



Éducation thérapeutique en hématologie : analyse du programme HOPE (Hématologie, Oncologie, Patient, Éducation) et de la satisfaction des participants

Jeanne Huon

► To cite this version:

Jeanne Huon. Éducation thérapeutique en hématologie : analyse du programme HOPE (Hématologie, Oncologie, Patient, Éducation) et de la satisfaction des participants. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02094886

HAL Id: dumas-02094886

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02094886>

Submitted on 10 Apr 2019

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.

**Education thérapeutique en hématologie :
Analyse du programme HOPE (Hématologie, Oncologie, Patient,
Education) et de la satisfaction des participants**

T H È S E

**Présentée et publiquement soutenue devant
LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE**

Le 15 Novembre 2018

Par Madame Jeanne HUON

Née le 10 juillet 1990 à Guingamp (22)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur COSTELLO Régis	Président
Madame le Docteur FARNAULT DE LASSUS Laure	Directeur
Monsieur le Docteur VENTON Geoffroy	Assesseur
Monsieur le Docteur (MCU-PH) SUCHON Pierre	Assesseur
Madame le Docteur (MCU-PH) LAGOUANELLE-SIMEONI Marie-Claude	Assesseur

AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

Président : Yvon BERLAND

FACULTE DE MEDECINE

Doyen : Georges LEONETTI

Vice-Doyen aux Affaires Générales : Patrick DESSI
Vice-Doyen aux Professions Paramédicales : Philippe BERBIS

Assesseurs :

- * aux Etudes : Jean-Michel VITON
- * à la Recherche : Jean-Louis MEGE
- * aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
- * aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
- * à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
- * pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
- * aux centres hospitaliers non universitaires : Jean-Noël ARGENSON

Chargés de mission :

- * 1^{er} cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
- * 2^{ème} cycle : Marie-Aleth RICHARD
- * 3^{ème} cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
- * Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
- * DU-DIU : Véronique VITTON
- * Stages Hospitaliers : Franck THUNY
- * Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
- * Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
- * Démographie Médicale et Filiatisation : Roland SAMBUC
- * Relations Internationales : Philippe PAROLA
- * Etudiants : Arthur ESQUER

Chef des services généraux : * Déborah ROCCHICCIOLI

Chefs de service :

- * Communication : Laetitia DELOUIS
- * Examens : Caroline MOUTTET
- * Logistique : Joëlle FRAVEGA
- * Maintenance : Philippe KOCK
- * Sclolarité : Christine GAUTHIER

DOYENS HONORAIRES

M. Yvon BERLAND
M. André ALI CHERIF
M. Jean-François PELLISSIER

PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	FIGARELLA Jacques
	ALDIGHERI René		FONTES Michel
	ALESSANDRINI Pierre		FRANCOIS Georges
	ALLIEZ Bernard		FUENTES Pierre
	AQUARON Robert		GABRIEL Bernard
	ARGEME Maxime		GALINIER Louis
	ASSADOURIAN Robert		GALLAIS Hervé
	AUFFRAY Jean-Pierre		GAMERRE Marc
	AUTILLO-TOUATI Amapola		GARCIN Michel
	AZORIN Jean-Michel		GARNIER Jean-Marc
	BAILLE Yves		GAUTHIER André
	BARDOT Jacques		GERARD Raymond
	BARDOT André		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BERARD Pierre		GIUDICELLI Roger
	BERGOIN Maurice		GIUDICELLI Sébastien
	BERNARD Dominique		GOUDARD Alain
	BERNARD Jean-Louis		GOUIN François
	BERNARD Pierre-Marie		GRISOLI François
	BERTRAND Edmond		GROULIER Pierre
	BISSET Jean-Pierre		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BLANC Bernard		HASSOUN Jacques
	BLANC Jean-Louis		HEIM Marc
	BOLLINI Gérard		HOUEL Jean
	BONGRAND Pierre		HUGUET Jean-François
	BONNEAU Henri		JAQUET Philippe
	BONNOIT Jean		JAMMES Yves
	BORY Michel		JOUE Paulette
	BOTTA Alain		JUHAN Claude
	BOURGEADE Augustin		JUIN Pierre
	BOUVENOT Gilles		KAPHAN Gérard
	BOUYALA Jean-Marie		KASBARIAN Michel
	BREMOND Georges		KLEISBAUER Jean-Pierre
	BRICOT René		LACHARD Jean
	BRUNET Christian		LAFFARGUE Pierre
	BUREAU Henri		LAUGIER René
	CAMBOULIVES Jean		LEVY Samuel
	CANNONI Maurice		LOUCHET Edmond
	CARTOUZOU Guy		LOUIS René
			LUCIANI Jean-Marie
	CHAMLIAN Albert		MAGALON Guy
	CHARREL Michel		MAGNAN Jacques
	CHAUVEL Patrick		MALLAN- MANCINI Josette
	CHOUX Maurice		MALMEJAC Claude
	CIANFARANI François		MATTEI Jean François
	CLEMENT Robert		MERCIER Claude
	COMBALBERT André		METGE Paul
	CONTE-DEVOLX Bernard		MICHOTÉY Georges
	CORRIOL Jacques		MILLET Yves
	COULANGE Christian		MIRANDA François
	DALMAS Henri		MONFORT Gérard
	DE MICO Philippe		MONGES André
	DELARQUE Alain		MONGIN Maurice
	DEVIN Robert		MONTIES Jean-Raoul
	DEVRED Philippe		NAZARIAN Serge
	DJIANE Pierre		NICOLI René
	DONNET Vincent		NOIRCLERC Michel
	DUCASSOU Jacques		OLMER Michel
	DUFOUR Michel		OREHEK Jean
	DUMON Henri		PAPY Jean-Jacques
	FARNARIER Georges		PAULIN Raymond
	FAVRE Roger		PELOUX Yves
	FIECHI Marius		PENAUD Antony

MM PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel
POUGET Jean
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SARLES Jean-Claude
SASTRE Bernard
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SERRATRICE Georges
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETTES Bernard
WEILLER Pierre-Jean

PROFESSEURS HONORIS CAUSA

1967

MM. les Professeurs
DADI (Italie)
CID DOS SANTOS (Portugal)

1974

MM. les Professeurs
MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)
T.A. LAMBO (Suisse)

1975

MM. les Professeurs
O. SWENSON (U.S.A.)
Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)

1976

MM. les Professeurs
P. FRANCHIMONT (Belgique)
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

1977

MM. les Professeurs
C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)
C.GIBBS (U.S.A.)
J. DACIE (Grande-Bretagne)

1978

M. le Président
F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

1980

MM. les Professeurs
A. MARGULIS (U.S.A.)
R.D. ADAMS (U.S.A.)

1981

MM. les Professeurs
H. RAPPAPORT (U.S.A.)
M. SCHOU (Danemark)
M. AMENT (U.S.A.)
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)
S. REFSUM (Norvège)

1982

M. le Professeur
W.H. HENDREN (U.S.A.)

1985

MM. les Professeurs
S. MASSRY (U.S.A.)
KLINSMANN (R.D.A.)

1986

MM. les Professeurs
E. MIHICH (U.S.A.)
T. MUNSAT (U.S.A.)
LIANA BOLIS (Suisse)
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

1987

M. le Professeur
P.J. DYCK (U.S.A.)

1988

MM. les Professeurs
R. BERGUER (U.S.A.)
W.K. ENGEL (U.S.A.)
V. ASKANAS (U.S.A.)
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)
A. DAVIGNON (Canada)
A. BETTARELLO (Brésil)

1989

M. le Professeur
P. MUSTACCHI (U.S.A.)

1990	
MM. les Professeurs	J.G. MC LEOD (Australie) J. PORTER (U.S.A.)
1991	
MM. les Professeurs	J. Edward MC DADE (U.S.A.) W. BURGDORFER (U.S.A.)
1992	
MM. les Professeurs	H.G. SCHWARZACHER (Autriche) D. CARSON (U.S.A.) T. YAMAMURO (Japon)
1994	
MM. les Professeurs	G. KARPATI (Canada) W.J. KOLFF (U.S.A.)
1995	
MM. les Professeurs	D. WALKER (U.S.A.) M. MULLER (Suisse) V. BONOMINI (Italie)
1997	
MM. les Professeurs	C. DINARELLO (U.S.A.) D. STULBERG (U.S.A.) A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne) P.I. BRANEMARK (Suède)
1998	
MM. les Professeurs	O. JARDETSKY (U.S.A.)
1999	
MM. les Professeurs	J. BOTELLA LLUSIA (Espagne) D. COLLEN (Belgique) S. DIMAURO (U. S. A.)
2000	
MM. les Professeurs	D. SPIEGEL (U. S. A.) C. R. CONTI (U.S.A.)
2001	
MM. les Professeurs	P-B. BENNET (U. S. A.) G. HUGUES (Grande Bretagne) J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)
2002	
MM. les Professeurs	M. ABEDI (Canada) K. DAI (Chine)
2003	
M. le Professeur Sir	T. MARRIE (Canada) G.K. RADDI (Grande Bretagne)
2004	
M. le Professeur	M. DAKE (U.S.A.)
2005	
M. le Professeur	L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)
2006	
M. le Professeur	A. R. CASTANEDA (U.S.A.)
2007	
M. le Professeur	S. KAUFMANN (Allemagne)

EMERITAT

2008

M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011

2009

M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012

2010

M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
------------------	----------------	------------

2011

M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015

2012

M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015

2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETES Bernard	31/08/2019

2017

M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2018

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHOSSEGROS Cyrille	GRIMAUD Jean-Charles
ALBANESE Jacques	<i>CLAVERIE Jean-Michel Surnombre</i>	GROB Jean-Jacques
ALIMI Yves	COLLART Frédéric	GUEDJ Eric
AMABILE Philippe	COSTELLO Régis	GUIEU Régis
AMBROSI Pierre	COURBIERE Blandine	GUIS Sandrine
ANDRE Nicolas	COWEN Didier	GUYE Maxime
ARGENSON Jean-Noël	CRAVELLO Ludovic	GUYOT Laurent
ASTOUL Philippe	CUISSET Thomas	GUYS Jean-Michel
ATTARIAN Shahram	CURVALE Georges	HABIB Gilbert
AUDOUIN Bertrand	DA FONSECA David	HARDWIGSEN Jean
AUQUIER Pascal	DAHAN-ALCARAZ Laetitia	HARLE Jean-Robert
AVIERINOS Jean-François	DANIEL Laurent	HOFFART Louis
AZULAY Jean-Philippe	DARMON Patrice	HOUVENAEHGHEL Gilles
BAILLY Daniel	D'ERCOLE Claude	JACQUIER Alexis
BARLESI Fabrice	D'JOURNO Xavier	JOURDE-CHICHE Noémie
BARLIER-SETTI Anne	DEHARO Jean-Claude	JOUBE Jean-Luc
BARTHET Marc	DELPERO Jean-Robert	KAPLANSKI Gilles
BARTOLI Jean-Michel	DENIS Danièle	KARSENTY Gilles
BARTOLI Michel	<i>DESSEIN Alain Surnombre</i>	KERBAUL François
<i>BARTOLIN Robert Surnombre</i>	DESSI Patrick	KRAHN Martin
BARTOLOMEI Fabrice	DISDIER Patrick	LAFFORGUE Pierre
BASTIDE Cyrille	DODDOLI Christophe	LAGIER Jean-Christophe
BENSOUSSAN Laurent	DRANCOURT Michel	LAMBAUDIE Eric
BERBIS Philippe	DUBUS Jean-Christophe	LANCON Christophe
BERDAH Stéphane	DUFFAUD Florence	LA SCOLA Bernard
<i>BERLAND Yvon Surnombre</i>	DUFOUR Henry	LAUNAY Franck
BERNARD Jean-Paul	DURAND Jean-Marc	LAVIEILLE Jean-Pierre
BEROUD Christophe	DUSSOL Bertrand	LE CORROLLER Thomas
BERTUCCI François	<i>ENJALBERT Alain Surnombre</i>	<i>LE TREUT Yves-Patrice Surnombre</i>
BLAISE Didier	EUSEBIO Alexandre	LECHEVALLIER Eric
BLIN Olivier	FAKHRY Nicolas	LEGRE Régis
BLONDEL Benjamin	<i>FAUGERE Gérard Surnombre</i>	LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FELICIAN Olivier	LEONE Marc
BONELLO Laurent	FENOLLAR Florence	LEONETTI Georges
BONNET Jean-Louis	FIGARELLA/BRANGER Dominique	LEPIDI Hubert
BOTTA/FRIDLUND Danielle	FLECHER Xavier	LEVY Nicolas
BOUBLI Léon	FOURNIER Pierre-Edouard	MACE Loïc
BOYER Laurent	<i>FRANCES Yves Surnombre</i>	MAGNAN Pierre-Edouard
BREGEON Fabienne		<i>MARANINCHI Dominique Surnombre</i>
BRETELLE Florence	FUENTES Stéphane	<i>MARTIN Claude Surnombre</i>
BROUQUI Philippe	GABERT Jean	MATONTI Frédéric
BRUDER Nicolas	GAINNIER Marc	MEGE Jean-Louis
BRUE Thierry	GARCIA Stéphane	MERROT Thierry
BRUNET Philippe	GARIBOLDI Vlad	METZLER/GUILLEMAIN Catherine
BURTEY Stéphane	GAUDART Jean	MEYER/DUTOUR Anne
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GAUDY-MARQUESTE Caroline	MICCALEF/ROLL Joëlle
CASANOVA Dominique	GENTILE Stéphanie	MICHEL Fabrice
CASTINETTI Frédéric	GERBEAUX Patrick	MICHEL Gérard
CECCALDI Mathieu	GEROLAMI/SANTANDREA René	MICHELET Pierre
CHABOT Jean-Michel	GILBERT/ALESSI Marie-Christine	MILH Mathieu
CHAGNAUD Christophe	GIORGI Roch	MOAL Valérie
CHAMBOST Hervé	GIOVANNI Antoine	MONCLA Anne
CHAMPSAUR Pierre	GIRARD Nadine	MORANGE Pierre-Emmanuel
CHANEZ Pascal	GIRAUD/CHABROL Brigitte	MOULIN Guy
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GONCALVES Anthony	MOUTARDIER Vincent
CHARREL Rémi	GORINCOUR Guillaume	<i>MUNDLER Olivier Surnombre</i>
<i>CHARPIN Denis Surnombre</i>	GRANEL/REY Brigitte	NAUDIN Jean
CHAUMOITRE Kathia	GRANVAL Philippe	NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
CHIARONI Jacques	GREILLIER Laurent	NICOLLAS Richard
CHINOT Olivier	<i>GRILLO Jean-Marie Surnombre</i>	OLIVE Daniel

OUAFIK L'Houcine
PAGANELLI Franck
PANUEL Michel
PAPAZIAN Laurent
PAROLA Philippe
PARRATTE Sébastien
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure
PELLETIER Jean
PETIT Philippe
PHAM Thao
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique
PIQUET Philippe
PIRRO Nicolas
POINSO François
RACCAH Denis
RAOULT Didier
REGIS Jean
REYNAUD/GAUBERT Martine
REYNAUD Rachel
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth
RIDINGS Bernard Surnombre

ROCHE Pierre-Hugues
ROCH Antoine
ROCHWERGER Richard
ROLL Patrice
ROSSI Dominique
ROSSI Pascal
ROUDIER Jean
SALAS Sébastien
SAMBUC Roland Surnombre
SARLES Jacques
SARLES/PHILIP Nicole
SCAVARDA Didier
SCHLEINITZ Nicolas
SEBAG Frédéric
SEITZ Jean-François
SIELEZNEFF Igor
SIMON Nicolas
STEIN Andréas
TAIEB David
THIRION Xavier
THOMAS Pascal

THUNY Franck
TREBUCHON-DA FONSECA Agnès
TRIGLIA Jean-Michel
TROPIANO Patrick
TSIMARATOS Michel
TURRINI Olivier
VALERO René
VAROQUAUX Arthur Damien
VELLY Lionel
VEY Norbert
VIDAL Vincent
VIENS Patrice
VILLANI Patrick
VITON Jean-Michel
VITTON Véronique
VIEHWEGER Heide Elke
VIVIER Eric
XERRI Luc

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
AGHABABIAN Valérie
BELIN Pascal
CHABANNON Christian
CHABRIERE Eric
FERON François
LE COZ Pierre
LEVASSEUR Anthony
RANJEVA Jean-Philippe
SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS

ADNOT Sébastien
FILIPPI Simon

PROFESSEUR ASSOCIE A TEMPS PARTIEL

BURKHART Gary

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ACHARD Vincent (<i>disponibilité</i>)	FABRE Alexandre	NINOVE Laetitia
ANGELAKIS Emmanouil	FOLETTI Jean- Marc	NOUGAIREDE Antoine
ATLAN Catherine (<i>disponibilité</i>)	FOUILLOUX Virginie	OLLIVIER Matthieu
BARTHELEMY Pierre	FROMNOT Julien	OUDIN Claire
BARTOLI Christophe	GABORIT Bénédicte	OVAERT Caroline
BEGE Thierry	GASTALDI Marguerite	PAULMYER/LACROIX Odile
BELIARD Sophie	GELSI/BOYER Véronique	PERRIN Jeanne
BERBIS Julie	GIUSIANO Bernard	RANQUE Stéphane
BERGE-LEFRANC Jean-Louis	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	REY Marc
BEYER-BERJOT Laura	GONZALEZ Jean-Michel	ROBERT Philippe
BIRNBAUM David	GOURIET Frédérique	SABATIER Renaud
BONINI Francesca	GRAILLON Thomas	SARI-MINODIER Irène
BOUCRAUT Joseph	GRISOLI Dominique	SARLON-BARTOLI Gabrielle
BOULAMERY Audrey	GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné	SAVEANU Alexandru
BOULLU/CIOCCA Sandrine	GUIDON Catherine	SECQ Véronique
BUFFAT Christophe	HAUTIER/KRAHN Aurélie	TOGA Caroline
CAMILLERI Serge	HRAIECH Sami	TOGA Isabelle
CARRON Romain	KASPI-PEZZOLI Elise	TROUSSE Delphine
CASSAGNE Carole	L'OLLIVIER Coralie	TUCHTAN-TORRENTS Lucile
CHAUDET Hervé	LABIT-BOUVIER Corinne	VALLI Marc
COZE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	VELY Frédéric
DADOUN Frédéric (<i>disponibilité</i>)	LAGIER Aude (<i>disponibilité</i>)	VION-DURY Jean
DALES Jean-Philippe	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	ZATTARA/CANNONI Hélène
DAUMAS Aurélie	LEVY/MOZZICONACCI Annie	
DEGEORGES/VITTE Joëlle	LOOSVELD Marie	
DEL VOLGO/GORI Marie-José	MANCINI Julien	
DELLIAUX Stéphane	MARY Charles	
DESPLAT/JEGO Sophie	MASCAUX Céline	
DEVEZE Arnaud (<i>Disponibilité</i>)	MAUES DE PAULA André	
DUBOURG Grégory	MILLION Matthieu	
DUFOUR Jean-Charles	MOTTOLA GHIGO Giovanna	
EBBO Mikaël	NGUYEN PHONG Karine	

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad	DEGIOANNI/SALLE Anna	POGGI Marjorie
BARBACARU/PERLES T. A.	DESNUES Benoît	RUEL Jérôme
BERLAND/BENHAÏM Caroline		STEINBERG Jean-Guillaume
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise	MARANINCHI Marie	THOLLON Lionel
BOYER Sylvie	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	THIRION Sylvie
COLSON Sébastien	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	VERNA Emeline

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques
BONNET Pierre-André
CALVET-MONTREDON Céline
GUIDA Pierre
JANCZEWSKI Aurélie

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

REVIS Joana

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à TEMPS-PLEIN

TOMASINI Pascale

PROFESSEURS DES UNIVERSITES et MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS
PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES mono-appartenants

ANATOMIE 4201

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
 LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
 PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)
 LAGIER Aude (MCU-PH) *disponibilité*

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
 DANIEL Laurent (PU-PH)
 FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)
 GARCIA Stéphane (PU-PH)
 XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
 GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
 LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
 MAUES DE PAULA André (MCU-PH)
 SECQ Véronique (MCU-PH)

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)
 BRUDER Nicolas (PU-PH)
 KERBAUL François (PU-PH)
 LEONE Marc (PU-PH)
 MARTIN Claude (PU-PH) *Surnombre*
 MICHEL Fabrice (PU-PH)
 MICHELET Pierre (PU-PH)
 VELLY Lionel (PU-PH)

GUIDON Catherine (MCU-PH)

ANGLAIS 11

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

BURKHART Gary (PAST)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)

PERRIN Jeanne (MCU-PH)

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301

GUEDJ Eric (PU-PH)
 GUYE Maxime (PU-PH)
 MUNDLER Olivier (PU-PH) *Surnombre*
 TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)
 RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)
 VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE
ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604**

CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) *Surnombre*
 GAUDART Jean (PU-PH)
 GIORGI Roch (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
 DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)

ANTHROPOLOGIE 20

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
 VERNA Emeline (MCF)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501

CHARREL Rémi (PU PH)
 DRANCOURT Michel (PU-PH)
 FENOLLAR Florence (PU-PH)
 FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
 NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
 LA SCOLA Bernard (PU-PH)
 RAOULT Didier (PU-PH)

ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH)
 DUBOURG Grégory (MCU-PH)
 GOURIET Frédérique (MCU-PH)
 NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
 NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)
 LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
 DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
 MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
 ENJALBERT Alain (PU-PH) *Surnombre*
 GABERT Jean (PU-PH)
 GUIEU Régis (PU-PH)
 OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
 FROMONOT Julien (MCU-PH)
 MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
 SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

BIOLOGIE CELLULAIRE 4403

ROLL Patrice (PU-PH)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)
 KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)
 LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

CARDIOLOGIE 5102

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
 BONELLO Laurent (PU PH)
 BONNET Jean-Louis (PU-PH)
 CUISSET Thomas (PU-PH)
 DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
 FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
 HABIB Gilbert (PU-PH)
 PAGANELLI Franck (PU-PH)
 THUNY Franck (PU-PH)

