre entretien. Ce délai a varié entre une semaine et deux mois. Certains patients ont donc eu plus de recul que d'autres pour intégrer ce qui a résulté de la consultation dédiée.

IV.1.2.6 Biais lié au comportement de l'enquêteur au cours des entretiens

L'enquêteur était le plus neutre possible et les questions étaient ouvertes pour la plupart. Cependant l'enquêteur a dû user de certaines questions de relance qui ont pu laisser entrevoir son avis. Interrogés sur le thème «connaissance de la maladie et des traitements», certains patients terminaient leur réponse par des questions recherchant une approbation: ces éléments ont été notés dans le verbatim. L'enquêteur a pris soin de préciser aux patients qu'il n'y avait pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

IV.1.2.7 Difficultés liées à la personne interrogée

Lors des entretiens, certains patients ont laissé apparaître des signes d'irritabilité, d'agacement ou d'impatience que l'on peut interpréter comme des mécanismes de défense. Les questions portant sur les connaissances de leur maladie et de leur traitement -notamment celles qui concernaient la gravité, l'évolution, les mécanismes de la maladie et des traitements ont pu être perçues comme trop compliquées. Par ailleurs, pour certains, les questions portant sur les ressentis et émotions au sujet de leur maladie ou encore les questions sur leurs conditions de vie ont pu être perçues comme trop intrusives.

Ce sentiment a pu affecter la sincérité des réponses ou générer des non-dits et cela alors même que l'enquêteur est resté le plus neutre possible.

IV.2 Analyse de résultats

Les entretiens ont mis en évidence chez les patients une volonté de parler librement de la maladie qui les atteint, même si on note une grande hétérogénéité dans leur façon de se livrer, dans les mots et le vocabulaire employés et dans la facilité à s'exprimer au sujet des aspects de leur pathologie.

IV.2.1 Connaissances représentations, logique et ressentis du patient

IV.2.1.1 Connaissance de la maladie

La perception de l'évolution de la maladie :

Les entretiens ont révélé un grand pessimisme de la part des patients.

La gravité de la maladie est génératrice d'anxiété. Bien que souffrant de maladies chroniques diverses, tous les patients avaient le sentiment qu'ils souffraient d'une maladie grave.

La connaissance des mécanismes de la maladie est imprécise, approximative.

Seule une majorité des patients a pu expliquer les facteurs déclenchants les crises.

L'efficacité des traitements :

Les réponses sont diverses mais on relève majoritairement une réserve sur l'efficacité des traitements et une grande inquiétude quant à une éventuelle toxicité ou à une accoutumance.

L'atteinte des objectifs cliniques et biologiques était pour la plupart des patients interrogés une cause d'insatisfaction et d'angoisse. Les patients bénéficiaient tous d'un suivi régulier par leur médecin traitant, avec en moyenne une visite tous les deux-trois mois.

La perception des causes de la maladie :

On note des croyances hétérogènes chez la plupart des patients qui renvoient à un sentiment d'impuissance puisque 13 patients attribuaient leur pathologie à des facteurs extrinsèques, tels que l'hérédité, la malchance, le stress et le travail. Seuls 2 d'entre eux évoquaient une mauvaise hygiène de vie.

L'influence de la consultation dédiée sur la compréhension de la maladie

Selon la quasi-totalité des patients (93%) la consultation dédiée avec le médecin traitant a amélioré leur connaissance et leur compréhension de leur pathologie. La perception des patients est donc positive alors même que nous avons relevé des approximations dans les réponses aux questions posées.

On relève par ailleurs chez de nombreux patients (79%) une grande curiosité et une attente d'informations supplémentaires au sujet de leur maladie. Ainsi, 75% des patients interrogés ont déclaré avoir déjà eu recours à des sources d'informations autres que celles émanant du médecin traitant, alors qu'ils bénéficiaient d'un suivi régulier.

IV.2.1.2 Compétences du patient

Nous avons relevé chez la majorité des patients une bonne observance des traitements. Seuls 71% des patients étaient complètement autonomes dans la prise des médicaments. La consultation médicale n'a pas eu d'effet probant sur l'acquisition des compétences d'autosoins.

La consultation n'a pas davantage motivé le patient diabétique insulino-dépendant à réaliser seul l'injection d'insuline, parce que ce patient éprouvait le besoin d'être rassuré par la présence du soignant. Toutefois, la consultation du médecin traitant a eu un effet positif sur l'amélioration des compétences d'une patiente déjà autonome en lui permettant de corriger une mauvaise manipulation qu'elle faisait depuis des années.

IV.2.1.3 Besoins et attentes

On note chez un tiers des patients interrogés un sentiment de renoncement, d'abandon et de résignation. Un tiers des patients n'avaient aucune attente liée à leur maladie.

43% des patients ont exprimé le besoin d'être informé sur d'autres possibilités thérapeutiques

La majorité des patients a exprimé une forte anxiété quant à l'aggravation de leur pathologie.

On retrouve un sentiment d'angoisse et d'anxiété quant aux effets des médicaments en termes de toxicité et accoutumance. L'inquiétude des patients à l'égard des traitements médicamenteux s'est manifestée de manière récurrente au cours des entretiens.

On relève que la principale attente des patients c'est d'être informés de l'évolution de la maladie et des possibilités thérapeutiques.

La consultation avec le médecin traitant n'a pas eu d'effet rassurant sur l'évolution de la maladie et les bénéfices des traitements.

IV.2.1.4 Contexte socioprofessionnel

Sur les 14 patients interrogés, 79% d'entre eux retrouvaient des situations à risque dans leur activité professionnelle actuelle ou ancienne : stress, conditions de vie, allergies.

IV.2.1.5 Vie quotidienne, hygiène de vie, loisirs

Dans le récit de leur vie quotidienne, on note une grande tristesse, ainsi qu'un sentiment d'abandon, de renoncement et de résignation de la part des patients interrogés. En effet, la moitié d'entre eux déclaraient n'avoir aucun loisir ou centre d'intérêt. Seuls 29% d'entre eux déclaraient avoir une bonne hygiène de vie. Aucun des patients interrogés n'a déclaré avoir modifié son hygiène de vie depuis la consultation avec son médecin traitant. Néanmoins celle-ci a eu un effet stimulant et motivant chez les patients qui faisaient déjà des efforts pour améliorer leur hygiène de vie. (29% des patients).

IV.2.1.5 Conditions de vie

On mesure l'impact considérable de la maladie chronique sur la vie sociale. On relève une volonté de la part des patients de s'isoler de l'entourage social et amical qui était le leur avant la maladie. La vie sociale s'appauvrit. La maladie est perçue comme un échec et induit un sentiment de honte. La vie des patients se resserre autour de la famille. On note un renoncement par rapport aux activités sociales antérieures, parfois dû à un sentiment de dévalorisation (21% des patients) lié à l'idée que le patient se fait de l'image qu'il renvoie à son entourage en tant que malade. Les facteurs générateurs de stress sont très présents. Seuls 7% des patients interrogés ne retrouvaient pas de situation génératrice de stress.

On relève une difficulté dans l'adaptation des patients par rapport à ces facteurs de stress. L'entretien avec le médecin traitant n'a pas eu pour effet d'améliorer la capacité d'adaptation des patients aux situations de stress.

IV.2.2 Réactions et évolution psychologique du patient

IV.2.2.1 Facteurs de fragilité

Les résultats des entretiens permettent de mesurer l'impact psychologique de la maladie chronique qui affecte également les relations sociales. Les patients ressentent un profond sentiment de fragilité et de vulnérabilité psychologique, (71% des patients) Ils se considèrent également fragiles ou vulnérables socialement (86%). 43% des patients interrogés présentaient des troubles psychologiques autres, diagnostiqués pour la plupart (syndromes dépressifs). 29% d'entre eux présentaient des addictions.

Dans une grande proportion des patients interrogés, on pouvait retrouver des symptômes du syndrome dépressif mineur, tels que le renoncement aux activités qui apparaissaient auparavant agréables, des pleurs faciles, ceci depuis plus d'un mois.

La consultation du médecin traitant n'a pas eu d'effet sur le sentiment de fragilité ou de vulnérabilité psychologique et/ou sociale ressenti par les patients.

IV.2.2.2 Dimension cognitive et croyances

On note, de la part de ces patients, un grand pessimisme puisque tous évaluaient la situation de façon péjorative. A la question de la représentation de leur maladie, tous évoquaient des symboles ou images traumatisantes («un animal qui ronge de l'intérieur», une «épée de Damoclès», une «guillotine»...) renvoyant à l'idée d'un phénomène face auquel ils étaient impuissants. Quand on interroge ces patients sur leurs émotions lorsqu'ils pensent à leur maladie, on relève un sentiment commun d'épuisement moral.

Néanmoins, 57% des patients déclaraient que leurs émotions avaient été légèrement modifiées depuis la consultation du médecin traitant. Ils disaient «mieux accepter» leur pathologie, être plus résignés, moins en colère. Cependant il faut entendre le terme «acceptation» dans le sens de résignation et non pas d'appropriation. C'est principalement sur le sentiment de colère que l'intervention de leur médecin traitant a été bénéfique. En revanche, les sentiments de solitude et de tristesse, l'épuisement moral et la résignation n'ont pas évolué.

IV.2.3 Incidence des facteurs sociaux et environnementaux, évènements stressants de vie, ressentis

Dans l'ensemble les patients décrivaient une incapacité d'adaptation, que ce soit dans leur vie quotidienne, dans la gestion de leurs émotions, pour rechercher un soutien ou de l'aide, et encore pour acquérir des compétences de sécurité. Dans 43% des cas, le médecin traitant et/ou le pharmacien étai(en)t tenus pour responsables d'une mauvaise acquisition des compétences de soins et de sécurité. Les médecins et l'entourage ont d'après les patients un rôle important dans la mobilisation des compétences d'adaptation.

Pour ces patients, la consultation du médecin traitant a été bénéfique, puisque dans 29% des cas les patients ont considéré qu'après la consultation ils étaient davantage capables de s'adapter aux émotions dans leur vie quotidienne pour rechercher de l'aide et pour acquérir les compétences de sécurité.

Les peurs liées à la maladie:

Les peurs d'une aggravation de la maladie et de l'absence de guérison sont prégnantes. Les explications données par le médecin lors de la consultation dédiée n'ont eu que peu d'effet sur l'angoisse liée à la maladie dans la mesure où seuls 14% de ces patients ont été rassurés.

Les peurs liées aux traitements :

La peur des patients vis-à-vis de leurs traitements est un sentiment très présent et source d'anxiété. En particulier 79% des patients redoutaient la toxicité des médicaments et 86% d'entre eux se disaient inquiets de leurs effets secondaires ou d'un phénomène d'accoutumance.

