

Éducation thérapeutique du patient : une évaluation du programme mis en place dans la sclérose en plaques au Centre Hospitalier de Périgueux

Céline Demonchy

▶ **To cite this version:**

Céline Demonchy. Éducation thérapeutique du patient : une évaluation du programme mis en place dans la sclérose en plaques au Centre Hospitalier de Périgueux. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01799522

HAL Id: dumas-01799522

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01799522

Submitted on 23 Apr 2021

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 de Bordeaux

U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2018 Thèse N° 43

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR en MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le 03/05/2018 par

Céline DEMONCHY

Née le 08/08/1987 à Limoges

EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT : UNE EVALUATION DU PROGRAMME MIS EN PLACE DANS LA SCLEROSE EN PLAQUES AU CENTRE HOSPITALIER DE PERIGUEUX .

Directeur de Thèse:

Monsieur le Docteur Antoine Arnaud

Jury

Monsieur le Professeur Bruno BROCHET	Président
Monsieur le Professeur Jean-François DARTIGUES	Juge
Madame le Docteur Marianne LAFITTE	Juge

Rapporteur

Monsieur le Professeur Philippe CASTERA

REMERCIEMENTS

Monsieur le Professeur BROCHET

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Neurologue

Chef de service de Neurologie

Groupe Hospitalier Pellegrin

CHU Bordeaux

Président de jury

Vous me faites le très grand honneur d'accepter la présidence de cette thèse.

Je vous en remercie et vous prie de trouver ici le témoignage de tout mon respect.

Monsieur le Professeur DARTIGUES

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Épidémiologiste, Neurologue, Professeur de Santé Publique et prévention

Responsable du Centre de Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) d'Aquitaine

Directeur de l'Institut Fédératif de Recherche en Santé Publique n°99

Directeur de l'Equipe "Epidémiologie et Neuropsychologie du vieillissement" à l'Unité INSERM 593, Epidémiologie, Santé Publique et Développement.

Membre du Comité de Suivi du Plan Alzheimer 2004-2008 auprès du Ministère de la Santé.

Membre du Comité de la Recherche en matière Biomédicale et Santé Publique du CHU de Bordeaux

Groupe Hospitalier Pellegrin

CHU Bordeaux

Vous me faites l'honneur d'accepter de juger ce travail.

Je vous en remercie et vous prie de trouver ici le témoignage de tout mon respect.

Monsieur Le Professeur CASTERA

Professeur associé

Maître des Conférences associé de Médecine Générale

Maître de stages des universités

Médecin Généraliste

Rapporteur

Vous me faites l'honneur d'accepter de juger ce travail.

Je vous remercie du temps consacré et de la disponibilité dont vous avez fait preuve.

Veuillez trouver ici mes sincères remerciements et le témoignage de toute ma reconnaissance.

Madame le Docteur LAFITTE

Praticien Hospitalier

Cardiologue

Docteur en Sciences de l'Education

Responsable de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique CHU de bordeaux

Groupe Hospitalier Haut L'évêque

Vous me faites l'honneur d'accepter de juger ce travail.

Je vous en remercie et vous prie de trouver ici le témoignage de tout mon respect.

Monsieur Le Docteur ARNAUD

Praticien Hospitalier

Neurologue

Chef de Service de Neurologie

Centre Hospitalier de Périgueux.

Je vous remercie de m’avoir soutenu dans ce travail et de m 'avoir ouvert les portes de l'éducation thérapeutique au cours de cette thèse mais aussi lors des 6 mois de stage passés ensemble.
Veuillez trouver ici mes sincères remerciements et le témoignage de tout mon respect.

REMERCIEMENTS

A ma famille

A Pierre, pour ton soutien durant la rédaction de cette thèse, pour tes bons petits plats qui m'ont permis d'avancer sereinement. Merci pour ce que tu es , tu me pousses toujours pour que je sorte le meilleur de moi, même si cela me fais râler. Je t'aime

A Maman, pour ton soutien infaillible durant mes études, pour ton amour et surtout pour avoir toujours cru en moi, tu as fait de moi ce que je suis. Merci pour tout, mamounette, tu es et tu resteras un pilier central dans ma vie.

A Papa, pour être toujours présent pour moi, pour avoir passé autant de temps sur mes tableaux excel que je ne maitrise absolument pas. Merci pour ton soutien et ton réconfort dans les moments difficiles. Tu as toujours su me faire prendre du recul sur ma vie, mes études. Je sais que pourrais toujours compter sur toi.

A Thomas, mon petit frère, le « chat noir ».Tout n'a pas toujours été facile pour toi mais je suis fière de ce que tu es devenu, continue à être ce que tu es . Tu sais que tu pourras toujours compter sur moi.

A Mamie, tu es une une battante. Je t'ai toujours admiré pour ta force de caractère, même si parfois tu es un peu têtue. Rien ne peut te faire changer de route quand il s'agit de la famille. Tu as un grand cœur et tu donnes tout à ceux que tu aimes. Je suis fière d'être ta petite fille.

A Fafa, pour ton soutien dès le premier jour.Pour mon stage en gériatrie à l'Orée de Sénart, pour ta gentillesse et ta générosité. Merci pour tout « blédine ».

A Papi Jean et Mamie Jeannine qui sont partis beaucoup trop tôt, vous me manquez. J'espère que vous auriez été fière de votre petite fille.

A Papi et Susan, vous savez l'affection que je vous porte , j'espère qu'on pourra se voir plus souvent à l'avenir.

A la famille Djender, Dardinier,Coustenoble pour votre présence et votre soutien et votre amour tout au long de ma vie. Une pensée particulière pour Louisa qui veille sur nous de là haut.

A la famille Demonchy, que de bons souvenirs à Mandelieu, Pegoma, Megève. J'espère pouvoir en créer plein d'autres avec vous.

A Tatie, ma marraine en espérant te voir plus souvent dans l'avenir.

A Jean-Luc, Marie-Claude et Claire , pour votre soutien, vos multiples relectures de cette thèse et surtout merci pour les dimanches de détente qui m'ont permis de me changer les idées.

A Charlotte, ma pouletta au chocolat. Déjà 17 ans d'amitié, le temps passe trop vite. Malgré notre éloignement géographique, tu restes toujours à mes côtés. Tu es présente dans les bons comme dans les mauvais moments de ma vie et je peux compter sur toi à tout instant. Tu es comme une sœur pour moi

A mes amis,

A Jb, Théo, Emeuline pour cette année de P1 que nous avons vécu ensemble, sans vous je ne serai sûrement pas là aujourd'hui. Merci pour votre amitié 11 ans après. Vivement tous les prochains noëls que nous ferons ensemble.

A Lise, Mélan, pour toutes ses années passées ensemble, à rigoler (toujours trop fort), à papoter encore et encore, à se soutenir dans ses études pas toujours facile.Je ne vous remercierai jamais assez. Vous faites partie de ma vie pour toujours. Lise, notre voyage restera sera à jamais un super souvenir. A vos conjoints qui sont aussi présents que vous dans ma vie depuis toutes ses années, je vous remercie pour tout ce que vous vous avez fait pour moi. Je n'oublie pas la petite Nina qui est un vrai rayon de soleil qui aime autant le chocolat que sa tatie.

Aux copains de fac : A Seb et Mélo (les expats, vous nous manquez avec Racheil et Charlie), Boboch (tu resteras toujours dans nos cœurs), Gaet (le seul champion d'entre-nous), Léna (avec Antoine et Armance vivement votre retour dans le Sud-ouest), Marie (Paul et leur petit bout Adam), Thomas (et sa Tatie, leur petite crevette Samuel), Thibault (Margot et leur petite fille qui va nous rejoindre rapidement), Arthur (Julie), Flo (nos discussions de fin de soirée me manquent), Nico, Guigui (Julie et leurs loulous), Chris (Julie et leur Léon peut-être, lui, je le battrai au UNO), Fanelie (et sa famille, tu mérites tout le bonheur qui t'arrive), Célia P (vivement nos prochaines vacances), Laura (que notre amitié continuent longtemps), Elodouchou (et son rorolove).
A bichette (une rencontre improbable qui donne une amitié pour la vie).

Aux copains d'internat : Je commence évidemment par vous les premiers, Noémie et Alex (merci pour tous ces moments passés ensemble. Ces dernières années n'auraient pas eu la même saveur sans vous). A Arabelle (Jérôme ,bientôt votre mini vous), Jérémie (le meilleur pigeon de combat de tous les temps), à tous le Périgord hardcore. Aux Agenais, merci pour ce semestre au pays des pruneaux. Aux périgourdins qui se reconnaîtront pour un dernier séjour à l'internat qui s'est terminé en beauté. A Mona (mie) , Pam (ma follasse préférée), Alex (Célia et petite Anaé).

Aux nouveaux copains périgourdins: A Marine et Pierre (et leur magnifique Anna), Anaïs et Adrien (et leurs tornades Faustine et Lila), Emilie et Geoffroy (Soan plein de bonheur pour votre nouvelle vie), Mélanie , Anabelle et Alain (Juliette et sa future petite sœur).

A Charline et Vincent pour votre aide et soutien pour ce travail mais surtout pour votre amitié de tous les jours (Gaspard avec son énergie débordante et bienvenue à Augustine).

A mes maîtres d'internat : Dr Issautier, Dr Debras, Dr Imbert, Dr Grosleron, Dr Rispal, Dr Dupont, Dr Traissac, Dr Jarnier, Dr Gougnot, Dr Dancea, Dr Clerc, Dr Maazi, Dr Alimazighi, Dr Idir, Dr Belval, Dr Garnier, Dr Litalien, Dr Valdenaire et les urgentistes du CHU de Bordeaux, Dr Darwich, Dr Koussemou, Dr Nejjar, Dr Hecquet, Dr Lin.
Un merci particulier au Dr Mader et au Dr Deburosse pour m'avoir conforté dans l'envie de faire de la médecine générale et plus particulièrement de la médecine en milieu semi-rural. Je n'oublierai jamais vos enseignements.

A Sylvie pour ton soutien et ta gentillesse depuis qu'on se connait, mais plus particulièrement cette dernière année. Ce travail n'aurait pas été aussi intéressant sans toi, merci pour ton investissement au quotidien envers les patients du service d'hôpital de jour du CH Périgueux.

A Alex et Steph mes futures collègues, pour votre soutien au quotidien dans ce travail et dans l'apprentissage de mon métier, merci pour votre amitié, les filles.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS..... 2

GLOSSAIRE..... 12

INTRODUCTION…..... 13

LE CONTEXTE...... 14
1. Histoire de l'ETP en France et dans le monde..... 14
2. Loi et formation.…..... 16
3. Les programmes d'ETP en pratique..... 18
4. L'ETP et l'industrie pharmaceutique..... 20
5. L'ETP et sclérose en plaques..... 20
5.1. La Sclérose en plaques..... 20
5.1.1. Introduction..... 20
5.1.2. Etiologie..... 21
5.1.3. Anatomopathologie..... 21
5.1.4. Physiopathologie..... 22
5.1.5. Clinique.…..... 22
5.1.6. Diagnostic..... 24
5.1.7. Traitement…..... 24
5.2. ETP dans la SEP en France..... 26
5.2.1. Fatigue et SEP..... 27
5.2.2. Le rôle des infirmières..... 27
5.2.3. Le rôle du médecin généraliste..... 27
5.2.4. Qualité de vie et ETP..... 28
5.2.5. L'ETP et la compréhension de la maladie..... 28
5.2.6. Mobilité/spasticité dans la SEP..... 29
6. Programme d'ETP dans la SEP proposé au CH. De Périgueux..... 29

NOTRE ETUDE..... 32
1. Question de recherche..... 32
2. Objectif..... 32

3. Matériels et Méthodes…. 32
3.1. Type d'étude 32
3.2. La population 32
3.2.1. Population cible 32
3.2.2. Population source 32
3.2.3. Population étudiée 33
3.3. Recrutement des patients 33
3.4. Questionnaires 33
3.4.1. Questionnaire Connaissances SEP 33
3.4.2. Questionnaire Hospital anxiety and depression scale 34
3.4.3. Questionnaire Fatigue Impact Scale 34
3.5. Déroulement de l'étude et procédures de recueil des données 34
3.6. Traitement des données 35
3.7. Mesures éthiques et réglementaires 35
4. Résultats 36
4.1. Description de la population 36
4.2. Connaissances générales sur sclérose en plaques 37
4.3. L'anxiété et la dépression …. 39
4.4. Fatigue 41

DISCUSSION 44
1. Faiblesses et forces de l'étude 44
1.1. les Faiblesses de l'étude 44
1.1.1. Biais de sélection 44
1.1.2. Biais d'interprétation 44
1.1.3. Biais d'information 45
1.1.4. Puissance de l'étude 45
1.1.5. Biais de prévarication 45
1.1.6. Biais de Hawthorne ou effet Hawthorne 45
1.2 Les Forces de l'étude 46
1.2.1. Les données sur dossiers papiers 46
1.2.2. Les questionnaires 46
2. Les principaux résultats de notre étude 46
2.1. Les caractéristiques de la population 46
2.2. Les connaissances des patients 46
2.3. L'anxiété et la dépression 48

2.3.1. La Dépression..... 48
2.3.2. L'Anxiété..... 48
2.4. Evolution de la fatigue chez les patients..... 48
3. Synthèse..... 49

CONCLUSION..... 51

ANNEXES..... 52

BIBLIOGRAPHIE..... 52

RESUME..... 64

ABSTRACT..... 65

SERMENT D'HIPPOCRATE..... 66

GLOSSAIRE

ARS : Agence Régional de la Santé

BHM: Barrière Hémato-Méningée

CHP : Centre Hospitalier de Périgueux

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CPP : Comités de Protection des Personnes

CNIL : Commission Nationale de l'information et des libertés

DSM IV : Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders

DU : Diplôme Universitaire

ENM : Environnement Motivationnel

ETP : Education Thérapeutique

FIS : Fatigue Impact Scale (échelle de fatigue)

HAD : Hospital Anxiety and Depression scale (échelle de l'anxiété et de la dépression à l'hôpital)

HAS : Haute Autorité de Santé

HSPT : Hopital Santé Patients Territoire

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

Ig : Immunoglobuline

NORB : Névrite Optique Rétro-Bulbaire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEA : Potentiel Evoqué Auditif

PEM : Potentiel Evoqué Moteur

PEV : Potentiel Evoqué Visuel

PES : Potentiel Evoqué Somesthésique

SEP : Sclérose En plaques

SETMC : Service d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques

SNC : Système Nerveux Central

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

INTRODUCTION

De ces prémices en 1972, avec le Dr Miller (1) et l'apprentissage de l'auto-injection d'insuline à nos jours, le principe de l'éducation thérapeutique (ETP) a beaucoup évolué.

Vingt six ans après cette première étape, l'OMS définira l'éducation thérapeutique comme suit :
« l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer aux mieux leur vie avec une maladie chronique (..) » (2).
Elle devient alors un élément à part entière de la prise en charge globale du patient porteur d'une pathologie chronique (3).

En France, c'est en 2007 que l'HAS va rédiger un guide méthodologique et affiner la définition de l'éducation thérapeutique ce qui permettra son développement dans l'Hégaxone (4).

Trois ans plus tard, l'Agence régional de la Santé (ARS) définira les conditions nécessaires à l'établissement d'un programme d'ETP dans les hôpitaux français (5).
Ces programmes pourront dorénavant être proposés systématiquement aux patients atteints de pathologies chroniques.

Parmi celles-ci, la sclérose en plaques (SEP) en est une pour qui les programmes d'ETP ont pu être mis en place. Il existe des programmes d'ETP pour les différentes formes de SEP : progressive, rémittente et rémittente secondairement progressive (6).

Au centre hospitalier de Périgueux et depuis 3ans, un programme d'éducation thérapeutique , validé par l'ARS, a été ouvert pour les scléroses en plaques de forme rémittente.

Avec ce travail, nous allons essayer d'évaluer quel est l'impact du programme d'ETP mis en place dans le service de neurologie du CHP sur ces patients porteurs de SEP de forme rémittente.

LE CONTEXTE

1- Histoire de l'ETP

Le 11 janvier 1922, les Dr Banting F. et Best C. ont pour la première fois injecté de l'insuline à un jeune patient diabétique de type 1, à l'hôpital de Toronto qui se trouvait dans un coma acido-cétosique. Suite à ce succès, la vie de millions de diabétiques fût impactée. Avec la naissance de cette nouvelle thérapeutique, l'éducation thérapeutique débutait. Cependant, de nombreuses années seront nécessaires pour qu'une nouvelle approche du patient souffrant de pathologie chronique se développe (7, 8).