CHIRURGIE DIGESTIVE 5202

BERDAH Stéphane (PU-PH)
 HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
 LE TREUT Yves-Patrice (PU-PH) *Surnombre*
 SIELEZNEFF Igor (PU-PH)

BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)

CHIRURGIE GENERALE 5302

GIUSIANO Bernard (MCU-PH)
MANCINI Julien (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
BLONDEL Benjamin (PU-PH)
CURVALE Georges (PU-PH)
FLECHER Xavier (PU-PH)
PARRATTE Sébastien (PU-PH)
ROCHWERGER Richard (PU-PH)
TROPIANO Patrick (PU-PH)

OLLIVIER Matthieu (MCU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702

BERTUCCI François (PU-PH)
CHINOT Olivier (PU-PH)
COWEN Didier (PU-PH)
DUFFAUD Florence (PU-PH)
GONCALVES Anthony (PU-PH)
HOUVENAEHEL Gilles (PU-PH)
LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
MARANINCHI Dominique (PU-PH) *Surnombre*
SALAS Sébastien (PU-PH)
VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103

COLLART Frédéric (PU-PH)
D'JOURNO Xavier (PU-PH)
DODDOLI Christophe (PU-PH)
GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
MACE Loïc (PU-PH)
THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)
GRISOLI Dominique (MCU-PH)
TROUSSE Delphine (MCU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104

ALIMI Yves (PU-PH)
AMABILE Philippe (PU-PH)
BARTOLI Michel (PU-PH)
MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
PIQUET Philippe (PU-PH)

SARLON-BARTOLI Gabrielle (MCU-PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202

GRILLO Jean-Marie (PU-PH) *Surnombre*
LEPIDI Hubert (PU-PH)

ACHARD Vincent (MCU-PH) *disponibilité*
PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003

BERBIS Philippe (PU-PH)
GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)
GROB Jean-Jacques (PU-PH)
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

DUSI

COLSON Sébastien (MCF)

**ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ;
GYNECOLOGIE MEDICALE 5404**

BRUE Thierry (PU-PH)
CASTINETTI Frédéric (PU-PH)

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601

AUQUIER Pascal (PU-PH)
BOYER Laurent (PU-PH)
CHABOT Jean-Michel (PU-PH)
GENTILE Stéphanie (PU-PH)
SAMBUC Roland (PU-PH) *Surnombre*
THIRION Xavier (PU-PH)

DELPERO Jean-Robert (PU-PH)
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
SEBAG Frédéric (PU-PH)
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
BIRNBAUM David (MCU-PH)

CHIRURGIE INFANTILE 5402

GUYS Jean-Michel (PU-PH)
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
LAUNAY Franck (PU-PH)
MERROT Thierry (PU-PH)
VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
GUYOT Laurent (PU-PH)

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

CHIRURGIE PLASTIQUE,

RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛOLOGIE 5004

CASANOVA Dominique (PU-PH)
LEGRE Régis (PU-PH)

HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201

BARTHET Marc (PU-PH)
BERNARD Jean-Paul (PU-PH)
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH)
DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
GRANDVAL Philippe (PU-PH)
GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)
SEITZ Jean-François (PU-PH)
VITTON Véronique (PU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

GENETIQUE 4704

BEROUD Christophe (PU-PH)
KRAHN Martin (PU-PH)
LEVY Nicolas (PU-PH)
MONCLA Anne (PU-PH)
SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

NGYUEN Karine (MCU-PH)
TOGA Caroline (MCU-PH)
ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
BOUBLI Léon (PU-PH)
BRETTELLE Florence (PU-PH)
CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
COURBIERE Blandine (PU-PH)
CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
D'ERCOLE Claude (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)
LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)
TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

IMMUNOLOGIE 4703

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
MEGE Jean-Louis (PU-PH)
OLIVE Daniel (PU-PH)
VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
ROBERT Philippe (MCU-PH)
VELY Frédéric (MCU-PH)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503

BROUQUI Philippe (PU-PH)
LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)
PAROLA Philippe (PU-PH)
STEIN Andréas (PU-PH)

MILLION Matthieu (MCU-PH)

MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE 5301

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
DISDIER Patrick (PU-PH)
DURAND Jean-Marc (PU-PH)
FRANCES Yves (PU-PH) Surnombre
GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
HARLE Jean-Robert (PU-PH)
ROSSI Pascal (PU-PH)
SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

EBBO Mikael (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

ADNOT Sébastien (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)
FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén à mi-temps)
CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)
GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

NUTRITION 4404

DARMON Patrice (PU-PH)
RACCAH Denis (PU-PH)
VALERO René (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité
BELIARD Sophie (MCU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)
SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

OPHTALMOLOGIE 5502

DENIS Danièle (PU-PH)
HOFFART Louis (PU-PH)
MATONTI Frédéric (PU-PH)
RIDINGS Bernard (PU-PH) Surnombre

HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION 4701

BLAISE Didier (PU-PH)
COSTELLO Régis (PU-PH)
CHIARONI Jacques (PU-PH)
GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
VEY Norbert (PU-PH)

GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
LOOSVELD Marie (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603

LEONETTI Georges (PU-PH)
PELISSIER/ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

BARTOLI Christophe (MCU-PH)
TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BERLAND/BENHAÏM Caroline (MCF) (1ère section)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
VITON Jean-Michel (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)
SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

NEPHROLOGIE 5203

BERLAND Yvon (PU-PH) Surnombre
BRUNET Philippe (PU-PH)
BURTEY Stéphanne (PU-PH)
DUSSOL Bertrand (PU-PH)
JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)
MOAL Valérie (PU-PH)

NEUROCHIRURGIE 4902

DUFOUR Henry (PU-PH)
FUENTES Stéphane (PU-PH)
REGIS Jean (PU-PH)
ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)
SCAVARDA Didier (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)
GRAILLON Thomas (MCU PH)

NEUROLOGIE 4901

ATTARIAN Sharham (PU PH)
AUDOIN Bertrand (PU-PH)
AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)
CECCALDI Mathieu (PU-PH)
EUSEBIO Alexandre (PU-PH)
FELICIAN Olivier (PU-PH)
PELLETIER Jean (PU-PH)

PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904

DA FONSECA David (PU-PH)
POINSO François (PU-PH)

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501

DESSI Patrick (PU-PH)
FAKHRY Nicolas (PU-PH)
GIOVANNI Antoine (PU-PH)
LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)
NICOLLAS Richard (PU-PH)
TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)

DEVEZE Arnaud (MCU-PH) Disponibilité

REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502

DESSEIN Alain (PU-PH) Surnombre

CASSAGNE Carole (MCU-PH)
L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)
MARY Charles (MCU-PH)
RANQUE Stéphane (MCU-PH)
TOGA Isabelle (MCU-PH)

PEDIATRIE 5401

ANDRE Nicolas (PU-PH)
CHAMBOST Hervé (PU-PH)
DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)
GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)
MICHEL Gérard (PU-PH)
MILH Mathieu (PU-PH)
REYNAUD Rachel (PU-PH)
SARLES Jacques (PU-PH)
TSIMARATOS Michel (PU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)
FABRE Alexandre (MCU-PH)
OUDIN Claire (MCU-PH)
OVAERT Caroline (MCU-PH)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903

BAILLY Daniel (PU-PH)
LANCON Christophe (PU-PH)
NAUDIN Jean (PU-PH)

CHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PSYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)
GIRARD Nadine (PU-PH)
GORINCOUR Guillaume (PU-PH)
JACQUIER Alexis (PU-PH)
MOULIN Guy (PU-PH)
PANUEL Michel (PU-PH)
PETIT Philippe (PU-PH)
VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)
VIDAL Vincent (PU-PH)

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802

GAINNIER Marc (PU-PH)
GERBEAUX Patrick (PU-PH)
PAPAZIAN Laurent (PU-PH)
ROCH Antoine (PU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

RHUMATOLOGIE 5001

GUIS Sandrine (PU-PH)
LAFFORGUE Pierre (PU-PH)
PHAM Thao (PU-PH)
ROUDIER Jean (PU-PH)

**PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -
PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803**

BLIN Olivier (PU-PH)
FAUGERE Gérard (PU-PH) Surnombre
MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)
SIMON Nicolas (PU-PH)

BOULAMERY Audrey (MCU-PH)
VALLI Marc (MCU-PH)

PHILOSOPHIE 17

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

PHYSIOLOGIE 4402

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)
BREGON Fabienne (PU-PH)
MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)
TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

BARTHELEMY Pierre (MCU-PH)
BONINI Francesca (MCU-PH)
BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)
DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité)
DEL VOLGO/GORI Marie-José (MCU-PH)
DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)
GABORIT Bénédicte (MCU-PH)
REY Marc (MCU-PH)

LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise (MCF) (40ème section) Retraite 1/5/2018
RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
STEINBERG Jean-Guillaume (MCF) (66ème section)
THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101

ASTOUL Philippe (PU-PH)
BARLES Fabrice (PU-PH)
CHANEZ Pascal (PU-PH)
CHARPIN Denis (PU-PH) Surnombre
GREILLIER Laurent (PU PH)
REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

MASCAUX Céline (MCU-PH)

TOMASINI Pascale (Maitre de conférences associé des universités)

THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804

AMBROSI Pierre (PU-PH)
BARTOLIN Robert (PU-PH) Surnombre
VILLANI Patrick (PU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

UROLOGIE 5204

BASTIDE Cyrille (PU-PH)
KARSENTY Gilles (PU-PH)
LECHEVALLIER Eric (PU-PH)
ROSSI Dominique (PU-PH)

REMERCIEMENTS :

A Monsieur le Professeur Costello Régis, pour le grand honneur que vous me faites en acceptant de présider mon jury de thèse.

A Madame le Docteur Lagouanelle Marie-Claude et Monsieur le Docteur Suchon Pierre qui me faites l'honneur de porter un intérêt à mon travail et de participer à mon jury.

A Madame le Docteur Laure Farnault qui m'a fait le plaisir d'être ma directrice de thèse. Merci pour ton encadrement riche et toujours bienveillant ainsi que pour l'exemple d'humanité envers tes patients que tu as su me montrer. Cela à été un plaisir et un honneur d'apprendre à tes côtés.

A Monsieur Geoffroy Venton qui m'a fait l'honneur d'accepter avec enthousiasme de siéger à mon jury. Je te remercie également de m'avoir montré que l'on peut combiner un esprit brillant avec une soif d'enseigner et un dynamisme sans faille. Cela a également été un honneur de travailler avec toi.

A Madame le Docteur Fanciullino Raphaëlle pour toute l'aide que tu as pu m'apporter dans ce travail.

A toute l'équipe du programme HOPE, sans qui ce travail n'aurait pas pu voir le jour.

A Monsieur Lilian Bihanic pour son travail sérieux qui m'a permis de surmonter une de mes plus grandes peurs : les statistiques.

A mes grands parents Mémé, Henry, Mamie et Papy sans qui ma famille ne serait pas ce qu'elle est. Un remerciement particulier à mes grand-mères qui restent, malgré leur grand âge, parfaitement incroyables !

A mes parents Anne-Marie et Yannick, pour l'énorme soutien qu'ils m'ont apportés au cours de mes études mais par-dessus tout pour l'incroyable richesse de l'éducation qu'ils nous ont offert et l'amour qu'ils nous portent à tous les trois. Je leur dois d'être aujourd'hui fière de la personne que je suis devenue. Vous êtes les meilleurs des p'tits vieux !

A mon frère Nicolas, pour la bienveillance et l'amour que tu portes et à toujours porté à tes petites sœurs. Nos douze années d'écart ont permis l'arrivée très tôt dans ma vie de mes deux incroyables petits monstres Youenn et Maïa. Merci pour ça, pour tous tes précieux conseils et pour l'ensemble des petites et grandes choses qui font de toi un incroyable grand frère !

A ma sœur Mathilde, pour avoir été toutes ces années mon inséparable acolyte. Grandir avec toi, nos histoires, nos bagarres et nos fous rires m'ont conduit jusqu'ici, alors merci car je ne changerais rien si tout était à refaire. Merci également pour toute la fierté et l'amour que tu me portes ma grande sœur tu sais que c'est réciproque !

A ma belle sœur Claire et mon beau frère Briec pour accompagner chaque jour ceux que j'aime.

A toute ma famille, mes oncles et tantes pour leurs conseils, leurs soutiens et tous les bons moments qu'ils m'ont permis de passer. Également à mes cousins et cousines pour tous nos inoubliables souvenirs aux airs de colonies de vacances. Cela a été un plaisir de grandir à vos côtés. J'adresse une pensée particulière à Emilie, Vincent et François compagnons de jeux et de voyages ainsi qu'à Adeline et Claire qui m'ont fait l'honneur de me choisir comme marraine de leurs petits bonhommes.

A mon alter égo Jane, ton amitié est rare et précieuse, je ne l'oublie pas. Le hasard nous a très souvent réunies, que cela continue ainsi !

A mes amis d'enfance et de lycée, en particuliers Camille, Maureen, Salomé, Ophé, Tad, Pauline, Hadri, Gilles mais également tous les autres que je ne cite pas. A tous ces moments uniques (nos rires, nos soirées, nos fêtes de Noël en mars, nos vacances à Quiberon et bien d'autres ...) qui nous sont arrivés et qui vont continuer.

A mes incroyables et précieux amis de faculté Samichon, Nyf, Glandou, Deydey, Charlot, Rimette, Martinou et Didi (ainsi qu'à tous mes compagnons du club Chasse et pêche, MUFU et de la Corpo) pour avoir été à la fois mes acolytes de galère, de travail, de bonheur, de soirées, de rire, de musique, de folie, de voyage et de tant d'autres choses qu'on ne peut décrire en quelques lignes. Cette thèse c'est un peu l'aboutissement d'un parcours effectué en grande partie grâce à vous, vivement la suite à vos côtés !

A tous les amis de l'internat, qui ont été pour moi comme une seconde famille lors de ce passage dans le Sud : Elo, Stephou, Servane, Ismaa et bien sur la team SAMU and Co : Noé, Adela, Pedro, Soso, Antoine, Juju, Martin et Fredo. Je remercie également mes co-internes qui ont parfois été d'une aide précieuse (mention spéciale à Robin et Vinciane) et aux excellentes rencontres faites à Arles et Avignon.

Pour finir, merci à toi Mathieu pour la personne que tu es et pour me faire sentir chaque jour incroyablement chanceuse de t'avoir rencontré. J'attends avec impatience nos prochaines aventures !

SOMMAIRE

<u>INTRODUCTION :</u>	1
I – Les pathologies Hématologiques	2
1. Définitions et épidémiologie	2
A – Le Lymphome de Hodgkin (LH)	2
B – La leucémie lymphoïde chronique (LLC)	2
C - Le lymphome folliculaire (LF)	3
D - Les lymphomes diffus à grandes cellules B (LDGCB)	3
E - Le lymphome du manteau (LM)	4
F - Lymphome de la zone marginale (LZM)	4
G - Le myélome multiple (MM)	5
H - La leucémie aiguë lymphoblastique (LAL)	6
I - Les leucémies aiguës myéloïdes (LAM)	6
J - La leucémie myéloïde chronique (LMC)	7
2. Evolution récentes :	8
3. Retentissement :	9
A- La chronicisation des pathologies :	9
B- Le virage ambulatoire :	9
C- Une autonomisation des patients	10
II – L’Education thérapeutique :	11
1- Contexte historique	11
2- Définition et Finalités de l’ETP : des capacités et des compétences :	13
3- Les modalités de mise en place de l’ETP :	15
A- Les conditions d’élaboration :	15
B- Définir un programme d’ETP :	15
C- À qui proposer une éducation thérapeutique :	16
D- Qui propose et réalise l’ETP :	16
E- Confidentialité et déontologie :	17
4- Démarche pédagogique d’un programme d’ETP :	17
A- Le diagnostic éducatif ou Bilan Educatif Partagé (BEP) :	17
B- Le programme personnalisé d’ETP :	17
C- La mise en œuvre des séances d’ETP :	18
D- L’évaluation des compétences acquises :	18
5- Evaluation :	18

A- L'auto-évaluation annuelle :	19
B- L'évaluation quadriennale	19
6- Intérêt de l'ETP en hématologie :	20
III - Le programme HOPE (Hématologie Oncologie Patient Education) :	22
1- Justification :	22
2- Objectifs :	22
3- Les critères d'inclusion :	22
4- Effectifs :	22
5- Les intervenants :	22
6- Déroulement du programme :	23
7- Description des ateliers :	24
8- Les outils et supports utilisés :	25
9- Coordination :	26
10- Ethique et confidentialité :	26
IV – Justification de l'étude :	27
V – Objectifs de l'étude :	27
<u>MATERIEL ET METHODE</u> :	28
I – Type d'étude :	28
II – Population de l'étude :	28
III – Matériel :	28
IV – Recueil de données :	29
<u>RESULTATS</u> :	30
I – Caractéristiques de la population :	30
1. Population générale :	30
2. Comparaison de la population adhérente avec celle des refus :	32
II – Diagnostic Educatif ou Bilan Educatif Partagé :	34
1. Nombre de diagnostics effectués :	34
2. Modalités :	34
3. Données collectées :	34
4. Plan personnalisé éducatif :	36
5. Conditions de participation :	36
III – Les ateliers :	37
1. Nombres effectués :	37
2. Nombre de plans personnalisés éducatifs complétés :	39
IV – Les aidants	39
V – Les perdus de vue :	39
VI – Motifs de refus :	40

VII – Satisfaction du programme :	40
<u>DISCUSSION</u> :	42
I – Les forces et limites de l'étude :	42
II – Description de la population :	43
1. Population générale :	43
2. Populations adhérente et refus :	44
III – Déroulement du programme HOPE.....	44
1. Les bilans éducatifs partagés :	44
A. Motivation des patients :	45
B. Analyse des demandes par atelier :	45
C. Des limites imposées :	46
3. Les ateliers	46
A. Taux de participation :	46
B. Modalités de réalisation :	46
C. Respect du PPE et séances de renforcement :	47
D. <i>Évaluation des compétences</i> :	47
E. Participation des aidants.....	48
4. Les perdus de vues :	48
5. Les motifs de refus :	48
IV – Satisfaction du programme	49
V – L'impact positif du programme HOPE :	50
VI – Les obstacles à l'éducation thérapeutique :	50
VII – Des pistes d'améliorations :	51
<u>CONCLUSION</u> :	54
<u>BIBLIOGRAPHIE</u> :	55
<u>ANNEXES</u> :	61
I - Annexe 1 : Questionnaire de satisfaction participants	61
II - Annexe 2 : Courrier explicatif accompagnant le questionnaire	63
<u>LISTE DES ABREVIATIONS</u> :	64
<u>SERMENT D'HIPPOCRATE</u> :	65

INTRODUCTION :

L'annonce d'une maladie hématologique et le parcours de soins qui lui succède expose le patient à d'importantes vulnérabilités tant physiques que psychologiques et socioprofessionnelles.

Cependant, force est de constater que le pronostic de certaines pathologies s'est vu profondément bouleversé grâce aux avancées scientifiques permettant aujourd'hui de qualifier ces maladies de chroniques.

Notre époque voit se métamorphoser la prise en charge de ce type d'affections. En effet, une place nouvelle est faite au secteur ambulatoire et cette tendance va continuer à s'imposer car on prévoit pour 2020 l'utilisation de chimiothérapies orales dans 50% des protocoles thérapeutiques. (1)

Si cet horizon est révolutionnaire pour la qualité de vie des patients, il les expose cependant à de nouveaux risques. Ainsi, les enjeux liés à l'observance sont majeurs, avec de surcroît une gestion des effets secondaires devant se faire de manière autonome à domicile. Le succès et l'efficacité des prises en charge reposent donc de plus en plus sur le patient lui-même. Ce dernier doit composer au mieux avec l'ensemble des connaissances et croyances dont il dispose, aboutissant parfois à une mise en échec du traitement.

Cette issue est un défi majeur de santé publique, en effet l'OMS estime à 50 % le taux de mauvaise observance dans la maladie chronique. Ceci est à l'origine d'une augmentation de la morbi-mortalité et génère des dépenses de santé inutiles. (2,3) Ainsi, selon l'OMS, « *améliorer l'adhésion du patient à un traitement chronique peut s'avérer plus bénéfique que n'importe quelle découverte biomédicale* ». (4)

Il existe donc un enjeu majeur concernant l'adhésion du patient aux soins et les prises en charges « classiques » ne semblent pas répondre de manière satisfaisante à cette problématique.

Dans ce nouveau contexte, l'éducation thérapeutique en tant que pratique de soin innovante et reposant sur une approche pédagogique, semble faire ses preuves. Elle consiste à permettre au patient de développer ses propres capacités d'adaptation et d'auto-soins grâce à la transmission de connaissance de soignant à soigné.

Notre étude se penche sur l'évaluation d'un programme d'éducation mis en place dans le service d'hématologie de l'hôpital de La Conception à Marseille.

I – Les pathologies Hématologiques

1. Définitions et épidémiologie

Les pathologies hématologiques sont des maladies peu fréquentes mais qui, grâce aux avancées thérapeutiques récentes tendent à se chroniciser. Ainsi, certaines d'entre elles ont vu leur épidémiologie se modifier au cours des dernières décennies.

Le chapitre suivant a pour objectif de décrire de manière succincte les différentes pathologies présentées par les patients inclus dans cette étude.

A – Le Lymphome de Hodgkin (LH)

C'est une affection dont le diagnostic repose sur l'anatomo-pathologie et correspond à des proliférations monoclonales de cellules B composées, en proportions variables, de cellules mononuclées de Hodgkin et de cellules plurinuclées de Reed-Sternberg au sein d'un infiltrat réactionnel composite. Le LH atteint classiquement les ganglions superficiels ou profonds dont la biopsie permet l'histologie. Il existe deux types de LH : Le classique représentant 95% des cas et lui-même divisé en plusieurs sous-types et le nodulaire à prédominance lymphocytaire. Les LH représentent environ 10 % des lymphomes (5,6).

La classification Ann Arbor permet de connaître le stade (de I à IV par sévérité croissante) de la maladie en fonction de sa localisation, des signes cliniques et de la masse tumorale.