La consultation du médecin traitant n'a rassuré que 57% de ces patients. La méfiance des patients vis-à-vis des médicaments est restée très forte.

Ressentis

Les sentiments qui dominent chez les patients sont le pessimisme (seuls 14% d'entre eux se disaient optimistes) et une très faible estime de soi. Aucun de ces patients n'avait le sentiment de contrôler la situation. Aucun d'entre eux n'avait le sentiment d'être efficace. On relève un profond sentiment d'impuissance et d'épuisement moral. Pour tous ces patients, l'entretien auprès du médecin traitant n'a aucunement modifié ce sentiment d'impuissance et de dévalorisation.

IV.2.4 Compréhension et attentes du patient :

43% des patients ont été satisfaits de la démarche engagée, mettant en avant une meilleure compréhension de leur maladie.

IV.2.5 Gestion personnelle de la maladie implication et motivation

Seul un tiers environ des patients (36%) avouait avoir encore des projets. Ce pourcentage est en cohérence avec l'état psychologique des patients: la moitié des patients interrogés affirmait se situer en phase de dépression.

Parmi les souhaits et attentes formulés par les patients, certains pourront trouver une réponse dans un programme d'ETP: gérer les situations de crise ou de problèmes aigus, gagner en autonomie, être mieux informés de l'évolution de la maladie et des traitements.

La majorité des patients se déclarait motivée pour parler plus longuement de leur pathologie et bénéficier d'informations dans le cadre d'une séance d'éducation supplémentaire. Pour répondre aux attentes de ces patients, les séances devraient être adaptées à chacun d'eux. La consultation dédiée au diagnostic éducatif a donc, dans une certaine mesure, éveillé la motivation de ces patients.

Les attentes ainsi exprimées mettent en évidence la nécessité de tenir compte des potentialités d'apprentissage de chaque patient et de ses fragilités afin de solliciter de façon optimale ses ressources.

IV.3 P o u r u n e d é m a r c h e d ' E T P a d a p t é e e t

Le bénéfice de la consultation dédiée au diagnostic éducatif est évidemment variable selon les patients. L'intérêt que la majorité des patients a manifesté pour la démarche et le souhait exprimé de la prolonger constitue une étape positive dans le processus d'apprentissage. Elle a permis aux patients de verbaliser le vécu de la maladie, les difficultés d'adaptation et pour la plupart d'entre eux d'améliorer leur compréhension de la maladie. En sollicitant la réflexion du patient dans cette démarche participative, la consultation dédiée au diagnostic éducatif est une composante du processus d'apprentissage. Toutefois, à partir des résultats de nos entretiens, on constate que tous les patients n'ont pas la même compréhension de la nécessité d'être éduqué, ce qui doit conduire à adapter au cas de chaque patient le nombre de consultations dédiées au diagnostic éducatif. Cette consultation, éventuellement renouvelée, est le préalable à la définition avec le patient d'objectifs personnalisés d'apprentissage de compétences d'autosoins et d'adaptation. Pour soutenir la démarche, le diagnostic éducatif doit permettre, à partir des besoins exprimés par le patient, de mettre en place un dispositif pédagogique qui tient compte de sa singularité. Les résultats de notre étude mettent en exergue les freins et les résistances au changement qui constituent un obstacle à l'apprentissage, tels que :

- les peurs et les doutes sur l'efficacité des traitements,
- le vécu de la maladie comme une fatalité et le sentiment d'impuissance,
- le manque de motivation pour modifier les comportements liés à l'hygiène de vie,
- la dévalorisation et la perte de l'estime de soi,
- le sentiment de résignation et l'abandon des projets de vie.

Ces résultats font apparaître la nécessité d'agir sur la motivation des patients dès le stade de l'élaboration du diagnostic éducatif et d'intégrer des méthodes pédagogiques telles que

l'entretien motivationnel qui devront également accompagner le changement tout au long de la démarche [13].

A ce titre, il pourrait être intéressant d'étudier à partir de la pratique des médecins traitants comment est prise en compte la singularité des patients dans la mise en œuvre des objectifs d'un programme d'ETP, notamment:

- les potentialités d'apprentissage ;
- les processus cognitifs et émotionnels ;
- les résistances aux changements et la non observance ;
- la prise en compte du point de vue du patient sur l'acquisition de ses compétences et sa qualité de vie ;
- les évolutions de la maladie.

Comme tout processus thérapeutique, l'ETP doit faire l'objet d'une évaluation. L'évaluation individuelle a pour finalité d'analyser les bénéfices du programme en termes d'amélioration des paramètres biologiques et cliniques, d'acquisition de compétences et de qualité de vie et le cas échéant de donner de nouvelles orientations à l'offre d'ETP. La HAS a défini les objectifs et les questions d'évaluation d'un programme d'ETP [17]. Il serait intéressant d'étudier la pratique par les médecins généralistes de l'évaluation individuelle de l'ETP. Est-elle systématiquement réalisée? Parmi les objectifs d'évaluation proposés par la HAS, quels sont ceux qui sont retenus en priorité par les médecins généralistes? Comment sont-ils perçus par les médecins généralistes? Comment l'évaluation individuelle est-elle utilisée par le médecin traitant pour améliorer le processus éducatif?

V. CONCLUSION

Le diagnostic éducatif est un temps de rencontre et d'échange entre le médecin et le malade essentiel pour la définition d'un programme d'éducation thérapeutique centré sur les besoins du patient. L'étude qualitative réalisée auprès de quatorze patients atteints de maladies chroniques en Corse-du-Sud a mis en évidence l'effet positif de l'utilisation du diagnostic éducatif sur la compréhension de leur pathologie et de leurs traitements. Pour certains de ces patients la consultation a suscité un encouragement, une motivation supplémentaire pour améliorer leur hygiène de vie et poursuivre les efforts déjà entrepris dans ce sens. Certains patients ont également appris à mieux gérer leurs émotions pour l'acquisition des compétences de sécurité. Les résultats de notre étude font apparaître que le bénéfice de la démarche est plus modeste sur le retentissement psychologique lié au vécu de la maladie et les compétences d'adaptation des patients. Chez tous les patients la maladie est restée associée à des images très négatives voire traumatisantes pour certains. La crainte éprouvée quant à l'évolution de la maladie est source d'anxiété et d'angoisse. Le dialogue avec le médecin n'a pas été rassurant sur cet aspect. Les patients ont exprimé un fort sentiment de dévalorisation et de perte d'estime de soi induisant un renoncement aux activités sociales, que l'utilisation du diagnostic éducatif n'a pas atténué. Pour une majorité d'entre eux le bilan éducatif établi avec le médecin a apaisé le sentiment de colère éprouvé qui a fait place à la résignation.

L'opinion des patients participants à l'étude sur l'intérêt de la démarche est néanmoins positive. D'une manière générale les patients se sont déclarés motivés et réceptifs pour parler plus longuement de leur pathologie et bénéficier d'informations dans le cadre d'une séance d'éducation supplémentaire.

Ce constat met en évidence que pour les patients atteints de maladie chronique la démarche d'ETP est utile si elle est adaptée à chacun, selon les paramètres présents dans le diagnostic éducatif (maladies, attentes, besoins, ressentis, représentations, émotions, environnement familial et social...). Dans ce processus d'apprentissage une adaptation du médecin au patient est indispensable (adaptation du langage, reformulations, répétitions fréquentes, négociation, adaptation d'attitude, d'emploi du temps, de comportement, d'environnement...) afin de mobiliser de façon optimale ses ressources.

Sans se départir de son savoir médical, le médecin voit son rôle évoluer vers celui d'éducateur, ce qui implique un changement dans sa relation au patient. «...Il ne s'agit pas d'écouter d'abord pour mieux convaincre ensuite, pour mieux faire passer son propre message. Il s'agit d'écouter pour construire avec le patient une réponse originale, individuelle, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il sait, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère. Il existe de part et d'autre, chez le patient et le soignant, des connaissances, des représentations, du rationnel et de l'irrationnel, du conscient et de l'inconscient. Mener une démarche éducative, c'est construire à chaque rencontre, à partir de tous ces éléments, de nouvelles réponses, acceptables à ce moment-là par l'un et l'autre » (18).

BIBLIOGRAPHIE

1. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.(page consultée le 10/02/15). L'état de santé de la population en France. Rapport 2015. [en ligne].
<http://www.drees.social-sante.gouv.fr/>

2. Haute Autorité de Santé. Recommandations. (page consultée le 10/02/15).
Éducation thérapeutique du patient: définition, finalités et organisation. Juin 2007. [en ligne].<http://www.has-sante.fr/>

3. Organisation Mondiale de la Santé. Éducation thérapeutique du patient. Programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague, 1998.

4. Code de la Santé Publique. Article L1411-1 créé par la loi n°806-2004 relative à la politique de santé publique. Article 2. 9 août 2004. Disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr/>

5. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Direction Générale de la santé. Avril 2007. Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/>

6. Code de la Santé Publique. Articles L1161-1 à L1161-6 créés par la loi n°879-2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Article 84. 21 juillet 2009. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>

7. Gagnayre R, Ivernois (d')JF. Apprendre à éduquer le patient. Paris : Vigot ;1995 ; 17-23 ;75-85 ;189.

8. Gagnayre R, Traynard PY. L'éducation thérapeutique : de la théorie à la pratique. Traité de diabétologie. 2ème éd.2009 ; 13 ; 493-508.

9. Traynard PY, Oussi I, Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Conseiller des patients diabétiques par téléphone : approche descriptive et pédagogique. Diabetes Metab.2002 ; 28, 63-71.

10. Fournier C, Buttet P, Le Lay E. Prévention, éducation pour la santé et éducation thérapeutique en médecine générale dans le baromètre santé 2009. INPES. 2009.

11. Lacroix A. Education thérapeutique ou alliance thérapeutique ? Actualités et dossiers en santé publique.[en ligne] Mars 2009,N°66 [consulté le 20/02/2015]16-18.Disponible sur [http :www.ipcem.org/ressources](http://www.ipcem.org/ressources)

12. Da Costa Correia E, Roche B, Guerraoui A, Aguilera D. Amélioration de l'état de santé des patients et des pratiques professionnelles : expérience de 4 ans de fonctionnement d'un Réseau Diabète. Diabetes and metabolism.2008; 34(S3):98.