Ce n'est qu'un demi siècle plus tard, en 1972, que l'effet bénéfique de l'éducation thérapeutique a pu être montré par un médecin américain, le Dr Miller L..Elle a appris, à des patients défavorisés de Los Angeles, à contrôler leur diabète et à gagner en autonomie sans consommation excessive de médicaments. La notion de « transfert de connaissances » était née. Elle publiera, dans le *New England Journal of Medicine,* une étude sur 6000 patients diabétiques, montrant que, grâce à ce « transfert de connaissance », la durée moyenne annuelle de séjour en hospitalisation est ramenée à celle de la population générale. Son étude montrera aussi une diminution de moitié de la prévalence des comas acido-cétosiques, et une baisse de 80% de l'ensemble des urgences liées au diabète, dans le groupe des patients éduqués (1).

A ces débuts, la pratique de l'éducation thérapeutique était dite « frontale ». En effet, la transmission se faisait de façon linéaire entre le médecin, émetteur de l'information, et le patient, récepteur de cette même information. Le patient devait essayer de comprendre et assimiler les connaissances délivrées uniquement avec ses propres connaissances et capacités.
Puis grâce aux travaux de Holland et Skinner , datant de 1961, (9) la notion de « conditionnement » est introduite. Cette notion développe l'idée que l'apprentissage peut être envisagé comme une modification du comportement, en réponse à des stimuli extérieurs, comme le décrivait Pavlov avant eux.

L'étape suivante fût l'émergence de l'idée d'autonomisation du patient. Les équipes médicales se retrouvèrent en position de devoir répondre aux besoins et questionnements des patients. Le rapport soignant/soigné n'était et ne pouvait donc plus être unilatéral (10).

Des modèles d'enseignements avec approche psycho-sociale, cognitivo-comportementale et psychologique seront alors introduits. L'autonomie du patient continuera à se développer . Avec le concept d'« empowerment », le Dr Aujoulat décrira l'intérêt d'associer le principe d'autonomisation avec le concept de résilience, prenant en compte le vécu du patient, de sa famille et de sa relation émotionnelle avec sa maladie (10).

Par la suite, le diabétologue suisse Jean-Philippe Assal, créera une unité de traitement et d'enseignement du diabète à l'hôpital Universitaire de Genève (11), dirigée depuis 2003 par le Pr Golay. En coopération avec la psychologue Lacroix A. et le pédagogue Jacquemet S., ils décideront d'impliquer la personne dans son apprentissage (12). Cette unité est, aujourd'hui, devenue un service d'enseignement thérapeutique pour maladie chronique, le SETMC, qui constitue une référence en tant que centre collaborateur avec l'OMS sur l'ETP (13).

Le Professeur Golay a permis grâce à ses recherches de construire un nouveau modèle dit allostérique, qui prend en compte la notion de conception du patient. Il s'agit d'une stratégie d'environnement motivationnel (ENM).

Ce modèle ENM comprend quatre dimensions qui sont :

- Faire émerger de la personne un projet de soin, voire un changement d'habitude de vie. Cette décision doit être prise en commun avec les soignants.

- Mettre en place le projet en mettant l'accent sur l'adhésion du patient. Même si le patient « échoue », les soignants devront insister sur les petites réussites (renforcement positif).

- Faire prendre conscience de son ressenti au patient (ses valeurs, ses potentialités), en insistant sur ses capacités d'agir.

- Mobiliser au quotidien, en accompagnant les patients pas à pas pour instaurer les changements (14).

Cette approche permet au patient d'être au centre de son apprentissage, il décide ce qu'il veut faire. Ce modèle d'apprentissage valorise les connaissances qu'il aura acquises et mises en pratique.

Plus récemment, la psychosociologue et maître de conférence en sciences de l'éducation à l'Université Pierre et Marie Curie, Tourette-Turçis C., a fait des recherches sur l'observance des patients et ainsi créé une approche plus empathique. Celle-ci s'articule entre l'accompagnement du patient et l'éducation thérapeutique. Elle a créé un modèle d'intervention, MOTHIV, au départ adressé aux patients porteurs du VIH. (15) Elle était en parallèle enseignante sur le counseling dans cette même pathologie et sur l'observance thérapeutique.

Elle a par la suite, créé un DU d'éducation thérapeutique , qui s'adresse aussi bien aux soignants qu'aux patients. Elle a lancé de nouvelles recherches sur les savoirs d'expérience, les théories de l'action, l'analyse de l'activité des patients et l'intégration possible d'une intention éducative dans la démarche de soins . (16)

Cette formation permet aux patients d'acquérir un nouveau statut, ils peuvent ensuite intervenir lors de conférences, dans des associations, et dans les réseaux de soins. Elle créera en 2009 pour ces patients , le statut de patient-expert. (17)

2- Loi et formation.

Entre 1978 et 1997, les prémices de l'ETP en Europe commencent par la mise en place de lois sur l'information à donner aux patients ainsi que sur leurs droits (18). Cette période correspond au début de la reconnaissance des droits des malades ainsi que leurs capacités à prendre une décision pour leur santé. La charte d'Ottawa en 1986 définit une approche multifactorielle des déterminants de santé. La prise en charge des maladies, ne sera donc plus basée uniquement sur la prise en charge médicamenteuse des patients (19).

La Déclaration d'Alma-Ata du 12 septembre 1978 sur les soins de santé primaires énonce que *: « […] Les soins de santé primaires […] comprennent au minimum : une éducation concernant les problèmes de santé qui se posent ainsi que les méthodes de prévention et de lutte qui leur sont applicables[…]. »*

Par la suite à Copenhague, en 1998, l'OMS décide que les personnels encadrant l'ETP doivent bénéficier d'une formation adaptée. Cette proposition a pour but de perfectionner la prise en charge des pathologies chroniques afin d'améliorer la qualité de vie des patients mais aussi, de diminuer le coût de la santé (20). En France, la Sécurité Sociale, par le biais des lois de financements, promeut les actes non-curatifs, tels que la prévention et la promotion de la santé dans les établissements de santé et chez les professionnels libéraux. En 2002, ces prérogatives deviendront une priorité de santé publique.

Loi n°98-1194 du 23 décembre 1998 de financement de la sécurité sociale pour 1999
Loi n°2001-1246 du 21 décembre 2001 de financement de la sécurité sociale pour 2002

Au mois d'avril 2007, un plan d'amélioration de la qualité des soins des personnes atteintes de maladies chroniques est mis en place (21). L'HAS donne l'impulsion à l'ETP en éditant le premier guide méthodologique quelques mois après (4). Le rapport est en faveur d'une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient qui sortira en septembre 2008 (22).

En mars 2009, la loi HSPT permet l'inscription de l'éducation thérapeutique dans le code de la Santé Publique. Elle est définie en trois parties : les programmes d'ETP, l'accompagnement et le programme d'apprentissage (5).
Dans cet article de loi, est introduit le manuel V2010 de certification des hôpitaux qui prévoit que l'éducation thérapeutique fasse partie des critères de certification, imposant aux hôpitaux sa mise en place (23).

A partir de 2010, L'éducation thérapeutique entre dans une période de consolidation avec des précisions sur le contenu et les conditions pour établir un programme d'éducation thérapeutique (24). A cette époque, l'ETP se pratique en dehors des programmes formels, principalement par les médecins généralistes qui jouent un rôle important dans la prévention primaire, secondaire et tertiaire, comme dans le plan cancer. Parmi les principales nouveautés introduites par cet arrêté, il existe une obligation de formation. Un minimum de 40 heures de formation est exigé pour pratiquer l'éducation thérapeutique (Voir à ce sujet les référentiels de compétences de l'INPES, élaborés en juin 2013) (25).
Il existe deux niveaux de formation. Le premier, destiné aux personnels pratiquant l'ETP, est également accessible également aux patients. Le deuxième niveau, uniquement proposé aux soignants, est destiné à la coordination des programmes d'ETP au sein des centres hospitaliers (26).

Ces dernières années, les patients eux-mêmes veulent et peuvent accéder à la formation de 40 heures. Les patients peuvent se perfectionner par un Diplôme Universitaire (DU) d'ETP à l'université Pierre et Marie Curie à Paris afin de devenir patient-expert (27). Ce diplôme permet à certains de ne plus être simplement « malades » mais aussi acteurs de leur santé. Le titre de patients-experts leur permet d'accéder à différents métiers comme médiateur de santé, formateur en santé, consultant en éducation thérapeutique ou encore représentant des usagers.

En 2015, une modification a été apportée au cahier des charges des programmes d'ETP concernant la composition du dossier de demande de validation par l'ARS ainsi que leur renouvellement (28).

3- Les programmes d'ETP en pratique

Les programmes d'éducation thérapeutique sont composés de 4 temps, chacun étant encadré par des soignants formés à l'ETP (29).

Le premier temps est le diagnostic éducatif ou Bilan Éducatif Partagé (BEP) : C'est le moment essentiel de l'approche du patient qui se définit en 5 dimensions .

- La première est une dimension cognitive, servant à évaluer ce que sait le patient : ses connaissances, ses représentations, ses croyances sur la maladie et les traitements.

- La deuxième est une dimension biomédicale, permettant de connaître la pathologie du patient, ses problèmes de santé et la manière dont il les vit.

- La troisième est une dimension psycho-affective, permettant de connaître le patient. On s'informera sur ses situations maritales et amicales, ses ressources, ses soutiens et sa possibilité de les mobiliser.

- La quatrième est une dimension socio-professionnelle, définissant sa profession, ses activités qui peuvent interférer avec les soins, les traitements et la maladie.

- La cinquième est une étape fixant le projet de soin et les priorités d'apprentissage. Elle se fait en dernier, une fois que toutes les autres dimensions sont investiguées. Elle nous permet de savoir ce que le patient a comme projet de vie, ses priorités d'apprentissage de soins en santé.

Le deuxième temps est la création avec chaque patient de son programme personnalisé d'éducation (ses besoins d'apprentissage). Cette étape fait suite habituellement à la fin du BEP.

Après avoir recueilli les informations des patients, il sera décidé conjointement les compétences qu'ils souhaitent acquérir. Ces différentes compétences sont divisées en deux catégories qui sont l'auto-soin et l'aspect psycho-social.
L'auto-soin consiste en l'apprentissage par exemple des injections d'Interféron bêta-1a (AVONEX®) chez les patients atteints de sclérose en plaques. Cet apprentissage a pour intention de modifier l'effet de la maladie sur la santé.
L'aspect psycho-social est une perspective personnelle et interpersonnelle, cognitive et psychique qui permet aux individus de maîtriser et de diriger leur existence, d'acquérir la capacité de vivre

dans leur environnement et de modifier celui-ci. Les patients vont apprendre à se diriger dans les services de santé, apprendre si besoin à dire non, à gérer leur socialisation ainsi qu'à régir leurs émotions, leur stress, être critique et prendre leurs propres décisions.

Le troisième temps est la réalisation de séances collectives ou individuelles d'éducation thérapeutique et la mise en œuvre des ateliers :

Les ateliers sont divisés en deux catégories. Une première où l'on mobilise des compétences d'auto-soins et une deuxième où l'on réquisitionne les compétences psycho-sociales. Les ateliers sont au préalable rédigés sous forme de fiches pédagogiques et validés par l'équipe soignante. (cf Annexe 1)

Le quatrième et dernier temps est l'entretien d'évaluation de son programme d'éducation thérapeutique avec un patient. : C'est l'étape de l'évaluation finale.

Cette évaluation permet d'apprécier le programme d'éducation thérapeutique sur cinq points :

- Dans un premier temps, la satisfaction des patients sera évaluée (êtes- vous satisfait ? Qu'est-ce qui vous a plu ? Comment l'avez-vous vécu?).

- Puis, seront évaluées les connaissances qu'ils ont pu acquérir ou renforcer durant les ateliers.

- Les changements opérés seront estimés: les patients ont-ils pu mettre en pratique dans leur vie quotidienne des compétences acquises ? ont-ils encore d'autres connaissances à acquérir ?

- L'évolution de leur santé sera mesurée par l'évaluation de leurs symptômes et de la mise en pratique de leurs nouvelles connaissances.

- Pour finir l'amélioration de leur qualité de vie sera évaluée grâce à des questionnaires HAD (Hôpital Anxious and Depressive) ou SF 36 par exemple qui sont des auto-questionnaires.

La Finalité de l'ETP pour les patients :

L'éducation thérapeutique permet d'acquérir des connaissances grâce auxquelles les patients développent des compétences d'adaptation personnelles et interpersonnelles, ainsi que des compétences d'auto-soin. Ce programme leur permettra de comprendre et de s'approprier leur

maladie et leurs traitements, ce qui les aidera à inclure leur pathologie chronique dans leur vie quotidienne.
Le but est de donner une place acceptable à la pathologie chronique dans la vie du patient afin qu'il puisse grandir et évoluer avec celle-ci.

Les équipes hospitalières rédigent ensuite le programme d'ETP qui devra être validé par l'ARS. Un bilan d'évaluation leur sera adressé tous les 4 ans.(30) Le programme d'éducation thérapeutique pour la sclérose en plaque rédigé à l'hôpital de Périgueux est validé par l'ARS .(31)

4- ETP et industrie pharmaceutique.

Les industries pharmaceutiques et biomédicales intervenaient au niveau des structures hospitalières pour concevoir les programmes, finançaient les formations ou encore les associations de patients sans toutefois que cette activité soit juridiquement encadrée.
Afin de remédier à cela, la loi HPST a défini les limites de l'action des industries pharmaceutiques. Tout contact direct entre l'industrie et un malade ainsi que son entourage est interdit. Les programmes ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par ces mêmes industriels. Toutefois, ils peuvent prendre part aux actions ou aux programmes d'ETP, notamment pour le financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions (32).

5- ETP et sclérose en plaque

5.1 La Sclérose en plaque (33)

5.1.1 Introduction

La Sclérose En Plaque (SEP) est une affection neurologique chronique qui touche l'adulte jeune : environ 100 000 personnes en France. La SEP est une atteinte inflammatoire du système nerveux central dont la conséquence est la destruction des gaines de myéline des axones accompagnée d'une cicatrice gliale pouvant toucher le cerveau et la moelle épinière. La dissémination lésionnelle dans le temps et dans l'espace est une notion fondamentale pour le diagnostic de la SEP.
Cette affection est multifactorielle, plusieurs causes ont été mises en évidence dont l'aspect auto-immun (processus inflammatoire).
La distribution de la maladie se caractérise par l'existence d'un gradient Nord-Sud. La race caucasienne serait la plus fréquemment touchée.

Les femmes sont atteintes plus souvent que les hommes. La maladie débute chez l'adulte jeune de 20 à 40 ans dans 70 % des cas. Elle commence rarement avant 16 ans (5 %) ou après 40 ans (10 %).

Il existe des formes familiales (10 à 15 % des cas). Ces formes seraient en lien avec une prédisposition génétique à une réponse inadaptée à certains agents pathogènes (comme le virus Epstein-barr). Des recherches sont en cours pour mettre en évidence un ou plusieurs gènes qui prédisposent à cette réaction inflammatoire inadaptée. Ils présenteraient plus souvent un haplotype HLA DR2- HLA DQW1.

5.1.2 Etiologie

La SEP a une origine multi-factorielle, environnementale et génétique. Durant l'enfance, des lymphocytes seraient pré-activés par des agents pathogènes, qui sur leur membrane auraient des similitudes avec les antigènes de la gaine de myéline. A l'âge adulte, cela provoquerait une attaque de la gaine de myéline.

5.1.3 Anatomopathologie

Les plaques sont des lésions plus ou moins récentes (notion de temporalité) au niveau du SNC (cerveau ou/et moelle épinière : notion de diffusion dans l'espace) qui correspondent soit à l'inflammation (récente) soit à la cicatrice gliale (ancienne). Les lésions inflammatoires peuvent évoluer vers la sclérose ou régresser avec une démyélinisation.

Les aires péri-ventriculaires, les nerfs optiques et le chiasma, la substance blanche hémisphérique, le cervelet, le tronc cérébral et la moelle épinière sont les zones les plus touchées.

Les lésions inflammatoires touchent principalement la gaine de myéline qui, en fonction de l'âge des lésions, est associée ou non à une atteinte axonale. A l'examen microscopique, on peut mettre en évidence des plaques récentes ou actives. Si le processus de démyélinisation y est en cours, les plaques sont caractérisées par des infiltrats lymphocytaires T (CD8>CD4) activés, de macrophages, phagocytant des débris de gaines myéline et de plasmocytes ainsi que par une gliose réactionnelle. Si un œdème est présent, cela témoigne de la rupture de la barrière hémato-encéphalique. Les axones sont relativement préservés (dissociation myélino-axonale).

5.1.4 Physiopathologie

La SEP est une maladie inflammatoire du Système Nerveux Central (SNC). La gaine de myéline est la substance cible de la réaction auto-immune contrairement à l'axone qui est épargné dans un premier temps : c'est la dissociation axono-myélinique. Il en résulte une altération de la conduction de l'influx nerveux expliquant les signes cliniques. L'axone est atteint secondairement ce qui inscrit le handicap de manière permanente chez les patients. Cependant, il semble exister une souffrance axonale infra-clinique dès le début des poussées.