Il existe plusieurs scores pronostics (7) :

- Celui s'appliquant pour les stades I et II établissant un groupe favorable (pas de facteurs de risque) et un groupe défavorable (un ou plusieurs facteurs de risque)
- Le score pronostic international (IPS) s'appliquant aux stades III et IV

En 2011, environ 1 840 nouveaux cas de lymphome de Hodgkin ont été diagnostiqués en France (8). Cette pathologie touche de manière équivalente les deux sexes avec un rapport hommes/femmes de 1,1 en 2012. On note deux pics d'incidence selon l'âge : le premier (et le plus important) survient à l'âge de 25 ans et le second entre 75 et 80 ans.(9)

Concernant l'épidémiologie récente : chez l'homme, on observe une augmentation lente mais constante avec un taux annuel moyen d'évolution de 1,5 % par an entre 2005 et 2012. Chez la femme l'incidence augmente de 1,2 % par an en moyenne entre 1980 et 2012.(9)

Le lymphome de Hodgkin est un cancer de bon pronostic. En France, la survie globale à 5 ans est de 81 % pour la période 2001-2004.(10)

B – La leucémie lymphoïde chronique (LLC)

Son diagnostic repose sur l'hémogramme et l'immunophénotypage des lymphocytes retrouvant une accumulation monoclonale maligne de lymphocytes matures de phénotype B (> 5 G/L). L'immunophénotypage permet le calcul du score de MATUTES dont un résultat de 4 ou 5 affirme le diagnostic. Au frottis sanguin on retrouve des cellules à chromatine mûre et dense. C'est une maladie peu symptomatique, sa découverte est le plus souvent fortuite et

effectuée sur un hémogramme retrouvant une lymphocytose isolée. Un syndrome tumoral est parfois retrouvé avec des adénopathies multiples bilatérales et superficielles ou une splénomégalie. Il existe différents types morphologiques de LLC.

La classification de BINET reposant sur des critères clinico-biologiques définit le pronostic de la maladie selon 3 groupes (bon, intermédiaire et mauvais).

On estime à 4 464 le nombre de nouveaux cas en France en 2012. L'incidence standardisée de cette pathologie augmente avec l'âge (Age médian au diagnostic = 72 ans) et touche plus les hommes avec un rapport homme/femme de 2 en 2012.

L'incidence varie peu entre 1980 et 2012, l'évolution de son taux annuel est de 0,9 % chez l'homme et de 1,1 % chez la femme sur l'ensemble de la période. (9)

En France, la survie à 5 ans de la LLC est de 78 % pour la période 2001-2004, elle diminue progressivement au cours du temps.(10)

C - Le lymphome folliculaire (LF)

Son diagnostic repose sur une biopsie, la plupart du temps ganglionnaire, qui permet d'étudier l'architecture typique (en follicules) de cette prolifération lymphocytaire. Il est d'évolution lente (lymphome indolent) mais peut évoluer vers des formes plus agressives (lymphome diffus à grandes cellules B). L'apparition de symptômes est tardive et la présentation clinique se traduit dans la majorité des cas par des adénopathies superficielles ou profondes et parfois des signes généraux.

La classification des stades est faite selon Ann Arbor.

La classification pronostic est réalisée par l'index FLIPI (*Follicular Lymphoma International Prognostic Index*) établissant un score de 0 à 5 et définissant 3 catégories de risque : faible, intermédiaire et haut.

On dénombre 2 530 nouveaux cas en France en 2012. Cette pathologie atteint de manière équivalente les deux sexes avec un rapport homme/femme de 1,2 en 2012 et son incidence augmente avec l'âge.

L'incidence des LF en France est en augmentation de 3% par an chez les hommes et 2,2% chez les femmes entre 1995 et 2012. (9)

En France, la survie à 5 ans des LF est de 80 % pour la période 2001-2004 soit un des meilleurs pronostics de l'ensemble des lymphomes non Hodgkinien (LNH). (10)

D - Les lymphomes diffus à grandes cellules B (LDGCB)

Les lymphomes diffus à grandes cellules B représentent la forme la plus fréquente des lymphomes non hodgkiniens. Le diagnostic est réalisé par examen anatomopathologique d'une biopsie. Ces lymphomes sont caractérisés par une prolifération diffuse de grandes cellules lymphocytaires de phénotype B effaçant l'architecture ganglionnaire normale et par une évolution spontanément agressive. La plupart des LDGCB sont primitifs mais ils peuvent également se développer à l'issue de l'évolution d'un lymphome indolent. Il existe de nombreuses entités au sein des LDGCB. Ils se présentent classiquement sous la forme

d'adénopathies périphériques ou profondes mais atteignent également fréquemment les territoires extra-ganglionnaires (tube digestif, tissu cutané, système nerveux central, etc.)

Le stade de la maladie est également défini par la classification Ann Arbor.

La classification pronostic repose sur le score aaIPI (Age-Adjusted International Prognostic Index) allant de 0 à 3 et délimitant quatre catégories de risque : faible, faible-intermédiaire, élevé-intermédiaire, élevé.

On estime à 4 096 le nombre de nouveaux cas de LDGCB en France en 2012. Cette pathologie est discrètement plus présente chez les hommes avec un rapport homme/femme de 2 en 2012. Son incidence augmente avec l'âge.

L'incidence des LDGCB varie peu entre 1995 et 2012 avec une augmentation de 1,4 % par an en moyenne entre 1995 et 2012 chez les hommes et une diminution de 3,3 % par an chez les femmes au cours de la période la plus récente (2005-2012).(9)

En France, la survie à 5 ans des LDGCB est de 53 % pour la période 2001-2004 ce qui correspond à une augmentation de 8 % par rapport à la période précédente (1998-2000)(10).

E - Le lymphome du manteau (LM)

Le lymphome du manteau est une hémopathie se développant à partir de cellules B naïves, son diagnostic repose sur une analyse histologique qui met en évidence dans sa forme classique une infiltration tumorale de la zone du manteau du ganglion. Cliniquement on retrouve un syndrome tumoral quasi constant avec adénopathies et splénomégalie ainsi qu'une dissémination fréquente à certains organes. Il existe deux formes : l'une dite « Classique » et l'autre « Blastoïde ».

La classification des stades est faite selon Ann Arbor.

Le pronostic repose sur la classification MIPI (Mantle Cell Lymphoma International Prognostic Index) simplifiée allant de 0 à 11 et définissant trois catégories de risque : faible, intermédiaire et élevée.

On estime à 659 le nombre de nouveaux cas de LM en France en 2012. Cette pathologie est nettement plus fréquente chez l'homme avec un rapport homme/femme de 4 en 2012. L'incidence du LM augmente avec l'âge. Il n'est pas noté d'augmentation du taux d'incidence entre 2003 et 2012 (9)

C'est une pathologie au pronostic sombre avec une médiane de survie inférieure à 3 ans.

F - Lymphome de la zone marginale (LZM)

Les lymphomes de la zone marginale représentent environ 12 % de l'ensemble des LNH et surviennent chez l'adulte. Les lymphomes de la zone marginale (LZM) forment un ensemble hétérogène. Les plus fréquents sont les lymphomes des tissus associés aux muqueuses (MALT), suivis des formes ganglionnaires puis des formes spléniques. Les lymphomes de MALT sont souvent secondaires à une maladie auto-immune chronique ou une infection chronique (*Helicobacter Pylori*). Le diagnostic requiert une analyse histologique.

On estime à 1 772 le nombre de nouveaux cas de LZM en France en 2012. Il atteint de façon équivalente l'homme et la femme avec un rapport hommes/femmes de 1,25 en 2012 et son incidence augmente avec l'âge.

Le taux d'incidence standardisé augmente de 4,4 % par an chez l'homme et de 3,6 % par an chez la femme entre 2003 et 2012.(9)

Les données de survie disponibles dans le LZM restent limitées, en raison notamment d'un effectif réduit et de l'identification relativement récente de cette entité (début des années 2000).

G - Le myélome multiple (MM)

Le myélome multiple (MM) est caractérisé par l'accumulation de plasmocytes tumoraux monoclonaux dans la moelle osseuse, sécrétant une immunoglobuline (Ig) et diverses cytokines responsables entre autres de lésions ostéolytiques. Il est également responsable de la diminution de la synthèse d'Ig normales et donc d'une hypogammaglobulinémie entraînant des modifications de la réponse immunitaire.

Le diagnostic est fixé selon les critères IMWG (International Myeloma Working Group) modifiés en 2014 et nécessite pour être affirmé :

- 1- La présence d'une plasmocytose monoclonale dans la moëlle osseuse supérieure ou égale à 10 %
ET/OU présence d'un plasmocytome prouvé par biopsie
- 2- ET au moins une des anomalies suivantes si elle est attribuable à la prolifération plasmocytaire : (critères CRAB = Calcémie/Rein/Anémie/Bone)
 - Calcémie augmentée > 2,65 mmol/L
 - Insuffisance rénale avec une créatininémie > 177 µmol/L
 - Anémie avec hémoglobine < 10g/dL
 - Atteinte osseuse (ostéolyse ou ostéopénie)
- 3- ET/OU présence d'un marqueur de malignité :
 - Lésions focales IRM > 1
 - Plasmocytose médullaire ≥ 60%
 - Ratio chaîne légère libre impliquée/chaîne légère libre non impliquée ≥ 100

Sur le plan clinique, quand le MM est symptomatique on note une altération de l'état général, la présence de douleurs osseuses, de fractures spontanées voir des manifestations liées à l'hypercalcémie, l'anémie ou l'hyperviscosité sanguine. Cependant, bien souvent la découverte est fortuite et secondaire à la visualisation d'un pic d'Ig monoclonale, ou d'une des modifications biologiques citées précédemment.

Le score pronostic historique était celui de Salmon et Durie mais il est maintenant délaissé au profit de l'Indice Pronostic International. Celui-ci est constitué grâce à la Béta2Microglobulinémie et l'albuminémie et permet de dégager 3 stades (I, II et III) avec une survie qui décroît au fil des stades.

Le myélome multiple est une des hémopathies malignes les plus fréquentes (10 à 15 %). On estime à 4 888 le nombre de nouveaux cas au cours l'année 2012. Le rapport hommes/femmes était de 1,4 cette même année et l'âge moyen au diagnostic est de 65 ans. L'incidence de cette pathologie augmente avec l'âge.

Il est noté une augmentation constante des taux d'incidence en France entre 1980 et 2012 dans les deux sexes avec un pourcentage d'augmentation annuelle de 2 % et 1,8 % respectivement chez l'homme et la femme. (9)

H - La leucémie aiguë lymphoblastique (LAL)

Les LAL sont des proliférations malignes aboutissant à l'accumulation clonale de cellules immatures de la lignée lymphoïde arrêtées au stade de lymphoblastes, dans la moelle, le sang et éventuellement d'autres organes. Sur le plan clinique, les symptômes résultent de l'inhibition de l'hématopoïèse normale (anémie, neutropénie et thrombopénie) et de l'infiltration lymphoblastique dans les tissus. On note le plus souvent une clinique aiguë et bruyante avec apparition des symptômes suscités et d'une asthénie marquée.

Le diagnostic est posé grâce au bilan sanguin, la ponction médullaire, l'immunophénotypage ainsi qu'une analyse cytogénétique.

Elles sont classées en LAL B ou LAL T puis en sous catégories multiples principalement par rapport aux lésions découvertes lors de la cytogénétique.

Les anomalies cytogénétiques, le profil immunophénotypique, l'hyperleucocytose et le taux d'Hémoglobine sont des facteurs pronostics importants.

Les leucémies lymphoblastiques représentent 4,5 % de toutes les hémopathies et 5,3 % des cas d'hémopathies lymphoïdes.

Pour la LAL le rapport hommes/femmes était de 1,6 en 2012. Cette hémopathie maligne touche principalement l'enfant de moins de 15 ans mais n'épargne pas l'adulte de tous les âges.

Chez l'homme et la femme, le taux d'incidence reste relativement stable entre 1990 et 2012, augmentant de 0,1 % par an en moyenne chez l'homme et diminuant de 0,5 % par an en moyenne chez la femme.(9)

I - Les leucémies aiguës myéloïdes (LAM)

Les leucémies aiguës myéloïdes (LAM) sont des affections caractérisées par la prolifération de cellules hématopoïétiques immatures de la lignée myéloïde se développant dans le tissu médullaire avec un envahissement sanguin voir d'autres organes. Le diagnostic repose sur l'examen cytologique du sang, de la moelle et l'étude cytogénétique. L'immunophénotypage des blastes et l'étude moléculaire complètent le diagnostic et sont utiles au pronostic et aux nouveaux protocoles thérapeutiques. Là encore les symptômes découlent des différentes cytopénies et il est parfois retrouvé un syndrome tumoral.

La classification OMS remplace en 2000 la classification de FAB et fait la distinction d'une douzaine d'entités différentes classées selon les caractéristiques des lignées impliquées, leur particularité cytologique, cytogénétique ou selon leur caractère secondaire à un traitement.

Les principaux facteurs pronostics sont l'âge, le Performance Status (PS), le taux de leucocytes, la cytogénétique et la biologie moléculaire. Les anomalies cytogénétiques représentent le principal facteur pronostique. En les associant aux anomalies moléculaires, le groupe Européen d'étude des LAM a proposé une classification pronostique déterminant quatre groupes de risque : favorable, intermédiaire I, intermédiaire II et défavorable.(11)

On estime à 2 791 le nombre de nouveaux cas de LAM en France en 2012. On observe un rapport hommes/femmes de 1,1 en 2012. L'incidence est relativement basse chez les sujets de moins de 40 ans puis augmente lentement jusqu'à 60 ans avant d'augmenter plus rapidement. Il s'agit en effet d'une pathologie touchant essentiellement le sujet âgé. Les taux d'incidence selon l'âge sont similaires dans les deux sexes jusqu'à 60 ans, le taux masculin devient ensuite plus élevé avec un écart maximum à 85 ans.

On observe une augmentation régulière du nombre de cas entre 1980 et 2012. Sur l'ensemble de cette période, le taux d'incidence standardisé progresse de 1,6 à 2,6 pour 100 000 chez l'homme et de 1,5 à 2,3 pour 100 000 chez la femme. (9)

Le pronostic de la LAM reste actuellement très sombre en France avec une survie à 5 ans de 18% durant la période 2001-2004 (10).

J - La leucémie myéloïde chronique (LMC)

La leucémie myéloïde chronique (LMC) est une prolifération du tissu myéloïde touchant principalement la lignée granuleuse. Elle est caractérisée par la présence d'une anomalie cytogénétique : le chromosome Philadelphie (translocation équilibrée entre les chromosomes 9 et 22) aboutissant à la juxtaposition des gènes BCR et ABL1, responsable de la synthèse d'une protéine à activité tyrosine kinase.

Sur le plan clinique la maladie est majoritairement asymptomatique et sa découverte est le plus souvent fortuite et permise par un hémogramme avec la découverte d'une hyperleucocytose.

Le diagnostic repose sur l'hémogramme, le myélogramme qui permet de définir le pourcentage de blastes et permet de réaliser le caryotype et l'étude moléculaire.

L'histoire naturelle de cette maladie est constituée d'une phase chronique courte de 2 à 3 ans suivie d'une phase d'accélération de quelques mois puis d'une phase de transformation leucémique myéloïde dans 2/3 des cas mais aussi lymphoïde dans 1/3 cas. Cette évolution très péjorative a été complètement transformée par la mise au point d'un traitement à visée anti-tyrosine kinase au début du XXI^e siècle.

Plusieurs scores sont utilisés pour définir le pronostic initial du patient, tenant compte de l'âge, du volume splénique, de l'hémogramme, du nombre de blastes, éosinophiles et basophiles sanguins. Il résulte de ces scores trois catégories de risque d'évolution vers la phase blastique : faible, intermédiaire et élevé.

On estime à 807 le nombre de nouveaux cas de LMC en France en 2012, le rapport hommes/femmes était cette année-là de 1,7. L'incidence chez l'homme augmente

régulièrement à partir de 30 ans et jusqu'à 75 ans puis se stabilise. Chez la femme, l'évolution est à peu près similaire même si elle n'atteint pas des niveaux identiques.

On observe une diminution du taux d'incidence standardisée passant de 1,4 à 1,0 chez l'homme et de 0,8 à 0,6 chez la femme entre 1980 et 2012.(9)

La survie nette à 5 ans en France a été métamorphosée en passant de 47 % avant l'introduction des inhibiteurs de tyrosine kinase à plus de 90 % à l'heure actuelle. Une étude Italienne de 2011 démontre même une survie à 6 ans de 97,7% qui rejoint ainsi celle de la population générale.(12)

2. Evolution récentes :

L'hématologie a été marquée ces dernières années par des innovations techniques et thérapeutiques majeures. Celles-ci concernent la maladie en elle-même avec l'apparition notamment des thérapies ciblées mais également la prise en charge des effets secondaires et celles des soins de supports. Ces différentes avancées ont drastiquement bouleversé le pronostic et le mode de prise en charge des affections hématologiques.

- L'exemple de la Leucémie Myéloïde Chronique :

L'exemple qui illustre le mieux cette transformation est celui de la Leucémie Myéloïde Chronique (LMC) avec la mise sur le marché en 2002 de l'inhibiteur de tyrosine kinase Imatinib (GLIVEC) qui a révolutionné à la fois la prise en charge et le pronostic de la LMC.

Cette avancée thérapeutique est si spectaculaire qu'elle permet aujourd'hui aux patients atteints de LMC de retrouver une espérance de vie qui rejoint celle du reste de la population avec une qualité de vie bien supérieure à celle des patients autrefois sous chimiothérapie IV, interféron et allogreffe. (12–14)

Cette révolution apporte un changement d'optique total pour les hématologues comme pour leurs patients. En effet, ces mêmes patients qui supportaient il y a quelques années des effets secondaires majeurs se retrouvent actuellement avec un traitement leur permettant d'atteindre une espérance de vie normale. Ainsi, on assiste inévitablement à une modification des exigences vis-à-vis de ces nouvelles thérapies avec une demande de minimisation des toxicités qui rendraient sinon ces traitements impossibles à suivre au long cours.

Par ailleurs, on retrouve des patients qui étaient jusqu'alors en permanence surveillés à l'occasion de leurs séances de chimiothérapie celles-ci étant administrés par voie veineuse et sanctionnés d'effets secondaires nécessitant une surveillance hospitalière. Ces mêmes malades se retrouvent à gérer seuls leur thérapie ciblée au domicile les exposant à un risque non négligeable d'inobservance thérapeutique alors qu'elle est primordiale. En effet, il a été prouvé en 2010 que les ITK pouvaient être arrêtés après 2 ans de réponse moléculaire complète. (15)

Le message actuel s'est donc transformé : il faut maintenant convaincre le patient, lui donner les éléments nécessaires pour son adhésion thérapeutique. La relation médecin-patient et la transmission de savoir sont plus que jamais primordiaux au succès de leur prise en charge.

Pour finir, notre époque est marquée par l'avènement des prises en charge globales de la personne malade avec notamment la mise en place de nouveaux soins de supports définis comme « L'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a » (16) permettant un meilleur accompagnement et la prise en compte des besoins spécifiques des personnes atteintes des pathologies hématologiques.

3. Retentissement :

Ces avancées thérapeutiques nous permettent d'assister à une métamorphose dans la prise en charge des maladies hématologiques avec :

A- La chronicisation des pathologies :

Ainsi, en reprenant les exemples sus cités, on note que pour un certain nombre de pathologies les nouveautés pharmacologiques, les développements techniques et humains ont permis un allongement de l'espérance de vie de nos patients.

Cette nouvelle perspective permet, à l'heure actuelle, de qualifier certaines d'entre elles de maladies chroniques.

Ainsi, de nouveaux enjeux entrent en compte dans la prise en charge de ces pathologies. En effet, dans les maladies qui mettent en jeu le pronostic vital à court terme, l'objectif de curabilité est essentiel ; la qualité de vie liée à la santé n'a pas la meilleure place. En revanche, dans les maladies chroniques engendrant des incapacités et des difficultés personnelles, familiales et socioprofessionnelles importantes, la prise en compte de cette qualité de vie est majeure.

La place croissante des maladies chroniques dans les sociétés industrialisées en fait un élément d'intérêt grandissant et notamment en ce qui concerne les aspects non strictement médicaux des soins. Si l'on peut se réjouir que de nombreuses maladies, de fatales, soient devenues chroniques, il ne faut pas perdre de vue que la chronicité engendre des difficultés spécifiques nécessitant une adaptation des soins dispensés.

B- Le virage ambulatoire :

On assiste de nos jours, dans le domaine des soins, à une vocation de prise en charge de plus en plus ambulatoire. On note une volonté des pouvoirs publics de valoriser cette prise en charge ambulatoire comme le stipule le Plan Cancer 2014. (17)

Ainsi nous sommes dans une ère où les séjours hospitaliers se veulent de plus en plus courts et où la part des soins réalisés en ambulatoire ou au domicile progresse très largement. Dès que cela est possible les patients sont orientés vers une prise en charge en HDJ ou parfois en Hospitalisation A Domicile (HAD).

Il est important de noter que ce virage ambulatoire est évidemment permis par l'augmentation importante, ces dernières années, du nombre de patients recevant une chimiothérapie par voie orale grâce à l'avènement des thérapies ciblées.

Ce virage ambulatoire répond à la fois à une nécessité économique, une volonté politique mais également à une demande des patients. Ainsi, de nombreuses études ont déjà été menée sur la chirurgie ambulatoire et les taux de satisfactions avoisinent les 90%. Plusieurs arguments peuvent être mis en avant comme : un moindre temps passé en hospitalisation, une diminution des délais d'attente et des allers-retours, une dédramatisation de la maladie, la diminution des infections nosocomiales et le maintien d'une vie sociale.

C- Une autonomisation des patients

La conséquence de cette orientation ambulatoire des soins est bien entendu l'autonomisation des patients. Si celle-ci répond bel et bien à une demande des patients, elle présente quelques écueils tels que le risque d'isolement et celui d'inobservance thérapeutique.