13. Haute Autorité de santé. (page consultée le 10/02/2015) Éducation thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser ? Juin 2007[en ligne]. Disponible sur : [http://: www.has-sante.fr/](http://www.has-sante.fr/)

14. Lacroix A. Approche psychologique de l'éducation du patient : obstacles liés aux patients et aux soignants. Bulletin d'Education du patient.[en ligne].Décembre1996,vol15 N°3[consulté le 8/05/15].Disponible sur [http :www.ipcem.org/ressources](http://www.ipcem.org/ressources).

15. Traynard PY. Le diagnostic éducatif : une bonne idée pour évoluer. Revue médecine des maladies métaboliques.[en ligne] Janvier 2010,Vol 4 (1) [consulté le 20/02/2015]Disponible sur [http .www.em-consulte.com](http://www.em-consulte.com).

16. Haut conseil de la santé publique. Rapport sur l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours. Paris, HSP 2009; 21-3.

17. Haute Autorité de Santé,(page consultée le 10/02/2015) Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Juin 2007. Disponible sur : [http://: www.has-sante.fr/](http://www.has-sante.fr/)

18. Sandrin Berthon B. L'éducation thérapeutique : pourquoi ? Médecine des maladies métaboliques.2008 ; 2(2) :155-159.

19. Haute autorité de santé. (page consultée le 25/02/2015), L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions réponses. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr/>
20. Borges Da Silva G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. Revue médicale de l'Assurance Maladie. Avril juin 2011.
21. Miles BM, Huberman AM. Analyse des données qualitatives. Traduction de la 2^{ème} éd. Paris, Bruxelles. 2003.
22. Mays N, Pope C. Assessing quality in qualitative research. Qualitative research in health care BMJ. Janvier 2000; 320.
23. Chew Graham C, May C, Perry M. Qualitative research and the problem of judgement: lessons from interviewing fellow professionals. Family practice. 2002 ; 19(3): 285-289.
24. Thelusme L. Enquête qualitative sur les concepts, les pratiques et la formation en éducation thérapeutique de douze médecins généralistes de la Somme. Synthèse de leurs propositions. [Thèse d'exercice de médecine générale]. Université Picardie Jules Verne. Faculté de médecine.
25. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris : Armand Colin ; 2010.
26. Pasquier E. Comment préparer et réaliser un entretien semi dirigé dans un travail de recherche en médecine générale [Mémoire de médecine générale]. Lyon. 2004.
27. Bury J A. Education pour la santé pour mieux vivre : mon expérience de vingt ans en éducation à l'acte thérapeutique. 1999 ; 341 : 8-9.
28. Gatto F, Favre D. Les effets thérapeutiques de l'éducation à la santé. 1997 ; 372 : 7-15.
29. Le Gall C. L'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Soins 2008 ; 724, Elsevier-Masson.

30. Gibelin P. L'éducation thérapeutique : applications aux maladies cardiovasculaires. 2006 ; ISBN 2-257-11470-1 et 978-2-257-11470-9, Bief.
31. Tourette Turgis C, Isnard Bagnis C, Pereira Paulo L. L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique - le soignant pédagogue. Comment Dire 2009 ; ISBN 978-2-914-472-04-3.
32. Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. Education thérapeutique : prévention et maladie chronique. 2007 ; ISBN 978-2-29402129-9, Abrégés.
33. Fischer GN, Tarquinio C. Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé, Psychologie sociale 2006 ; ISBN 2-10-048590-3, Dunod.
34. Sandrin Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine
Comité Français d'Éducation pour la Santé ; Education et formation biennales de l'éducation 2000; ISBN 2-13-050706-9.
35. Lacroix A. Education pour la santé pour mieux vivre : mon expérience à l'hôpital cantonal de Genève. 1999 ; 372 : 17-18.
36. Martin F. L'éducation du patient : contexte, méthodes et pratiques. A propos de l'asthme. Actes d'un colloque organisé par le CFES (Comité Français d'Education à la Santé). 1996 ; 111-119.
37. Deccache A, Lavendhomme E. Des besoins aux objectifs. Informations et éducation des patients : des fondements aux méthodes. De Boeck, collection savoir et santé. Bruxelles. 1989 ; 63-77.
38. Baudier F. Education pour la santé. Guide pratique. CDES, Besançon. 1987.

39. Enquête DGS. Actualités de la réflexion sur l'éducation thérapeutique et résultats des pratiques en éducation du patient dans les établissements français.1999.
40. Dely C, Pascal J, Barjonet L, Levasseur G, Lombrail P. Les représentations de patients à un réseau de santé : perspectives d'amélioration de leur prise en charge.La presse médicale. 2009 ; 38 :185-9.
41. Olocco Porterat M, Varroud Vial M. L'éducation thérapeutique sort du flou. Réseaux diabète. Septembre 2008.
42. Bras PL, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de disease management.Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS).Septembre 2006 ; 210.
43. CNAMTS. Sophia, le service d'accompagnement de l'assurance maladie pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Conférence de presse de l'Assurance Maladie du 22 janvier 2008.Disponible sur :www.ameli.fr.
44. Velluet L. Le groupe Balint : une formation pour les médecins de famille. Revue du praticien médecine générale, 2007 ; tome 21 ; 788 :1101-1102.
45. Bresson R, Bataillon R. L'éducation thérapeutique : quel impact sur l'organisation des soins, en ville et à l'hôpital ?Actualités et dossiers en Santé Publique.Mars 2009 ; 66.
46. Haute Autorité de Santé.(page consultée le 12/05/2015). L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Synthèse du rapport d'orientation sur l'analyse économique et organisationnelle. Février 2008.[en ligne].Disponible sur : [www.http://has.fr](http://www.has.fr).
47. Druais P.L. Education pour la santé : quel enseignement en médecine générale ?La santé de l'Homme.Mars avril 2005 ; 376 :29-30.

48. Bourdillon F, Collin J.F. Dix recommandations pour le développement du patient en France. Note de la Société Française de Santé Publique. Juin 2008. Disponible sur : <http://www.sfsp.fr/>
49. Varroud Vial M, kleinebreil L, Attali C. Attitudes des médecins vis-à-vis du diabète de type 2 : les difficultés de la prise en charge. *Diabetes Metab.* 2003 ; 29.
50. Sandrin Berthon B. Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ? L'éducation du patient au secours de la médecine. Mai 2005. 7-38.
51. Deccache A. Education pour la santé : reconnaître les nouveaux rôles des médecins et pharmaciens. *La Santé de l'Homme.* Mars avril 2005, 376.
52. Rickheim PL, Weaver TW, Flader JL, Kendall DM. Assessment of group versus individual diabetes education: a randomized study. *Diabetes care.* 2002 ; 25(2) : 269-74.
53. Assal JP, Lacroix A. Traitement des maladies de longue durée. Dimensions psychologiques et pédagogiques. *Médecine et Hygiène.* 1994 ; 52 ; 1320-1326.
54. Assal JP, Lacroix A. L'éducation thérapeutique des patients. 2^{ème} éd. complétée. Paris. 2003. Maloine. 240 ; 26-35.
55. Reach G. Education thérapeutique. Comment l'éducation du patient est-elle possible ? *Traité de diabétologie.* 2^{ème} édition. 2009. 13 ; 485-489.
56. Berrewaerts J, Libion F, Deccache A. Quels critères et indicateurs d'évaluation sont à privilégier en éducation pour la santé en milieu de soins ? Unité RESO, Éducation pour la santé. Faculté de Médecine, Université Catholique de Louvain.
57. Sandrin Berthon B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Médecine des maladies métaboliques.* 2010 ; 4(1) : 38-43.

58. Delattre C., Hanicotte B. La maison du diabète : Aide et/ou alternative aux réseaux de soins? L'information diététique. 2003 ; 2 : 25-7.
59. Dedourge C, Grenier B. Education thérapeutique du patient en médecine générale. Une enquête auprès des médecins généralistes de Picardie. URCAM de Picardie-CRESGE, 2003.
60. Turban F. Education thérapeutique du patient en médecine générale : représentations, pratiques et attentes des praticiens de la Somme. Thèse : Médecine : Université de Picardie Jules Verne ; 1^{er} décembre 2008.
61. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport complémentaire à l'attention de Madame la ministre de la santé et des sports. Juin 2010.
62. Baudier F, Prigent A, Leboube G. Le développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein des régions françaises. Société Française de Santé Publique. 2007.
63. Rueff A, Carpentier B. L'éducation thérapeutique des patients diabétiques maghrébins à Grenoble. Santé éducation. Paris. 2006.
64. France. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Art. 84. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/> Consulté le 05/10/2014.
65. Code de la Santé Publique. Article L4130-1 créé par la loi n°879-2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Article 36. 21 juillet 2009. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>.
66. Fournier C, Buttet P, Le Lay E, Gautier A. Rôle et pratiques de prévention et d'éducation thérapeutique des médecins généralistes dans le baromètre santé 2009. INPES. 2009.

67. Foucaud J, Moquet M J, Rostan F, Hamel E, Fayard A. Etat des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé. Evolutions. Avril 2008.<http://www.inpes.sante.fr>.
68. Boegner C, Fontbonne A, Gras Vidal MF, Mouls P, Monnier L. Evaluation of a structured educational programme for type 2 diabetes patients seen in private practice. *Diabetes and metabolism*.2008; 34(3):243-9.
69. Gagnayre R. L'éducation est possible en ambulatoire, avec un patient volontaire. *Le concours médical*.2008 ; 130(18) :925-7.
70. Jacquat D. Education thérapeutique du patient : Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Rapport au premier ministre. Juillet 2010.Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>.
71. Sandrin Berthon B. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Rapport de la commission maladies chroniques. Paris : Haut Conseil de la santé publique, 2009.
72. Foucaud J, Bury JA, Balcou Debussche M, Eymard C. L'éducation thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation. Dossiers santé INPES. Juin 2010.
73. Fournier C, Gautier A, Attali C, Bocquet Chabert A., Mosnier Pudar H, Aujoulat I, et al. Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins. Etude ENTRED. France, 2007 ; *BEH*. 2007 ; 42-43/2009 :460-4.
74. Mosnier Pudar H, Hochberg G, Eschweg E, Virally M.L, Halimi S, Guillausseau P.J, et al. How do patients with type 2 diabetes perceive their disease? Insights from the French DIABASIS survey.*Diabetes and metabolism*.2009 ; 35(3) :220-7.
75. Grimaldi A, Simon D, Sachon C. Réflexion sur l'éducation thérapeutique : l'expérience du diabète. *La presse médicale*.2009 ; 38(12) :1774-9.