Les mécanismes précis des lésions de la SEP restent mal connus. L'activation lymphocytaire ferait suite au contact avec un antigène (sur agents pathogènes). L'apparition et l'amplification de ces lymphocytes pourraient être liées à un déséquilibre de la balance TH1/TH2 en faveur de la réponse de type TH1. Les lymphocytes « pré-armés » dans l'enfance reconnaissent des antigènes de la myéline comme la MOG (Myelin Oligodendrocyte Glycoprotein), ou la MBP (Myelin Basic Protein). Des clones lymphocytaires auto-réactifs, activés dans le sang circulant leur permettant de traverser la barrière hémato-encéphalique pour rentrer dans le SNC. Une fois les lymphocytes activés, ils mettent en route la cascade inflammatoire (avec libérations des cytokines, de médiateurs de l'inflammation, de protéases qui sont libérées par les cellules infiltrantes et les cellules du système nerveux) ce qui détruit la gaine de myéline et provoque un blocage de la conduction nerveuse à l'origine des symptômes cliniques. Mais ces lymphocytes activés participent aussi au processus de réparation (les symptômes cliniques ne sont pas forcément constants dans le temps et peuvent régresser en partie ou totalement). Les lésions peuvent se résorber, mais souvent certaines deviennent définitives et s'accumulent dans le temps.

5.1.5 Clinique

<u>Début des symptômes</u>

Les manifestations cliniques initiales sont variées, en général mono-symptomatiques (2/3 des cas), Les présentations poly-symptomatiques (1/3 des cas) étant plus rares.

Les signes moteurs sont révélateurs de la maladie dans 40 % des cas. Il s'agit soit d'une monoparésie, d'une paraparésie ou plus rarement d'une hémiparésie. A l'examen clinique, on recherche un syndrome pyramidal et une abolition des réflexes cutanés abdominaux de façon systématique.

La névrite optique rétrobulbaire (NORB) révèle la maladie dans un tiers des cas.

Les troubles sensitifs sont les premières manifestations de la maladie dans 20% des cas (hypoesthésie, paresthésies).

La révélation de la SEP par atteinte des nerfs crâniens est plus rare (10 %).

L'atteinte cérébelleuse est révélatrice de la SEP dans seulement 5 % des cas, en général associée à

un syndrome pyramidal. Elle s'exprime par une démarche ébrieuse, des difficultés dans la coordination des mouvements, une dysarthrie et une hypotonie.
Le syndrome vestibulaire comme les troubles sphinctériens ou sexuels et les troubles cognitifs sont rarement révélateurs de la maladie (moins de 5 %).

Phase d'état

L'évolution de cette maladie est caractérisée par l'apparition de symptômes moteurs, sensitifs, des nerfs crâniens ou des troubles sphinctériens très handicapants dans la vie quotidienne (dans la vie sociale, déplacements..).
Un nystagmus est présent dans plus d'un tiers des cas après 5 ans d'évolution. Plus de la moitié des malades présentent des troubles sphinctériens urinaires, correspondant soit à des urgences mictionnelles, de la pollakiurie, de l'incontinence, soit au contraire à de la dysurie, mais aussi des troubles sexuels.
Les troubles cognitifs sont très fréquents (50% des patients après 5 ans d'évolution). Ces troubles correspondent à des difficultés de concentration, un apragmatisme, des troubles de mémoire sur les faits récents.
La fatigue est un symptôme classique de la SEP, fréquemment présent dès le début de la maladie et évoluant même en l'absence de poussées évolutives, ce symptôme altère fortement la qualité de vie.
Les douleurs sont fréquemment rencontrées. Les douleurs sont chroniques elles touchent les muscles (dissociation musculo-squelettique) ou les voies cordonales postérieures. Elles correspondent à des sensations de broiement (déficit moteur associé à la spasticité) ou à des névralgies faciales, de la dysarthrie-ataxie paroxystique, le signe de Lhermitte, les spasmes des membres, de façon classique.
Chez 5 % des patients, on retrouve des crises d'épilepsie.

Évolutivité

Dans la majorité des cas (85 %), la SEP évolue d'emblée par poussées (forme récurrente-rémittente) séparées par des phases de rémission.
Après 10 ans d'évolution, la moitié des malades présente une forme progressive (forme secondairement progressive) soit une aggravation qui a une durée de plus de 6 mois sans phase de rémission.
Chez 15 % des malades et surtout ceux débutant la maladie après 40 ans, la SEP est d'emblée progressive avec une expression clinique avant tout médullaire (forme progressive primaire).

5.1.6 Diagnostic

Le diagnostic de SEP se base sur un faisceau d'arguments avec quatre critères essentiels : la dissémination des lésions dans le temps et dans l'espace , la présence d'un processus inflammatoire localisé dans le système nerveux central, l'absence d'autres maladies évolutives.

L'IRM encéphalique et médullaire est l'examen privilégié pour le diagnostic de SEP. Les lésions apparaissent sous la forme d'hyper-signaux de la substance blanche sur les séquences pondérées en densité protonique et/ou en T2; elles sont localisées dans la substance blanche péri-ventriculaire, dans le tronc cérébral et dans la moelle notamment cervicale. Dans les formes avancées, on peut retrouver une atrophie cérébrale et médullaire.

Les potentiels évoqués sont des potentiels électriques recueillis après une brève stimulation spécifique. Les PEV (Potentiel Evoqué Visuel) sont anormaux dans 80 % des cas, les PEA (Potentiel Evoqué Auditif) dans 60 % des cas, les PES (Potentiel Evoqué Sensitif) dans 75 % des cas et enfin, les PEM (Potentiel Evoqué Moteur) dans 90 % des cas.

L'analyse immunochimique du LCR met en évidence une synthèse intrathécale (SIT) d'immunoglobulines. Les dosages des immunoglobulines G, A et M ainsi que de l'albumine, réalisés en parallèle dans le sérum et le LCR permettent à la fois d'évaluer l'état de la BHM. La synthèse intrathécale d'IgG n'existe pas, il faut faire un dosage quantitatif et qualitatif des Ig dans le LCR pour avoir la preuve de l'activation lymphocytaire. L'IgA est l'immunoglobuline la plus retrouvée dans la SEP.
Il faut bien évidemment, en parallèle, éliminer tous les diagnostics différentiels (infectieux, vasculaire...)

5.1.7 Traitement

L'annonce du diagnostic est un moment très anxiogène, il faut tout d'abord une certitude diagnostique et surtout un lieu propice à l'annonce. Un temps lui sera dédié (pas entre deux portes, ni entre deux consultations). Il pourra ensuite être proposé un soutien psychologique si le patient le souhaite (34).

Pour les poussées : la corticothérapie permet de récupérer plus vite de la poussée.

Traitement de fond : il a pour but de réduire les poussées et de les espacer, son objectif est aussi de prévenir une aggravation secondaire progressive. On peut agir soit par immunomodulation (en modifiant par exemple l'équilibre de la balance TH1/TH2 avec les interféron Bêta 1a (Rebif®,

Avonex®) soit par immunosuppression (en interférant avec le cycle cellulaire des cellules immunocompétentes) . Ces traitements nécessitent une prise en charge à 100%.
Les interférons bêta sont des injections sous-cutanées ou intramusculaires hebdomadaires. Leur tolérance est globalement bonne en dehors de la présence d'un syndrome pseudo-grippal suite aux injections. Les contraintes de ces traitements sont importantes et leur prix élevé.
L'interféron bêta paraît plus efficace dans les formes rémittentes (prévention de la survenue des poussées) que dans les formes secondairement progressives.
Des traitements par voies orale sont disponibles depuis plus de deux ans : Le Tériflunomide (Aubagio®) et le Diméthylfuramate (Tecfidera®). Leur efficacité semble comparable à celle des anciens immunomodulateurs, avec un confort au quotidien nettement amélioré.
Parmi les immunosuppresseurs, la mitoxantrone® (Novantrone) est utilisé dans les formes sévères de la maladie échappant aux immunomodulateurs (comme l'acétate de glatiramère : Copaxone®). La toxicité cardiaque de cette anthracycline oblige à une surveillance cardiologique.
Mais aujourd'hui on prescrit plus souvent le Tysabri® (Natalizumab) qui est un anticorps monoclonal anti-alpha 4-integrine dans les formes très actives de la SEP (au début lors des premières poussées mais aussi secondairement si celles-ci sont mal contrôlées par les autres traitements) (34) ; ou le Gilenya® (Fingolimod) qui est un modulateur des récepteurs de la sphingosine-1-phosphate. Il tend à retenir les lymphocytes activés dans les ganglions lymphatiques.

Aucun traitement de fond n'a démontré d'efficacité dans les formes progressives primaires de SEP, mais des molécules restent à l'étude (Biotine par exemple).

Symptomatiques : Ils ont pour but d'améliorer la qualité de vie. Ils concernent notamment les troubles urinaires, la spasticité, les troubles sexuels. Ont été mises en place des stratégies médicamenteuses mais aussi rééducatrices ainsi qu'une prise en charge psychologique.

Depuis plusieurs années, le traitement des pathologies chroniques ne se résume pas uniquement par une prise en charge médicamenteuse mais à une prise en charge globale du patient par les équipes soignantes (médecins, infirmières, pharmaciens, kinésithérapeutes, psychologues). Il existe des réseaux de soins en France depuis plusieurs années, spécifiques de la SEP, avec des associations, comme par exemple AquiSep, en Aquitaine, qui est un réseau de soins financé par l'assurance maladie. Ce réseau a pour but d'aider les patients ayant une sclérose en plaque en les mettant en relation avec des professionnels ou des associations de malades. Il propose aussi des interventions par des professionnels sous forme de réunions d'informations.

5.2 L'ETP dans la SEP

Dans l'objectif d'améliorer les connaissances d'auto-soin mais aussi l'environnement psycho-social des patients, l'éducation thérapeutique s'est beaucoup développée depuis quelques années (35).
Les patients ayant une SEP ont une pathologie avec des symptômes physiques handicapants et visibles. Mais il existe aussi des symptômes peu visibles tout aussi handicapants tels que la fatigue qu'il ne faut surtout pas négliger. Les ateliers doivent être adaptés et répondre aux besoins de chacun en terme de connaissances et de gestion de leurs symptômes.
L'ETP est une approche centrée sur le patient car tous n'ont pas les mêmes symptômes ni les mêmes vécus et questionnements.

Grâce au BEP, on définira ensemble des compétences à acquérir. Nombres d'ateliers pour la SEP sont individuels, permettant d'aborder des thèmes difficiles comme l'acquisition de certains auto-soins (l'auto-sondage ou les injections d'immunomodulateurs notamment). Mais ces ateliers peuvent être adaptés et modifiés selon les désidérata du groupe de patients suivis.

Il s'agit d'une prise en charge globale du patient par des soignants formés qui apportent grâce aux ateliers des savoirs et des compétences adaptés aux besoins des patients. La coordination des équipes est très importante. Elle se fait par une personne se trouvant au centre de l'équipe (Médecin ou infirmière) ; son rôle est majeur dans la coordination des équipes, dans la rédaction du programme et dans le développement de celui-ci avec tous les intervenants (36).

L'éducation thérapeutique existe en dehors des ateliers intra-hospitaliers via des réseaux de soins ville-hôpital (permettant des échanges avec les médecins traitants et les familles). De plus en plus de patients deviennent experts de par leur DU et de par leurs expériences et ils participent aux réunions/conférences organisées par des associations de malades ou par les réseaux ville-hôpital (ARSEP ; APF..). Les médecins généralistes pratiquent l'ETP au quotidien en faisant de la prévention primaire, secondaire et tertiaire. Ils ont un rôle important dans la coordination des soins. L'ETP est probablement sous-pratiquée du fait du manque de temps, de moyens (pas de cotation en médecine libérale) (37).

La SEP est une pathologie chronique multidimensionnelle que l'on aborde par différents aspects. Un abord médical avec les symptômes physiques comprenant les troubles cognitifs, des troubles vésico-sphinctériens ou encore des troubles moteurs ... mais aussi par un aspect psychologique avec les symptômes psychiques comme la fatigue, l'anxiété et la dépression. Ses différents aspects sont repris ensemble en éducation thérapeutique afin de pouvoir améliorer le quotidien des patients.

Les travaux sur l'éducation thérapeutique dans la SEP sont plus fréquents ces dernières années mais encore peu nombreux, soulevant souvent plus de questions que donnant de réponses. Ils permettent d'avancer sur les programmes d'ETP, et servent à modifier les ateliers avec l'objectif de les rendre plus adaptés aux besoins et aux demandes des patients.

5.2.1 Fatigue et SEP

Une méta-analyse menée en 2015 aux Pays-Bas, par Heine M. sur 2250 patients atteints de SEP et sur des patient atteints de maladie rare du système nerveux central nous démontre que l'exercice physique et en particulier l'endurance peut réduire la fatigue exprimée par les patients. Cependant de nombreux biais ont été mis en évidence dans cette étude (les essais n'incluaient pas spécifiquement les personnes qui éprouvaient de la fatigue et ne ciblaient pas la thérapie sur la fatigue. Aucuns n'utilisaient une mesure de la fatigue validée comme mesure principale). Cependant il serait intéressant de le proposer aux patients atteints de SEP car il n'y a que peu d'effets secondaires à cette activité et certainement un bénéfice à le proposer (38).

5.2.2 Le rôle des infirmières

Plus récemment, des infirmières Canadienne et Allemandes avec Wendebourg MJ. ont prouvé grâce à une méta-analyse (1021 patients inclus) que le programme d'éducation thérapeutique basé sur la thérapie cognitivo-comportementale a un effet positif sur le symptôme fatigue en le réduisant. Cependant comme le symptôme fatigue mérite une approche multidimensionnelle, il faut prendre en compte aussi bien l'affect émotionnel que la représentation mentale de la fatigue chez les patients. Les auteurs proposent dans la discussion de faire une nouvelle étude afin de montrer la pertinence clinique des effets du traitement sur le quotidien des patients et sur la durabilité de son effet au long terme (au-delà des six mois) (39).

Dans cette étude, la prise en charge globale du symptôme fatigue n'est pas prise complètement en compte mais nous autorise à envisager une autre approche des patients atteints de SEP.

Rappelons le rôle central des infirmières dans la prise en charge des patients ainsi que dans la réalisation des programmes d'ETP.

5.2.3 Le rôle du médecin généraliste

Une étude publiée en 2016 par Metheley A. auprès de 12 d'omnipraticiens, de 24 patients atteints de SEP, 13 infirmières libérales et 9 infirmières spécialisées dans la SEP au Royaume-Uni, a mis en évidence le rôle central du médecin généraliste dans la prise en charge et le suivi au quotidien de l'anxiété et la dépression chez les patients atteints de SEP alors même que les médecins généralistes n'en avaient pas conscience eux-mêmes. Bien que cet essai n'ait pas un grand nombre d'inclus, ces résultats sont significatifs. Nous devons continuer à inclure les médecins généralistes dans les

programmes d'ETP et la gestion au quotidien des patients (40).

5.2.4 Qualité de vie et ETP

Citons l'étude prospective menée en Allemagne, à l'Université d'éducation de Freiburg par Feicke J. publiée en 2014, auprès de 64 patients atteints de SEP, (soit 31 inclus dans la formation à l'autogestion et 33 dans le groupe contrôle qui n'ont bénéficié que de brochures). La participation au programme de formation à l'autogestion a amené une amélioration de l'autogestion, une diminution de l'anxiété ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie des patients après 6 mois de participation au programme. Nous ne pouvons plus, aujourd'hui, proposer uniquement des brochures mais plutôt favoriser la participation au programme d'éducation thérapeutique dont les ateliers en proposent un dédié à l'autogestion (41).

5.2.5 L'ETP et la compréhension de la maladie

A l'université de Lübeck, Köpke S. a conduit dans 6 centres une étude randomisée sur un an en double aveugle, incluant 192 patients atteints de SEP rémittente-récurrente ou ayant un symptôme clinique isolé. Le programme éducatif interactif de 4 heures basé sur des données probantes a été comparé à un programme de gestion du stress spécifique à la SEP sur 4 heures. Le critère d'évaluation principal était le choix éclairé après 6 mois de la formation (comprenant la connaissance du risque et du bénéfice de l'immunothérapie et l'utilisation de l'immunothérapie). Les objectifs secondaires comprenaient l'autonomisation, la prise de décision, la satisfaction décisionnelle, ainsi que l'anxiété et la dépression, et le nombre d'immunothérapie utilisée.
Cette étude nous montre que, après seulement 6 mois d'intervention, avec un programme d'éducation interactif basé sur des données probantes, les patients font des choix éclairés concernant l'immunothérapie. Après 4 semaines d'intervention, les participants ont aussi montré une meilleure connaissance des risques. Les autres résultats ne sont pas revenus significatifs mais montraient une progression de la volonté d'autonomie ainsi qu'une meilleure adhésion à l'immunothérapie. L'idéal serait donc de pouvoir effectuer cette formation avant la mise sous immunothérapie de chaque patient (42).