Il est maintenant prouvé que l'observance thérapeutique est inversement proportionnelle au nombre de traitements présents sur une ordonnance. (18) Or, les patients d'hématologie présentent des ordonnances complètes et complexes comportant à la fois leur chimiothérapie orale, les traitements symptomatiques des effets secondaires et le traitement de leurs autres pathologies chroniques ou intercurrentes. Il est parfois difficile, voire impossible pour un patient de distinguer le rôle propre de chaque traitement, d'identifier lequel d'entre eux est à l'origine de tel ou tel effet secondaire ou encore de reconnaître les traitements symptomatiques de ceux curatifs qu'il est indispensable de ne pas arrêter.

Ainsi, dans une démarche d'allègement de ces « repas thérapeutiques » les malades sont parfois amenés à trier leur ordonnance, parfois de manière maladroite. Ils s'exposent alors à de multiples risques dont celui d'inobservance thérapeutique et de progression de la maladie.

Ainsi, ce nouveau visage de l'hématologie avec d'une part une amélioration des thérapeutiques et des pronostics mais d'autres part les effets collatéraux, nécessite une adaptation des prises en charges et des mentalités.

C'est pour lutter contre ce risque de « sur-responsabilisation des patients » avec une possible impression de « déresponsabilisation » du corps-médical que des programmes tels que les consultations pharmaceutiques de primo-prescription de chimiothérapie orale (PPCO) et les programmes d'éducation thérapeutiques se mettent en place pour accompagner le patient vers une adhésion au soin grâce à des explications qui lui sont appropriés et permettent sa compréhension.

II – L'Education thérapeutique :

1- Contexte historique

Depuis qu'existe la médecine existe également une forme d'éducation thérapeutique (ETP). Ainsi il est du rôle du soignant d'expliquer au patient quelles sont les clefs de son rétablissement. Pourtant, pendant longtemps, cette démarche était purement personnelle et laissée au libre arbitre de chaque soignant.

Cela fait plusieurs années maintenant, que **d'importants efforts ont été érigés afin de centrer le patient au sein de sa prise en charge avec pour objectif de le rendre acteur de son projet de soin**. Cette démarche intellectuelle et professionnelle conduit à l'abolition de la médecine dite paternaliste avec une transmission de savoir verticale à la faveur d'un soin que l'on peut qualifier de collaboratif privilégiant la recherche d'un partenariat soignant-patient et d'une décision mutuellement partagée. (19)

L'ETP s'inscrit dans cette démarche et fait petit à petit son apparition dans les prises en charges de nos patients. **Cette pratique reste cependant méconnue et mal définie pour un grand nombre de soignants**. (20)

Revenons sur le processus ayant mené à l'ETP telle que nous la connaissons aujourd'hui.

A partir de 1921, avec la découverte de l'insuline dans le traitement du diabète, on découvre les fondements de l'ETP au travers des démarches initiées par certains médecins. En effet, la pathologie diabétique est transformée d'une maladie aiguë et foudroyante en une pathologie chronique nécessitant une administration de médicaments injectables plusieurs fois par jour. Pour la première fois, le corps médical se retrouve confronté à des patients nécessitant un apprentissage de l'administration, l'adaptation et des risques liés à leur traitement afin de pouvoir s'autogérer individuellement à domicile. Dès cette époque, on note l'apparition de manuels pour diabétiques mais la transmission d'informations reste minimale, le savoir étant détenu par le médecin qui décide de ce qu'il y a de plus adapté pour son patient.

Il faudra ensuite attendre 50 ans pour voir une évolution s'effectuer dans le champ de l'éducation faite au patient.

En 1972 le docteur Leona V. Miller va initier une nouvelle démarche de soin basée sur une approche thérapeutique pédagogique faite aux patients diabétiques issus de milieux défavorisés à Los Angeles. Les résultats de cette étude, exposés dans le New England Journal of Medicine montrent le bénéfice d'une éducation adaptée chez ces patients, celle-ci permettant de diviser par trois les hospitalisations et de réduire de deux tiers les comas. (21)

Dès lors, s'en suivent de nombreuses avancées dans le domaine.

En 1975, le Professeur Assal crée la première unité de « traitement et d'enseignement du diabète » constituée d'un médecin, d'une psychologue et d'un pédagogue. Cette équipe de soignants met progressivement en pratique une éducation qui favorise l'engagement de la personne dans son apprentissage. (22)

Par la suite le professeur LORIG, pionnière de l'ETP exerçant à l'université de Stanford, développe en 1979, le programme « *Self-help skills for people with arthritis* » où le patient est

engagé dans sa prise en charge en tant que co-thérapeute. L'évaluation du programme va démontrer des bénéfices en terme de connaissance et d'adaptation vis-à-vis de sa pathologie ainsi qu'une diminution des douleurs. Il est également démontré que ce bénéfice persiste à distance de l'inclusion dans le programme (> 20 mois). Ce concept novateur d'inclure le patient en tant que co-thérapeute est baptisé « *Program Patient Expert* ». (23)

C'est en 1980 que les droits des patients, aujourd'hui considérés comme fondamentaux, font leur apparition. Le conseil de l'Europe stipule en effet que toute personne est en droit de connaître l'information recueillie sur sa santé et recommande une participation active des patients dans les programmes de soins.

Les bases de l'ETP florissent au cours des années 1980-1990 dans un contexte historique particulier avec la découverte du VIH ayant nécessité la mise en place de politiques de santé publique. Afin de lutter contre l'augmentation des cas, une stratégie de conseil psychosocial appelé « *counseling* » est retenu dans le but d'éduquer et de sensibiliser la population aux conduites à risques et au dépistage. (24)

Ces bases sont également consolidées durant cette période avec la prise en charge de maladies chroniques du sujet jeune telles que le diabète de type I et l'asthme. Pour ces patients d'un jeune âge, la démarche éducative est non seulement une nécessité mais également une opportunité devant une âge scolaire facilitant l'apprentissage.

La fin des années 90 marque un tournant avec l'apparition en 1996 d'un rapport de l'OMS (traduit en français en 1998) définissant les modalités, orientations et objectifs de l'ETP. (25)

En 1999 le manuel d'accréditation des établissements spécifie que le patient doit bénéficier d'actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement. (26)

Les années 2000 vont quant à elle permettre la poursuite de l'essor de l'ETP en créant un cadre législatif, des objectifs spécifiques ainsi qu'une formation des soignants.

Ainsi, en 2000 la conférence nationale de santé développe une proposition visant à la promotion de l'ETP. L'objectif est de renforcer l'éducation thérapeutique du patient et de diffuser la formation des soignants dans ce domaine.(27)

Dans la continuité, le plan national d'éducation pour la santé publié en 2001 précise que « l'éducation appliquée à la santé a pour but que chaque citoyen acquière tout au long de sa vie les compétences et les moyens qui lui permettront de promouvoir sa santé et sa qualité de vie » (28)

Le cadre législatif est finalement défini le 4 mars 2002 grâce à la Loi relative au droit des malades et à la qualité du système de santé. Elle donne pour la première fois une définition de la politique de prévention (art L 1417-1 du code de la santé publique) et permet la création de l'INPES dont l'une des missions, est d' « assurer le développement de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique sur l'ensemble du territoire en tant que mission de service public ». Cette loi est suivie le 12 avril 2002 d'une circulaire relative à l'ETP au sein des établissements de santé (n°2002-515) encourageant le développement de celle-ci.

En 2004 la loi relative à la politique de santé publique conforte les missions de l'INPES en ETP dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques. (29)

La promotion et la définition de l'ETP se précise en 2007. Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique est alors publié : l'un de ses axes vise à « élargir la médecine de soins à la prévention ».(30)

En juin, la HAS rédige un premier guide méthodologique qui pose les fondements de l'ETP telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui. (31)

En 2008 une synthèse concernant l'éducation thérapeutique est présentée à la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.(32)

Celle-ci précise les recommandations d'implantation de l'ETP dans le système de santé français.

Cependant, **le texte fondamental de cette période reste la Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 baptisée Loi Hôpitaux Santé Patients et Territoire (Loi HPST)**. Elle permet, pour la première fois en France, de reconnaître officiellement l'activité d'éducation thérapeutique. On y trouve la définition des objectifs de l'ETP et des informations sur les conditions de sa mise en œuvre. Elle donne pour mission aux Agences régionales de santé l'organisation des moyens humains, matériels et financiers pour l'ETP. Cette loi stipule que *« l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas imposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. »*(33)

Nous entrons, depuis cette avancée législative majeure, dans une période de pérennisation de l'éducation thérapeutique. Elle devient par exemple un critère de qualité dans la certification des établissements Hospitaliers.(34) En matière d'aide à la mise en place de l'ETP, la HAS et l'INPES fournissent plusieurs documents de référence pour les professionnels de santé.(31,34–37)

Ainsi, l'ETP se développe progressivement et s'inscrit petit à petit dans les systèmes de santé Français et Européens. Les diverses instances tendent depuis quelques années à encadrer cette pratique en l'inscrivant dans des textes de nature politique, législative, réglementaire et en la valorisant sur le plan financier.

2- Définition et Finalités de l'ETP : des capacités et des compétences :

La première définition de l'ETP est donnée en 1996 par l'Organisation Mondiale de la Santé *« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aide à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. »*(25)

La HAS va donner en 2007 une nouvelle définition Française à l'ETP considérée comme synonyme de la précédente. *« Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.*

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (31)

Ces définitions posent les bases de l'ETP qui doit en premier lieu **rendre le patient conscient et informé** de la finalité de chaque étape de son parcours de soin **afin de l'inclure en tant que décisionnaire dans sa prise en charge**. Nous retrouvons ainsi le « Patient Expert » tel qu'imaginé par LORIG (23). Cette ETP peut et doit lui être proposé à tout moment de son parcours de soin et s'adapter au patient lui-même en tant qu'individu (avec son vécu intime, ses croyances...) mais également à l'évolution de la prise en charge de sa pathologie. Sa finalité est de permettre au patient et ses proches d'adapter leur cadre de vie en y incluant la maladie, permettant de ce fait une plus grande sérénité et donc un **maintien voire une amélioration de la qualité de vie**.

Une dernière définition paraît une année plus tard dans le rapport adressé à la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative en 2008 :

« L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents ...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui »(32)

Par rapport aux deux autres, cette définition met l'accent sur le rôle prépondérant détenu par le patient. Il est maintenant non seulement co-thérapeute, participant à la prise en charge mais également et surtout décisionnaire principal : c'est lui-même qui fixe ses objectifs prioritaires. Ainsi l'aboutissement de l'ETP n'est plus **une amélioration de la qualité de vie** selon des critères standardisés mais bien **selon des objectifs de vies fixés par l'individu lui-même avec les priorités qui lui sont propre**.

Afin de lui permettre d'être effectivement acteur de sa prise en charge, l'ETP doit apporter au patient deux types de compétences :

- **Des compétences d'auto-soins** : elles représentent les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Ses compétences regroupent les capacités d'autosurveillance, d'automédication appropriée en vue de soulager les symptômes secondaires à la pathologie, l'adaptation du mode de vie, la capacité à inclure l'entourage dans les soins mais également la surveillance et la prévention de la survenue de complications. Il peut aussi s'agir d'apprendre certains gestes techniques au patient. Pour finir au sommet de ces compétences siègent **les compétences dites de sécurités qui visent à sauvegarder la vie du patient**.

- **Des compétences d'adaptation** : elles reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'auto-soins en permettant au patient de gagner confiance en soi, de gérer ses émotions, d'améliorer ses capacités de communication tant avec les acteurs médicaux qu'avec ses proches et de développer un esprit critique lui permettant de se fixer ses propres objectifs et d'effectuer ses propres choix en matière de santé.

En définitive, pour un patient, **suivre un programme d'ETP c'est apprendre à se soigner en acquérant l'aptitude à définir, en collaboration avec les soignants sa propre norme de soin**. Cette stratégie personnelle de santé se construit grâce à l'apprentissage et au renforcement de connaissance et de compétences d'auto-soins ainsi que d'adaptation et tout particulièrement celles dites de « sécurité » visant à la sauvegarde de la vie.

Ainsi, l'ETP est une pratique et un domaine scientifique jeune, évolutif, qui trouve un ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales. Elle s'inscrit dans une démarche de soin novatrice qui repose sur la relation de soin et sur une approche structurée, inscrite dans la durée qui s'adresse non plus à une maladie mais bien à un patient lui accordant ainsi une place prépondérante en tant qu'acteur de sa santé. **Elle répond ainsi à une demande croissante de personnalisation des soins et d'information** (38,39).

3- Les modalités de mise en place de l'ETP :

Les programmes d'ETP répondent maintenant à une démarche organisée, avec un contenu vérifié issu de l'Evidence Base Medecine. Tout programme d'ETP doit être conforme à un cahier des charges national précis garantissant ainsi sa pertinence et la qualité de sa mise en œuvre. Il est ensuite vérifié par l'ARS qui autorise ou non son initiation.

A- Les conditions d'élaboration :

Tout programme d'ETP doit être rédigé par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers et répondre à une méthode explicite et transparente. Il doit être scientifiquement fondé à partir des données disponibles et être enrichi des retours d'expérience des patients et de leurs proches.

B- Définir un programme d'ETP :

Tout programme d'ETP doit comporter les objectifs de ce dernier, la population concernée, les compétences à acquérir par le patient (compétences d'auto-soins et d'adaptation), le contenu des séances, les professionnels de santé concernés, les modalités de coordination des professionnels impliqués, la planification et l'organisation des offres et des séances d'ETP et enfin les modalités d'évaluation des acquisitions.

C- À qui proposer une éducation thérapeutique :

A partir du moment où un programme d'ETP reconnu a été établi et que celui-ci s'inscrit dans la prise en charge de la maladie, il doit être **proposé à toute personne atteinte de cette affection** (enfant, adolescent, adulte) quel que soit le type, le stade et l'évolution de la pathologie. Elle doit **également être proposée à l'entourage** du patient si celui-ci souhaite impliquer ses proches dans la gestion de sa maladie.

Autant que possible on proposera ce programme le plus tôt possible après l'annonce du diagnostic. Toutefois, il peut être initié à tout moment de la prise en charge et être de nouveau présenté à un patient l'ayant initialement décliné.

On note par ailleurs que les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, mental, troubles cognitifs, dyslexie, etc.), le statut socio-économique, le niveau culturel et le lieu de vie ne doivent pas priver a priori les patients de la participation à un programme d'ETP. Ces particularités doivent être prises en compte pour adapter le programme d'ETP en terme d'accessibilités géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques les plus adaptées aux publics concernés.

D- Qui propose et réalise l'ETP :

Tout professionnel de santé (selon la liste du Code de la santé publique) impliqué dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique **peut proposer à ce dernier la participation à un programme d'ETP**.

L'ETP doit impérativement être animée par des professionnels formés. Il existe à l'heure actuelle deux niveaux de formation.

Le premier dit de « Formation Fondamentale » permet d'acquérir les bases nécessaires pour animer des séances d'ETP en lien avec son domaine de compétence.

Le second dit de « Formation Avancée » est conçu pour former les professionnels de santé à devenir des coordinateurs de programmes. Ils permettent à ces professionnels d'acquérir des compétences relationnelles, pédagogiques, d'animation, méthodologiques et organisationnelles.

L'éducation thérapeutique est le plus souvent proposée par une **équipe éducative multidisciplinaire** composée principalement d'acteurs de santé (Médecin, Infirmier, Diététicien, Psychologue...) mais également d'autres professionnels intégrés à l'équipe de soin (Assistant social, Professionnels en activité physique, Esthéticienne...). Chacun apportant son expertise et ses compétences propres et tous travaillant de concert afin d'enrichir les compétences spécifiques du patient.

Pour finir, cette équipe se doit **d'être coordonnée permettant un échange fluide des informations** entre les professionnels du programme mais également avec les autres acteurs du parcours de soin du patient.

E- Confidentialité et déontologie :

Chaque programme doit spécifier lors de sa réalisation la procédure d'information du patient. De plus, le consentement du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme et il est informé qu'il dispose de la possibilité de sortir du programme à tout moment.

Les intervenants se doivent de signer une charte de confidentialité et de déontologie.

4- Démarche pédagogique d'un programme d'ETP :

La démarche pédagogique propre à l'ETP s'articule en 4 temps. Celle-ci permet la réalisation d'une action de soin la plus personnalisée possible.

A- Le diagnostic éducatif ou Bilan Educatif Partagé (BEP) :

Cette première étape a pour but de connaître le patient, d'identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP.

Pour se faire, il faut préciser au patient les différents aspects de sa vie, de sa personnalité, ses potentialités, ses connaissances, représentations et logiques concernant sa pathologie. C'est également l'occasion d'identifier les facteurs socio-environnementaux du patient et de mettre en exergue la présence ou non d'éléments critiques et **d'adapter la proposition de soin** en fonction.

Le BEP s'effectue au cours d'une ou plusieurs séances individuelles permettant l'élaboration d'un dialogue entre le patient et le soignant. La discussion se doit d'être ouverte, l'écoute est active et le patient doit être encouragé à poser des questions. C'est l'occasion pour le patient de prendre conscience de ce qu'il sait

Ce diagnostic n'est pas définitif : **il peut être réactualisé régulièrement** et doit l'être systématiquement lors de tout événement charnière afin d'évoluer de concert avec le patient et sa pathologie et de définir un projet tenant compte des priorités du patient.

B- Le programme personnalisé d'ETP (PPE) :

A l'issue de ce BEP, le patient peut **formuler les compétences d'auto-soins et d'adaptation qu'il souhaite acquérir** au regard de son projet de vie et de la stratégie thérapeutique engagée. Le soignant peut alors négocier avec lui un programme individuel qui lui correspond et qui est réalisable.

Ce programme personnalisé doit être, après accord du patient, communiqué à l'ensemble de l'équipe éducative ainsi qu'aux autres acteurs de soins.

C- La mise en œuvre des séances d'ETP :

Selon les objectifs définis précédemment il convient de proposer au patient des séances dont le rythme, la durée, le contenu, la méthode et les techniques d'apprentissage ont été sélectionnés afin de servir au mieux ces objectifs.

Les séances proposées peuvent être individuelles et/ou collectives et toujours articulées en fonction des demandes du patient et des besoins ressentis par l'équipe.

- Les séances individuelles se déroulent en face à face avec le patient, éventuellement accompagné de ses proches. Les sujets abordés sont en lien direct avec le projet fixé par le patient et le soignant au cours du BEP et permettent ainsi de servir au mieux ce projet. De plus, ce type de formule permet de mieux s'ajuster aux personnes présentant une dépendance.
- Les séances collectives, en regroupant plusieurs patients, sont propices au partage et à la transmission d'expérience non plus seulement de soignant à soigné mais entre plusieurs patients partageant un objectif commun. Elles peuvent également permettre pour certains la création de liens permettant de rompre l'isolement.

Pour finir, il doit être effectué une planification des séances d'ETP avec l'intéressé. Celui-ci procède à un engagement écrit ou oral conduisant au renforcement de l'alliance thérapeutique.

D- L'évaluation des compétences acquises :

Cette évaluation s'effectue au cours d'une séance individuelle. C'est l'occasion de faire le point avec le patient sur ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir et la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive. Elle permet donc au patient ainsi qu'au soignant de **déterminer si les objectifs fixés initialement ont pu être remplis**, il est également demandé au patient ainsi qu'à ses proches de donner leur point de vue concernant le programme afin de faire évoluer celui-ci à leur demande.

De plus, l'enjeu secondaire de cette étape est de proposer au patient une nouvelle offre d'ETP actualisée en tenant compte des données de cette évaluation et des données du suivi de la maladie chronique.

Par la suite, il peut être proposé une éducation thérapeutique de suivi régulier (ou de renforcement) et si besoin de suivi approfondi (ou de reprise) tout au long de la maladie chronique à partir d'une évaluation individuelle et d'une actualisation du diagnostic éducatif.

5- Evaluation :

Depuis la loi « Hôpital, patients, santé et territoires », l'ETP est inscrite de manière protocolisée dans le parcours de soins des patients. Elle est de ce fait soumise à des démarches de qualité et d'évaluation. En effet, tout programme autorisé par l'ARS doit donner lieu à deux types d'évaluation : une auto-évaluation annuelle et une évaluation quadriennale. Ces deux évaluations sont d'ailleurs prévues dans le cahier des charges du programme avant la soumission du dossier à l'ARS. Ainsi l'ETP est engagée dans une dynamique collective d'amélioration continue de la qualité de soin.

A- L'auto-évaluation annuelle :

Elle repose sur une analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles du programme et permet aux équipes de comparer leurs pratiques, leur organisation et leur coordination par rapport à un référentiel.

Elle est réalisée par le coordonnateur et l'équipe éducative et **a pour but d'ajuster le programme tout au long de sa mise en œuvre** afin de le perfectionner. L'avis de l'ensemble des acteurs du parcours de soin sera pris en compte, en particulier l'avis des patients et des associations de patients.

Elle est réalisée en quatre étapes :

- L'étape 1 repose sur le choix des objets d'évaluation.
- L'étape 2 est le recueil de données.
- L'étape 3 consiste en l'analyse de ces données avec identification des forces et faiblesses du programme. Pour conclure cette étape il faut alors effectuer des propositions d'amélioration et hiérarchiser celles-ci.
- L'étape 4 Consiste en la mise en œuvre de ces dernières.

Le principe fondamental de l'auto-évaluation annuelle est de s'appuyer sur une démarche d'amélioration continue de la qualité du soin apporté au patient.

B- L'évaluation quadriennale

Contrairement à l'auto-évaluation annuelle, qui a une approche pédagogique, l'évaluation quadriennale a pour vocation l'évaluation globale du programme. Elle se déroule avant toute demande de renouvellement de l'autorisation du programme qui a lieu tous les 4 ans.

Sa finalité est de prendre une décision concernant l'avenir du programme en s'engageant sur des actions de pérennisation et d'amélioration de ce dernier.

Elle est réalisée par le coordonnateur et l'équipe. Elle s'appuie sur les auto-évaluations annuelles successives et le recueil de l'avis des bénéficiaires.

Ses objets d'évaluation reposent sur les effets du programme concernant les **changements apportés aux bénéficiaires**, les **conséquences sur le fonctionnement de l'équipe** et **l'intégration du programme dans l'offre de soins locale**. Elle prend également en compte les évolutions du programme mis en œuvre afin de s'adapter aux besoins et demandes des bénéficiaires.