76. Scheen A J, Bourguignon JP, Guillaume M, et al. L'éducation thérapeutique : une solution pour vaincre l'inertie clinique et le défaut d'observance. *Revue médicale de Liège*. 2010 ; 65(5-6) :250-5.
77. Baudier F, Prigent A, Leboude G. Le développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein des régions françaises. *Santé publique*. 2007; 19(4):303-11.
78. Duke S.A, Colagiuri S, Colagiuri R. Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane database of systematic reviews*. 2009; 21(1):CD005268.
79. Deakin T, Mcshane C E, Cade JE, Williams R D. Group based training for selfmanagement strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane database of systematic reviews*. 2005; 18(2):CD003417.
80. Traynard PY. Conseiller une éducation à son patient : pour les soins et la surveillance. *Le concours médical*. 2008 ; 130(18) :921-3.83.
81. Mosnier Pudar H, Hochberg Parer G. Education thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ? *Médecine des maladies métaboliques*. 2008 ;2 (4) :425-31.
82. Bourdillon F. Etre autorisé à mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique : comment ? *Médecine des maladies métaboliques*. 2010 ; 4(1)25-30.
83. France. Ministère de la santé et des sports. Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation. *Journal Officiel de la République Française* du 04 août 2010. Disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr>. Consulté le 05/02/2015.
84. Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. *Santé publique*. 2007; 19(4):283-92.

85. Mosnier Pudar H, Hochberg G, Reach G, Simon D, Halimi S. Information and therapeutic education of diabetic patients in French hospitals: The OBSIDIA survey. *Diabetes and metabolism*.2010 ; 36(6Pt1) :491-8.

ANNEXE 1 : LE DIAGNOSTIC EDUCATIF ET LA DEMARCHE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE PERSONNALISEE DU PATIENT SELON LA HAS



Éducation thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser ?

Juin 2007

OBJECTIF

Ces recommandations visent à aider les professionnels de santé dans la mise en œuvre d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour aider le patient à acquérir et maintenir des compétences en tenant compte de son expérience et de sa gestion de la maladie.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- "Définition, finalités et organisation"
- "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

POURQUOI PROPOSER UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

- Parce qu'elle est complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes, de la prévention des complications.
- Parce que l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches.
- Parce qu'elle permet au patient :
 - d'acquérir et de maintenir des compétences d'autosoins¹
 - d'acquérir ou de mobiliser des compétences d'adaptation²

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions dans l'acquisition ou la mobilisation des compétences et leur maintien par le patient.

1. Les compétences d'autosoins sont des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (World Health Organization, Centre for Health Development. *A glossary of terms for community health care and services for older persons*. Kobe: WHO; 2004).

2. Les compétences d'adaptation sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales (World Health Organization. *Skills for health*. Geneva : WHO ; 2003).

QU'EST-CE QU'UNE OFFRE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

- Une offre d'ETP s'adapte en termes de moyens et de durée aux besoins d'éducation du patient. Elle comprend :
 - ▶ une séance individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif ou son actualisation pour identifier les besoins et les attentes du patient, formuler avec lui les compétences à acquérir et les priorités d'apprentissage ;
 - ▶ des séances d'éducation thérapeutique collectives ou individuelles ou en alternance pour l'acquisition des compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation, et leur maintien ;
 - ▶ une séance individuelle d'évaluation des compétences acquises, des changements mis en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne et du déroulement du programme individualisé ;
 - ▶ une coordination des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique autour et avec le patient.

Si le patient le sollicite ou si le professionnel de santé le juge nécessaire, une séance individuelle dédiée peut lui être proposée pour actualiser le diagnostic éducatif, permettre un apprentissage spécifique, évaluer les compétences acquises.

Les offres d'éducation thérapeutique du patient pouvant être proposées tout au long de la maladie chronique :

Une offre d'éducation thérapeutique initiale

- ▶ Elle suit l'annonce du diagnostic ou une période de vie avec la maladie, sans prise en charge éducative.
- ▶ L'évaluation individuelle permet de savoir si les objectifs éducatifs ont été atteints :
 - si oui : une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement) peut être proposée ;
 - si non : une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise) peut être proposée.

Une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement)

- ▶ Elle fait suite à une éducation thérapeutique initiale.
- ▶ Elle est une forme d'ETP continue, qui consolide les compétences du patient et les actualise, elle permet au patient de les adapter.
- ▶ Elle permet d'encourager le patient dans la mise en œuvre de ses compétences, et de soutenir ses projets de vie.
- ▶ Il est possible de fixer avec le patient de nouvelles compétences à développer en lien avec l'évolution de la maladie, des traitements.
- ▶ La fréquence et le contenu de cette offre sont en lien avec les éléments du suivi médical, les demandes du patient, et les évaluations des compétences acquises.

Une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise), si besoin

- ▶ elle est nécessaire en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie ou lors du passage des âges de l'enfance et de l'adolescence.

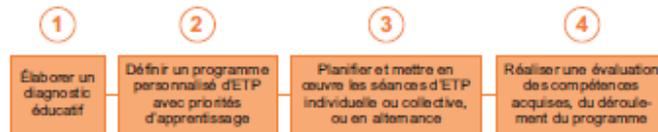
COMMENT PRÉSENTER ET PROPOSER UNE OFFRE D'ETP ?

- Expliquer au patient les buts de l'ETP et ses bénéfices pour lui, les éventuelles contraintes en termes de temps nécessaire, de disponibilité.
- Présenter des exemples de déroulement de programme d'ETP.
- Le renseigner sur l'accès à des séances dans son environnement proche.
- L'encourager à poser des questions.
- Lui remettre un document écrit d'information pour compléter l'information orale, lui permettre de s'y reporter, et prendre la décision de s'engager ou de refuser ou de différer l'offre d'éducation thérapeutique³.
- Faire le lien avec les professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP dans le cas où le professionnel de santé qui propose l'ETP n'est pas celui qui la met en œuvre.

La proposition peut ne pas être acceptée par le patient ou reportée dans le temps. Une nouvelle information claire, valide et adaptée au patient lui sera proposée, s'il le souhaite.

COMMENT RÉALISER L'ETP, DÈS L'ACCORD DU PATIENT ?

La démarche d'ETP se planifie en 4 étapes.



1 Élaborer un diagnostic éducatif : première étape de la démarche d'ETP

Le diagnostic éducatif est indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et de ses attentes et à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser et à maintenir en tenant compte des priorités du patient. C'est l'occasion d'identifier la réceptivité du patient à la proposition d'une ETP.

Le diagnostic éducatif doit être actualisé régulièrement et systématiquement lors de la survenue de tout élément nouveau.

3. À titre d'illustration, se reporter à la brochure "Mieux vivre avec votre asthme. L'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien". Paris : HAS ; 2007 (disponible sur : www.has-sante.fr).

Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes, sa réceptivité

Accéder, par un dialogue structuré, aux connaissances, aux représentations, aux logiques explicatives, au ressenti du patient :

- ▶ identifier ce que le patient sait et croit sur sa manière de gérer sa maladie ;
- ▶ évaluer les connaissances du patient sur la maladie, les explications de sa survenue : à quoi l'attribue-t-il ? comment perçoit-il l'évolution de la maladie ? son caractère de gravité ? ;
- ▶ identifier les conditions de vie et de travail ;
- ▶ évaluer les savoir-faire du patient : comment se soigne-t-il ? comment utilise-t-il les médicaments d'une manière générale ? Comment se nourrit-il ?

Reconnaître la manière de réagir du patient à sa situation, les diverses étapes de l'évolution psychologique du patient :

- ▶ identifier les réactions du patient qui peuvent s'exprimer à des niveaux différents selon les personnes : comportemental par la recherche d'informations, d'aide, etc. ; cognitif par l'évaluation de la situation ; émotionnel par l'expression de différents affects : peur, colère, anxiété, etc. ;
- ▶ identifier la perception et l'évaluation (par le patient) des facteurs de stress, des facteurs de vulnérabilité, de ses ressources sociales : soutien à l'intérieur d'un réseau social, isolement ou non, problèmes de type relationnel, etc. ;
- ▶ être attentif à la fragilité lors de l'avancée en âge.

Reconnaître le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux (catégorie sociale, âge, niveau et style de vie), caractéristiques socioculturelles, événements de vie stressants et intégration sociale :

- ▶ identifier la perception (par le patient) de ses ressources (optimisme, sentiment de contrôle, auto-efficacité, etc.) ou de facteurs défavorables (anxiété, image de soi dévalorisée, dépression, etc.) ;
- ▶ identifier ses besoins, ses attentes, ses croyances, ses peurs ;
- ▶ déliminer avec le patient les facteurs limitant et facilitant l'acquisition et le maintien des compétences d'autosoins, et leur utilisation dans la vie quotidienne, la mise en œuvre de son projet, et l'acquisition ou la mobilisation des compétences d'adaptation ;
- ▶ identifier les situations de précarité ou de risque social.

Chercher à connaître ce que le patient comprend de sa situation de santé et attend.

Reconnaître des difficultés d'apprentissage :

- ▶ préciser avec le patient sa demande par rapport à sa perception et à sa compréhension de l'ETP intégrée à la stratégie de soins ;
- ▶ identifier les difficultés de lecture et/ou de compréhension de la langue, un handicap sensoriel, mental, des troubles cognitifs, une dyslexie, etc.

Favoriser l'implication du patient, soutenir sa motivation. Rechercher avec le patient les modalités de gestion personnelle de sa maladie les plus adaptées à sa situation :

- ▶ tenir compte de ses demandes et de son ou ses projets ;
- ▶ permettre au patient de s'approprier le programme d'ETP ;
- ▶ hiérarchiser avec le patient ses priorités d'apprentissage, ses priorités de changements, en tenant compte du temps nécessaire pour le patient pour réaliser ces changements (planification progressive) ;
- ▶ négocier les priorités du patient en regard de celles estimées par le professionnel de santé ;
- ▶ soutenir les pratiques d'auto-évaluation gratifiante pour le patient.

2 Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

- À la fin de la séance d'élaboration du diagnostic éducatif, formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique. Négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel. Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

Les compétences d'autosoins

- ▶ Soulager les symptômes.
- ▶ Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- ▶ Réaliser des gestes techniques et des soins.
- ▶ Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- ▶ Prévenir des complications évitables.
- ▶ Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- ▶ Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation

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

- Se référer à un programme d'ETP structuré s'il existe, pour élaborer le programme individuel du patient, sinon utiliser les exemples de compétences pouvant être acquises à l'issue d'un programme d'ETP, ainsi que les objectifs spécifiques qui doivent être précisés pour chaque maladie chronique (tableau 1).

Un programme structuré d'ETP : une aide pour les professionnels de santé

- ▶ C'est un cadre de référence pour la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique personnalisée.
- ▶ Construit par les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, des groupes de professionnels de santé en collaboration avec les patients et leurs représentants, le programme structuré d'ETP est spécifique d'une maladie chronique ou peut concerner des situations de polyopathologies.
- ▶ Il définit dans un contexte donné Qui fait Quoi, Pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une ETP ?