Une étude récente réalisée en janvier 2016 à Naples par Moccia M. nous informe que le niveau d'étude requis pour une bonne compréhension de la plupart des sites web concernant la SEP est entre 11,74 année +/- 1,54 ans et plus encore pour une compréhension formelle (les médecins semblent être la cible de cette étude). Les patients pour une grande partie ne peuvent donc pas comprendre les sites internet expliquant la maladie, ce qui ne leur permet pas de participer activement à leur santé et peut, par conséquent, leur faire prendre de mauvaises décisions, d'où une inégalité entre les patients (43).

5.2.6 Mobilité/spasticité dans la SEP.

En 2014 Miller A.E, a mené un travail auprès de 405 patients sur 10 centres. Cette étude a montré que, la participation à l'activité des performances en éducation thérapeutique continue (PI CME) donc à une activité de type sport d'endurance, entraîne une amélioration significative de la mobilité et de la spasticité ainsi que la réduction des chutes chez les patients . Ils ont mis à disposition leur programme sur le site : www.alchlpicme.org/ms/toolkit (44).

Pour finir, une étude publiée en 2013 effectuée en Belgique par Feys P, démontre que selon le niveau de handicap perçu, une seule journée d'ETP à un effet de longue durée sur l'activité physique et un impact sur la perception de la SEP. Par contre une seule journée n'influence pas la qualité de vie. Mais il est intéressant de voir que dès la première journée, on a un effet bénéfique sur les patients (45).

6 PROGRAMME ETP PROPOSÉ POUR LA SEP A L'HOPITAL DE PERIGUEUX (31).

Le coordonnateur du programme est Mme Sylvie LE MAO (infirmière diplômée d'état ayant un DU d'Education thérapeutique).
Organisme d'appartenance: Centre Hospitalier de Périgueux (établissement public de santé).
L'équipe est composée ainsi:

- 3 praticiens hospitaliers (Dr ISSAUTIER, Dr ARNAUD (DU ETP), Dr DEBRAS),
- 1 cadre de santé (Delphine GUINE) avec DU ETP,
- 1 infirmière : Sylvie LE MAO avec DU ETP et une expertise en sclérose en plaques et organisatrice de la journée mondiale de la SEP au CHP,
- 1 psychologue (temps dédié 0,25) en formation 42 h ETP,
- 1 Kinésithérapeute (temps dédié 0,25),
- 1 ergothérapeute (temps dédié 0,25).

Le programme concerne toutes les personnes adultes porteuses d'une sclérose en plaques de forme rémittente, sans aucun critère d'exclusion, et/ou personne ressource (conjoint(e), ami(e)). Le nombre de bénéficiaires potentiels est de 150 personnes environ.

L'objectif est d'aider les patients atteints d'une SEP, au travers d'ateliers afin qu'ils puissent acquérir des connaissances pour comprendre leur pathologie, exprimer leur ressenti, s'impliquer dans leur traitement, trouver un mode de vie qui les satisfasse et protéger leur santé tout en menant leur projet

a bien.
La couverture du programme est à l'échelle du département. De par la superficie de ce dernier, les horaires retenus pour ces ateliers se situent entre 9h et 19h30 du lundi au vendredi.

Ce programme est aussi proposé aux personnes ressources, au moment de l'annonce du diagnostic mais aussi au cours des consultations de suivi.
Il peut être suivi partiellement ou en totalité (de 1 à 5 ateliers) selon les besoins du patient. Des documents d'information sont remis aux personnes à l'issu de chaque atelier.

Un staff hebdomadaire, le jeudi matin, réunit les intervenants au sein du programme et les professionnels du secteur d'hospitalisation complète, pour échanger autour du bilan éducatif partagé de la personne et d'envisager quel(s) atelier(s) peut(vent) lui être proposé(s). Des séances individuelles avec une infirmière d'éducation, un psychologue, un kinésithérapeute et /ou une assistante sociale font suite en fonction des besoins.

Toutes les informations inhérentes à ce programme sont consignées dans le dossier d'éducation de la personne dit : « dossier » patient. Le logiciel Dxcare est en cours de généralisation au sein du Centre Hospitalier de Périgueux et va permettre d'avoir un dossier informatisé. Il y aura un onglet spécifique ETP à l'intérieur duquel apparaitront le guide d'entretien, le diagnostic éducatif, les objectifs négociés avec le patient, la planification des séances, le résultat des évaluations individuelles et un support de transmissions spécifiques.Tous ces éléments permettront d'écrire une synthèse à adresser au médecin traitant notamment.

Un courrier est envoyé au médecin traitant mentionnant le ou les ateliers auquel(s) la personne a assisté, l'avancée du patient dans le processus éducatif et le ou les autres rendez-vous qui lui ont été proposés.

Planification des séances éducatives:

Atelier 1: Séance individuelle : La sclérose en plaques, mes peurs, mes angoisses.
Le thème : comprendre la maladie (les poussées, les problèmes vésico-sphinctériens, les traitements, la recherche..). Exprimer le ressenti, poser des questions ; Temps d'écoute/angoisses
Jours/Heures: sur rendez-vous tous les jours de 13h à 16h.
Intervenants : IDE formée en ETP (DU) et avec une expertise en sclérose en plaques.

Atelier 2 : Séance individuelle ; Les traitements

Le thème : Présentations des traitements de fond injectables.

Jours/Heures : Sur rendez-vous tous les jours 13h à 16h

Intervenants : IDE formée en ETP (DU) et avec une expertise en sclérose en plaques

Atelier 3 : Séance individuelle ; Education à l'auto-injection

Le thème : Apprentissage de l'auto-injection

Jours/Heures : Sur rendez-vous tous les jours 13h à 16h

Intervenants : IDE formée en ETP (DU) et avec une expertise en sclérose en plaques

Atelier 4 : Séance individuelle ; Vivre avec sa maladie

Thème : Entretien avec psychologue

Jours/Heures : Sur rendez-vous tous les jours 13h à 16h

Intervenants : Psychologue formé en neurologie ayant une expertise en sclérose en plaques (DU neuro vasculaire)

Atelier 5 : Séances collectives; Ateliers à thèmes

Thèmes : Atelier à thèmes suivant les besoins et en fonction de la demande lors des ateliers individuels : vivre avec la maladie, apprendre à gérer la fatigue, questions socioprofessionnelles

Jours/Heures : Atelier trimestriel

Intervenants : Médecin neurologue, IDE formée en ETP (DU) avec expertise en SEP, Psychologue avec expertise en SEP, Kinésithérapeute avec une expertise en neurologie, assistante sociale.

Suite à la demande de nombreux patients, un sixième atelier est en cours de validation par l'ARS . Il permettra de réunir les proches des patients, et uniquement eux, en séances collectives. Ils pourront alors aborder ensemble les thèmes qu'ils souhaiteront.

Modalité d'évaluation individuelle.

A la fin des ateliers individuels, une évaluation est réalisée par les intervenants. Elle détermine la suite à donner à la démarche éducative. Suite à une consultation, toute personne sera revue un mois après la sortie. L’évaluation va porter sur la technique d'auto injection et l'étude du carnet d'auto-soin permettant de vérifier l'adhésion au traitement.L'examen clinique permet de voir l’évolution de la pathologie, l'absence de problème cutané (lipodystrophie) et d'évoquer le ressenti de la personne avec la maladie, mais aussi sa qualité de vie et ses éventuels projets. On évalue la satisfaction du patient par rapport à la technique de soins.

NOTRE ETUDE

.

1- Question de recherche

Quel est l'impact du programme d'éducation thérapeutique de l'hôpital de Périgueux sur les patients atteints de SEP de forme rémittente ?

2- Objectif

L'objectif principal de notre étude est d'évaluer l'impact de l'ETP sur la perception et la connaissance que les patients ont de leur pathologie.
Les objectifs secondaires sont :

- Evaluer l'évolution de l'anxiété et de la dépression dans leur vie quotidienne suite aux ateliers .
- Evaluer le ressenti de la fatigue dans leur quotidien avant et après les ateliers .

3- Matériels et Méthodes

3.1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive analytique, avec inclusion rétrospective, longitudinale avec un schéma d'étude quasi-expérimental de type « avant/après ».

3.2. La population

3.2.1 Population cible

La population cible correspond aux patients ayant une sclérose en plaque.

3.2.2 Population source

La population source est composée de tous les hommes et femmes suivis pour une sclérose en plaque de forme rémittente au centre hospitalier de Périgueux et ayant accepté de rentrer dans le programme d'ETP.

3.2.3 Population étudiée

Les critères d'inclusion sont :

- ! être porteur d'une SEP de forme rémittente suivi au CH de Périgueux
- ! avoir suivi les différents ateliers en groupes proposés entre avril 2014 (premier atelier et réception des premiers questionnaires lors du BEP) et novembre 2017 (réception des derniers questionnaires)
- ! Avoir un diagnostic de SEP porté au moins un an avant de débuter le programme

Les critères de non inclusion sont :

- ! les patients ne voulant ou ne pouvant pas participer aux ateliers d'ETP
- ! les patients ayant une forme progressive ou secondairement progressive de SEP.

Les critères d'exclusion sont :

- les patients ayant une forme secondairement progressive de SEP.

3.3. Recrutement des patients

Dans notre étude, les patients ont été recrutés de manière rétrospective. Il s'agit des patients atteints de sclérose en plaques de forme rémittente ayant participé aux ateliers d'ETP à l'hôpital de périgueux et répondant aux critères d'inclusion.

3.4. Questionnaires

Les questionnaires n'ont pas été testés sur un échantillon de patients à l'hôpital de Périgueux. Les questionnaires étaient déjà utilisés dans le service du Pr BROCHET au CHU de Bordeaux, et une phase test n'a pas été nécessaire.

3.4.1. Questionnaire « Connaissance sclérose en plaque » (annexe 3)

Ce questionnaire est un auto-questionnaire. C'est une échelle non validée, elle est utilisée par le CHU de bordeaux , il permet d'évaluer les connaissances sur la sclérose en plaques.

Les cinq premières questions abordent les connaissances sur le diagnostic de la SEP « qu'est ce la SEP ?».

Les questions 6 et 7 interrogent « qui » est touché par la SEP.

Les trois questions qui suivent abordent la grossesse et la maladie. .

Les questions 11 et 12 sont en rapport avec l'évolution de la sclérose en plaques.

La question 13 soulève le problème de la prise en charge par la sécurité sociale.

Les questions suivantes abordent les symptômes et les traitements dans la SEP

Pour l'analyse des réponses au questionnaire**,** nous nous sommes basés sur le taux de bonnes réponses. Nous sommes partis du principe que les réponses fausses comprenaient, les réponses « je ne sais pas » ou « je ne comprends pas la question » ainsi que les mauvaises réponses aux questions. Les doubles réponses à une même question étaient considérées elles aussi comme des réponses fausses. Si le patient n'avait pas répondu à une question nous l'avons considérée comme « je ne sais pas » donc comme une mauvaise réponse.

3.4.2 Questionnaire hospital anxiety and depression scale (annexe 3)

Ce questionnaire permet de noter l'importance des symptômes « d'anxiété et de dépression » et d'en suivre l'évolution. Cette e chelle est utilise e pour de pister les troubles anxieux ou de pressifs, elle comporte 14 items cote s de 0 a 3. Sept questions se rapportent a l'anxie te (total A) et sept autres a la dimension de pressive (total D). (Zigmond and Snaith, 1983) (47). Cette e chelle d'e valuation est non spe ci fique de la SEP mais elle est largement utilise e et valide e dans la SEP (Honarmand and Feinstein, 2009) (48) .

Lorsque la moyenne de leurs réponses est supérieure ou égale à 11 les patients nécessitent une prise en charge spécialisés afin de confirmer le diagnostic grâce à l'échelle DSM-5 et d'apporter un éventuel traitement.

3.4.3. Questionnaire Fatigue Impact Scale (annexe 4)

Le questionnaire FIS (Fatigue Impact Scale) est une échelle de qualité de vie chez les patients atteints de pathologie chronique. Elle nous aide à connaître la répercussion de la fatigue dans leur quotidien. Cette échelle comprend trois aspects : les aspects cognitif, physique et psychosociale étudié par Fisk JD. en 1994 (49).

Cette échelle d'évaluation est non spécifique de la SEP mais a été étudiée et validée dans la SEP en 2007 par Debouverie M et Piltion-Vouyovitch S. (50).

Pour faciliter son interprétation nous avons défini deux variables : les réponses étaient soit positives (pas de fatigue) soit négatives (fatigue présente). Les réponses « ni vrai ni faux » étaient considérées comme positives (pas de fatigue).

3.5. Déroulement de l'étude et procédures de recueil des données

Les questionnaires « avant » ont été extraits des dossiers médicaux papiers des patients et encodés dans un tableau Excel de manière anonyme (patient 1..) . Pour les questionnaires « après », nous les avons d'abords envoyés aux patients par la poste ou adressés par mail, puis les réponses ont été encodées dans un tableau Excel toujours de manière anonyme (le patient 1 « avant » et la même personne que patient 1 « après »).

Les variables socio-démographiques sont l'âge et le sexe.
Les variables d'intérêt sont :

- pour l'objectif principal de notre thèse : l'évaluation des connaissances. Pour se faire, nous avons utilisé le questionnaire SEP donné à chaque patient lors de leur premier contact lors du BEP.
- pour les objectifs secondaires : l'anxiété, la dépression et la fatigue. Pour ceux-ci, nous nous sommes basés sur le score HAD (hospital anxiety and depression scale), et le questionnaire fatigue (Fatigue impact scale).

Au début de notre étude un quatrième questionnaire (SF 36) qui évalue la qualité de vie faisait partie des données recueillies, mais pour plus de la moitié d'entre eux seule une partie des questionnaires été remplie. Nous avons donc pris la décision de ne pas l'utiliser pour notre étude.

3.6. Traitement des données

Nous avons utilisé le logiciel Epi info pour effectuer nos analyses statistiques.
Le test T-student a été utilisé pour comparer deux mesures d'une variable quantitative effectuées sur les mêmes sujets (mesures définies par les modalités de la variable qualitative) selon la distribution de variable d'intérêt. En fait ce test traite les deux échantillons appariés comme un seul sur lequel on aurait mesuré la différence « d » entre les deux mesures. Il compare deux moyennes entre les résultats avant/après les ateliers d'éducation thérapeutique de tous les questionnaires. H0 est définit comme l'hypothèse nulle, le risque alpha est de 5% soit un intervalle de confiance à 95% qu'il n'y a pas de différence entre les deux groupes. Dans le cas d'un faible échantillon (moins de 30 personnes), le test de Mann-whitney Wilcoxon, peut aussi être utilisé. Les deux tests donnant des résultats identiques, nous avons choisi d'exploiter uniquement le T-student devant sa plus grande performance.
Les graphiques sont réalisés avec le logiciel Apache OpenOffice TM4 version 2014 .

3.7. Mesures éthiques et règlementaires

Cette étude consiste aux recueils de données rétrospectives dans des dossiers médicaux. Il n'est pas recommandé de saisir le comité de protection des personnes (CPP) pour une recherche dès lors que les données recueillies sont des données habituellement nécessaires à la pratique des soins. On peut qualifier notre recherche de « travaux évaluant les procédures de soins », lesquels ne nécessitent pas l'avis d'un CPP (ne rentrent pas dans le cadre de la Loi Jardé, cette loi paru en 2012 a pour but

d'harmoniser les lois de la bio-éthique, de santé publique et sur le fonctionnement de la commission nationale informatique et libertés (CNIL)) (51).

4- Résultats

4.1. Description de la population

Nous avons étudié **30 dossiers** dans lesquels il y a des patients atteints de sclérose en plaques rémittente-récurrente. Tous ont accepté de participer au programme d'éducation thérapeutique à au moins un an de leur annonce diagnostique.

Au cours des 3 années de suivi, **une patiente est sortie de l'ETP**, car bien qu'elle ait pu bénéficier d'un BEP et participer à quelques ateliers, elle est passée dans une forme progressive et donc a dû arrêter le programme. Dans nos figures, elle correspond à la patiente numéro 5. Nous l'avons laissé apparaître dans les figures car était présente au début de l'étude mais nous ne l'avons pas prise en compte pour les analyses statistiques.