La HAS a développé, dans le cadre de ces travaux sur l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP, 3 séries d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS). Ils sont transversaux à l'ensemble des programmes d'ETP. Ils apportent un éclairage quantitatif pour l'analyse des points clés de la qualité du programme, à savoir :

- Le fonctionnement du programme d'ETP : indicateurs sur « les intervenants directs auprès des patients » qui permettent d'évaluer la composition, la complémentarité de l'équipe, sa multi professionnalité et la formation de chaque membre.

- La mise en œuvre du programme d'ETP : indicateurs sur « les patients ayant bénéficiés d'un programme personnalisé d'ETP » qui conjuguent le suivi du nombre de patients qui ont bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP et l'exigence de qualité quant au déroulement d'un programme personnalisé.
- La coordination du programme personnalisé d'ETP : indicateurs sur le « partage d'informations sur les étapes clés du programme personnalisé » qui conjuguent le suivi du partage d'informations nécessaire à la cohérence et à la continuité du programme personnalisé pour un patient et l'exigence de qualité quant au contenu minimal.

Les conclusions de cette évaluation doivent être transmises à l'ARS qui pourra ainsi déterminer la poursuite ou non du programme selon les résultats présentés à cette occasion.

6- Intérêt de l'ETP en hématologie :

L'hématologie est donc dans une période de transition et de révolution profonde. Celle-ci est permise par la chronicisation des pathologies, l'utilisation de nouvelles chimiothérapies orales, le développement de l'ambulatoire et l'essor d'une médecine personnalisée au plus proche des besoins des patients. Bien que ces progrès représentent une avancée indéniable pour le patient ceux-ci l'exposent également à des risques nouveaux.

L'ETP est une pratique qui s'inscrit parfaitement dans cette nouvelle ère de prise en charge globale centrée sur le patient :

- Les nombreux progrès réalisés ces dernières années en matière de traitement ont mené à une **chronicisation des hémopathies** malignes.
Ce nouveau caractère place la maladie cancéreuse dans le domaine d'action de l'ETP tel que décrit par l'OMS. Par ailleurs, l'importance de cette prise en charge est réaffirmée plus récemment par le « Plan Cancer 2014-2019 » qui marque la volonté des pouvoirs publics à développer l'ETP. (17)
- **L'annonce d'un diagnostic grave fait perdre à l'individu une partie de ses repères** personnels, familiaux, professionnels et sociaux. Il doit réorganiser sa vie, revoir ses priorités et trouver les stratégies d'adaptation qui lui permettront de faire face à cette épreuve. De nombreuses mesures ont été, au fil des ans intégrées au parcours de soin pour aider le patient : consultations d'annonce médicale et paramédicale, soins de support...
Cependant, même si ces mesures permettent un accompagnement du patient, elles ne conduisent pas au développement de compétences d'adaptation par le patient. Ainsi l'ETP s'inscrit à part entière dans le parcours de soin car elle vise spécifiquement au transfert de connaissances des soignants vers le soigné afin de **responsabiliser celui-ci et de diminuer l'anxiété que peut générer la pathologie et la prise de ses traitements au domicile.** (31)
- L'avènement des thérapies ciblées expose à de nouvelles problématiques. Si la voie orale est, pour des raisons notamment de qualité de vie, préférée par les patients, les

effets indésirables et les interactions médicamenteuses que peuvent engendrer ces traitements ne sont pas à négliger. Effectivement, ce sont des molécules complexes et diversifiées, leur prise s'effectue au long cours jusqu'à progression de la maladie et peut-être sanctionnée d'effets secondaires multiples et très variables d'un patient à l'autre. Leur mise en place nécessite l'acquisition par le patient de compétences de surveillance de sa maladie et de respect des prescriptions afin de garantir sa sécurité et l'obtention d'une efficacité maximale.

- La transformation d'une médecine principalement hospitalière en médecine ambulatoire doit, pour fonctionner sur le long terme reposer sur une pluridisciplinarité et une communication entre les différents acteurs de soins. L'ETP est une pratique où le transfert d'information interdisciplinaire est indispensable. De plus, telle que définie dans le plan cancer, **le renforcement du lien ville-hôpital fait partie de ses objectifs.**
- Même si la démonstration de l'efficacité et de l'efficience de l'ETP n'est pas parfaitement prouvée comme le montre l'analyse économique et organisationnelle effectuée par la HAS en 2008 (40), il semble cependant y avoir **plusieurs résultats encourageants dans le domaine de la cancérologie.** Ainsi des expériences pilotes ont montré la capacité de programmes d'éducation en cancérologie à mieux contrôler les effets secondaires(41). Pour la fatigue, une étude randomisée menée chez des femmes traitées pour un cancer du sein en situation adjuvante a montré l'efficacité à court terme des programmes d'éducation pour aider les patientes à prendre en charge et accepter la fatigue liée au traitement (42)

Ainsi, pour répondre à l'ensemble de ces problématiques et afin d'améliorer la qualité des soins délivrés au sein de l'établissement, l'équipe du service d'Hématologie de la Conception a initié le programme d'éducation thérapeutique HOPE.

III - Le programme HOPE (Hématologie Oncologie Patient Education) :

1- Justification :

Ce programme a vu le jour en 2015, il répond à une demande nouvelle concernant la prise en charge des pathologies cancéreuses qui sont maintenant considérées comme des maladies chroniques. La création de ce programme répond également aux exigences du Plan Cancer 3 qui soulève l'importance de l'éducation thérapeutique et des soins de support dans la qualité de la prise en charge des patients atteints de cancer.

2- Objectifs :

L'objectif principal du programme est de maintenir ou améliorer la qualité de vie des patients atteints d'hémopathie maligne.

Les objectifs opérationnels sont de développer ou renforcer les compétences d'auto-soins et d'adaptations chez le patient ainsi que de lui apprendre à mieux gérer les effets secondaires de ses traitements, son alimentation, sa fatigue, ses émotions et son activité physique.

3- Les critères d'inclusion :

Sont inclus dans ce programme :

- Tous les patients adultes atteints d'hémopathie maligne à tout moment de leur prise en charge en fonction de leur besoin.
- Les patients traités par chimiothérapie intraveineuse, per os ou combinée.
- L'entourage du patient s'il le souhaite et avec l'accord du patient.
- Les patients peuvent être adressés par tous les membres de l'équipe médicale ou paramédicale, un autre établissement, les associations de patients ou usagers ou simplement à la demande de l'intéressé.

4- Effectifs :

A la demande de l'ARS, l'effectif de patients à inclure au programme était de 60 à 130 patients par an.

5- Les intervenants :

A l'instauration du programme l'équipe éducative était composée de :

- La pharmacienne
- L'infirmière coordinatrice
- La diététicienne
- La psychologue

- L'enseignant en activités physiques adaptées
- Le médecin

A la fin de l'année 2017, la psychologue est sortie du programme secondairement à un changement de poste.

Le reste des soignants ont également épaulé le programme :

- Les infirmières du service
- Les aides-soignants
- L'Attachée de Recherche Clinique
- La cadre de santé

L'action a également été soutenue par des associations de patients :

- L'Association Française des Malades de Myélome Multiple (AF3M)
- L'Association SILLC (Soutien et Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et la Maladie de Waldenström)
- L'Association LMC France
- L'Association France Lymphome Espoir

6- Déroulement du programme :

Le programme HOPE suit dans son déroulement les 4 étapes recommandées par la HAS.

Un diagnostic éducatif est effectué lors d'un entretien individuel d'environ une heure aboutissant au recueil de données nécessaire à l'élaboration de la synthèse du bilan éducatif partagé.

A l'issu de celui-ci un programme personnalisé éducatif est proposé au patient puis discuté avec celui-ci afin d'aboutir à un programme individuel de soin.

Les séances sont ensuite planifiées en individuel et/ou en collectif puis réalisées par les patients. Initialement les séances avaient lieu sur deux journées en dehors des périodes d'hospitalisation. Cependant face à la demande des patients le programme a évolué en une à deux demi-journées où les ateliers sont d'avantage regroupés pour permettre une participation optimale des patients. Certains ateliers sont réalisés en mode individuel, les éducateurs s'adaptent alors aux possibilités de présence des patients que ce soit à l'occasion d'une hospitalisation, d'une consultation ou d'un rendez-vous spécifiquement programmé pour cette séance d'ETP.

Une évaluation était prévue :

- A la fin de chaque séance éducative.
- A l'issue du programme personnalisé entre 3 et 6 mois après le BEP à l'occasion d'une consultation de suivi en individuel.
- Pour finir il était prévu d'effectuer idéalement une réactualisation du diagnostic éducatif une fois par trimestre pendant la durée du programme.

Par ailleurs, il était prévu d'enregistrer les refus des patients ayant décliné la participation au programme.

7- Description des ateliers :

Le programme est constitué de 5 ateliers conçus pour répondre aux principales demandes des patients. Chaque atelier pouvait être proposé au patient dans le cadre d'une séance individuelle ou collective (6 à 8 patients) selon les besoins identifiés au décours du BEP.

- **L'atelier « Comprendre mon ordonnance et gérer mes effets secondaires »**

Cet atelier est proposé par la pharmacienne, la durée de la séance est évaluée à 2h30.

L'information délivrée consiste à savoir lire son ordonnance ainsi qu'à connaître les modalités de prise et le rôle de chaque traitement.

Les capacités d'auto-soins et d'adaptation visées sont, pour le patient, de pouvoir ajuster la prise de ses traitements dans la vie courante.

- **L'atelier « L'alimentation parlons-en ? »**

Atelier animé par la diététicienne, durée évaluée à 2h30.

Les informations délivrées visent à aider à l'adaptation de l'alimentation en fonction des effets secondaires, à apporter des informations vérifiées concernant les représentations de l'alimentation par rapport à la maladie, à exposer les aliments conseillés ou à l'inverse déconseillés et à définir les clefs d'un bon état nutritionnel.

Les capacités d'auto-soins et d'adaptation visées sont, pour les patients, de mettre en place des stratégies diététiques en fonction de leurs différents effets secondaires et de leurs besoins individuels.

- **L'atelier « bouger un moyen de lutter contre la fatigue »**

Atelier animé par l'enseignant en activité physique, durée évaluée à 2h.

Le contenu de ces séances regroupe la découverte d'activités conseillées, l'exploration des représentations mentales autour de l'activité physique au cours de la maladie et l'enseignement des recommandations en activité physiques telles que définies par la fédération nationale CAMI sport et cancer : « *activité physique adaptée aux goûts, aux capacités et aux besoins de la personne* ».

Les capacités d'auto-soins et d'adaptation visées sont pour le patient de pouvoir regagner confiance en ses aptitudes physiques actuelles et de reprendre une activité physique adaptée afin de lutter notamment contre l'asthénie.

- **L'atelier « Comprendre mon bilan sanguin »**

Atelier animé par la biologiste, durée évaluée à 2h.

L'enseignement durant cette séance comporte une explication sur les valeurs normales, anormales et critique des globules rouges, globules blancs et des plaquettes. Il est également expliqué aux patients le rôle de chacune de ses cellules et les risques auxquels ils peuvent être exposés en cas de chute de leur nombre.

Les capacités d'auto-soins et d'adaptation visées sont pour le patient de connaître les seuils critiques du compte de leur cellule, les signes cliniques auxquels ils doivent être vigilants et la conduite à tenir selon ces renseignements.

- **L'atelier « J'ai un cancer, et si on en parlait ? »**

Atelier animé par la psychologue, durée évaluée à 2h30.

Les sujets abordés sont choisis par le groupe autour de la thématique du « vivre avec un cancer ». Les buts sont d'évoquer les difficultés ressenties depuis l'apparition de la pathologie, d'échanger à ce propos et de dégager des outils ou stratégies visant à améliorer le « vivre avec ».

Sont abordés : le retentissement psychique de la maladie, le rapport subjectif à la pathologie, les conséquences sur la qualité de vie et les craintes concernant les traitements et leurs effets secondaires.

Les capacités d'auto-soins et d'adaptation visées lors de cette élaboration sont pour les patients de pouvoir verbaliser leurs propres stratégies d'adaptation face à ces difficultés leur permettant de prendre du recul et de constater qu'ils possèdent de nombreuses ressources. La dynamique de groupe permet alors de lutter contre l'isolement et d'ouvrir à chacun de nouvelles pistes de réflexion et d'action dans leur quotidien afin de les aider à vivre mieux avec la maladie.

8- Les outils et supports utilisés :

- **Pour l'atelier « Comprendre mon ordonnance et gérer mes effets secondaires » :**

Ordonnance fictive

Armoire à pharmacie magnétique

Magnet avec photo des médicaments

Images et dessins illustrant des effets secondaires

- **Pour l'atelier « l'alimentation parlons en » :**

Cartes « idées reçues »

Cartes « effets secondaires »

Cartes « stratégies diététiques »

Photos d'aliments

- **Pour l'atelier « Comprendre mon bilan »**

Résultat biologique fictif

Cartes de mise en situation face à des symptômes avec propositions de différentes conduites à tenir (Cartes de Barlow)

Powerpoint et diaporama

- **Pour l'atelier « J'ai un cancer et si on en parlait ? »**

Cartes type photolangage tirées du « kit Comete » fourni par le CRES PACA (Comité Régional d'Education pour la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur)

9- Coordination :

- Il était prévu d'informer par courrier le médecin traitant ainsi que tous les professionnels du parcours de soin à l'inclusion, lors de l'évaluation et à la sortie du programme.
- Une réunion de l'équipe éducative était prévue une fois par mois.
- Il était prévu la création d'un dossier d'éducation thérapeutique informatisé accessible à l'ensemble des professionnels de santé de l'équipe d'ETP regroupant les données relatives au patient et aux séances effectuées.

10- Ethique et confidentialité :

- Recueil du consentement du patient avant son entrée dans le programme.
- Chartres de déontologie et de confidentialité signées par les membres de l'équipe éducative.

IV – Justification de l'étude :

L'ETP fait maintenant partie intégrante du parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques et notamment néoplasiques. (17,33)

Le but de l'ETP est de permettre un maintien, voire une amélioration de la qualité de vie des patients en leur apportant des compétences d'auto-soins, ainsi que d'adaptation à la maladie. (25) Cette démarche thérapeutique s'inscrit ainsi dans une nouvelle conception du soin au plus proche des patients. (43) Par ailleurs, un des objectifs secondaire de cette formation est d'apporter au malade les connaissances lui permettant une meilleure assurance dans son quotidien, une diminution du recours aux soins primaires, un moindre temps d'hospitalisation et, à terme, un éventuel bénéfice économique.(40)

L'ETP possède également comme objectif une amélioration du continuum entre les services hospitaliers et ambulatoires, en plein essor à l'heure actuelle. (44) Notre étude montre que les patients ayant participé au programme ETP en retirent pour la majorité la satisfaction de « se sentir soutenu par l'équipe soignante » puisque 85% d'entre eux se disent « tout à fait » ou « assez » satisfaits sur ce point.

De nombreuses publications montrent d'ailleurs un impact positif de l'ETP. On note, en particulier en cancérologie, un effet bénéfique sur l'anxiété ainsi que sur les effets secondaires des chimiothérapies. (42,45–49)

Le bien-fondé de cette pratique semble évident, cependant il reste actuellement difficile de l'inscrire dans une validation scientifique, c'est pourquoi de plus en plus de recherches sur l'ETP émergent et en font un sujet d'actualité. (50,51)

Pour finir, le projet HOPE initié en 2015, bénéficiera en 2019 de son évaluation quadriennale. Il est donc pertinent de l'évaluer à l'aube de celle-ci.

V – Objectifs de l'étude :

Notre étude s'intègre donc dans la dynamique actuelle de l'amélioration de la prise en charge globale du patient. Il reste crucial d'évaluer le programme d'ETP que nous avons mis en place pour les patients en vue de vérifier qu'il réponde bien à leurs demandes, leurs attentes et s'assurer qu'il leur est bénéfique. Cela dans le but de le perfectionner.

L'objectif principal de cette étude est donc d'analyser la faisabilité du programme tel que proposé actuellement au travers de l'analyse des caractéristiques des populations cibles ainsi qu'au travers de leur participation.

L'objectif secondaire de cette étude est d'évaluer la satisfaction des adhérents au programme HOPE concernant le renforcement des compétences d'auto-soins et d'adaptation dans leur vie quotidienne avec la maladie.

MATERIEL ET METHODE :

I – Type d'étude :

Nous avons décidé de réaliser une étude quantitative, monocentrique, rétrospective concernant les patients adultes atteints d'hémopathies malignes suivis au CHU de La Conception à Marseille.

II – Population de l'étude :

La population étudiée correspond à celle à qui a été proposé le programme d'éducation HOPE entre le 16 septembre 2015 et le 31 juillet 2018.

Critères d'inclusion :

- Patients adultes
- Atteints d'hémopathie maligne
- Suivis à La Conception
- À tout moment de leur parcours de soins et en fonction de leurs besoins
- Traités par chimiothérapie intraveineuse, orale ou combinée
- Adressés par un médecin du service d'Hématologie, un membre de l'équipe para médicale, un autre établissement n'ayant pas de programme ETP, une association de patients, un médecin généraliste ou plus simplement à la demande du patient

Critères d'exclusion :

- Questionnaire incomplet
- Questionnaire non retourné
- Questionnaire rendu hors délai

III – Matériel :

L'outil utilisé pour cette étude est le questionnaire rédigé par l'équipe éducative du programme HOPE et validé par l'ARS. (ANNEXE 1)

Ce questionnaire est composé de 9 questions visant à évaluer l'impact du programme HOPE sur la vie quotidienne du patient avec sa maladie. Il permet l'exploration de plusieurs champs :

- La connaissance de la maladie
- La gestion des effets secondaires
- La prise de décisions concernant la maladie
- L'amélioration du quotidien
- L'adaptation de l'alimentation en fonction des effets secondaires
- La gestion de la fatigue
- La gestion du stress et des émotions
- La reprise d'une activité physique adaptée
- Le sentiment d'un soutien apporté par l'équipe soignante

Chaque champ est exploré grâce à une question pour laquelle sont proposées 5 réponses. Dans l'échelle des réponses, les 4 premières évaluent la satisfaction par ordre décroissant : « tout à fait », « assez », « pas vraiment », « pas du tout ». La dernière proposition « non concerné » permettait de répondre qu'ils n'avaient pas participé à l'atelier.

Pour finir, un espace d'expression avait été laissé au patient afin qu'il y laisse des remarques libres s'il le souhaitait.

IV – Recueil de données :

Les caractéristiques sociodémographiques et les données concernant les pathologies des patients ont été fournies par le service grâce au logiciel AXIGATE utilisé dans cet établissement.

Les données du bilan éducatif partagé, ainsi que celles concernant la participation des patients aux ateliers ont été recueillies grâce au dossier partagé mis en place par l'équipe éducative.

Les questionnaires ont été envoyés du 28 mai 2018 au 1^{er} août 2018 par voie postale accompagnés d'une note explicative (**ANNEXE 2**) ainsi que d'une enveloppe préaffranchie pour le retour des réponses. De plus, il a été effectué une relance téléphonique à l'issue de laquelle certains questionnaires ont été renvoyés par mail à la demande des patients. Les réponses ont été enregistrées jusqu'au 9 septembre 2018.

RESULTATS :

I – Caractéristiques de la population :

Un total de 146 patients a été inclus dans l'analyse des données.

Parmi ces 146 patients, 37 refus (25,34 %) ont été enregistrés par écrit, les 109 autres patients (74,66%) ont accepté de participer au programme.

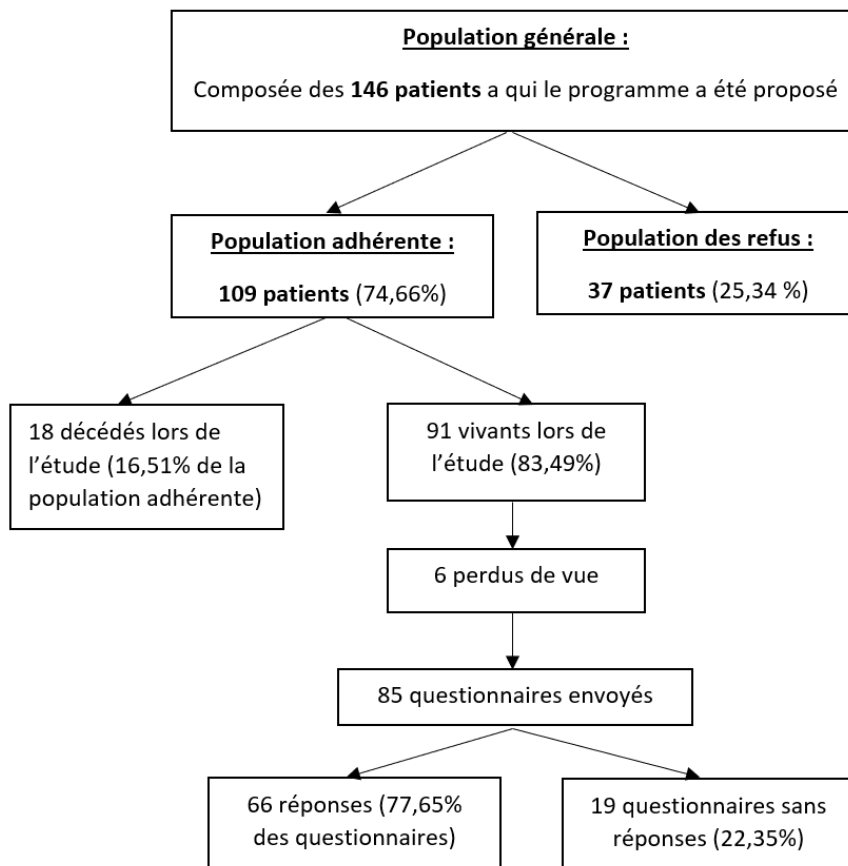


Figure 1 : Diagramme de flux.

1. Population générale :

La population générale comportait 78 hommes soit 53,42% de l'effectif total et 68 femmes (46,58%).

La moyenne d'âge était de 60,46 ans et la médiane située à 63 ans.

Au moment de mon étude 23 patients (15,75%) étaient décédés.

Les patients à qui le programme avait été proposé, présentaient au total 16 pathologies différentes, regroupées en 8 sous-ensembles.