Tableau 1. Exemples de compétences à acquérir par un patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique (matrice de compétences développées en 2001 par JF d'Ivernois et R Gagnayre).

| Compétences | Objectifs spécifiques (exemples) |
|---|--|
| 1. Comprendre, s'expliquer | Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement. |
| 2. Repérer, analyser, mesurer* | Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc. |
| 3. Faire face, décider* | Connaitre, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc.), décider dans l'urgence, etc. |
| 4. Résoudre un problème de thérapie quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention* | Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.). |
| 5. Pratiquer, faire* | Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémique, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer des gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence. |
| 6. Adapter, réajuster* | Adapter sa thérapie à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie. |
| 7. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits | Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile ; Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients, etc. |

* Les compétences comprenant des compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient.

3 Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP collective ou individuelle ou en alternance

- Sélectionner les contenus à proposer lors de séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- Proposer, selon les possibilités locales (accessibilité géographique, disponibilité des professionnels de santé), les besoins et préférences du patient, une planification des séances d'ETP et en convenir avec le patient.
- Réaliser les séances.
- Une alternance de séances collectives et individuelles peut être :
 - soit prévue d'emblée dans la planification individuelle du programme ;
 - soit planifiée en cours de déroulement du programme en fonction des besoins du patient ou sur proposition du professionnel de santé ou de l'équipe.

Comment conduire les séances d'éducation thérapeutique du patient ?

Les séances collectives d'ETP

Taille du groupe : au minimum 3 personnes, au maximum 6 à 8 enfants, 8 à 10 adultes

Durée de la séance : 45 minutes chez l'adulte, plus courte chez l'enfant, avec des pauses

Intérêt :

- rassemblent des patients qui ont des objectifs éducatifs similaires ;
- sont propices au partage d'expériences et à la transmission des savoirs d'expérience ;
- font appel à des patients pour compléter l'intervention des professionnels de santé : partage d'expérience, relais des messages des professionnels, échanges sur les préoccupations quotidiennes et leurs résolutions.

Les séances individuelles d'ETP

Durée de la séance : 30 à 45 minutes

Intérêt :

- facilitent l'accès aux séances des patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou des difficultés à se trouver en groupe ;
- permettent de favoriser l'accessibilité aux séances ;
- permettent dans certaines situations une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient.

Quelles sont les ressources éducatives pour l'apprentissage de compétences ?

| Ressources | Exemples |
|---|--|
| Techniques de communication centrées sur le patient | Écoute active, empathie, attitude encourageante, entretien motivationnel à utiliser en particulier au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif, au cours du suivi éducatif et du suivi médical, pour initier un changement chez le patient, soutenir sa motivation au fil du temps |
| Techniques pédagogiques | Exposé interactif, étude de cas, table-ronde, remue-méninges, simulation à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, activités sportives, jeu de rôle, témoignage documentaire, technique du photolangage® |
| Outils | Affiche, classeur-imagier, bande audio ou vidéo, cédérom, brochure, représentations d'objets de la vie courante, etc. |

4 Réaliser une évaluation individuelle de l'ETP

À quel moment prévoir une évaluation individuelle ?

- au minimum à la fin de chaque offre d'ETP
- à tout moment du déroulement du programme si le professionnel de santé le juge nécessaire ou si le patient la sollicite

Quels sont les objectifs d'une évaluation individuelle ?

- mettre en valeur les transformations intervenues chez le patient : acquisition de compétences, vécu de la maladie au quotidien, autodétermination, capacité d'agir, etc. ;
- actualiser le diagnostic éducatif ;
- partager des informations et organiser une concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge ;
- proposer au patient une nouvelle offre d'éducation thérapeutique qui tient compte des données du suivi de la maladie chronique et de ses souhaits.

Faire le point avec le patient et développer ses compétences d'auto-évaluation

Permettre au patient d'exprimer son point de vue par rapport au processus éducatif et son organisation :

- ▶ déroulement, contenu du programme individuel d'ETP, organisation (rythme, durée des séances), techniques pédagogiques, utilisation dans la vie quotidienne ;
- ▶ place prise par le patient dans sa relation avec les professionnels de santé, et dans la coordination des activités éducatives.

S'assurer de la pertinence du diagnostic éducatif et de l'acquisition des compétences en fonction des priorités d'apprentissage :

- ▶ processus d'élaboration de la démarche éducative : le diagnostic éducatif avait-il fait ressortir les éléments pertinents ? Les compétences à acquérir étaient-elles précises, claires, réalistes ? De nouvelles données ont-elles été prises en compte ? ;
- ▶ contenu des séances d'ETP (pertinent, suffisamment développé) et adaptation des techniques pédagogiques à l'acquisition des diverses compétences ;
- ▶ compétences acquises par rapport aux priorités d'apprentissage du patient, mode personnel d'adaptation à la maladie et aux changements dans sa vie quotidienne.

Permettre au patient d'exprimer son vécu de la maladie chronique, sa manière de gérer au quotidien sa maladie :

- ▶ ressenti du patient sur les bénéfices de l'ETP, les changements entrepris, la satisfaction de ses besoins, son autonomie, sa perception du risque ;
- ▶ sentiments et vécu du patient à propos du soutien des proches, de la pression sociale et environnementale ;
- ▶ réaction face aux incidents, articulation gestion de la maladie et projet de vie ;
- ▶ bien-être et qualité de vie : santé physique (fatigue, douleur, sommeil, etc.), domaine psychologique (image corporelle, estime de soi, sentiments négatifs ou positifs, etc.), niveau d'indépendance (activités vie quotidienne, capacité à travailler, etc.), relations sociales (relations personnelles, soutien social concret, activité sexuelle), environnement (ressources, sécurité, loisirs, etc.), convictions personnelles et spiritualité (sens de l'existence, croyances, etc.).

Pour approfondir, consulter les recommandations :

- ▶ "Définition, finalités et organisation"
- ▶ "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

HAS

Ce document présente les points essentiels d'une des parties du guide méthodologique :
 « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques »
 - Guide méthodologique - juin 2007.
 Ce guide méthodologique est consultable dans son intégralité sur www.has-sante.fr

**ANNEXE 2 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT LIBRE ET
ECLAIRE DE PARTICIPATION A UNE RECHERCHE MEDICALE**

FORMULAIRE DE RECUEIL DE CONSENTEMENT ECLAIRE

- **Participation à une recherche biomédicale**

*(Fait en 2 exemplaires : un exemplaire est remis à la personne, l'autre est conservé par l'investigateur)
(Une autre copie sera conservée par le centre de ressources biologiques en cas de constitution d'une collection d'échantillons
biologiques)*

De : M., Mme, Mlle

Nom :

Prénom :

Adresse :

.....

Mlle Camille Sciarli m'a proposé de participer à une étude intitulée :

**I N F L U E N C E D E L ' U T I L I S A T I O N D U D I A G N O S T I C E
R E P R E S E N T A T I O N S D E S P A T I E N T S A T T E I N T S D E M A L A D I E C H R O N I Q U E**

T H E S E P O U R L ' O B T E N T I O N D ' U N D O C T O R A T E N M E D E C I N E G E N E R A L E

Dont le promoteur est le Département de Médecine Générale de la Faculté de Nice (Professeur Gilles Gardon).

Et l'investigateur principal Melle. Camille Sciarli.

J'ai reçu **oralement et par écrit** toutes les informations nécessaires pour comprendre l'intérêt et le déroulement de l'étude, les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles.

J'ai pu poser toutes les questions nécessaires à la bonne compréhension de ces informations et j'ai reçu des réponses claires et précises.

J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant entre les informations reçues et ce consentement avant de prendre ma décision.

Interruption de la participation :

Sans justification et sans compromettre la qualité des soins qui me sont dispensés :

- Je suis libre de refuser de participer à cette étude,
- Je peux interrompre ma participation à tout moment, auquel cas j'en informerai le médecin qui me suit au cours de cette étude, pour qu'il me propose, le cas échéant, une prise en charge adaptée.

En foi de quoi, **j'accepte librement et volontairement de participer à cette recherche.**

Par ailleurs, je pourrai éventuellement être sorti(e) de l'étude par le médecin s'il l'estime nécessaire.

Ma participation pourra également être interrompue en cas d'arrêt prématuré de l'étude.

Législation :

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités à mon égard et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Recueil des données :

Les données ayant trait à mon état de santé, à mes habitudes de vie, à ma situation administrative demeurent strictement confidentielles et ne peuvent être consultées que par le médecin qui me suit et ses collaborateurs, par des personnes mandatées par le promoteur et astreintes au secret professionnel et par des autorités mandatées par les autorités sanitaires et judiciaires.

Enregistrement audio des entretiens

Je donne mon accord pour que l'entretien passé auprès de Mlle Camille Sciarli soit enregistré au moyen d'un logiciel informatique.

Informatisation des données :

J'accepte le traitement informatisé des données personnelles en conformité avec les dispositions de la loi 78/17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi n° 2004-801 du 6 août 2004, de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel. En particulier, j'ai noté que je pourrai exercer, à tout moment, un droit d'accès et de rectification de mes données personnelles, en m'adressant auprès de Melle Camille Sciarli.

J'ai bien été informé(e) que mes données personnelles seront rendues anonymes, avant d'être intégrées dans un rapport ou une publication scientifique.

Information :

A ma demande, je peux obtenir toute information complémentaire auprès de Mlle Camille Sciarli.

Je serai informé(e) de toute nouvelle information durant l'étude, susceptible de modifier ma décision quant à ma participation à celle-ci.

Je serai informé(e) des résultats globaux de l'étude, à l'issue de celle-ci.

Obligations :

J'atteste que je suis affilié(e) à un régime de sécurité sociale.

Je certifie ne pas être sous sauvegarde de justice.

Je conserve un exemplaire de la note d'information et du présent formulaire de consentement.

| <i>Partie à remplir par le patient</i> | <i>Partie à remplir par le médecin investigateur</i> |
|--|--|
| Nom et Prénom du patient | Nom et Prénom du médecin |
| Signature | Signature |
| Date et Lieu | Date et Lieu |

Si la personne est inapte à lire et à écrire le français : le cas échéant,

En l'absence d'autonomie de lecture et d'écriture de M, Melle, Mme... la tierce personne ci-dessous identifiée, atteste avoir personnellement et fidèlement lu au sujet la notice d'information et le présent formulaire de consentement, et recueilli son accord pour signer ici en son nom.

Tierce personne :

Melle Camille Sciarli

Signature.....