Lors de l'étude des dossiers, nous avons mis en évidence **un dossier en double**. Ce double correspond à une patiente ayant bénéficié des ateliers a deux reprises et ayant eu deux BEP. Nous avons utilisé son premier BEP et son évaluation de 2017 suite aux ateliers (elle a participé deux fois aux ateliers). Elle correspond à la patiente 4.

Notons aussi que la patiente 7 n'a participé qu'à l'atelier 1 du fait de difficultés à accepter sa maladie dans les débuts et cela malgré sa volonté de participer au programme. Elle a poursuivi ses études sur Paris mais continue à être suivie dans le service de neurologie de Périgueux.

La patiente 13 a participé aux 2 premiers ateliers mais a arrêté (patiente peu investie finalement dans sa pathologie).

La patiente 12 qui a manqué le premier atelier, a participé à tous les autres.

Nous avons ainsi une population totale de 28 personnes ayant réalisé la totalité de l'étude
Il y a 22 femmes (79%) et 6 hommes (21%).

Au moment de l'inclusion (2014) :

- Dans la population des 23 femmes (dont la patiente 5 qui sera exclue de l'étude ensuite) de l'étude, l'âge moyen est de 38,8 ans avec une minimale de 18 ans et une maximale de 59 ans. La médiane est de 38,5 ans.
- Dans la population des 6 hommes, l'âge moyen est de 41,5 ans avec une minimale de 30 ans et une maximal de 56 ans. La médiane est de 39 ans.

L'âge moyen de la population étudiée actuellement (2017) est de 39,4 ans avec une minimale de 18 ans et une maximale à 59 ans.

L'âge moyen des patients lors de la découverte de leur SEP est 30,6 ans.

4.2 Connaissances générales sur sclérose en plaques

La figure 1 propose la répartition des bonnes et mauvaises réponses au questionnaire explorant les connaissances, avant la participation aux ateliers (29 patients).

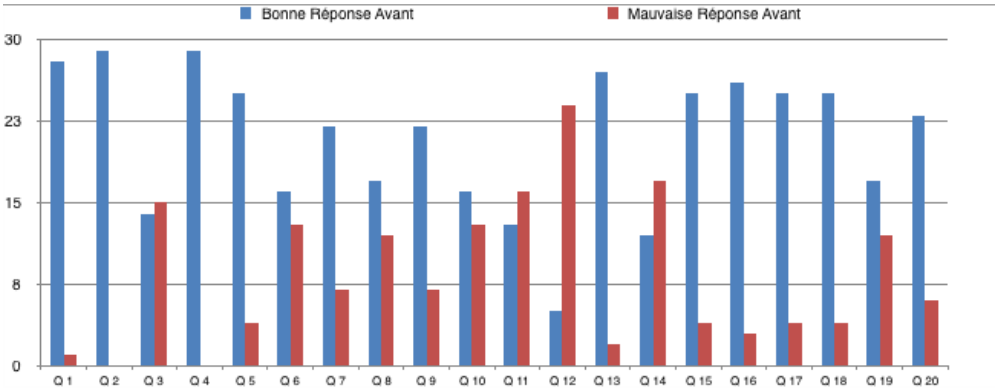


Figure 1 : Répartition des réponses par question selon leur validité, avant ateliers (n=29)

Les taux de réponses justes les plus faibles sont pour les questions :

- Q3 : connaissance de l'origine multifactorielle de la SEP
- Q6 : nombres de patient atteint de SEP en France
- Q10 : sur la grossesse
- Q11 : en lien avec le symptôme fatigue
- Q12 : connaissance de l'évolutivité de la SEP vers un déficit qui mène au fauteuil roulant.
- Q14 : définition d'une poussée inflammatoire

Seuls 3 patients sur 29 ont un taux de mauvaises réponses supérieurs aux nombres de bonnes réponses , ces personnes n'ont pas plus de la moyenne. Et 89,7% ont une note supérieure ou égale à 10/20 avant les ateliers d'ETP. La moyenne des patients est de 14 sur 20. La plus forte note est 18/20 et la plus faible 6/20. (figure 2)

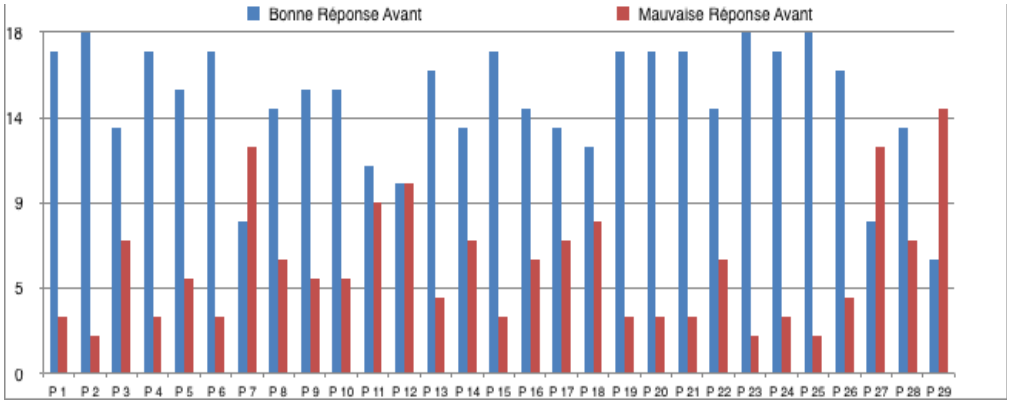


Figure 2 : Répartition des réponses selon leur validité avant les ateliers par patients (n=29)

La figure 3 propose la répartition des réponses selon leur validité après les ateliers (28 répondeurs).

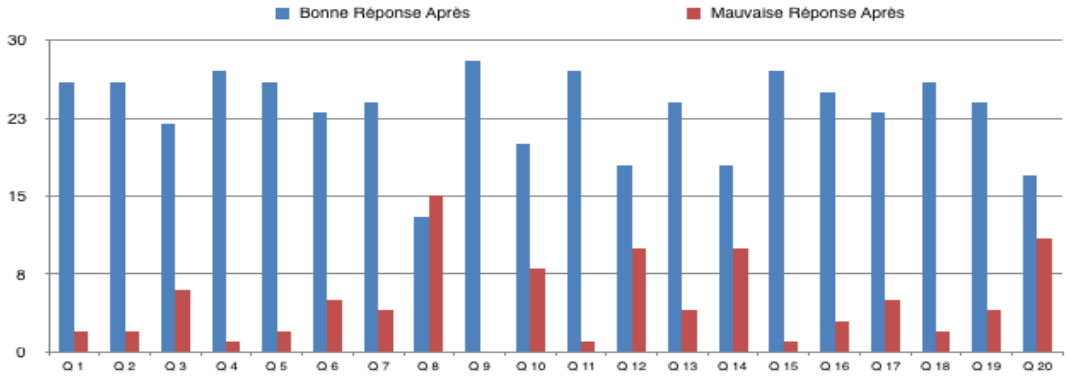


Figure 3 : Répartition des réponses aux questions selon leur validité après les ateliers (n=28)

Les questions 3, 6, 8, 10, 12 et 14 sont celles qui posent le plus de problèmes aux patients.

Tous les patients ont à présent plus de la moyenne aux questions. 20 patients ont augmenté leur note, 3 patients sont stables et 5 ont diminué leur note. La moyenne des patients après les ateliers est de 17/20 .(figure 4).

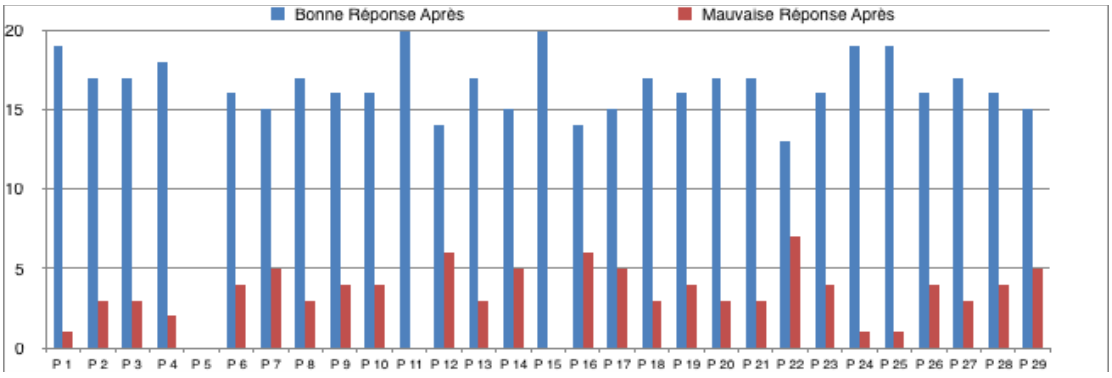


Figure 4 : Répartition des réponses selon leur validité, après les ateliers et par patient (n=28)

Selon le T student la moyenne de différence entre les deux groupes est 2,25. La valeur t (moyenne statistique) est 3,18 avec un intervalle de confiance de 95% entre **[**0,8305 et 3,6695]. le p = 0,0025. Il y a une différence significative entre la moyenne obtenue avant les ateliers et après.

Les connaissances des patients se sont améliorés entre « avant » et « après » les ateliers d'ETP, de façon statistiquement significative.

4.3. L'Anxiété et la dépression

Avant de participer au programme d'ETP, les patients étaient 12 à présenter un score d'anxiété supérieur ou égal à 11. Deux patients présentaient un score de dépression élevé au point de nécessiter une prise en charge par un psychologue ou psychiatre, afin de confirmer le diagnostic et débuter un soutien (ces patients n'ont pas un score d'anxiété élevé)**.** Le symptôme anxieux n'est pas systématiquement accompagné d'une dépression.

Après les ateliers il n'y a plus que 9 patients qui présentent des symptômes d'anxiété nécessitant un avis spécialisé.

Suite aux ateliers, nous observons qu'il y a toujours deux patients avec un score dépression supérieur ou égal à 11. Ces patients doivent bénéficier d'une prise en charge par un professionnel spécialisé. Ces deux patients ne sont pas les mêmes que ceux qui les présentaient avant les ateliers.

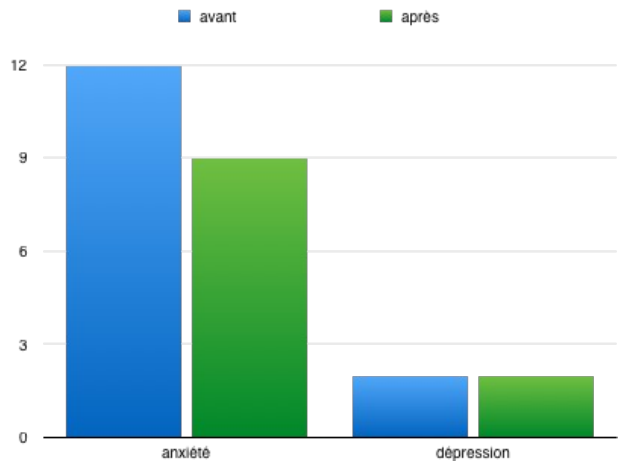


Figure 5 : Evolution du nombre de patients ayant un score HAD nécessitant avis spécialisé

Le score de dépression est égale à 12 pour un patient et un autre patient a un score égal à 11. Il y a 12 patients qui se sont aggravés sur le score de dépression entre leur bilan éducatif partagé (avant les ateliers) et aujourd'hui. La grande majorité des patients ayant leurs symptômes accentués ne nécessitent pas de soutien psychologique. Il y a 16 patients qui ont vu leur score s'améliorer **(figure 6)**.

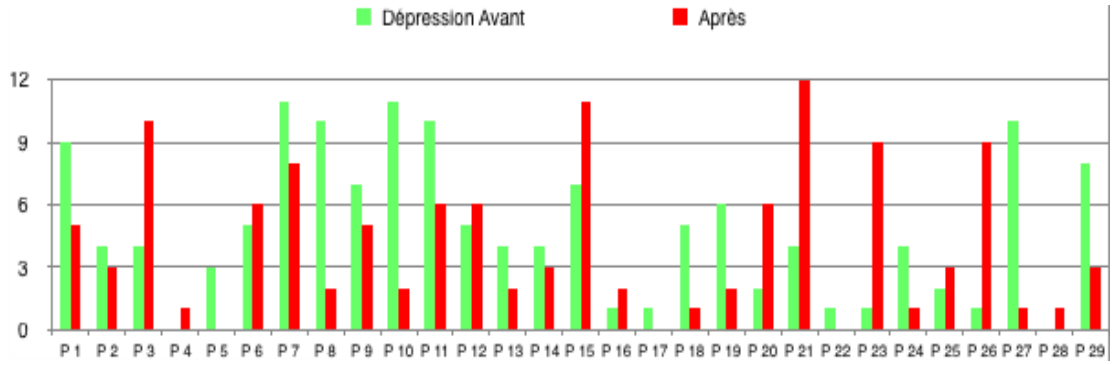


Figure 6 : Score HAD « dépression » avant/après les ateliers (n=28)

Les résultats des tests statistiques :

Dans le T student test la moyenne de différence entre les deux groupes est -0,6071. La valeur t est -0,65 avec un intervalle de confiance de 95% entre [-2,4895 ; 1,2752]. La valeur p est = à 0,5206. Il n'y a pas de différence significative entre la moyenne obtenue avant les ateliers et après..

Le résultat du test est en faveur d'un résultat non significatif statistiquement sur le score HAD dépression.

Le score d'anxiété est plus élevé que le score de dépression et touche plus de patients. Le score maximum est atteint par le patient 3, il s'élève à 20.

11 patients ont augmenté leur score. Pour 16 d'entre eux le score a diminué et un qui est resté stable. 9 patients ont un score incitant à proposer un soutien psychologique, selon les recommandations, dont 2 parmi ceux qui ont diminué leur score (figure 7)

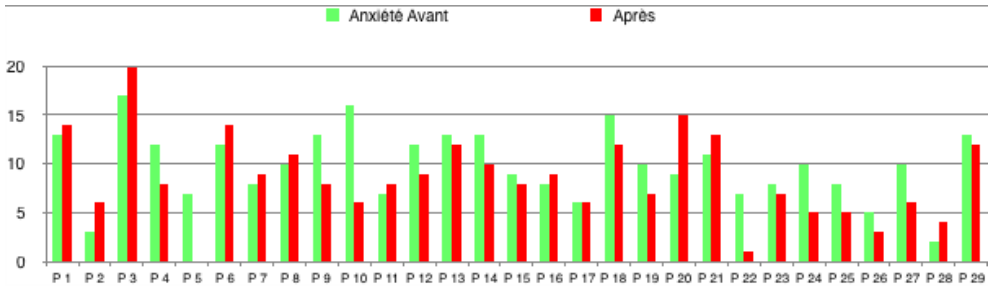


Figure 7 : Score HAD « anxiété » avant et après les ateliers (n=28)

Les résultats des tests statistiques :

Dans le T student test la moyenne de différence entre les deux groupes est -1,1429. La valeur t est -1,1 avec un intervalle de confiance de 95% entre [-3,2276 ; 0,9419]. La valeur p est = à 0,2766 .

Il n'y a pas de différence significative entre la moyenne obtenue avant les ateliers et après.

Le résultat du test est en faveur d'un résultat non significatif statistiquement sur le score HAD anxiété.