La **Figure 2** représente la répartition de ces différentes pathologies au sein des 146 patients.

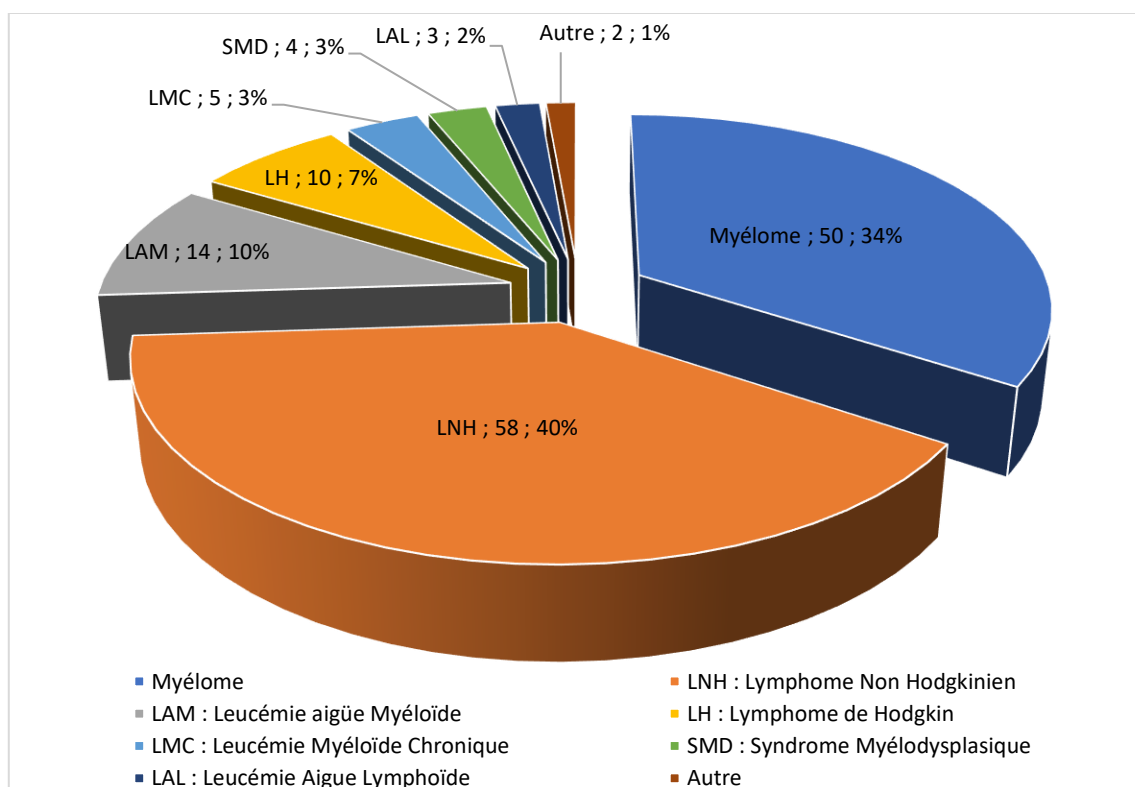


Figure 2: Répartition des pathologies dans la population générale

Parmi les 58 LNH on retrouvait :

- 21 lymphomes B diffus à grandes cellules (36%)
- 15 Leucémies lymphoïdes Chroniques (26%)
- 9 Lymphomes Folliculaires (16%)
- 7 Lymphomes du Manteau (12%)
- 3 Lymphomes de Burkitt (5%)
- 3 Lymphomes de la Zone Marginale (5%).

Les chimiothérapies étaient administrées par voie :

- Intra-veineuse (IV) exclusive pour 110 patients (75,34%)
- Mixte (orale et IV) pour 25 d'entre eux (17,12%)
- Orale exclusive pour les 11 derniers (7,54%)

L'activité professionnelle de la population générale est rapportée par la **Figure 3**.

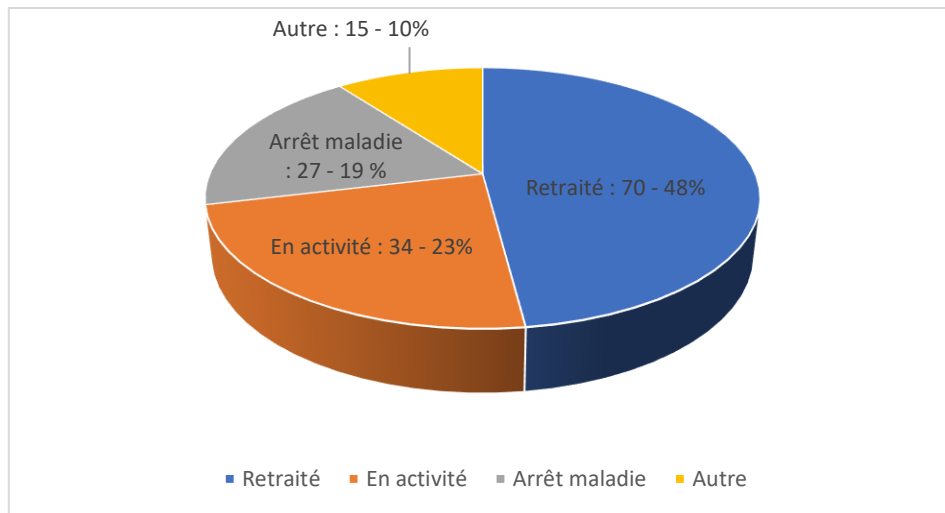


Figure 3 : Répartition des activités professionnelles dans la population générale

2. Comparaison de la population adhérente avec celle des refus :

La population **adhérente** était composée de **109 patients** et celle des **refus** de **37 patients**.

La moyenne d'âge au sein de la population adhérente était de 59,44 ans et la médiane de 61 ans. Le plus jeune participant avait 21 ans et le plus âgé 96 ans.

La moyenne d'âge au sein de la population des refus était de 63,41 ans et la médiane de 65 ans. Le plus jeune avait 26 ans et le plus âgé 84 ans.

Le **Tableau 1** résume les caractéristiques socio-démographiques des 2 populations.

Populations	Adhérente		Refus		Différence %
Caractéristiques socio-démographiques :	Effectif :	Pourcentage :	Effectif :	Pourcentage :	
Sexe					
Homme	56	51,38%	22	59,46%	+ 8,08
Femme	53	48,62%	15	40,54%	- 8,08
Pathologie					
Lymphome Non Hodgkinien	41	37,62%	10	27,04%	- 10,58
Myélome	40	36,70%	17	45,95%	+ 9,25
Leucémie Aigüe Myéloïde	9	8,26%	5	13,51%	+ 5,25
Lymphome de Hodgkin	8	7,34%	2	5,40%	- 1,94
Leucémie Myéloïde Chronique	5	4,58%	0	0%	- 4,58
Syndrome Myélodysplasique	3	2,75%	1	2,70%	- 0,05
Leucémie Aigüe Lymphoïde	3	2,75%	0	0%	- 2,75
Autre	0	0%	2	5,40%	+ 5,40
Type de traitement					
IV	83	76,15%	27	73%	- 3,15
IV/PO	15	13,76%	10	27%	+ 13,24
PO	11	10,09%	0	0%	- 10,09
Distance Domicile/Hôpital					
< 25 kilomètres	65	59,63%	21	56,76%	- 2,87
Entre 25 et 50 kilomètres	26	23,85%	4	10,81%	- 13,04
> 50 kilomètres	18	16,52%	12	32,43%	+ 15,91 %
Activité professionnelle					
Retraité	50	45,87%	20	54,06%	+ 8,19
En activité	29	26,61%	5	13,51%	- 13,10
Arrêt maladie	22	20,18%	5	13,51%	- 6,67
Autre	8	7,34%	7	18,92%	+ 11,58
Vivants lors de l'étude					
Oui	91	83,49%	32	86,49%	+ 3
Non	18	16,51%	5	13,51%	- 3

Tableau 1 : Comparaison des caractéristiques sociodémographiques de la population adhérente à celle des refus.

La différence la plus notable entre ces deux populations est la distance de l'hôpital avec respectivement 16,5% vs 32% de patients habitant à plus de 50 km de l'hôpital.

II – Diagnostic Educatif ou Bilan Educatif Partagé :

1. Nombre de diagnostics effectués :

Sur les 109 adhérents au programme :

- 85 (**77,98%**) ont bénéficié d'un diagnostic éducatif
- 24 (22,02%) n'ont pas pu en bénéficier

2. Modalités :

Sur les 85 bilans éducatifs effectués :

- 80 (**94%**) ont été réalisés par l'Infirmière Diplômée d'Etat (IDE)
- 5 (6%) l'ont été par la pharmacienne

Ils ont été réalisés :

- **En ambulatoire pour 57,65%**
- Lors d'une hospitalisation pour 31,76%
- Pour 10,59% cela n'avait pas été précisé

3. Données collectées :

L'année d'adhésion (définie par la date de réalisation du BEP ou celle du premier atelier effectué) était l'année :

- 2015 pour 9 d'entre eux (8,26%)
- 2016 pour 53 (48,62%)
- 2017 pour 32 (29,36%)
- 2018 pour les 15 autres (13,76%).

Les autres données collectées rapportaient des informations sociodémographiques concernant les patients, mais également la connaissance globale de leur maladie lors de l'entrée dans le programme.

L'ensemble de ces données est rapporté dans les figures suivantes :

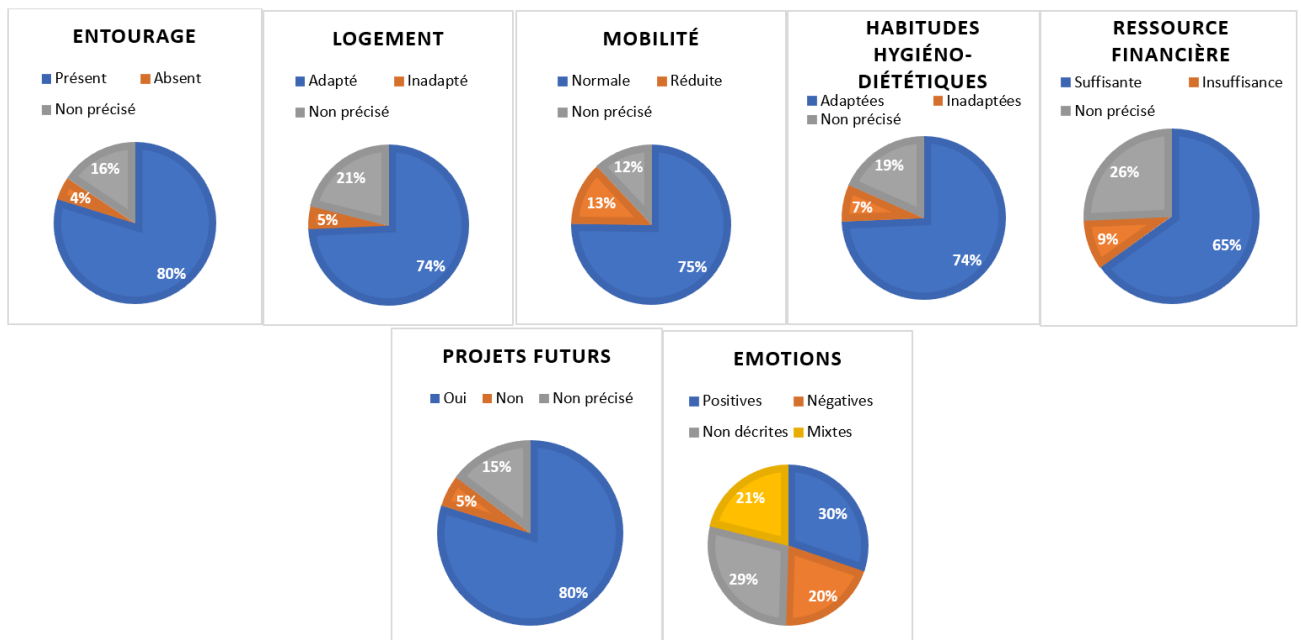


Figure 4 : environnement et émotions des adhérents

On remarque **un environnement favorable** chez nos patients, ainsi qu'**une disposition d'esprit relativement positive**.

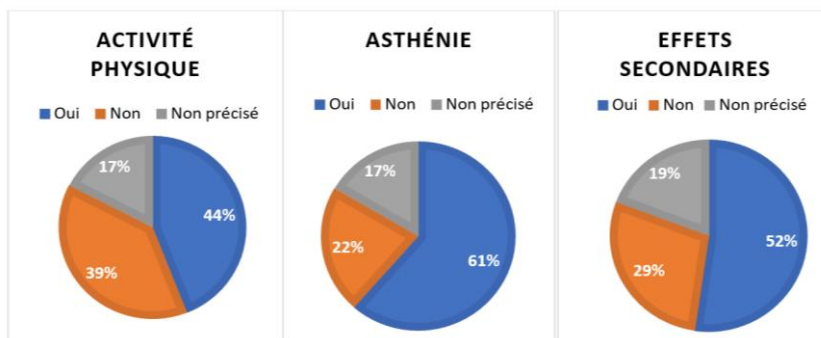


Figure 5 : Activité physique et effets secondaires déclarés par nos adhérents.

La majorité d'entre eux déclaraient souffrir d'effets secondaires.

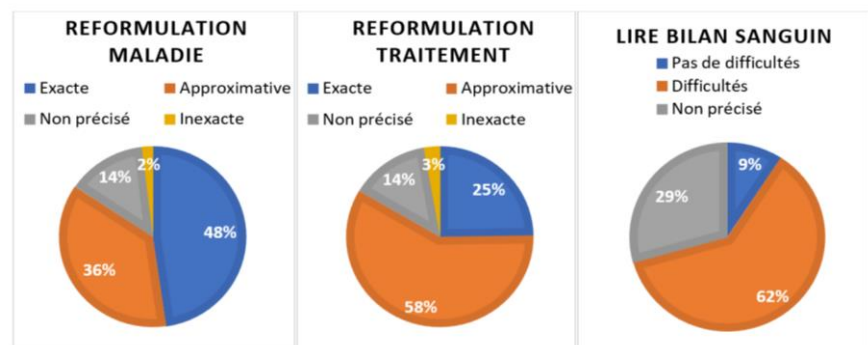


Figure 6 : Compréhension de la maladie par les adhérents

Beaucoup présentaient des **difficultés dans la compréhension** de la dimension biomédicale de leur pathologie.

4. Plan personnalisé éducatif :

A l'issue du BEP, un plan personnalisé éducatif était exposé au patient en fonction des besoins et demandes qui avaient pu être décelées par le professionnel réalisant son diagnostic.

Un ou plusieurs ateliers réalisés en collectif et/ou en individuel étaient ainsi proposés au patient.

Les patients avaient ensuite l'opportunité de discuter, d'affiner cette proposition et de déterminer ainsi leur plan personnalisé éducatif (PPE).

A l'issue des 85 BEP, 261 demandes d'ateliers ont été effectuées soit en **moyenne 3,07 ateliers par personne**.

Le **Tableau 3** présente le détail de ces demandes.

Intitulé de l'atelier :	Nombre de demandes :	Pourcentage des demandes
Atelier 1 : « J'ai un cancer et si on en parlait »	44	16,86%
Atelier 2 : « Comprendre mon bilan sanguin »	72	27,59%
Atelier 3 : « Comprendre mon ordonnance et gérer mes effets secondaires »	68	26,05%
Atelier 4 : « L'alimentation parlons-en »	32	12,26%
Atelier 5 : « Bouger un moyen de lutter contre la fatigue »	45	17,24%
Total des demandes :	261	100%

Tableau 3 : Détail des ateliers souhaités par les patients à l'issue du BEP

Ainsi tous les ateliers répondaient à une demande avec une prédominance pour les ateliers 2 et 3 aux contenus « scientifiques ».

5. Conditions de participation :

Une condition a été retrouvée dans 23 BEP (27,06%) spécifiant que le patient refusait de participer au programme si les séances avaient lieux en dehors de ses dates de soin.

Etaient évoquées comme raisons :

- L'absence de **remboursement du transport** pour 9 d'entre eux
- La **distance** par rapport au logement pour 8 d'entre eux
- Pour les 6 derniers aucune raison n'avait été indiquée

III – Les ateliers :

1. Nombres effectués :

Sur la population adhérente de 109 patients :

- **103 (94,50%) ont réalisé au moins 1 atelier** sur les 5 proposés
- **81 (74,32%) ont réalisé au moins 2 ateliers**
- 6 (5,5%) n'ont réalisé aucun atelier

Certains patients, après proposition d'un soignant, pouvaient décider de faire un atelier une nouvelle fois s'il le souhaitait : ces séances faites deux fois sont baptisées séances « de renforcement ».

Les résultats du nombre de séances effectuées par les patients en y ajoutant les séances « de renforcement » sont exposés dans le **Tableau 4**.

Nombres d'ateliers effectués :	Effectif :	Pourcentage associé :
0 atelier	6	5,50%
1 atelier	22	20,18%
2 ateliers	22	20,18%
3 ateliers	25	22,94%
4 ateliers	11	10,09%
5 ateliers	12	11,01%
6 ateliers	7	6,42%
7 ateliers	4	3,67%
Total général	109	100%

Tableau 4 : Nombres d'ateliers réalisés par patients

Au total :

- 59 patients (54,13%) n'ont bénéficié d'aucune séance dite «de renforcement »
- **42 patients (38,53%) ont bénéficié d'une séance dite «de renforcement »**
- 6 patients (5,50%) ont bénéficié de 2 séances dite «de renforcement »
- 2 patients (1,83%) ont bénéficié de 3 séances dite «de renforcement »

Le **Tableau 5** présente l'ensemble des ateliers effectués en exposant les modalités de réalisation.

	Thème de l'atelier proposé					
	J'ai un cancer, et si on en parlait ?	Comprendre son bilan	Comprendre mon ordonnance et gérer mes effets secondaires	L'alimentation parlons-en ?	Bouger : un moyen de lutter contre la fatigue	Total général
<u>Séances réalisées en :</u>						
- Ambulatoire	57	51	42	20	12	182
- Hospitalisation	5	27	18	3	19	72
<i>Sous total</i>	<i>62</i>	<i>78</i>	<i>60</i>	<i>23</i>	<i>31</i>	254
Séances « de renforcement »	39	4	10	5	2	60
<i>Total général</i>	<i>101</i>	<i>82</i>	<i>70</i>	<i>28</i>	<i>33</i>	314

Tableau 5 : Séances effectuées et modalités

Au total, les 103 patients (109 adhérents moins les 6 n'ayant jamais effectué de séances) ont assisté à 314 séances, soit en **moyenne 3,05 séances par personne**.

La majorité (**71,65%**) des ateliers a été réalisée sur le mode ambulatoire (sans compter les séances « de renforcement » où le mode de réalisation n'était pas précisé).

Le **Tableau 6** expose la réalisation individuelle ou collective de l'ensemble des ateliers effectués.

	Thème de l'atelier proposé					
	J'ai un cancer, et si on en parlait ?	Comprendre son bilan	Comprendre mon ordonnance et gérer mes effets secondaires	L'alimentation parlons-en ?	Bouger : un moyen de lutter contre la fatigue	Total général
<u>Séances réalisées en :</u>						
- Individuel	80	46	31	18	9	184
- Collectif	21	36	39	10	24	130
<i>Total général</i>	<i>101</i>	<i>82</i>	<i>70</i>	<i>28</i>	<i>33</i>	314

Tableau 6 : Présentation des ateliers en fonction du thème et de la réalisation individuelle ou collective

Ainsi, la majorité des ateliers (**58,60%**) a été réalisée sur le mode individuel.

2. Nombre de plans personnalisés éducatifs (PPE) complétés :

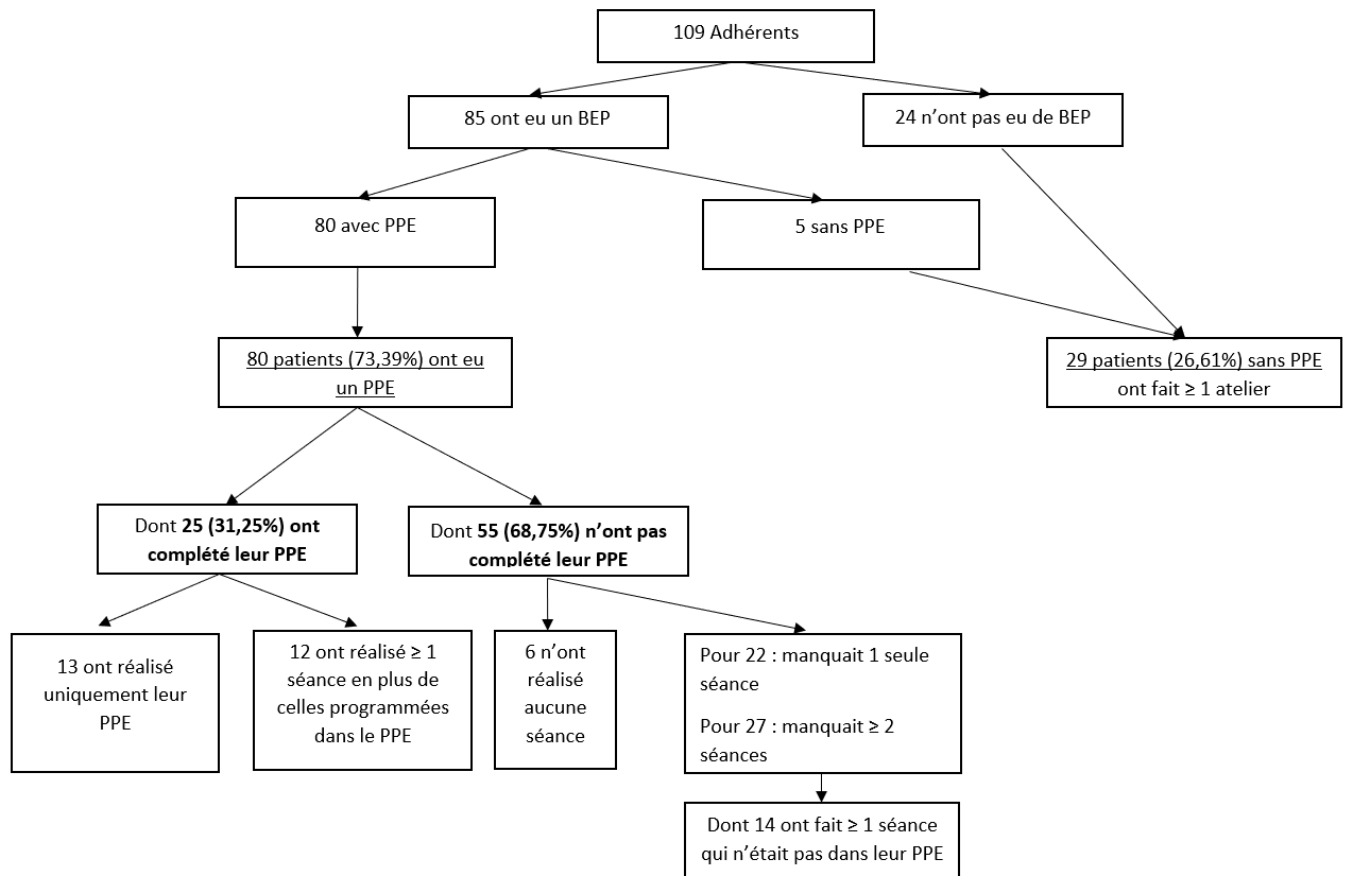


Figure 7 : Informations relatives au PPE

On retient donc que **31% des patients ont rempli leur PPE** mais qu'un grand nombre de patients ont effectué des séances supplémentaires.