ANNEXE 3

**GUIDE D'ENTRETIEN UTILISE POUR LE RECUEIL DES DONNEES
ET INFORMATIONS**

Date et lieu de la séance.

Contexte : climat, tonalité de l'entretien

Identité du patient : âge, sexe, lieu de vie, origines, maîtrise de la langue, parcours de vie.

**PREMIERE PARTIE : CONNAISSANCES, REPRESENTATIONS, LOGIQUE,
RESSENTI DU PATIENT**

I.1. Maladie :

De quelle maladie chronique êtes- vous atteint(e) ?

Depuis quand ?

Quelle a été son évolution ? Est-elle grave selon vous ? Que savez- vous à propos de votre maladie ?

Présentez- vous d'autres problèmes de santé ?

Quel est ou quels sont le(s) mécanisme(s) de votre pathologie ? Quels sont les facteurs déclenchant les crises ?

Comprenez-vous mieux votre pathologie depuis l'entretien avec votre médecin traitant ?

Quels sont les rôles et les actions des traitements ? Sont-ils efficaces ? Les objectifs cliniques et biologiques sont-ils atteints dans votre cas ?

Bénéficiez-vous d'un suivi régulier ?

A quelle fréquence et pour quels motifs avez-vous été hospitalisé(e) ?

A quoi attribuez- vous votre maladie ?

I.2. Compétences du patient

Comment utilisez- vous vos médicaments ?

Etes-vous capable d'utiliser un outil de soin (traitement, injection, nébulisateur, aérosols, inhalateur...) de réaliser un geste technique (injection sous cutanée ou intra musculaire, dextro?)

L'entretien avec votre médecin traitant vous a-t-il permis d'apprendre à exécuter ces gestes ?

I.3. Attitude et verbalisation du patient :

Essayez de me parler de :

-vos besoins et attentes liés à votre maladie chronique ;

-vos difficultés et vos préoccupations liées à votre maladie ;

Avez-vous constaté un changement dans ces domaines depuis l'entretien que vous avez eu avec votre médecin traitant ?

I.4. Contexte socio professionnel

Exercez-vous une activité professionnelle ? Si oui, laquelle ? Quelles sont les contraintes d'une telle activité ? Les situations à risques ?

I.5. Vie quotidienne :

Avez- vous des loisirs et centres d'intérêt ? Lesquels ?

Avez- vous une bonne hygiène de vie ? Pratiquez- vous une activité physique régulière ?

Laquelle ou lesquelles ? Comment vous alimentez vous ? Quel rythme de vie avez-vous adopté ? Avez- vous modifié votre hygiène de vie depuis l'entretien passé avec votre médecin traitant ?

I.6. Conditions de vie :

De quelles personnes se compose votre entourage familial ? Et amical ? Et social ? Qui est la personne à contacter en cas d'urgence ?

Avez- vous ses coordonnées ?

Quelles sont pour vous les situations qui génèrent du stress ? Comment y réagissez-vous ?

Quelle(s) attitude(s) adoptez- vous ?

Avez- vous adopté d'autres attitudes depuis l'entretien réalisé avec votre médecin traitant ?

DEUXIEME PARTIE : REACTIONS ET EVOLUTION PSYCHOLOGIQUE DU PATIENT

II.1. Facteurs de fragilité :

Vous considérez- vous comme fragile ou vulnérable psychologiquement ? Et socialement ?

Présentez- vous un ou des handicap(s) ? Des troubles psychologiques autres ? Des addictions ?

Avez- vous des problèmes relationnels selon vous ? Appartenez- vous à un réseau social de personnes (association, groupe de parole...)

L'intervention de votre médecin traitant a-t-elle modifié le fait que vous vous sentiez fragile psychologiquement ? Et socialement ?

II.2. Dimension cognitive et croyances:

Comment évaluez-vous la situation ? Comment vous représentez- vous cette maladie ?

Etes- vous croyant ? Quelle est votre religion ? A quoi croyez-vous ?

Essayez de décrire vos émotions lorsque vous pensez à votre maladie. Ont-elles été modifiées depuis l'intervention de votre médecin traitant ?

TROISIEME PARTIE : FACTEURS SOCIO -ENVIRONNEMENTAUX, EVENEMENTS STRESSANTS DE VIE ET INTEGRATION SOCIALE

III.1. Besoins et compétences à développer

Parvenez-vous à gérer de façon autonome les soins et traitements ? Vous sentez- vous plus autonome depuis que votre médecin traitant vous a parlé plus longuement de votre pathologie ?
Pratiquez- vous l'automédication ?

Vous sentez-vous capable de vous adapter ? (Dans votre vie quotidienne, dans la gestion des émotions, pour rechercher un soutien ou de l'aide, pour acquérir les compétences de sécurité).
Ce sentiment a-t-il été modifié depuis l'entretien passé avec votre médecin traitant ?

Quels sont pour vous les facteurs limitant et favorisant :

-l'acquisition des compétences de soin et de sécurité ?

-la mobilisation des compétences d'adaptation ?

III.2. Quels sont les aspects de votre maladie ou de votre traitement qui vous font peur

L'entretien avec votre médecin traitant vous a-t-il rassuré sur certains aspects ?

III.3. Vous estimez vous en situation de précarité

Avez- vous une mutuelle ? Bénéficiez-vous d'une prise en charge complémentaire ?

III.4. Parlons un peu de vos ressentis

Etes-vous optimiste ?

Avez-vous le sentiment de contrôler la situation ? Avez-vous le sentiment d'être efficace ?

Etes- vous anxieux ? Vous arrive-t-il de vous dévaloriser ? Avez- vous le moral ?

L'entretien avec votre médecin traitant a-t-il modifié vos ressentis ?

**QUATRIEME PARTIE : COMPREHENSION ET ATTENTES DU PATIENT -
DIFFICULTES D'APPRENTISSAGE ET RESSOURCES DU PATIENT**

Avez-vous des demandes ou des questions par rapport à la démarche d'ETP ? Cela vous paraît-il utile ?

Présentez- vous :

- des difficultés de lecture et/ou de compréhension de la langue, êtes-vous dyslexique ?

-un handicap sensoriel ou mental ?

**CINQUIEME PARTIE : MODALITES DE GESTION PERSONNELLE DE SA
MALADIE (FAVORISER L'IMPLICATION DU PATIENT, SOUTENIR SA
MOTIVATION)**

Avez- vous des projets ?

Qu'aimeriez apprendre à connaître ou à réaliser en priorité par rapport à votre maladie ?

Qu'aimeriez-vous changer en priorité par rapport à votre pathologie ?

Seriez- vous motivé et réceptif pour parler plus longuement et bénéficier d'informations et d'une séance d'éducation au sujet de votre maladie ?

Où vous situez- vous dans le processus d'acceptation de la maladie chronique ? Choc initial, déni, révolte, marchandage, dépression, acceptation ?

Avez-vous pris contact avec les professionnels ? Médical, para médical, social

Avez-vous des contacts à prendre et un suivi envisagé avec les professionnels ?

Social, éducatif, médical, spécialiste ?

ANNEXE 4 : EXEMPLE DE VERBATIM

Entretien avec le patient 2.

Nous sommes le 2 octobre 2015 au domicile du patient.

Patient très coopératif et très attentif aux questions, atmosphère détendue.

Patient de 72 ans, diabétique de type 2, insulino-dépendant.

Il vit à Ajaccio, est originaire de Sarrolo (Corse-du-Sud). Il est français et parle bien la langue française, il est retraité.

Bonjour Monsieur: De quelle maladie chronique êtes-vous atteint, et depuis quand?

Je suis diabétique de type 2, à l'insuline. On m'a diagnostiqué ça il y a 10 ans.

Quelle a été son évolution ?

J'ai le diabète depuis 10 ans. Au début, je n'avais un traitement qu'avec des comprimés et on a dû passer à l'insuline rapidement.

Est-ce une maladie grave, selon vous?

Oui, pour moi, c'est une maladie grave, on peut en mourir à cause des complications et ça touche les artères.

En plus, après, je vis avec, je me traite tous les jours, mais parce que les complications peuvent être très graves : le cœur, les artères, les reins.

Je vais chez l'ophtalme pour les yeux une fois par an et chez le cardiologue aussi. C'est compliqué pour moi, tous ces rendez-vous.

Que savez-vous à propos de votre maladie ?

Moi, je sais que c'est une maladie, que c'est un excès de sucre dans le sang et que le sucre peut se déposer un peu partout.

Je prends l'insuline pour faire en sorte que je n'aie pas le sucre trop haut.

Présentez-vous d'autres problèmes de santé

Un peu le cholestérol et la tension, mais cela c'est traité, mon médecin traitant s'en occupe. Enfin, au début on a eu du mal à stabiliser la tension, maintenant, c'est bon.

Quel est ou quels sont le(s) mécanisme(s) de votre pathologie ?

Pour le diabète, mon médecin m'a expliqué - et j'ai lu sur internet - que c'était trop de sucre dans le sang, et que le sucre pouvait se déposer partout, dans les reins, dans les artères des yeux, dans les artères du cœur, et que cela pouvait boucher les artères, et dans les nerfs aussi. Donc, c'est pour cela qu'il faut absolument prendre les médicaments, pour faire baisser le sucre.

Quels sont les facteurs déclenchants des crises

Je n'ai pas vraiment de crises, mais je sais que si je ne prends pas les médicaments je peux faire des hausses brutales de sucre. Inversement, si j'en prends trop, si je ne me pique pas comme il faut, si l'infirmière ne me pique pas comme il faut, je peux faire une hypoglycémie et tomber dans les pommes. Mon médecin traitant m'a expliqué qu'il faut aussi que je fasse attention au régime ; ça, c'est plus difficile, mais j'essaye.

Comprenez-vous mieux votre maladie depuis l'entretien dont vous avez bénéficié avec votre médecin traitant ?

Oui, je dois avouer, je comprends un peu mieux, il a bien pris le temps. Bon, il y a des choses que j'ai déjà oubliées mais c'est un peu plus clair dans mon esprit.

Quels sont les rôles et les actions des traitements ?

L'insuline, les piqûres - puisque moi j'ai des piqûres -, cela fait baisser le sucre dans le sang.

Sont-ils efficaces?

A priori, oui, j'espère ! (Rires). Mais il faut quand même que je fasse attention au régime. Je ne peux pas manger exactement comme avant, ni tout ce que j'aimerais. Ils sont partiellement efficaces, puisque je ne peux pas faire comme si je n'étais pas malade.

Pour vous, Monsieur, les objectifs cliniques (concernant votre état de santé et votre état général) et biologiques (prise de sang, examens) ont-ils atteints, dans votre cas ?