4.4. Fatigue

Le nombre de patients avec une évolution négative est de 6 ; il y a 3 patients qui sont restés stables.
Le symptôme fatigue est très présent sur nos résultats. Avant les ateliers, 21 patients ressentent une répercussion dans leur vie quotidienne. Ils ont répondu majoritairement «vrai» sur les 41 questions du questionnaire. Cela veut dire qu'ils ont plus d'instants où la fatigue les gênent que de situation où la fatigue ne se ressent pas.
Après les ateliers, il reste 16 patients qui présentent encore plus de moments où ils se sentent fatigués que non. **(figure 8).**

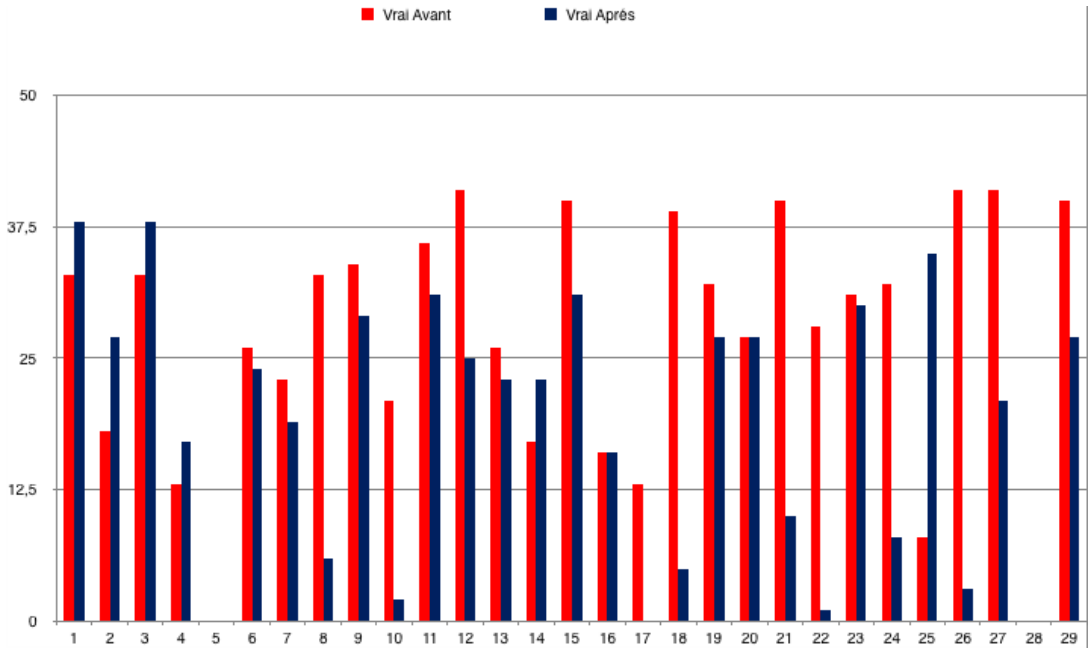


Figure 8 : Réponses « VRAI» avant/après les ateliers

Le nombre de patients s'améliorant est de 19.
Sur les 19 qui ressentent moins de fatigue sur leur vie sociale et familiale, 16 patients ont un d'impact sur celle-ci. Ces 16 patients répondent en majorité vrai aux questions correspondant à l'impact de la fatigue sur leur quotidien (**figure 9)**.

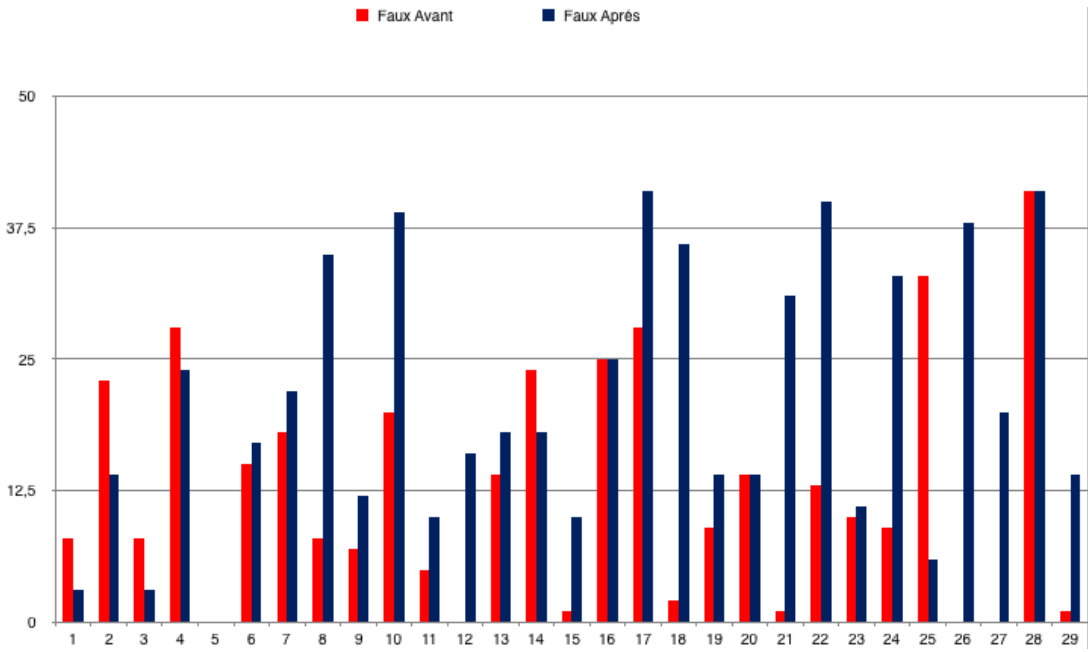


Figure 9 : Réponses « FAUX » avant/après les ateliers

Dans le dernier graphique (**figure 10),** les patients se trouvant en dessus de la ligne 0 sont les patients qui en pourcentage ont répondu plus de «faux». Les réponses «Faux» correspondent à l'absence de symptômes fatigue.

Nous pouvons dire que : -19 patients ont vu leurs symptômes « fatigue » s'améliorer

- 3 patients sont restés stables
- 6 patients qui ont eu leurs symptômes aggravés

Sur l'histogramme la patiente 5 apparaît comme présente car elle était présente au début de l'étude mais plus à la fin et n'avais pas rempli le questionnaire fatigue au début de sa prise en charge donc apparaît comme stable. On voit sur cette histogramme que 67,9% des patients présente un symptôme fatigue tolérable.

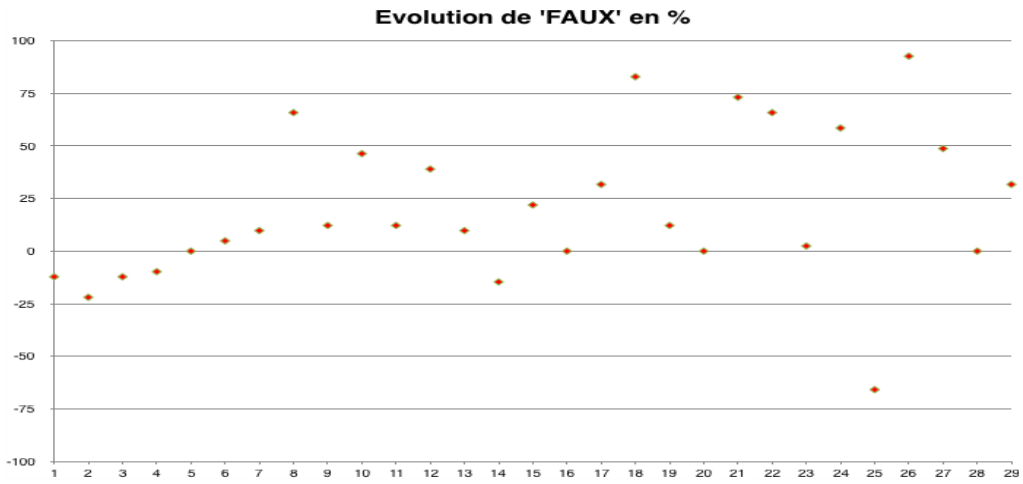


Figure 10 : Evolution des résultats « FAUX » en pourcentage.

Les résultats des tests statistiques :

Dans le T student test la moyenne de différence entre les deux groupes est -8,5357. La valeur t est -2,73 avec un intervalle de confiance de 95% entre [-14,7932 ; -2,2782]. le $p = 0,0084$.

Il y a une différence significative entre la moyenne obtenue avant les ateliers et après.

Le résultat du test est en faveur d'un résultat significatif statistiquement sur le vécu de la fatigue.

DISCUSSION

1 Faiblesse et force de l'étude

1.1 Les Faiblesses de l'étude

1.1.1 Biais de sélection

Nous avons fait le choix d'une étude monocentrique. Nous avons inclus uniquement les patients ayant une SEP rémittente et ayant déjà accepté de participer aux ateliers d'ETP, pour des raisons pratiques. L'ETP étant proposé depuis 2014 aux patients avec une SEP de forme rémittente, nous avons inclus tous les participants pour cette étude retrospective.

Nous avons exclu les patients ayant une forme progressive et secondairement progressive ainsi que ceux qui ne souhaitaient pas ou ne voulaient pas participer au programme d'ETP. Nous avons fait ce choix car il s'agit d'une étude retrospective et qu'il était difficile de suivre les patients n'ayant pas participé aux ateliers ces quatre dernières années.

Il s'agit d'un biais car on ne compare pas deux groupes randomisés (avec ETP et sans ETP) mais un seul groupe qui participe au programme.

1.1.2 Biais d'interprétation

Nous avons décidé que dans le questionnaire SEP, les réponses étaient considérées comme fausses lorsque celle-ci étaient soit remplies en double (deux réponses données pour la même question) soit quand nous n'avions pas de réponse (pas de case cochée) ou encore quand le patient répondait « je ne sais pas ». Nous avons fait ce choix d'interprétation pour des questions pratiques et logiques : toutes réponses non correctes sont considérées comme fausses. Il y a donc un biais car chez les patients qui ont mis une double réponse, bonne et mauvaise, seule la mauvaise a été prise en compte, entraînant nécessairement une baisse des bonnes réponses.

En ce qui concerne le questionnaire Scale impact Fatigue nous avons considéré 2 groupes : ceux qui avaient une répercussion sur leur vie et ceux qui n'en avaient pas. Nous avons décidé que les réponses « plutôt vrai » et « tout à fait vrai » comme un état de fatigue ressentie. A l'inverse les réponses « ni vrai ni faux » « plutôt faux » ainsi que « tout à fait faux » ont été interprété comme l'absence de symptômes fatigue ou du moins un symptôme tolérable. Nous avons fait ce choix pour des raisons pratiques d'interprétation statistique avec mise en évidence de deux variables. Il s'agit d'un biais car les patients qui répondent « ni vrai ni faux » auraient pu être interprétés comme une troisième variable neutre, il s'agit d'une interprétation différente mais pas opposée.

Le questionnaire HAD est un questionnaire dont le score (certitude supérieure ou égale à 11) permet d'identifier et de suivre l'anxiété et la dépression. Il faut ensuite une évaluation psychiatrique pendant laquelle les critères du DSM V seront utilisés pour poser le diagnostic de dépression ou d'anxiété.
Au début du programme, les questionnaires n'ont pas eu de phases de test sur notre hôpital mais ont été utilisés dans d'autres services dans un but d'évaluation des ateliers et des programmes.

1.1.3 Biais d'information

Dans notre étude il faut au moins un an entre le diagnostic et le début du programme, mais l'ETP a aussi été proposé aux patients ayant une sclérose en plaque évoluant depuis plusieurs années. Ils ne partent donc pas tous des mêmes connaissances.
Au cours des 3 années le psychologue qui a effectué l'atelier 5 est parti courant 2016 et par conséquent les patients qui ont effectué les dernières sessions des ateliers n'ont pas bénéficié de l'atelier 4 « Vivre avec sa maladie » qui est un entretien avec le psychologue.

1.1.4 Puissance de l'étude

La puissance de notre étude est faible car nous avons inclus seulement 29 patients sur le seul centre hospitalier de périgueux. Dans ces 29 patients inclus nous avons une patiente qui a été exclue secondairement du fait de l'évolution péjorative de sa SEP en forme secondairement progressive.

1.1.5 Biais de prévarication

Les réponses données par les patients aux questionnaires Fatigue Scale Impact et HAD ont probablement été influencées par le fait que les questionnaires étaient distribués par les soignants qui s'occupent d'eux et qui effectuent leurs soins . Ils ont pu croire que leurs réponses positives feraient plaisir aux soignants. Si les questionnaires avaient été distribués lors de réunions effectuées par des associations de malades puis transmis aux services, ce biais aurait peut-être pu être limité.

1.1 .6 Biais de HAWTHORNE ou effet Hawthorne.

Les patients qui participent en remplissant les questionnaires avant/après les ateliers d'ETP se sentent impliqués par les équipes ce qui créent chez eux une motivation supplémentaire, qui peut influencer de manière positive leurs réponses.

1.2 Les forces de l'étude

1.2.1 Les données des dossiers papiers

Le point fort de notre étude réside dans l'utilisation des dossiers papiers, les données sont objectives car ne relèvent pas d'interrogatoire, ni de notre interprétation. Ce sont des données fixes et réutilisables. Nous avons évité le biais d'encodage.

1.2.2 Les questionnaires

Les questionnaires FIS et HAD sont des questionnaires non spécifiques de la SEP mais qui ont été validés (par Hornormand et Feinstein pour le questionnaire HAD et Debouverie et Piltion-Vouyovitch pour Fis) dans le cadre de la SEP . Ces questionnaires ont été utilisés dans plusieurs études afin de suivre la fatigue dans la SEP et l'anxiété et la dépression.

2 <u>Les principaux résultats de notre étude : analyse des résultats</u>

2.1 Les caractéristiques de la population

La population de notre étude est majoritairement féminine ce qui correspond au sex ratio 1,7 femmes pour un homme. Dans la population étudiée l'âge moyen de découverte de la SEP est à 30,6 ans ce qui correspond également aux références nationales ont l'âge moyen est de 30 ans (entre 25 et 40 ans) (52).

2.2 Les connaissances des patients

Avant les ateliers, on regarde de plus près les questions qui ont posé problème : (notons que la patiente 5 est présente sur ce test)

La question 3 nous montre que l'origine multifactorielle de la SEP est une notion non acquise par les patients avant les ateliers. Seuls 48% des patients le savent.
A la question 6 uniquement seize patients savent que plus de 5.000 personnes sont atteints de sclérose en plaque en France.
Dans la question 10, 55% des patients ne savent pas que la grossesse modifie l'évolution de la maladie.
La question 11 nous apprend qu'avant le programme d'ETP les patients ne savent pas que la fatigue est un symptôme fréquent de la SEP (48 % des patients).
La question 17 nous permet de savoir que les patients ne savent pas que 70% des patients atteints de

SEP peuvent finir en chaise roulante (en évolution naturelle de la maladie).
Enfin seuls 41 % des patients connaissent la définition d'une poussée.

Notre étude nous fait supposer que les patients, avant même d'avoir accès aux ateliers, ont bénéficié d'informations par les soignants, les médias (internet, radio..) ou même par leur entourage, car le taux de bonnes réponses est plutôt bon avec une moyenne de 14 sur 20. La plus forte note est 18/20 et la plus faible 6/20.

Après les ateliers seule la question 12 pose encore soucis à 9 patients sur les 28 de notre étude. La question correspond à la connaissance du nombre de patients qui peuvent finir en fauteuil roulant à cause de la maladie.
La moyenne des patients après les ateliers est de 17/20 ce qui est très bon même si pas parfait.

Ces connaissances leurs permettront de pouvoir expliquer à leur entourage leur pathologie (famille, collègue..). Précisons qu'une des patientes suite aux ateliers d'ETP s'est inscrite au DU d'éducation thérapeutique afin de devenir patient-expert. On peut penser que les connaissances acquises l'ont motivée pour pousser vers une formation universitaire.
Les patients pourront aussi mieux comprendre et utiliser les autres sources d'informations (internet, conférences..).

Les patients qui connaissent mieux leur pathologie pourront mieux identifier leurs poussées. L'activité de leur maladie ne sera, ainsi, pas sous-estimée par le médecin, qui pourra adapter correctement leur traitement. Comme le montre l'étude kökpe, sur 150 patients atteints de SEP, randomisés dans deux bras de prise en charge : information standard versus formation spécifique de 4 heures sur la gestion (notamment thérapeutique) des poussées. À deux ans, le traitement des poussées, par corticoïdes oraux ou sans corticoïdes, était significativement plus fréquent dans le groupe ayant eu une formation spécifique versus formation standard. Le groupe avec formation spécifique rapportait un niveau perçu d'autonomie dans la décision thérapeutique significativement supérieur (53).

Notre étude est significative. On peut conclure à une amélioration des connaissances suite aux ateliers. Même si il y a probablement d'autres sources d'information que les seuls ateliers (notamment grâce aux associations de patients). L'étude de Giodano A., menée sur 54 patients atteints de SEP en 2010, n'a pas montré de différence significative entre avant l'aide à l'information et après. Par contre ils ont pu établir un questionnaire intéressant pour évaluer les connaissances des patients (53).

En 2017, une thèse menée en région centre, sur les patients atteints de SEP chez qui on introduisait un traitement de fond, « avec » ETP ou « sans » ETP, n'a pas montré de différence significative dans l'évaluation des connaissances théorique (54).

2.3 La dépression et l'anxiété des patients

2.3.1 La dépression

Il existe une différence moyenne entre les 2 groupes appariés faible.
L'intervalle de confiance comprend la valeur 0 et la valeur de *P* est > 0,05, cette différence n'est pas statistiquement significative. Cependant, on peut nuancer ce propos, en disant que la différence même minime est tout de même un bénéfice sur le plan clinique.

2.3.2 L'anxiété

La différence moyenne entre les 2 groupes appariés avant et après est minime mais présente. L'intervalle de confiance comprend la valeur 0 et la valeur p est > 0,05, ce qui signifie que la différence entre avant et après n'est pas statistiquement significative.
Cependant, le manque de puissance de notre étude et les facteurs intercurrents d'anxiété et de dépression dans la vie quotidienne peuvent avoir participé à l'absence de résultat significatif. Il ne faut pas oublier que la deuxième partie de notre étude s'est effectuée en hiver et que cette période est propice à une baisse de moral appelée trouble de l'affection saisonnière (46). Par ailleurs, les ateliers individuels et collectifs orientés vers les peurs et les angoisses des patients ont pu leur permettre au moins d'exprimer à ce moment-là leurs sentiments. Ils ont pu se sentir écoutés ce qui peut expliquer une minime amélioration de nos résultats..