IV – Les aidants

Parmi les 109 participants :

- 26 sont venus **accompagnés d'un proche (23,85%)**
- 77 sont venus seuls (70,64%),
- Les 6 derniers sont les « perdus de vue »

V – Les perdus de vue :

Parmi les 109 adhérents, **6 patients n'ont jamais réalisé de séances**. Ces patients avaient tous bénéficié d'un diagnostic éducatif.

VI – Motifs de refus :

Sur les 37 refus enregistrés, seuls 7 formulaires (18,92%) renseignaient le(s) motif(s) de refus. Ils portaient principalement sur :

- L'absence de **remboursement du transport**
- Un problème de **distance** ou de **temps libre** (les dates ne correspondant pas à celles de leurs soins)
- **L'absence de besoin** de formation
- Le refus de la **confrontation à leur maladie**
- **L'asthénie**

VII – Satisfaction du programme :

Sur les 85 questionnaires de satisfaction (**ANNEXE 1**) envoyés aux patients **66 ont été retournés** dont les résultats sont exposés dans la **Figure 8**.

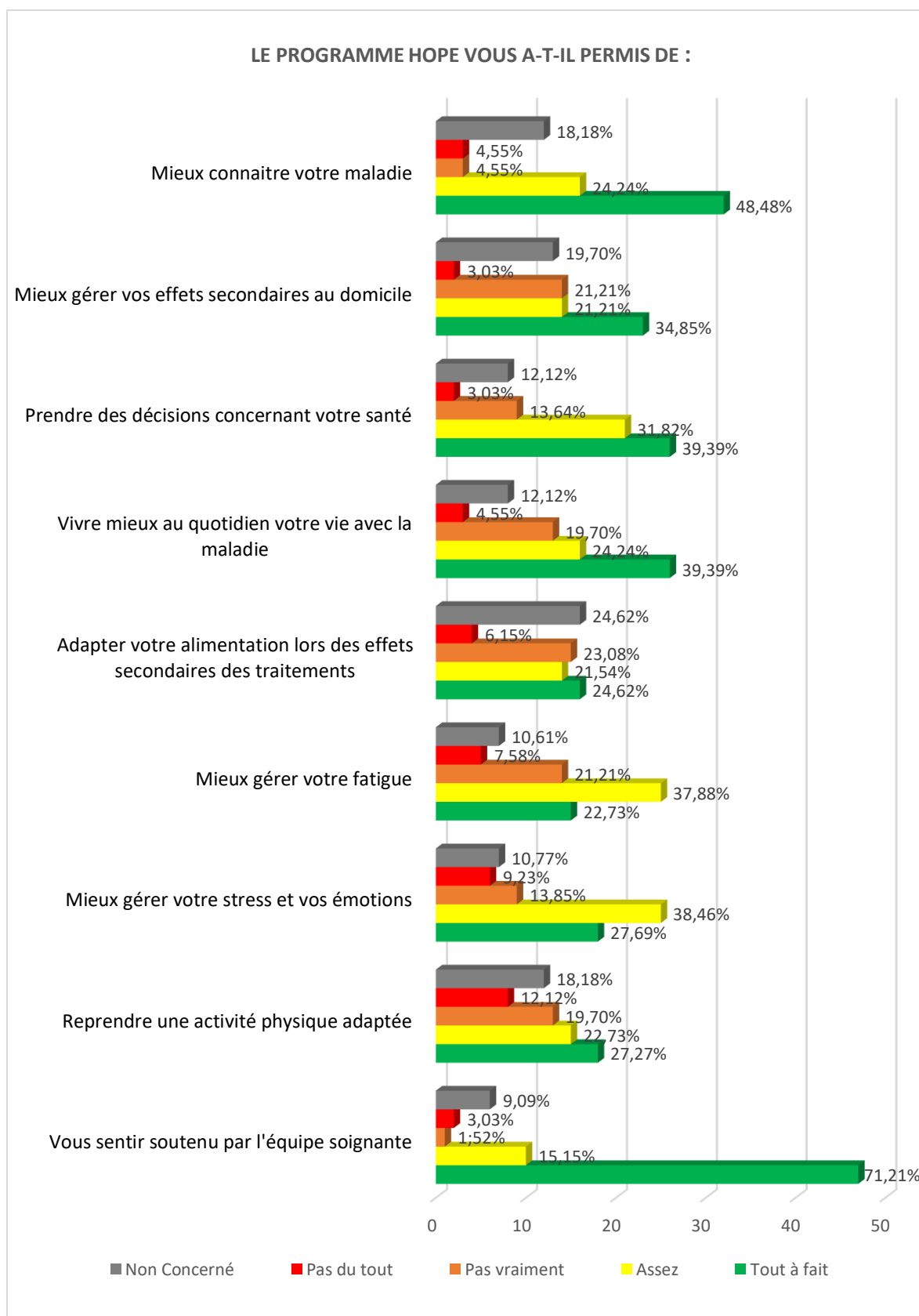


Figure 8 : Réponses au questionnaire de satisfaction du programme HOPE

La plus grande satisfaction était donc « de se sentir soutenu par l'équipe soignante » puisque 71% des patients se disaient « tout à fait » en accord avec cela.

DISCUSSION :

I – Les forces et limites de l'étude :

L'un des points fort de notre étude est **son originalité**. En effet, c'est la première du genre en France, la plupart des programmes sur les hémopathies malignes étant trop récents pour faire l'objet d'une évaluation.

De plus, le **recueil de données étant établi sur près de trois ans**, il permet un bon recul sur la population susceptible de participer à ce type de programme.

La forme du questionnaire de satisfaction, permettait une diminution du biais d'interprétation grâce à la présence de réponses standardisées. Par ailleurs, le patient bénéficiait d'un espace d'expression libre avec un retour plus personnalisé.

Le principal point faible de notre étude réside dans **l'absence de méthodologie** stricte dans le recueil de données :

- On note en premier lieu, l'absence de recueil systématique des refus et de leurs justifications. Cela empêche une analyse statistiquement significative de cette population et surtout une comparaison avec la population adhérente.
- On regrette également l'absence d'information sur le stade de la maladie au moment du bilan éducatif, ainsi que l'intervalle de temps écoulé entre l'annonce de la pathologie et ce BEP.
- Le recueil était différent selon chaque professionnel, en résultait un manque d'homogénéité dans les données.
- Pour finir, la grille du BEP a été modifiée en cours de programme, rendant plus subjectif le recueil des données. Cependant, cette décision a uniquement été prise afin d'améliorer la qualité de ce BEP, en laissant une part d'expression plus large aux patients.

Dans le but de limiter au maximum ce biais de méthode, le recueil final des données utilisées pour ce travail a été effectué par un observateur unique.

La seconde limite de notre étude est liée au **faible effectif** de patients. Cette notion est cependant relative, compte tenu des effectifs souvent faibles en hématologie.

Une autre limite probable, est le **biais de sélection** appliqué à la population analysée. Effectivement, notre programme ne prévoyait pas de méthode de sélection stricte des patients à qui proposer l'ETP. On imagine donc que l'équipe éducative, proposait plus aisément le programme à une population qu'elle jugeait susceptible d'y participer, où d'y trouver un bénéfice secondaire.

Concernant l'analyse de la satisfaction :

- Le biais majeur est que les patients ont reçu le questionnaire plus ou moins longtemps après leur participation au programme.
- D'autre part, il existe un biais de désirabilité sociale pouvant pousser le patient à se déclarer plus satisfait qu'il ne l'a été en réalité. C'est afin de limiter au maximum ce biais que les questionnaires ont été envoyés et rendus par voie postale.
- Un biais de compréhension était comme pour tout questionnaire attendu. Afin de le l'amoindrir, un courrier explicatif avait été joints au questionnaire (**ANNEXE 2**).
- Les « non-réponses » au questionnaire engendrent elles aussi un biais de sélection.

II – Description de la population :

Il est difficile de comparer notre population par rapport à une référence. En effet, il n'existe pas, à l'heure actuelle, d'études similaires celle-ci étant la première du genre en France.

1. Population générale :

Concernant la population générale, celle-ci présentait un **nombre légèrement plus important d'homme (53,42%)** que de femmes. Ceci est cohérent avec les chiffres d'épidémiologie présentés en première partie retrouvant, en 2012, dans la plupart des pathologies hématologiques une légère supériorité masculine.(9) La **moyenne d'âge retrouvée à 60,46 ans correspond à celle des patients d'un service d'hématologie** compte tenu de la diversité des pathologies explorées.

On compte dans cette population une **majorité de retraité (48%)**, ce qui, compte tenu de la médiane d'âge de 63 ans reste cohérent.

Concernant les pathologies des patients recrutés on remarque dans notre étude une **très nette prédominance des LNH (40% => principalement composés de LBDGC et LLC) et myélomes (34%)**. Or, les principaux résultats de l'étude de « l'Estimation de l'incidence des hémopathies malignes en France, entre 1980 et 2012 » montrent que les quatre hémopathies malignes les plus fréquentes en 2012 sont le myélome multiple (4 888 nouveaux cas), la leucémie lymphoïde chronique (4 464), le lymphome diffus à grandes cellules B (4 096) et les syndromes myélodysplasiques (4 059).(9) Ainsi, il est cohérent de retrouver en plus grand nombre des patients atteints de myélome et LNH au sein de notre étude, en revanche on note que dans notre population on retrouve peu de patients atteints de SMD (3% des patients).

Les patients de notre étude sont **principalement traités par voie IV (75,34%)** ceci est compatible avec les données de 2013 d'Unicancer qui estimait la part de la chimiothérapie orale à 25% (cancers solides et hématologiques confondus). (1)

2. Populations adhérente et refus :

Nous avons fait face, dans cette étude à deux population aux effectifs hétérogènes.

Les données dont nous disposions n'ont pas permis une analyse statistique ouvrant sur des données significatives.

Cependant, un résultat se distingue dans la comparaison des populations avec **une plus haute proportion de patients, dans la population des refus, résidant à plus de 50 kilomètres de la structure hospitalière.**

III – Déroulement du programme HOPE

1. Les bilans éducatifs partagés :

Les résultats montrent donc que **77,98% des participants ont bénéficié d'un BEP.**

L'impossibilité de réaliser certains BEP s'explique, dans notre programme, de façon plurielle par :

- Un sous-effectif de professionnels formés et disponibles.
La réalisation de 94% des BEP a ainsi été effectué par l'IDE de notre programme. Cela représente environ 80 heures d'entretiens effectifs avec le patient, sans compter le temps d'organisation.
- Une réalisation principalement sur le mode ambulatoire (au moins 58%), qui demande une organisation considérable car devant coïncider avec un passage en Hôpital De Jour (HDJ) ou en consultations, sous peine d'être refusé.
- Une motivation de l'équipe à faire profiter du programme un maximum de patients.
Certains sont ainsi invités le jour même et participent immédiatement aux ateliers, sans jamais effectuer de diagnostic au préalable. Il est important de noter que dans cette démarche, **même s'il n'existe pas de BEP, le besoin a tout de même bien été identifié par le soignant et le patient.**

Cette difficulté n'est pas spécifique au programme HOPE et semble être retrouvée dans un certain nombre de programmes.

- C'est le cas d'un autre programme Marseillais, initié fin 2012, baptisé « *DEFHYEDU* » et s'adressant aux patients porteurs de pathologie hypophysaire ou surrénalienne. Son évaluation quadriennale retrouvait 149 BEP effectués pour 267 participants soit **55,81%**. (52)
- C'est également le cas du programme « *Asthme et insuffisance respiratoire chronique* » dont l'évaluation quadriennale rapportait 482 BEP réalisés pour 589 patients soit **81,83%**. (53)

Cependant, l'« *Étude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris* », réalisée en 2011, indiquait que 91 % des programmes effectuaient un BEP pour tous leurs participants.

Ce résultat reste à pondérer, étant donné que 7% des programmes n'avaient donné aucune information à ce sujet. (54)

Par ailleurs, ces BEP nous ont permis de collecter un nombre considérable de données sur les adhérents. Ainsi, si l'on remarquait **un environnement favorable** ainsi qu'**une disposition d'esprit relativement positive** chez nos adhérents, la majorité d'entre eux présentaient bien de nombreux effets secondaires. De plus la plupart signalaient des **difficultés dans la compréhension** de la dimension biomédicale **de leur pathologie**.

2. Les plans personnalisés éducatifs :

A. Motivation des patients :

Le premier constat est celui de la **motivation des adhérents**.

En effet, les patients formulaient, lors de leur plan personnalisé éducatif, **le souhait de réaliser en moyenne 3 ateliers** sur 5. Les contenus proposés répondent donc à une véritable demande.

B. Analyse des demandes par atelier :

- Une priorité pour les connaissances médicales :

Force est de remarquer que les ateliers ayant le plus de succès sont ceux proposant un contenu « scientifique ».

En effet, les ateliers « Comprendre mon bilan sanguin » et « Comprendre mon ordonnance et gérer mes effets secondaires » concentrent à eux deux 53,64% des demandes.

Ce résultat est en cohérence avec les données de la littérature, qui montrent chez les patients atteints de pathologies néoplasiques, une demande grandissante d'information concernant en particulier le diagnostic et les traitements. (55,56)

De plus, ce résultat est **en adéquation avec les difficultés que les patients déclaraient présenter lors de leur BEP** avec : des difficultés majeures face à l'interprétation de leur prise de sang ainsi que la compréhension de leur maladie et de leurs traitements (**Figure 6**)

- Un intérêt conservé pour les autres enseignements :

Par ailleurs, l'autre moitié des demandes reposait sur les 3 derniers ateliers aux contenus plus orientés vers le « mieux-être avec la maladie ».

Selon la littérature, bien que cette demande d'information non médicale (psychosociale et celle du « self-care ») soit au second plan pour les patients atteints de cancer, elle devient une préoccupation majeure une fois à distance de la mise en jeu du pronostic vital. (55,56)

Notre étude ne permettait pas de conclure dans ce sens car nous ne connaissions pas le stade de la maladie de nos patients au moment du PPE.

Dans notre cas, une autre raison peut expliquer que ces ateliers aient été moins demandés. En effet, les acteurs proposant ces ateliers (diététicienne, psychologue et enseignant en activité physique) rencontrent et conseillent déjà les patients dans le cadre du parcours de soins classique. Ce n'est pas le cas des intervenants des deux autres ateliers.

C. Des limites imposées :

Sans que cela soit l'objet de l'étude, on peut constater, dès l'entrée des patients dans le programme, la mise en lumière de difficultés.

Ainsi, **nombre d'entre eux ont exprimé des limites à leur participation**, dont trois d'entre elles se démarquent :

- L'absence de remboursement du transport
- L'absence d'envie ou de possibilité de revenir sur leur temps libre
- La distance les éloignant de l'hôpital

Ces difficultés sont celles observées dans la littérature. (53,57,58)

3. Les ateliers

A. Taux de participation :

L'un des points fort de notre programme est le taux de participation des patients, avec **94,50% ayant effectué au moins une séance** et 74,32% au moins deux. Le taux d'abandon est très faible (5,5%).

Il est difficile de comparer ces données à celles de la littérature, cet indicateur étant rarement disponible dans les documents analysés.

Une comparaison est possible, grâce à l'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP de grande ampleur, adressé aux personnes atteintes de maladies cardio-vasculaire. Il y était retrouvé un taux de participation à la première séance de 93,2%, comparable au nôtre. En revanche, leur taux de participation à une deuxième séance était nettement supérieur avec 91,5%. (59)

On note cependant que ce programme était à l'initiative d'un organisme privé (Mutualité Sociale Agricole) ne composant pas avec les mêmes limites que le nôtre.

B. Modalités de réalisation :

La plupart des séances ont été **réalisées en ambulatoire (71,65%)**. Cela traduit la grande motivation de l'équipe, face à la charge de travail organisationnelle pour combiner les ateliers avec les soins déjà programmés.

De plus, les séances ont été dans **58,60% des cas réalisées en individuel**. Ce résultat montre encore l'implication des professionnels du programme, qui se sont rendus disponibles pour chaque patient afin de répondre au mieux à leurs demandes.

C. Respect du PPE et séances de renforcement :

Dans notre étude, on retrouve **une bonne moyenne d'ateliers effectués : plus de 3 par patient**. Ce chiffre rappelle celui des desideratas des participants à l'issue des PPE, où ils indiquaient vouloir réaliser en moyenne 3 séances sur les 5 proposées.

Cependant, quand une analyse plus fine est effectuée on remarque que seuls **31,25% de nos patients ont complété leur PPE**.

C'est un faible pourcentage par rapport aux données disponibles dans la littérature (même s'il reste difficile de comparer des programmes parfois très hétérogènes).

Cependant, parmi les patients n'ayant pas réalisé leur PPE, plus de 25% ont finalement participé à des séances supplémentaires qui ne figuraient pas sur leur demande initiale. Ceci montre bien qu'une fois le programme initié, la plupart de nos patients étaient demandeurs de séances supplémentaires.

La non réalisation de séances peut certainement s'expliquer par des problèmes d'ordre organisationnels.

Le même constat peut être fait sur l'ensemble des adhérents, qu'ils aient ou non complétés leur PPE. En effet, **près de la moitié (45,87%) d'entre eux a bénéficié d'une séance dite « de renforcement »** c'est-à-dire une séance supplémentaire sur au moins un des ateliers déjà effectué.

Ainsi, malgré un taux décevant de PPE complétés, l'ensemble des autres résultats tend à démontrer l'intérêt des patients pour le programme et l'engagement des soignants qui se sont, encore une fois, rendus disponibles pour les séances de renforcement.

D. Évaluation des compétences :

En revanche, le principal défaut de notre programme est qu'un seul patient a fait l'objet d'une évaluation individuelle.

Or, selon la HAS pour être complète, l'offre initiale d'éducation doit comprendre :

- Un BEP avec réalisation d'un PPE
- Au moins une séance (individuelle ou collective)
- **ET** une évaluation individuelle des compétences acquises

Ainsi, si on se base sur cette définition, 1 seul de nos patients sur les 109 a complété son offre de soins initiale.

Dans ce domaine en revanche, de nombreuses données existent et montre une supériorité par rapport à notre programme. (52,53,59–62)

Notre équipe, n'a donc pas encore complété les prises en charge éducatives des participants, mais a fait le choix de prioriser, dans un premier temps, la découverte du programme par un plus grand nombre de patient. C'est un raisonnement louable, cependant il faudra, autant que possible, réaliser ces évaluations afin de connaître l'impact du programme sur nos patients.

E. Participation des aidants

A contrario, l'une des forces de notre étude est la **participation des proches au programme qui est de 23%**.

Les données de la littérature ne rapportent pas toujours de chiffres à ce sujet, bien que l'intégration des proches dans la démarche éducative soit l'un des objectifs de l'ETP selon la HAS. (31)

Pour comparaison, ce taux de participation est de 14,3% pour le programme de la MSA (59).

4. Les perdus de vues :

Une autre force de notre programme, est un très faible effectif de perdus de vue une fois le bilan éducatif réalisé (6 sur 109). Même s'il est impossible de tirer des conclusions sur une si faible population, on peut déjà constater **qu'aucun de ces patients ne travaillait** et que la majorité d'entre eux **résidait dans une zone proche de l'hôpital**.

Ainsi on perçoit qu'il existe des freins à l'ETP qui sont plus complexes que le simple éloignement ou manque de disponibilité.

5. Les motifs de refus :

Comme précisé auparavant, la consignation systématique des refus et de leurs motivations est un point faible de notre programme avec 37 refus enregistrés et seulement 7 dont l'argumentation a été rapportée par écrit.

Cependant, on peut déjà constater que ces thématiques de refus rejoignent celles des limites de participation au programme posées par nos adhérents à savoir les problématiques de transport, de distance et de réticence à revenir hors du planning de soins.

En revanche, on y découvre d'autres motifs qui sont également rapportés dans la littérature disponible à ce sujet (53,58,63,64) :

- L'absence de besoin ressenti
- Le refus d'apprendre plus sur la maladie
- L'asthénie
- Une proposition ressentie comme trop précoce
- La limitation apportée par la barrière de la langue

Ces thématiques sont connues et font d'ailleurs l'objet de réflexions visant à permettre une égalité de l'accès aux soins.

IV – Satisfaction du programme

Pour finir avec l'évaluation de ce programme, il a été décidé de concerter les sujets au centre de cette démarche de soin, à savoir nos patients.

Tout d'abord, on peut constater la motivation qu'ils ont eu à apporter leur contribution puisque **77,65 % des questionnaires ont été renvoyés** à temps pour être analysés.

Le deuxième constat est que **la satisfaction des patients pour ce programme est excellente**, avec des réponses nettement positives dans l'ensemble des dimensions explorées.