Pour l'objectif de la prise de sang, presque, on n'est pas loin. Mon docteur m'a dit que ce n'était pas trop mal. Il me fait la prise de sang tous les trois mois et je l'écoute, je lui fais confiance. On se connaît depuis des années, il a toujours soigné toute ma famille. Pour ma vie, oui, mais c'est un peu contraignant d'être présent à la maison matin et soir, pour attendre que l'infirmière passe me piquer.

Bénéficiez-vous d'un suivi régulier? A quelle fréquence ?

Ah ça oui ! Je suis suivi de près ! (Signe d'exaspération, lève les yeux au ciel). Je suis tous les mois chez mon médecin et j'ai des infirmières qui viennent pour me piquer. Puis je vois aussi le cardiologue une fois par an et l'ophtalmo une fois par an. Ne vous inquiétez pas, ma femme veille au grain ! (Sourire)

À quelle fréquence et pour quels motifs avez-vous déjà été hospitalisé ?

Moi j'ai été hospitalisé une fois, j'avais très mal à la tête. Mon docteur est venu, il m'a trouvé 20 de tension, alors il a appelé l'ambulance et m'a envoyé à l'hôpital. Ils m'ont mis une perfusion et ça a baissé. Je voulais voir mon cardiologue qui travaille à l'hôpital mais ça n'a pas été possible. Enfin bon, là c'est passé, c'était il y a longtemps, 5 ou 6 ans je crois.

À quoi attribuez-vous votre maladie ?

Aux excès, à ma jeunesse et à mon métier, qui faisait qu'on faisait un peu n'importe quoi avec les collègues, on mangeait n'importe comment. Et aussi à ma famille, à l'hérédité, puisque ma mère aussi avait le diabète, la pauvre, elle a fini amputée d'une jambe.

Comment utilisez-vous vos médicaments? Les oubliez-vous parfois ?

C'est l'infirmière qui vient et qui me pique. Les comprimés, je les prends ensuite par la bouche tous les jours et, sinon, matin et soir, j'attends l'infirmière pour qu'elle me fasse les piqûres. Ce n'est pas moi qui me fais les piqûres.

Vous n'êtes pas capable de faire les piqûres ?

Je crois que je saurais les faire si on m'expliquait, ce n'est pas très compliqué, mais cela me rassure d'avoir l'infirmière qui vient et qui fait attention, qui le fait correctement et puis, en même temps, elle me contrôle un peu, cela me rassure.

L'entretien passé avec votre médecin traitant vous a-t-il permis de réaliser ces gestes de façon autonome ? Ou vous a-t-il donné envie d'apprendre à les réaliser seul ?

Je n'ai jamais discuté avec mon médecin traitant de comment je pourrais réaliser seul mon injection d'insuline. J'ai une infirmière qui passe le matin et le soir. Cela me rassure, comme cela elle contrôle, elle me fait une injection. Cela me fait une présence. Cela n'a pas l'air trop compliqué, mais je préfère ce système-là, il me convient bien.

Et êtes-vous capable de faire le Dextro, le petit test du taux de sucre dans le sang, au doigt ?

Oui, oui, cela, je le fais des fois. Quand je ne me sens pas bien, je le fais, et j'arrive à le faire, je n'ai pas de problème à ce niveau -là, même si les chiffres montent un peu des fois, ça reste raisonnable.

Quels sont vos besoins, liés à votre maladie chronique ?

Moi, je n'ai pas de besoins en particulier. J'ai besoin qu'il n'y ait pas de complications et d'avoir de bons résultats. Et j'ai besoin aussi d'avoir moins de contraintes, parce que, être présent le matin et le soir pour l'infirmière, cela veut dire que vous ne pouvez rien faire, vous ne pouvez plus vivre comme vous voulez.

Quelles sont vos attentes, liées à votre pathologie ?

J'attends qu'elle ne s'aggrave pas.

Quelles sont vos difficultés ?

Pour moi, le régime, c'est une grosse, grosse difficulté, puis je suis fatigué et je ne peux pas manger comme je veux. Je sens très bien que je suis malade, et ma femme fait très attention

à ce qu'elle me fait à manger. Elle me surveille de près, de trop près même (haussement d'épaules), mais bon je sais que c'est pour mon bien !

Quelles sont vos préoccupations à propos de votre pathologie ?

J'ai du souci... J'espère que je n'ai pas les artères qui vont se boucher, que je ne vais pas faire un infarctus, que les médicaments vont marcher et que je ne vais pas faire une hypoglycémie dans la nuit. C'est ça, mes soucis. On est toujours inquiet.

Exercez-vous une activité professionnelle? Si oui, laquelle?

Non, je suis à la retraite. J'étais garagiste dans l'automobile.

Quelles sont les contraintes d'une telle activité?

Les horaires : il n'y a pas d'horaires, quand vous avez des urgences et tout. Puis, vous êtes avec les collègues, vous ne rentrez pas à la maison pour manger, vous mangez un peu n'importe quoi. C'est l'hygiène de vie qui n'est pas terrible.

Y a-t-il des situations à risques ?

Non. C'est assez physique, mais il n'y a pas de situations à risques si on travaille correctement.

Quelles sont vos ressources financières ?

J'ai une petite retraite.

Avez-vous des loisirs et centres d'intérêt ? Lesquels

Oui, j'ai des loisirs. J'aime sortir avec mes amis, aller au café. Tous les matins, je vais au PMU, je me bois le café avec les amis. Voilà, on joue un peu aux cartes parfois, et j'aime jouer de la guitare aussi.

Avez-vous une bonne hygiène de vie ?

Maintenant, je suis obligé, et ma femme veille au grain...

L'entretien passé avec votre médecin traitant a-t-il modifié votre hygiène de vie ? Ou vous a-t-il donné envie de le faire ?

Pas vraiment, puisque je faisais déjà attention, maintenant c'est vrai que ça remotive.

Pratiquez-vous une activité physique régulière? Laquelle ou lesquelles?

Non, j'ai beaucoup grossi. Je ne fais plus d'activité physique, il faudrait que je me remette un peu à marcher, mais là j'ai beaucoup grossi.

Comment vous alimentez-vous ?

Cela, il faut le demander à ma femme, elle gère tout, mais je mange bien. J'ai arrêté le sucre, j'ai arrêté le gras et beaucoup moins de sel. C'est dur, mais j'essaye.

Quel rythme de vie avez-vous adopté ?

Un rythme de vie de retraité, sans particularité.

De quelles personnes se compose votre entourage familial, et amical et social ?

Dans ma famille, il y a ma femme, mon fils, ma belle-fille et mes deux petits-enfants. Sur le plan amical, j'ai beaucoup d'amis, tous mes anciens collègues, et je connais tout le monde à Ajaccio. J'ai beaucoup d'amis, j'ai une vie sociale très développée.

Qui est votre personne ressource, la personne à contacter en cas de problème ?

C'est ma femme.

Avez-vous ses coordonnées ?

Non, pas sur moi, mais elle est toujours avec moi ! (Sourire)

Quelles sont, pour vous, les situations qui génèrent du stress ?

Quand je ne me sens pas bien, quand je suis en sueurs, et quand je dois me retenir de manger, puis des fois quand j'ai des petits malaises ; l'année dernière, j'avais des malaises à cause de la tension, j'étais très inquiet.

Comment y réagissez-vous, quelles attitudes adoptez-vous ?

J'appelle mon médecin, à n'importe quelle heure. Je sais qu'il est disponible, même le week-end et tout. Je l'appelle tout de suite, et on voit ce qu'on fait, ça me rassure. J'essaye de ne pas m'énerver, surtout pas contre mon entourage, mais parfois ce n'est pas évident et j'ai un peu de mal à me contrôler.

Ces attitudes ont-elles été modifiées depuis l'entretien réalisé avec votre médecin traitant ?

Non, rien n'a changé à ce niveau-là.

Vous considérez-vous comme fragile ou vulnérable psychologiquement ?

Non, pas du tout. Je tiens le choc. Enfin j'essaie de ne rien montrer en toutes circonstances. Il y a des jours où le moral ce n'est pas ça du tout, mais bon, je ne montre rien.

Et socialement ?

Non, je suis très entouré. Même si c'est un peu superficiel, je suis très entouré.

Ces sentiments ont-ils changé depuis l'intervention de votre médecin traitant ?

Non, pas du tout.

Présentez-vous des handicaps ?

Pour l'instant, non. Le plus tard possible !

Présentez-vous des troubles psychologiques autres ?

Non plus.

Des addictions ?

Non, non. J'ai arrêté la cigarette depuis 10 ans maintenant, donc c'est fini tout cela. Ça a été difficile ça aussi, moi j'étais un vrai fumeur.

Avez-vous des problèmes relationnels, selon vous ?

Non, aucun. Enfin, à part avec mon épouse, mais il paraît que c'est normal, ou plutôt fréquent après 30 ans de mariage (rires).

Appartenez-vous à une association de patients, un groupe de parole ?

Non, non. J'ai mes amis, cela me suffit.

Comment évaluez-vous la situation ?

Pour moi, je suis handicapé, et je suis comme prisonnier. Le plus dur pour moi, c'est cela : je ne suis pas libre, et j'ai cette maladie qui fait partie de moi, dont je n'arrive pas à me débarrasser.

Comment vous représentez-vous cette maladie?

Comme un boulet. Pour moi, c'est un boulet que je traîne à mes pieds et tout le temps. Ce sont des chaînes, en fait. Ce sont des chaînes.

Êtes-vous croyant? Si oui, quelle est votre religion ?

Je suis chrétien, catholique, baptisé, non pratiquant.

À quoi croyez-vous ?

Moi, je crois au destin. Je crois que tout est écrit et voilà.

Essayez de me décrire vos émotions lors que vous pensez à votre maladie .

Je suis inquiet, puis j'essaie de ne pas y penser. Je ne veux pas me poser de questions, sinon je suis trop inquiet. Il m'arrive d'être en colère par moments ou triste car je ne pense pas mériter ce qui se passe.

L'intervention de votre médecin traitant a-t-elle modifié ces émotions ?

Un peu, c'est vrai que je suis un peu plus résigné et moins en colère. Petit à petit, et plus on en parle, on accepte. On devient fataliste.

Parvenez-vous à gérer de façon autonome les soins et les traitements ?

Non, non, ça me rassure d'avoir les infirmières à la maison matin et soir. Je pense que je serais capable de le faire, je ne suis pas bête, mais ça me rassure d'avoir le passage de l'infirmière - et ma femme aussi ça la rassure - parce que j'ai peur de me tromper. C'est pour cela que j'ai encore besoin tous les jours de l'infirmière. Si je me trompe de dose d'insuline, je sais que cela peut être très grave.