Un autre paramètre est à prendre en compte pour expliquer ces résultats, depuis plus d'un an le psychologue faisant initialement partie de l'équipe a changé d'activité. De ce fait les patients qui nécessitaient un suivi (diagnostiqués au début) n'ont pas pu en bénéficier.

2.4 L'évolution de la fatigue chez les patients

Le symptôme fatigue présent chez plupart des patients atteints de SEP a des répercussions importantes sur leur quotidien ainsi que sur leur qualité de vie. Il est important de l'évaluer régulièrement. Dans notre étude le questionnaire Fatigue Impact Scale a pu être rempli par chaque patient avant et après les ateliers. Précisons qu'il y a un atelier dédié uniquement à la fatigue dans le programme d'ETP au Centre Hospitalier de Périgueux.

Nous avons observé que suite aux ateliers les patients en majorité avaient une amélioration du ressenti de leur fatigue cela représente 67,9% des patients.

Trois des patients sont restés stables. Sur les trois patients un seul garde un score de fatigue élevé, ce qui génère une répercussion sur son quotidien. Un autre garde un score intermédiaire ce qui signifie que la fatigue fait partie de son quotidien mais n'a pas de répercussion trop importante et lui permet de garder des activités sociales et familiales. Enfin le dernier ne ressentait pas de répercussion sur son quotidien dès le départ.

Le rôle des infirmières est central car les patients peuvent à tout moment leurs demander de l'aide. Les soignants présents aux ateliers travaillent aussi dans le service d'hôpital de jour où les patients viennent régulièrement. Il s'instaure alors une relation de confiance soignants/soignés. Ce soutien est important pour les patients car ils connaissent les équipes et peuvent poser leurs questions sans gêne. Ils peuvent même contacter l'infirmière référente par téléphone constamment s'ils le souhaitent.

Les résultats statistiques montrent une différence significative entre les résultats obtenus avant les ateliers et les scores de fatigue suite aux ateliers. Nous pouvons donc conclure à une amélioration globale du ressenti de la fatigue. En 2015 au Pays-Bas, une méta-analyse sur 2250 patients atteints de SEP mettait en évidence que l'activité sportive type endurance tend à réduire la fatigue (37). En 2017, des infirmières canadiennes et allemandes ont mis en évidence un effet positif sur la fatigue d'une thérapie cognitivo-comportementale (38). Notre étude rejoint donc ces différentes études sur la prise en charge en ETP de la fatigue chez les patients atteints de SEP.

3 Synthèse

Dans notre travail nous avons étudié plusieurs groupes de patients qui ont bénéficié des ateliers d'ETP au Centre Hospitalier de Périgueux.

Nous avons évalué dans un premier temps leurs connaissances sur la sclérose en plaques. Les acquis des patients ont une tendance net à l'amélioration. L'existence de connaissances avant les ateliers n'est pas négligeable pour certains. Le programme étant proposé un an après l'annonce de leur diagnostic, entre temps ils ont pu s'intéresser à leur pathologie et ont pu acquérir des connaissances.

L'évolution des symptômes dépression et anxiété au cours de notre étude ne montre pas d'amélioration significative. Cela est dû probablement à plusieurs facteurs : des facteurs

extrinsèques à la maladie, au manque de puissance de notre étude. Cela peut être aussi en partie expliqué par l'absence de prise en charge psychologique des patients durant la dernière année.

Au bout des trois ans, la répercussion de la fatigue a été ressenti comme plus faible et tolérable suite au programme d'ETP. Ce qui est un grand bénéfice quand on sait que la fatigue est un symptôme handicapant sur le plan social, familial et professionnel. On peut supposer que les ateliers d'ETP ne sont pas les seuls à rentrer en compte dans le fait que les patients ont une meilleure gestion de leur fatigue au quotidien, mais ils y ont participé en partie.

Au total l'ETP a eu des effets positifs sur la qualité de vie des patients suivis dans le programme ouvert il y a seulement trois ans dans le service de neurologie du CHP.

CONCLUSION

L'éducation thérapeutique est de plus en plus présente depuis ces dernières années dans la prise en charge des patients et devient un enjeu de santé publique.
Du fait de la prévalence en hausse de pathologies chroniques, l'évolution de l'ETP a été exponentielle ces dernières années . De la mise en place du patient au cœur de sa prise en charge jusqu'à la création du statut de patient-expert, un bond de géant a été effectué.

Dans notre étude le programme a pu montrer une amélioration des connaissances et du ressenti de la fatigue chez les patients atteints de SEP rémittente. Mais devant la faible puissance de celle-ci nous n'avons pas eu de résultats concluants dans la prise en charge de la dépression et de l'anxiété.

Dans l'avenir il serait souhaitable d'effectuer une étude dans plusieurs centres hospitaliers pratiquants l'ETP chez les patients atteints de SEP afin de mettre en évidence l'efficacité de ces programmes sur l'amélioration de la qualité de vie des patients en bénéficiant, comparé à ceux qui n'y participent pas. La difficulté serait d'harmoniser les programmes et d'avoir des échelles identiques dans tous les centres pour que tous les groupes soient comparables. Par ailleurs, il paraît difficile d'avoir un groupe témoin auquel on ne proposerait pas le programme.
L'ETP est une prise en charge adaptée et personnalisée à chaque patient et donc harmoniser tous les ateliers auxquels les patients atteints de SEP participent, ne serait pas souhaitable.

A notre époque où les questions financières sont plus que jamais au centre des débats, nous pourrions effectuer une étude sur la consommation de soins des patients, ayant ou non bénéficié des programmes (imageries, consultations médicamenteuse, consultations spécialisés...). Démontrer que l'ETP favorise des économies en santé permettrait de solliciter plus facilement des financements pour renforcer les programmes.

Devant l'évolution des programmes d'ETP dans les centres hospitaliers, le rôle du médecin de famille restent à redéfinir. Dans quels ateliers pourrait-il participer en externe ? Quelle place lui donner ? Dans le cadre d'une relation singulière ? Dans le cadre de son cabinet ? Et avec quel financement ?

L'ETP, pour l'instant encadrée uniquement dans les pathologies chroniques, pourrait conduire un jour à l'apprentissage dans des ateliers à l'auto-médication éduquée de l'ensemble des patients.

annexe 1 : Fiche pédagogique

Centre hospitalier de Périgueux

Fiche pédagogique

Nom de l'atelier :	
Nombre de participants :	
Objectifs pédagogiques :	
Méthodes pédagogiques :	
Durée :	
Animateur :	
Matériel :	
Divers :	

Annexe 2 : questionnaire hospital anxious and depressive

Échelle HAD : *Hospital Anxiety and Depression scale*

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)
- La plupart du temps 3
- Souvent 2
- De temps en temps 1
- Jamais 0

2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
- Oui, tout autant 0
- Pas autant 1
- Un peu seulement 2
- Presque plus 3

3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver
- Oui, très nettement 3
- Oui, mais ce n'est pas trop grave 2
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1
- Pas du tout 0

4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses
- Autant que par le passé 0
- Plus autant qu'avant 1
- Vraiment moins qu'avant 2
- Plus du tout 3

5. Je me fais du souci
- Très souvent 3
- Assez souvent 2
- Occasionnellement 1
- Très occasionnellement 0

6. Je suis de bonne humeur
- Jamais 3
- Rarement 2
- Assez souvent 1
- La plupart du temps 0

7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)
- Oui, quoi qu'il arrive 0
- Oui, en général 1
- Rarement 2
- Jamais 3

8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti
- Presque toujours 3
- Très souvent 2
- Parfois 1
- Jamais 0

9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué
- Jamais 0
- Parfois 1
- Assez souvent 2
- Très souvent 3

10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence
- Plus du tout 3
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1
- J'y prête autant d'attention que par le passé 0

11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place
- Oui, c'est tout à fait le cas 3
- Un peu 2
- Pas tellement 1
- Pas du tout 0

12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses
- Autant qu'avant 0
- Un peu moins qu'avant 1
- Bien moins qu'avant 2
- Presque jamais 3

13. J'éprouve des sensations soudaines de panique
- Vraiment très souvent 3
- Assez souvent 2
- Pas très souvent 1
- Jamais 0

14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision
- Souvent 0
- Parfois 1
- Rarement 2
- Très rarement 3

© Haute Autorité de Santé – 2014

Scores

Additionnez les points des réponses : 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13 : Total A = _____

Additionnez les points des réponses : 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14 : Total D = _____

Interprétation

Pour dépister des symptomatologies anxieuses et dépressives, l'interprétation suivante peut être proposée pour chacun des scores (A et D) :

- 7 ou moins : absence de symptomatologie
- 8 à 10 : symptomatologie douteuse – 11 et plus : symptomatologie certaine.

Selon les résultats, il sera peut-être nécessaire de demander un avis spécialisé.

Références

- Zigmond A.S., Snaith R.P. *The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatr. Scand*., 1983, 67, 361-370. Traduction française : J.F. Lépine.
- « L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie » sous la direction de J.D. Guelfi, éditions Pierre Fabre. Présentée également dans : Pratiques médicales et thérapeutiques, avril 2000, 2, 31.

© Haute Autorité de Santé – 2014

Annexe 3 : Questionnaire Sclérose en Plaques

Questionnaire sur la Sclérose en Plaques

1) La Sclérose en plaques est une maladie inflammatoire du système nerveux central.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

2) Les causes de la Sclérose en plaques demeurent inconnues.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

3) Aujourd'hui la Sclérose en plaques est considérée comme une maladie ayant une origine multi-factorielle.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

4) La Sclérose en plaques est une maladie contagieuse.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

5) La Sclérose en plaques est une maladie héréditaire.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

6) Moins de 5.000 personnes sont atteintes de Sclérose en plaques en France.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

7) Il y a deux fois plus d'hommes que de femmes atteints de Sclérose en plaques.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

8) La grossesse augmente les risques de poussée.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

9) Un homme atteint de Sclérose en plaques doit s'interdire d'avoir d'enfant.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

10) La grossesse aggrave la maladie.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

Questionnaire sur la Sclérose en Plaques

11) 90% des personnes atteintes de Sclérose en plaques ressentent de la fatigue.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

12) 70% des personnes atteintes de Sclérose en plaques ne finissent pas en chaise roulante.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

13) Il faut avoir une prise en charge à 100% pour bénéficier du remboursement des traitements Injectables.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

14) Une poussée est l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation d'anciens symptômes, en l'absence d'hyperthermie, durant au moins 24 heures.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

15) La myéline est une gaine qui recouvre les nerfs du système nerveux central.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

16) Au cours d'une poussée, la gaine de myéline s'enflamme, ralentissant ou bloquant la conduction nerveuse.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

17) La zone enflammée de la myéline se cicatrise en plaques endurcies qui peuvent être visibles dans l'IRM.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

18) Les traitements injectables ont pour objectif de réduire le nombre de poussées.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

19) Les traitements injectables sont efficaces.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

20) Les traitements injectables sont contraignants dans la vie quotidien.

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas ☐ Je ne comprends pas la phrase

2.6.4 Fatigue Impact Scale (FIS)

Instructions pour remplir le questionnaire :

Les questions qui suivent portent sur les conséquences de la fatigue. Veuillez lire attentivement chaque proposition, puis cochez la case correspondante à la réponse choisie en considérant la fatigue que vous avez ressentie pendant ces quatre dernières semaines. Nous vous remercions de répondre à chaque question. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la proposition la plus proche de votre situation. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse.

Si vous ne comprenez pas le sens de certains mots ou certaines phrases ou si vous avez besoin d'aide, n'hésitez pas à contacter !

En raison de ma fatigue, au cours des quatre dernières semaines,

		C'est tout à fait vrai	C'est plutôt vrai	C'est ni vrai ni faux	C'est plutôt faux	C'est tout à fait faux
1.	J'ai été moins attentif(ve) à ce qui se passait autour de moi.	☐	☐	☐	☐	☐
2.	J'ai eu l'impression de ne plus voir grand monde.	☐	☐	☐	☐	☐
3.	J'ai dû diminuer ma charge de travail ou mes responsabilités.	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Je me suis senti(e) d'humeur changeante, avec des hauts et des bas.	☐	☐	☐	☐	☐
5.	J'ai eu du mal à suivre très longtemps une conversation, une émission de télévision…	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Je n'ai pas pu garder les idées claires.	☐	☐	☐	☐	☐
7.	J'ai été moins efficace dans mon travail (à la maison, au travail…).	☐	☐	☐	☐	☐
8.	J'ai dû plus compter sur les autres dans la vie de tous les jour	☐	☐	☐	☐	☐
9.	J'ai eu des difficultés à prévoir des activités de peur de ne pouvoir les réaliser.	☐	☐	☐	☐	☐
10.	J'ai été maladroit(e) ou moins précis(e) dans mes mouvemen	☐	☐	☐	☐	☐

159

		C'est tout à fait vrai	C'est plutôt vrai	C'est ni vrai ni faux	C'est plutôt faux	C'est tout à fait faux
11.	J'ai été distrait(e) ou étourdi(e).	☐	☐	☐	☐	☐
12.	J'ai été plus irritable et plus facilement en colère.	☐	☐	☐	☐	☐
13.	J'ai dû faire attention dans le choix de mes activités physiques.	☐	☐	☐	☐	☐
14.	J'ai eu moins envie de faire des efforts physiques.	☐	☐	☐	☐	☐
15.	J'ai eu moins envie de sortir, de voir des amis…	☐	☐	☐	☐	☐
16.	J'ai eu plus de mal à faire des choses qui m'obligeaient à sortir de chez moi.	☐	☐	☐	☐	☐
17.	J'ai eu du mal à faire des efforts physiques prolongés.	☐	☐	☐	☐	☐
18.	J'ai eu du mal à prendre des décisions.	☐	☐	☐	☐	☐
19.	Je suis peu sorti(e) pour voir la famille, les amis…	☐	☐	☐	☐	☐
20.	J'ai été stressé(e) par de petites choses.	☐	☐	☐	☐	☐
21.	J'ai eu moins envie de commencer quelque chose qui m'obligeait à réfléchir.	☐	☐	☐	☐	☐
22.	J'ai évité les situations stressantes.	☐	☐	☐	☐	☐
23.	J'avais moins de force dans les muscles.	☐	☐	☐	☐	☐
24.	J'ai été mal à l'aise physiquement.	☐	☐	☐	☐	☐
25.	J'ai eu du mal à faire face à des situations nouvelles.	☐	☐	☐	☐	☐
26.	J'ai eu du mal à terminer des choses quand il fallait réfléchir.	☐	☐	☐	☐	☐
27.	Je ne me suis pas senti(e) capable de répondre à ce qu'on attendait de moi.	☐	☐	☐	☐	☐
28.	Je me suis senti(e) moins en mesure de subvenir à mes besoins matériels et à ceux de ma famille.	☐	☐	☐	☐	☐
29.	J'ai eu moins d'activité sexuelle.	☐	☐	☐	☐	☐
30.	J'ai eu du mal à organiser mes idées à la maison ou au travail…	☐	☐	☐	☐	☐
31.	J'ai eu du mal à terminer les choses qui demandaient un effort physique.	☐	☐	☐	☐	☐
32.	J'ai été gêné(e) par l'impression que je donnais aux autres.	☐	☐	☐	☐	☐
33.	Je me suis senti(e) moins capable de faire face à mes émotions.	☐	☐	☐	☐	☐
34.	J'ai eu l'impression d'être plus lent(e) pour réfléchir.	☐	☐	☐	☐	☐
35.	J'ai eu du mal à me concentrer.	☐	☐	☐	☐	☐
36.	J'ai eu des difficultés à participer pleinement aux activités familiales.	☐	☐	☐	☐	☐
37.	J'ai réduit les activités qui demandaient un effort physique.	☐	☐	☐	☐	☐
38.	J'ai eu besoin de me reposer plus souvent ou plus longtemps.	☐	☐	☐	☐	☐
39.	Je n'ai pas été capable d'apporter à ma famille le soutien et l'affection nécessaires.	☐	☐	☐	☐	☐
40.	Je me suis fait une montagne de la moindre difficulté.	☐	☐	☐	☐	☐
41.	J'ai été plus gêné(e) par la chaleur.	☐	☐	☐	☐	☐

Référence :

Krupp L.B. et al., 1989.