Pratiquez-vous l'automédication?

Très peu : pour les petites choses, le Doliprane, les choses comme cela - maintenant on connaît - mais sinon pas du tout.

Vous sentez vous capable de vous adapter dans votre vie quotidienne ?

« De m'adapter », c'est-à-dire ? Oui, oui... je peux faire attention et je peux aller voir le médecin, l'appeler si j'ai un problème. Oui, je m'adapte ; après, je suis quand même très dépendant de mon épouse et des infirmières, etc.

Et dans la gestion des émotions

Dans la gestion des émotions, je n'ai pas de problèmes particuliers. Je prends sur moi. Il est vrai que par moments, j'ai du mal à ne pas m'énerver, c'est mon problème. Maintenant, je prends sur moi.

Et pour rechercher un soutien ou de l'aide ?

Oui, ça je n'hésite pas à le faire, que ce soit auprès de mon médecin traitant ou auprès de mon entourage familial proche.

Et pour acquérir les compétences qui sont nécessaires pour garantir votre propre sécurité ?

- I. Je me sens capable de faire certaines choses (appeler à l'aide, surveiller mon dextro, savoir quand je dois aller voir mon docteur) et complètement incapable de faire ou d'apprendre à faire d'autres choses, comme adapter ma dose d'insuline en fonction du protocole des infirmières, me piquer tout seul.

Vous sentez-vous davantage capable de réaliser tout ça depuis l'intervention de votre médecin traitant ?

En général non. Après, ça dépend pour quoi. Pour me gérer dans mes émotions, ou aller voir mon docteur, je me sens tout à fait capable. Maintenant pour réaliser tout seul certaines choses dans ma vie quotidienne ou apprendre à les réaliser tout seul, pour être moins dépendant de mes infirmières ou de mon épouse, je ne me sens pas plus capable.

Quels sont, pour vous, les facteurs qui limitent votre compétence à vous soigner tout seul ?

Euh... (Le patient demande des explications à propos de la question). Ce système de piqûres est un peu compliqué et surtout il me fait peur, ça me freine. Il faudrait qu'on m'explique clairement et qu'on me montre comment on fait. Je trouve cela compliqué, les piqûres matin et soir, et cela me fait peur, parce qu'il y a un protocole, en fonction du Dextro, mais je sais le faire. Il faut augmenter ou rester à la même dose d'insuline, etc. J'ai peur de ne pas y arriver. C'est la peur, je ne le sens pas. C'est un peu d'appréhension. C'est cela qui m'empêche de m'adapter et de me soigner tout seul.

Et ceux qui limitent votre compétence à vous adapter ?

C'est pareil pour moi, je crois que ces piqûres me font peur. C'est compliqué pour moi comme traitement.

**D' accord . Quels sont les facteurs qui , i n v e r
soigner tout seul ?**

Eh bien, je dirais, que lorsque mon médecin me rassure par rapport à mon traitement, ça m'incite à faire plus de choses tout seul et à faire attention. Un peu comme quand ma femme et mes enfants m'encouragent à suivre mon traitement, à me soigner, à aller chez mon docteur et à faire attention.

Et ceux qui favorisent votre compétence à vous adapter ?

Et bien, c'est la même chose pour moi.

Quels sont les aspects de votre maladie qui vous font peur ?

J'ai peur que ma maladie s'aggrave, tout simplement. Je redoute les complications, je sais qu'elles peuvent être graves. Je n'ai pas envie de faire un infarctus ou un AVC, et de me retrouver grabataire, tout seul à la charge de mes proches. J'ai envie de continuer encore un peu à faire ce qui me plait.

Quels sont les aspects de votre traitement qui vous font peur ?

J'ai peur évidemment de ne pas savoir les manipuler comme il faut, ou qu'il y ait des erreurs dans les doses d'insuline. A part ça, j'ai peur comme tout le monde des effets secondaires de tous ces produits que l'on prend tous les jours et la liste est longue ! (Signes d'énervement) Tous ces médicaments au bout d'un moment c'est toxique. Excusez-moi, mais bon, on vous soigne d'un côté et on vous intoxique de l'autre.

L'intervention de votre médecin traitant vous at-elle rassuré quant aux aspects effrayants de votre maladie ?

Non, pas trop, j'ai toujours les mêmes craintes parce que je sais que je ne suis pas à l'abri malheureusement.

L'intervention de votre médecin traitant vous a-t-elle rassuré quant aux aspects effrayants de vos traitements ?

Mon médecin m'a bien expliqué que j'avais besoin de ce traitement, qu'en adaptant bien les doses, il n'y avait pas de raison qu'il se produise des accidents, cela m'a un peu rassuré, oui c'est vrai.

Vous estimez-vous en situation de précarité ?

Non, mais pas loin, parce qu'avec les petites retraites ce n'est pas ça qui nous fait vivre.

Avez-vous une mutuelle ?

Oui, mais en plus je suis à 100 % pour tout ce qui concerne le diabète.

Êtes-vous optimiste ?

Oui, moi, je suis plutôt d'un tempérament optimiste, même si je ne me fais pas d'illusions. Je sais que je ne vais jamais guérir, ça ne va jamais passer. Au début, je croyais et on m'a expliqué que je l'aurai toute ma vie. Alors forcément, je ne suis plus optimiste du tout. On devient fataliste vous savez.

Avez-vous le sentiment de contrôler la situation ?

Non, non, je ne contrôle rien. C'est le destin, tout est écrit. Cela, je ne peux rien contrôler.

Avez-vous le sentiment d'être efficace ?

Efficace, pas trop. Cela dépend des fois, quand on regarde les résultats de ma prise de sang. J'essaye, mais ce n'est pas terrible.

Vous arrive-t-il de vous dévaloriser ?

Par moments, mais c'est rare. J'essaie d'avancer.

Êtes-vous anxieux ?

Oui, très souvent, mais je me calme et je prends sur moi.

Avez-vous le moral ?

Ah, ça dépend des jours (visage inexpressif)

L'intervention de votre médecin traitant a-t-elle changé certains de ces ressentis ?

Très honnêtement, non, je n'ai pas vu de modifications.

Avez-vous des demandes ou des questions par rapport à notre démarche d'éducation du patient et qu'en pensez-vous ? Trouvez-vous cela utile ?

Non, je n'ai pas de questions particulières. Je trouve cela très bien que l'on prenne le temps de parler aux gens. Cela permet de faire un point, de poser des questions, de dire ce que l'on a sur le cœur, d'être rassuré, d'être plus détendu et de mieux connaître notre maladie. Moi, je trouve ça très bien, et c'est rare.

Présentez-vous des difficultés de lecture ou de compréhension de la langue française ? Etes-vous dyslexique ?

Non, pas du tout. Je ne suis pas dyslexique.

Avez-vous un handicap sensoriel ou mental ?

Non, je suis juste un petit peu sourd, mais c'est tout.

Avez-vous des projets ?

On aurait aimé partir un peu en vacances avec ma femme chez mon fils à l'hiver ou pour Noël, mais c'est vrai que c'est compliqué par rapport aux infirmières, etc., quoiqu'on devrait arriver à trouver. Oui, pourquoi pas, ça me ferait plaisir d'aller voir mon fils ; C'est toujours lui qui vient. Du coup, moi, je suis bloqué, je suis vraiment prisonnier à la maison.

Qu'aurait-il changé en priorité par rapport à votre pathologie ?

J'aimerais qu'elle me laisse tranquille et j'aimerais ne pas être obligé d'avoir ces piqûres matin et soir, c'est terrible. J'aimerais être plus libre et plus autonome. Je suis obligé d'être à la maison le matin et le soir pour le passage de l'infirmière. Cela me coupe complètement mes journées

Seriez-vous motivé et réceptif pour parler plus longuement et bénéficier d'informations sur votre maladie ?

Oui, il n'y a pas de problème, autant que vous voulez.

Où vous situez vous dans le processus d'acceptation de la maladie chronique ? Êtes-vous plutôt dans le choc initial, dans le déni, dans la révolte, dans le marchandage, dans la dépression ou dans l'acceptation ?

Moi, j'ai accepté ma maladie. Bon, j'ai encore des moments de colère, il faut l'avouer mais ils sont de plus en plus rares et passagers.

Avez-vous pris contact avec des professionnels de santé ?

J'ai un médecin traitant, j'ai une infirmière, que je vois tout le temps. Après, j'ai un peu le cardiologue, un peu l'ophtalmo et c'est tout.

Avez-vous des contacts à prendre et des suivis à envisager avec les professionnels de santé ?

Non, rien de spécial.

Très bien, monsieur, c'est la fin de notre entretien. Je vous remercie.

Merci à vous.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leur famille dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses, que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

RESUME

Introduction

En Corse-du-Sud, le nombre de patients atteints de maladie chronique justifie l'intérêt d'une démarche d'éducation thérapeutique qui repose sur l'élaboration du diagnostic éducatif. Cette étude qualitative réalisée sur 14 patients a pour but d'évaluer l'influence du diagnostic éducatif sur les représentations de ces patients ainsi que sur leur comportement.

Matériels et méthodes

Nous avons contacté quinze médecins généralistes impliqués dans le soin des maladies chroniques. Chacun d'eux a été sensibilisé à la démarche du diagnostic éducatif. Chaque médecin a choisi trois de ses patients atteints de maladie chronique et a appliqué la méthode du diagnostic éducatif en consultation dédiée. La modification des perceptions des patients a été interrogée et relevée par l'interne enquêteur en entretiens semi-directifs individuels à partir d'un guide d'entretien.

Résultats

La consultation du médecin traitant a rassuré 14 % des patients quant à leur maladie et 57 % des patients quant à leur traitement. Le sentiment de colère lié à la maladie s'est atténué dans 57 % des cas. Sur les 5 patients dépendants, une patiente a gagné en autonomie. L'intervention du médecin traitant a changé le sentiment d'incapacité d'adaptation dans 29 % des cas. 29 % des patients interrogés étaient motivés à poursuivre leurs efforts concernant leur hygiène de vie. 43 % des patients évaluaient l'approche d'ETP comme utile. Tous étaient réceptifs pour bénéficier de séances d'éducation et 64% des patients ont souhaité que les séances soient adaptées à chacun.

Discussion

Certaines attentes des patients pourraient trouver une réponse dans un programme d'ETP adapté : gérer les situations de crise, gagner en autonomie, être mieux informés de l'évolution de la maladie. Sans se départir de son savoir médical, le médecin voit son rôle évoluer vers celui d'éducateur, ce qui implique un changement dans sa relation au patient.