160

BIBLIOGRAPHIE

1. Miller LV, Goldstein J. More Efficient Care of Diabetic Patients in a County-Hospital Setting. New England Journal of Medicine. 29 juin 1972;286(26):1388-91

2. Weltgesundheitsorganisation, éditeur. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases ; report of a WHO working group. Copenhagen; 1998. 77 p. (European health21 target 18, Developing human resources for health)

3. Lagger G., Pataky Z., Golay A. Efficacité de l'éducation thérapeutique. Rev Med Suisse. 2009 ; vol (5): 688-90

4. Haute Autorité de Santé /Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [en ligne] Guide méthodologique Juin 2007. [page consultée le 4 octobre 2017]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

5. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JORF n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184 Texte n°1
Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id

6. Rico-Lamy A., Education thérapeutique du patient-ETP. Définition et intérêt pour les patients atteints de SEP. Marseille, hôpital de la Timone. 2016

7. Medarus. Frederick Grant Banting 1891-1941 médecin canadien, découvreur de l'insuline et prix nobel. Portraits de médecins. [page consultée le 3 novembre 2017]
Disponible sur : http://medarus.org/Medecins/MedecinsTextes/banting.htm

8. Boust E. Education thérapeutique du patient diabétique de type 2 [Thèse de doctorat en médecine] Université de Rouen ; 2014 Juin 26

9. Holland JG, Skinner BF. The analysis of behavior : a program for self-instruction [Internet]. New York : McGraw-Hill; 1961 [cité 26 mars 2018]. Disponible sur: https://trove.nla.gov.au/version/35559269

10. Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? Patient Educ Couns. avr 2007;66(1):13-20.

11. Assal J.P., Traitement des maladies de longue durée : de la phase aigüe au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. Encycl Med Chir, Elsevier. Paris 25-005-A10.1996

12. Lacroix A., Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients : Nouvelles approches de la maladie chronique. 2éme **édition** Paris. Maloine. 2003

13. Collaborating centre for reference and research in field of education and long-term follow-up stratégies for chronic dieseases. World Health Organization. 1983 mars. Numéro du centre SWI-34. [Internet]. [page consultée le 4 novembre 2017]
Disponible sur: http://apps.who.int/whocc/Detail.aspx?cc_ref=SWI-34&cc_code=swi

14. Golay A., Lagger G., Giordan A., Lasserre A. et al. Education thérapeutique : éducation thérapeutique des patients diabétiques. Elsevier Masson. 2010 mars. Chap22. 2010. p 377-394

15. Tourette-Turgis C. La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH: l'approche MOTHIV : accompagnement et éducation thérapeutique. Paris (99 Av. du Général-Leclerc, 75014): Comment dire; 2007.

16. Tourette-Turgis C. Biographie-professionnelle.wordpress. 2013 [page consultée le 18 décembre 2016]. Disponible sur : http://www.tourette-turgis.files.wordpress.com

17. Tourette-Turgis C. Dossier patient expert. Revue du praticien. 2015 nov. Tome 29 numéro 935 p 94-95

18. Contexte politique et juridique de l'éducation du patient – Mise à jour 2016 | Banque de données en santé publique [Internet]. [cité 26 mars 2018]. Disponible sur: http://www.bdsp.ehesp.fr/info-reseau/contexte-politique-et-juridique-de-leducation-du-patient-mise-a-jour-2016/

19. Regional office for Europe. Pour la promotion de la santé. Chartre d'Ottawa.World Health Organization . 1986. [page consultée le 4 novembre 2017]

Disponible sur :
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf?ua=1

20. Regional office for Europe. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. World Health Organization. Copenhague 1998. [page consultée le 4 novembre 2017]

Disponible sur : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

21. Décret n°2007-973 du 15 mai 2007 relatif au fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins. 2007-973 mai 15, 2007. Legifrance [Internet]. [cité 26 mars 2018]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000824598

22. Saout C., Charbonnel B., Bertrand D et al. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport thérapeutique du patient 2008 sept 5 [page consultée le 5 octobre 2017]

Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf

23. Haute Autorité de santé. Manuel de certification des établissements de santé V2010. [en ligne] 2014 janv [page consulté le 5 octobre 2017]

Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel_v2010_janvier2014.pdf

24. Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient | Legifrance [Internet]. [cité 26 mars 2018]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2010/8/2/SASH1017847D/jo

25. INPES. Référentiel de compétences pour l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Annexe numéro 1 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Saint-denis. 2013 juin

26. Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser de l'éducation thérapeutique du patient. JORF du 4 août 2010 page 14392 Texte 27 Legifrance [Internet]. [cité 26 mars 2018].

Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2010/8/2/SASH1017847D/jo

27. Tourette-Turgis C. Université des patients, pathologie et apprentissage. La Revue de l'Infirmière. oct 2015;64(214):19-20.

28. JORF du 23 janvier 2015 . Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences majeures requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. JORF n°0019 du 23 janvier 2015 page 1009 Texte n°19

Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/1/14/AFSP1501146A/jo

29. Tourette-Turgis C., Rébillon M. Guide thérapeutique. L'ETP du patient dans la SEP. Comment Dire. 2015

30. Haute Autorité de Santé. Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique. [en ligne] Evaluation et amélioration des pratiques. Fiche méthode. 2014 mai. Mise à jour janvier 2015. [page consulté le 24 novembre 2017]

Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/mise_en_oeuvre_education_therapeutique_fiche_technique_2013_01_31.pdf

31. Le Mao S. Education thérapeutique du patient : demander une autorisation ou un renouvellement [Internet]. [cité 26 mars 2018]. Disponible sur: http://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/education-therapeutique-du-patient-demander-une-autorisation-ou-un-renouvellement

32. Kim Ah Li E. article. La pharma face à l'éducation thérapeutique, financeur oui, concepteur non. Journal pharmaceutique. Sept 2009. [En ligne].[cité le 26 mars 2018].

Disponible sur : http://www.pharmaceutiques.com/phq/mag/pdf/phq169_122_industrie.pdf

33. Association des Collèges des Enseignants d'Immunologie des Universités de Langue française. Sclérose en plaque. Université Médicale Visuelle Francophone Campus cérimes . 2010-2011. [Internet]. [cité 26 mars 2018]. Disponible sur: http://campus.cerimes.fr/immunologie/enseignement/immuno_125/site/html/cours.pdf

34. Bertrand A., Epelbaum S. Neurologie. Cahier des ECN. 2e éd. Elsevier Masson. 2009.

35. Detournel W., Vaillant I., Galinas-Phaneuf E. L'éducation thérapeutique dans la maladie chronique. Powerpoint. CHU Montréal. Congrès mondial des infirmières et infirmiers francophones. 2015 Juin 4

36. Haute Autorité de Santé. Auto-évaluation annuelle d'un programme d'ETP du patient [en ligne] . Guide pour les coordinateurs et les équipes. Mars 2012. [page consultée le 25 novembre 2017]

Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/2clics_autoévaluation_programme_etp.pdf

37. Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées. | Base documentaire | BDSP [Internet]. [cité 26 mars 2018]. Disponible sur: http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/428217/

38. Heine M, van de Port I, Rietberg MB, van Wegen EEH, Kwakkel G. Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. Cochrane Database Syst Rev. 11 sept 2015;(9):CD009956.

39. Wendebourg MJ, Heesen C, Finlayson M, Meyer B, Pöttgen J, Köpke S. Patient education for people with multiple sclerosis-associated fatigue: A systematic review. Stangel M, éditeur. PLOS ONE. 7 mars 2017;12(3):0173025

40. Methley A, Campbell S, Cheraghi-Sohi S, Chew-Graham C. Meeting the mental health needs of people with multiple sclerosis: a qualitative study of patients and professionals. Disability and Rehabilitation. 22 mai 2017;39(11):1097-105

41. Feicke J, Spörhase U, Köhler J, Busch C, Wirtz M. A multicenter, prospective, quasi-experimental evaluation study of a patient education program to foster multiple sclerosis self-management competencies. Patient Education and Counseling. déc 2014;97(3):361-9

42. Kopke S, Kern S, Ziemssen T, Berghoff M, Kleiter I, Marziniak M, et al. Evidence-based patient information programme in early multiple sclerosis: a randomised controlled trial. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry. 1 avr 2014;85(4):411-8

43. Moccia M, Carotenuto A, Massarelli M, Lanzillo R, Brescia Morra V. Can people with multiple sclerosis actually understand what they read in the Internet age? J Clin Neurosci. mars 2016;25:167-8

44. Miller AE, Cohen BA, Krieger SC, Markowitz CE, Mattson DH, Tselentis HN. Constructing an adaptive care model for the management of disease-related symptoms throughout the course of multiple sclerosis— performance improvement CME. Multiple Sclerosis Journal. janv 2014;20(1):18-23

45. Peter F, Katrien T, Domien G, Luc DG, Ilse B, Paul VA. Effects of an 1-day education program on physical functioning, activity and quality of life in community living persons with multiple sclerosis. NeuroRehabilitation. 2013;(3):439–448

46. Golaz J. Dépression saisonnière : quand y penser et comment agir. [powerpoint]. Genève. CMSE. 2010 oct 14

47. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatrica Scandinavica. Juin 1983;67(6):361-70

48. Honarmand K, Feinstein A. Validation of the Hospital Anxiety and Depression Scale for use with multiple sclerosis patients. Multiple Sclerosis Journal. déc 2009;15(12):1518-24.

49. Fisk JD., Ritvo PG., Ross L., Hasse DA. et al. Measuring the functional impact of fatigue initial validation of the fatigue impact sclae. Clin Infect Dis. Jan 1994;18 Suppl 1:579-83

50. Debouverie M, Pittion-Vouyovitch S, Louis S, Guillemin F. Validity of a French version of the fatigue impact scale in multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Journal. sept 2007;13(8):1026-32

51. Rat C., Tudry B., Kinouani S. « Encadrement réglementaire des recherches en médecine générale » *exercer* 2017 ; 135:327-34.

52. Haute autorité de santé. Sclérose en plaques. [en ligne] Guide pour Affection Longue Durée. Sept 2006. [page consultée le 25 février 2018] Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf

53. Köpke S, Kasper J, Mühlhauser I, Nübling M, Heesen C. Patient education program to enhance decision autonomy in multiple sclerosis relapse management: a randomized-controlled trial. Mult Scler. Janv 009;15(1):96-104

54. Giordano A, Uccelli MM, Pucci E, Martinelli V, Borreani C, Lugaresi A, et al. The multiple sclerosis Knowledge questionnaire : a self administered instrument for reculty diagnosed patients. Mult. Scler. Jan 2010;16(1):100-111

55. Mouton-Reignier C . Sclérose en plaques et éducation thérapeutique : expérience en région centre. [Thèse de doctorat en médecine] [Tours] Université de Tours ; 2017. 125p. [En ligne] http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2017_Medecine_MouthonReignierCapucine.pd

RESUME

Introduction : L'éducation thérapeutique a beaucoup évolué durant les dix dernières années tant sur le plan juridique que théorique. Cette approche permet une prise en charge globale du patient en le faisant participer de façon active à ses soins. À l'hôpital de Périgueux, un programme d'éducation thérapeutique a été mis en place depuis 3 ans pour les patients atteints de sclérose en plaque de forme rémittente.

Objectif : L'objectif principal été de décrire les bénéfices apportés par les ateliers d'éducation thérapeutique aux patients atteints de sclérose en plaque sur leurs connaissances. Et dans un second temps, nous avons évalué l'impact du programme sur leurs angoisses, leurs sentiments de dépression ainsi que sur leur ressenti de la fatigue .

Matériel et méthode : Entre avril 2014 et Novembre 2017 , nous avons étudié 30 patients ayant une sclérose en plaques de forme rémittente et ayant accepté de participer aux ateliers du programme d'éducation thérapeutique proposé par le service de neurologie du CHP. Ont été non inclus les patients ayant une SEP de forme rémittente secondairement progressive et de forme progressive ainsi que les patients ne pouvant et ne voulant pas participer au programme. Ont été exclus les patients ayant une SEP rémittente secondairement progressive.

Résultats : Nous avons montré une amélioration des connaissances ainsi qu'une meilleure gestion de la fatigue au quotidien chez les patients ayant bénéficié des 5 ateliers d'ETP ses résultats sont statistiquement significatifs. Cependant nous n'avons pas obtenu de résultats significatifs en ce qui concerne l'anxiété et la dépression.

Conclusion : Notre étude a montré l'amélioration de la qualité de vie des patients suite à la réalisation des ateliers d'ETP ce qui nous permet d'envisager un jour d'élargir l'ETP à d'autres niveaux d'apprentissage (automédication, fièvre enfants)

Mesh : éducation thérapeutique, sclérose en plaque, connaissance, fatigue.

Abstract

Introduction: Patient education has evolved a lot these last ten years both legally and theoretically. This approach permits us to have overall patient care management by allowing the patient to take part in his health care. At the Périgueux hospital an educational program has been put in place and has been taking place for 3 years for patients suffering from remitting multiple sclerosis (MS).

Objective: The main objective was to describe the benefits obtained on patients' knowledge of their disease via the educational group activities. We then assessed the impact of this program on their anxiety, their feeling of depression and how tired they felt.

Methods: Between April 2014 and November 2017 we studied 30 patients suffering from remitting MS who agreed to take part in the educational program offered by the Périgueux hospital neurology department. Were not included patients suffering from secondarily progressive remitting MS and progressive MS as well as patients not capable or not willing to participate in the program. Were excluded the patients suffering from secondarily progressive remitting MS.

Results: We demonstrated an improvement in patients' knowledge of their disease and better management of their daily tiredness in the patients who participated in the educational program compared to those who didn't. These results are statistically significant. However, we didn't find significantly different results concerning anxiety and depression.

Conclusion: Our study found there was a positive effect of group educational programs on patients' quality of life and allows us to consider setting up educational programs for other conditions (self-medication, childhood fever).

MeSH: patient education, multiple sclerosis, knowledge, fatigue.

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 leur 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'a leurs familles 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 : L'éducation thérapeutique a beaucoup évolué durant les dix dernières années tant sur le plan juridique que théorique. Cette approche permet une prise en charge globale du patient en le faisant participer de façon active à ses soins. À l'hôpital de Périgueux, un programme d'éducation thérapeutique a été mis en place depuis 3 ans pour les patients atteints de sclérose en plaque de forme rémittente.

Objectif : L'objectif principal été de décrire les bénéfices apportés par les ateliers d'éducation thérapeutique aux patients atteints de sclérose en plaque sur leurs connaissances. Et dans un second temps, nous avons évalué l'impact du programme sur leurs angoisses, leurs sentiments de dépression ainsi que sur leur ressenti de la fatigue .

Matériel et méthode : Entre avril 2014 et Novembre 2017 , nous avons étudié tous les patients ayant une sclérose en plaques de forme rémittente et ayant accepté de participer aux ateliers du programme d'éducation thérapeutique proposé par le service de neurologie du CHP. Ont été non inclus les patients ayant une SEP de forme rémittente secondairement progressive et de forme progressive ainsi que les patients ne pouvant et ne voulant pas participer au programme. Ont été exclus les patients ayant une SEP rémittente secondairement progressive.

Résultats : Nous avons montré une amélioration des connaissances ainsi qu'une meilleure gestion de la fatigue au quotidien chez les patients ayant bénéficié des 5 ateliers d'ETP ses résultats sont statistiquement significatifs. Cependant nous n'avons pas obtenu de résultats significatifs en ce qui concerne l'anxiété et la dépression.

Conclusion : Notre étude a montré l'amélioration de la qualité de vie des patients suite à la réalisation des ateliers d'ETP ce qui nous permet d'envisager un jour d'élargir l'ETP à d'autres niveaux d'apprentissage (automédication, fièvre enfants)
Mesh : éducation thérapeutique, sclérose en plaque, connaissance, fatigue.

Abstract

Introduction: Patient education has evolved a lot these last ten years both legally and theoretically. This approach permits us to have overall patient care management by allowing the patient to take part in his health care. At the Périgueux hospital an educational program has been put in place and has been taking place for 3 years for patients suffering from remitting multiple sclerosis (MS).

Objective: The main objective was to describe the benefits obtained on patients' knowledge of their disease via the educational group activities. We then assessed the impact of this program on their anxiety, their feeling of depression and how tired they felt.

Methods: Between April 2014 and November 2017 we studied all patients suffering from remitting MS who agreed to take part in the educational program offered by the Périgueux hospital neurology department. Were not included patients suffering from secondarily progressive remitting MS and progressive MS as well as patients not capable or not willing to participate in the program. Were excluded the patients suffering from secondarily progressive remitting MS.

Results: We demonstrated an improvement in patients' knowledge of their disease and better management of their daily tiredness in the patients who participated in the educational program compared to those who didn't. These results are statistically significant. However, we didn't find significantly different results concerning anxiety and depression.

Conclusion: Our study found there was a positive effect of group educational programs on patients' quality of life and allows us to consider setting up educational programs for other conditions (self-medication, childhood fever).
MeSH: patient education, multiple sclerosis, knowledge, fatigue.