Cette satisfaction massive est très souvent (voire systématiquement) retrouvée dans la littérature, **ce qui témoigne bien de l'absence de résistance vis-à-vis de cette nouvelle pratique thérapeutique.**

En examinant de plus près les réponses, le champ dans lequel ils ont montré le plus d'enthousiasme est celui de **l'encadrement par les soignants**, avec **plus de 85 % de satisfaction** globale (« assez satisfait » et « tout à fait satisfait »). Ceci montre bien que l'éducation thérapeutique **améliore la relation soignants-soignés et répond à une véritable demande** d'intégration du patient dans sa prise en charge.

Les autres dimensions ayant eu un taux de satisfaction globale de plus de 80% sont, **l'amélioration des connaissances sur la maladie** (88,89% de satisfaction) et **la prise de décisions concernant la santé** (81,03% de satisfaction). Ceci fait également partie des grandes réussites de notre programme. En effet, l'objectif de l'ETP étant d'apporter par le partage de connaissances, des capacités d'auto-soins permettant au patient de gagner en emprise sur sa santé. La satisfaction à ces deux items **montre ainsi l'efficacité de notre programme.**

Les patients ont également signifié leur satisfaction à plus de 70% concernant **l'amélioration de la gestion de leur stress** (74,14% de satisfaction globale) et **l'adaptation de leur quotidien avec la maladie** (72,41%). Là encore, les capacités d'adaptation du patient à sa maladie et l'amélioration de sa qualité de vie étant parmi les objectifs principaux de l'ETP. Notre programme montre également son bien-fondé et **l'apport qu'il pourrait avoir s'il était étendu à l'ensemble de nos patients.**

La satisfaction concernant **l'amélioration de la gestion des effets secondaires** et de **la fatigue** reste tout à fait correcte avec respectivement 69,81% et 67,80% de patients satisfaits. Ces plaintes étant les plus fréquemment rapportées par les patients d'oncologie, ce résultat est d'autant plus encourageant connaissant le peu d'impact des traitements classiques sur l'asthénie. (65–68)

Pour finir, même si les dernières dimensions explorées montrent un taux de satisfaction moindre, celui-ci reste toujours au-dessus de 60%. Ces deux derniers items concernent **l'adaptation de l'alimentation aux effets secondaires** et **la reprise d'une activité physique** avec respectivement des taux de satisfaction de 61,22% et 61,11%. Il est fort probable que ces deux points aient souffert d'une mauvaise compréhension du questionnaire. En effet beaucoup de patients se sont déclarés insatisfaits alors qu'ils n'avaient pas participé à ces ateliers : ainsi comme le souligne les limites de notre étude, la case « non concerné » n'a pas été exploitée comme escomptée.

V – L’impact positif du programme HOPE :

Notre programme présente donc de **nombreux points forts**. Certains sont ceux que l’on retrouve dans l’ensemble des offres d’ETP, d’autres en revanche distinguent notre programme.

La qualité première du programme HOPE, repose sur **l’intérêt qu’il suscite auprès des patients**. Ceci est constaté grâce à l’excellent taux de participation, consolidé par un nombre important de patients effectuant des ateliers supplémentaires ou de renforcement. L’ensemble de ces données conforte donc notre équipe éducative, dans la qualité et l’originalité du contenu qu’elle propose, ainsi que dans leur professionnalisme à délivrer cet enseignement.

Par ailleurs, on constate que la population concernée par le programme est très diversifiée : tant en termes sociodémographiques qu’en terme de pathologies et prises en charges.

De plus, **notre programme a réussi à intégrer** une population trop souvent négligée : celle **des proches de malades**.

Pour conclure, le dernier mérite du programme est **l’importante satisfaction de ses participants**.

D’autres éléments positifs, ne faisant pas l’objet d’une analyse dans cette étude, sont pourtant indispensables à présenter :

- Une grande pluridisciplinarité de l’équipe, même si l’on déplore l’absence d’aides-soignants (présents dans 27% les programmes (54,69)). Une demande de formation a d’ailleurs été faite récemment par une aide-soignante du service.
- Une équipe formée à l’ETP dans son intégralité assurant une validation par rapport à bon nombre de programmes. (69)
- Des interventions d’anciens malades et de patients experts.
- La réalisation d’un atelier cuisine dans le cadre de l’atelier sur l’alimentation.
- Une réflexion permanente sur l’intégration du programme HOPE dans l’offre de soins locale grâce à des efforts de communication (Confection de flyers, affichage, réalisation d’une vidéo de promotion avec les témoignages de participants, une conférence d’information ouverte à tout public).
- Une évolution permanente de l’offre, permise par les auto-évaluations annuelles et les retours des patients (Modification du BEP, modification du format « journée complète » vers des ateliers « à la carte », l’amélioration sur la communication...).

VI – Les obstacles à l’éducation thérapeutique :

Les principales limites de notre programme sont, à l’heure actuelle :

- Le nombre de participants (légèrement inférieur aux objectifs imposés par l’ARS)
- L’absence d’une méthodologie stricte
- Le manque d’exhaustivité de réalisation des bilans éducatifs partagés et des PPE
- L’absence de séances individuelles d’évaluation des compétences

- L'absence de temps dédié à la pratique de l'ETP

Ces difficultés s'expliquent par des freins à l'ETP, présents dans le programme HOPE, comme dans l'ensemble des offres éducatives à l'échelle nationale voire internationale.

Ces obstacles sont :

- **Le manque de moyens humains** : on déplore effectivement le faible taux de professionnels formés à la pratique éducative. (69)
- **Les problèmes d'organisation** : résultants bien souvent d'une absence de temps dédié à la pratique de l'ETP. Le maintien des programmes reposants alors sur la bonne volonté de l'équipe éducative.
- **Le manque de moyens financiers** : le programme est subventionné par l'ARS (au prorata du nombre de participants), cependant, la valorisation de l'acte pour le soignant n'est pas évidente. Ce frein est également rapporté par l'ensemble des programmes issus du service public. (69)
- **Le manque de reconnaissance** au sein des institutions est également un point rapporté par les coordinateurs des programmes.
- **Le manque de connaissance** (des patients et des soignants) **sur cette pratique** encore récente.

L'ensemble de ses freins conduit inévitablement, en l'absence de changement, à un **épuisement des professionnels**. (69)

VII – Des pistes d'améliorations :

Les principales difficultés de l'ETP résident donc, en amont du programme lui-même. En effet, l'ensemble des données montre que les participants sont satisfaits et semblent retirer les bénéfices escomptés de l'offre éducative.

Les pistes de perfectionnement que nous soumettons ici, sont pour certaines en cours de recherche sur le plan national. Cependant, certaines d'entre elles, sont l'objet d'une réflexion personnelle s'appliquant uniquement au programme HOPE et n'ont pas vocation à une extrapolation pour l'ensemble des programmes.

Ces améliorations reposent sur :

- La nécessité d'une **meilleure communication** :
 - Au niveau des soignants :
Il est indispensable que **les professionnels connaissent les tenants et aboutissants de l'ETP, afin d'y sensibiliser leurs patients** et de renouveler la proposition aux moments « charnières » de leurs parcours de soins.
 - Au niveau des patients :
En **proposant l'offre d'éducation le plus tôt possible**. On peut ainsi imaginer donner, à chaque patient, une information succincte sur l'ETP lors de leur consultation d'annonce. Ou bien, comme l'annonce diagnostique donne déjà

lieu à de nombreuses explications, on peut prévoir d'intégrer plutôt une consultation spécifique et systématique inscrite sur les plannings de soins remis aux patients par l'infirmière d'annonce.

- La **formation des soignants** à l'éducation thérapeutique :

Elle fait l'objet d'études et de réformes visant à l'intégrer dans l'enseignement des professions de santé.(70)

Au niveau de notre programme, elle permettrait d'intégrer l'ensemble des professionnels du service (apportant chacun une expertise différente), diminuerait la charge de travail et rendrait l'offre pérenne.

- Le **perfectionnement de l'organisation** de l'offre de soins :

- L'élément primordial et vital au maintien de cette offre, est en priorité de **dégager, pour les acteurs, un temps d'exercice spécifique à l'ETP.**

En effet nous exerçons un métier exigeant et prenant, où il est difficile voire impossible d'ajouter une charge de travail si elle n'est pas accompagnée d'un temps dédié.

- Il faut également envisager la préparation d'un planning préétabli sur l'ensemble de l'année.

Cela permettrait par exemple, l'affichage dans le service et pourquoi pas l'auto-inscription des patients. Cela serait également l'occasion pour les professionnels de santé de connaître les dates et d'adresser plus facilement leurs patients.

L'ensemble de ces solutions seraient bien évidemment facilitées par la présence d'un secrétariat propre à l'ETP.

- **L'amélioration méthodologique** avec :

- Une systématisation du recueil de données, ainsi qu'une uniformisation et simplification de leur support
- Une plus grande rigueur à compléter les 4 étapes de l'offre initiale d'ETP. Cela permettrait une analyse plus rigoureuse du programme **menant à une validation plus consensuelle de cette pratique.**
- Il semble également primordial de **tracer, pour chaque intervenant son activité d'éducation** (organisation et réalisation d'ateliers) afin de quantifier la charge de travail qu'elle implique.

- L'amélioration des évaluations :

Comme toutes les interventions en santé, **l'éducation thérapeutique se doit de répondre à des critères de qualité**. Pour autant, l'évaluation de l'efficacité de cette pratique singulière, combinant de multiples dimensions (biomédicales, psychosociale, pédagogiques), est difficile. Elle fait donc, à l'heure actuelle, l'objet de recherches afin d'évoluer vers de nouvelles recommandations. (51,71)

CONCLUSION :

Cette première étude permet d'apporter des informations inédites concernant notre programme d'éducation thérapeutique.

Comme mis en évidence par la littérature scientifique, on retrouve dans notre programme une nette satisfaction des participants, ce qui confirme l'approbation par ces derniers de cette pratique proposant une approche nouvelle du soin.

Cette étude est aussi l'occasion de souligner les difficultés rencontrées au quotidien dans ce domaine. Ainsi, même si l'intérêt des patients est réel, de nombreux facteurs limitent leur participation (appréhension d'en connaître plus sur leur maladie, problèmes de disponibilité, absence de remboursement du transport...). Des obstacles organisationnels et financiers existent également et sont à l'origine d'un épuisement des professionnels. Ainsi, s'il est indispensable d'offrir une amélioration locale, il est primordial d'établir des directives à l'échelle nationale.

Une étude prospective d'efficacité pourrait faire l'objet d'un prochain ouvrage afin de valider les acquisitions de capacités d'auto-soins et d'adaptation des participants.

Quoi qu'il en soit, de nouveaux enjeux sont aujourd'hui imposés dans le monde de la santé (chronicisation des pathologies, essor des prises en charges ambulatoires et des thérapies orales, augmentation des mobilités...) qui rendent la coopération des patients non plus préférable, mais véritablement indispensable. Dans ce cadre, l'éducation thérapeutique apparaît comme une pratique prometteuse.

Les tendances sociétales et les progrès technologiques ouvrent également de nouvelles perspectives, en effet 93% des Français de plus de 12 ans possèdent aujourd'hui un téléphone portable sans compter les autres supports technologiques disponibles dans la plupart des foyers (ordinateurs portables, tablettes...). Ainsi, on peut concevoir que l'apport que certaines applications (contrôlées sur le plan médical), par leur contenu multiple (vidéos, photos, textes, questionnaires) et interactif pourrait permettre non seulement l'apport d'une information validée au patient, mais également la généralisation d'une communication plus personnalisée et disponible depuis le domicile des patients. Ainsi, la dématérialisation de l'éducation thérapeutique, bien qu'exposant à d'éventuelles dérives (secret professionnel, protection des données...) permettrait sans nul doute d'apporter une réponse à nombre de ses limites.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Unicancer. Quelle prise en charge des cancers en 2020 ? De la chirurgie ambulatoire aux soins de support : les six tendances les plus structurantes pour la prise en charge des patients atteints d'un cancer à horizon 2020. 16 oct 2013;31.
2. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to Medication. N Engl J Med. 4 août 2005;353(5):487-97.
3. Brown MT, Bussell JK. Medication Adherence: WHO Cares? Mayo Clin Proc. avr 2011;86(4):304-14.
4. Sabaté E, World Health Organization, éditeurs. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization; 2003. 198 p.
5. Belot A, Grosclaude P, Bossard N, Jouglu E, Benhamou E, Delafosse P, et al. Cancer incidence and mortality in France over the period 1980–2005. Rev DÉpidémiologie Santé Publique. juin 2008;56(3):159-75.
6. Morton LM, Turner JJ, Cerhan JR, Linet MS, Treseler PA, Clarke CA, et al. Proposed classification of lymphoid neoplasms for epidemiologic research from the Pathology Working Group of the International Lymphoma Epidemiology Consortium (InterLymph). Blood. 15 mars 2007;110(2):695-708.
7. Haute Autorité Santé Inc. GUIDE DU PARCOURS DE SOINS Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique Lymphome de Hodgkin classique de l'adulte. HAS; 2013.
8. Institut de veille sanitaire. Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011 [Internet]. Saint-Maurice; 2011 p. 78. Disponible sur: <http://www.invs.sante.fr>
9. Monnereau A, Remontet L, Maynadié M, Binder-Foucard F, Belot A, Troussard X, Bossard N. Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 Partie 2 – Hémopathies malignes. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2013. 88 p.
10. Monnereau A, Troussard X, Belot A, Guizard A-V, Woronoff A-S, Bara S, et al. Unbiased estimates of long-term net survival of hematological malignancy patients detailed by major subtypes in France. Int J Cancer. 15 mai 2013;132(10):2378-87.
11. Dohner H, Estey EH, Amadori S, Appelbaum FR, Buchner T, Burnett AK, et al. Diagnosis and management of acute myeloid leukemia in adults: recommendations from an international expert panel, on behalf of the European LeukemiaNet. Blood. 21 janv 2010;115(3):453-74.
12. Gambacorti-Passerini C, Antolini L, Mahon F-X, Guilhot F, Deininger M, Fava C, et al. Multicenter Independent Assessment of Outcomes in Chronic Myeloid Leukemia Patients Treated With Imatinib. JNCI J Natl Cancer Inst. 6 avr 2011;103(7):553-61.
13. O'Brien SG, Guilhot F, Larson RA, Gathmann I, Baccarani M, Cervantes F, et al. Imatinib Compared with Interferon and Low-Dose Cytarabine for Newly Diagnosed Chronic-Phase Chronic Myeloid Leukemia. N Engl J Med. 13 mars 2003;348(11):994-1004.

14. Casassus P. L'imatinib (Glivec®) : une révolution dans le traitement de la leucémie myéloïde chronique (LMC). 2005;11:9.
15. Bocchia M, Sicuranza A, Abruzzese E, Iurlo A, Sirianni S, Gozzini A, et al. Residual Peripheral Blood CD26+ Leukemic Stem Cells in Chronic Myeloid Leukemia Patients During TKI Therapy and During Treatment-Free Remission. *Front Oncol* [Internet]. 2018 [cité 19 sept 2018];8. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fonc.2018.00194/full>
16. Ministère des Solidarités, de la Santé, et de la Famille. Circulaire relative à l'organisation des soins en cancérologie. N° DHOS/SDO/2005/101 févr 22, 2005 p. 11.
17. Touraine M, Fioraso G. Plan Cancer 2014-2019 [Internet]. févr 4, 2014 p. 150. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer-2.pdf
18. Claxton AJ, Cramer J, Pierce C. A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance. *Clin Ther*. août 2001;23(8):1296-310.
19. Emanuel EJ. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA J Am Med Assoc*. 22 avr 1992;267(16):2221-6.
20. GAYE T, MERGANS M. Les représentations de l'éducation thérapeutique du patient: Le regard des médecins généralistes sur leur place dans le parcours éducatif [PhD Thesis]. UNIVERSITÉ TOULOUSE III; 2015.
21. Miller LV, Goldstein J. More Efficient Care of Diabetic Patients in a County-Hospital Setting. *N Engl J Med*. 29 juin 1972;286(26):1388-91.
22. Lacroix A, Assal J-P. L'éducation thérapeutique des patients: nouvelles approches de la maladie chronique. 2e édition complétée. Paris: Maloine; 2003. (Éducation du patient).
23. Lorig K, Lubeck D, Kraines RG, Seleznick M, Holman HR. Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis Rheum*. 1 juin 1985;28(6):680-5.
24. Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR). Perspectives in Disease Prevention and Health Promotion Public Health Service Guidelines for Counseling and Antibody Testing to Prevent HIV Infection and AIDS [Internet]. MMWR. [cité 5 août 2018]. Disponible sur: <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/00015088.htm>
25. Organisation Mondiale de la Santé, Bureau Régional pour l'Europe. Education thérapeutique du patient. Programme Form Contin Pour Prof Soins Dans Domaine Prév Mal Chron Recomm D'un Groupe Trav L'OMS. 1998;56.
26. ANAES. Manuel d'accréditation des établissements de santé. *Acta Endosc*. avr 1998;28(2):151-5.
27. Bordin M. Conférence nationale de santé : rapport 2000 [Internet]. PARIS: Direction générale de la Santé; 2000 mars [cité 22 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/004001483.pdf>
28. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Plan national d'éducation pour la santé [Internet]. 2001 janv [cité 22 avr 2018] p. 23. Disponible sur: <http://www.reseau-asteria.fr/Documents/pneps2001.pdf>

29. LOI n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. 2004-806 août 9, 2004.
30. Bas P. Présentation du Plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques [Internet]. 2007 avr [cité 25 févr 2018] p. 7. Disponible sur: <http://ipcem.org/img/ouvrages/Plan%20MalChron.pdf>
31. PAUCHET-TRAVERSAT A-F. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le champ des maladies chroniques [Internet]. HAS/INPES; 2007 [cité 25 févr 2018]. Disponible sur: <http://ipcem.org/img/ouvrages/etphasinpes107.pdf>
32. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D, de la Clinique d'Endocrinologie C, Nantes HD, CECCHI-TENERINI R, et al. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère Santé Jeun Sports. 2008;
33. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 84. 2009-879 juill 21, 2009.
34. Manuel de certification des établissements de santé V2010 [Internet]. HAS; 2014 janv [cité 5 août 2018]. Report No.: ACC01-T052-E. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel_v2010_janvier2014.pdf
35. Pauchet-Traversat, A-F, Morin S, Blondet E. Indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2014 mai [cité 27 déc 2017] p. 12. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/indicateurs_etp_v2.pdf
36. HAS. Éducation thérapeutique du patient Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2007 juin [cité 25 févr 2018]. Report No.: FSETP3. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf
37. HAS. Éducation thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser ? [Internet]. HAS; 2007 [cité 25 févr 2018]. Disponible sur: <http://ipcem.org/img/ouvrages/RecoHAS3.pdf>
38. Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? BMJ. 18 sept 1999;319(7212):780-2.
39. Mesters I, van den Borne B, De Boer M, Pruyn J. Measuring information needs among cancer patients. Patient Educ Couns. 1 juin 2001;43(3):255-64.
40. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques: Analyse économique et organisationnelle. Médecine Mal Métaboliques. 2008;2(6):643-646.
41. Porter HB. Effectiveness and efficiency of nurse-given cancer patient education. Can Oncol Nurs J. 1998;8(4):229-34.
42. Yates P, Aranda S, Hargraves M, Mirolo B, Clavarino A, McLachlan S, et al. Randomized Controlled Trial of an Educational Intervention for Managing Fatigue in Women Receiving Adjuvant Chemotherapy for Early-Stage Breast Cancer. J Clin Oncol. sept 2005;23(25):6027-36.

43. Jaffiol C, Corvol P, Reach G, Basdevant A, Bertin E. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine [Internet]. PARIS: ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE; 2013 déc [cité 27 déc 2017]. Disponible sur: http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2013/12/jaffiolRapport-ETP-vot%C3%A9-10-XII-13-3_.pdf
44. Jacquat D. Education thérapeutique du patient. HEGEL ISSN 2269-0530 2011 03. 2011;
45. Aranda S, Jefford M, Yates P, Gough K, Seymour J, Francis P, et al. Impact of a novel nurse-led prechemotherapy education intervention (ChemoEd) on patient distress, symptom burden, and treatment-related information and support needs: results from a randomised, controlled trial. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol*. janv 2012;23(1):222-31.
46. Mollaoglu M, Erdoğan G. Effect on symptom control of structured information given to patients receiving chemotherapy. *Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc*. févr 2014;18(1):78-84.
47. Perneger TV, Sudre P, Muntner P, Uldry C, Courteheuse C, Naef A-F, et al. Effect of patient education on self-management skills and health status in patients with asthma: a randomized trial. *Am J Med*. 2002;113(1):7-14.
48. McGrath P. Taking Control: findings of a prospective study of an educational course for patients with leukaemia. *Support Care Cancer*. 1 août 2000;8(5):377-84.
49. Williams SA, Schreier AM. The role of education in managing fatigue, anxiety, and sleep disorders in women undergoing chemotherapy for breast cancer. *Appl Nurs Res*. août 2005;18(3):138-47.
50. Albano MG, de Andrade V, Léocadie M, d'Ivernois JF. Évolution de la recherche internationale en éducation du patient : une analyse bibliométrique. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. juin 2016;8(1):10103.
51. Cooper H, Booth K, Fear S, Gill G. Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses. *Patient Educ Couns*. août 2001;44(2):107-17.
52. Frédérique Albare. Rapport d'évaluation quadriennale du programme d'éducation thérapeutique. « DEFHYEDU » [Internet]. 2016 [cité 27 déc 2017]. Disponible sur: <http://fr.ap-hm.fr/sites/default/files/files/DEFHY-%20EQ-DEFHYEDU-27%20sept%202016.pdf>
53. Meurice J-C. Evaluation quadriennale 2011- 2014 du programme d'éducation thérapeutique « Asthme et insuffisance respiratoire chronique » [Internet]. CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE POITIERS; 2014 [cité 6 oct 2018]. Disponible sur: <http://www.chu-poitiers.fr/wp-content/uploads/2014/09/evaluation-quadriennale-2011-2014.pdf>
54. Husson M, Chassseral P, de Andrade V, Crozet C, Rugard M, Gagnayre R. Étude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (2011). *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. déc 2014;6(2):20101.
55. Rutten LfJ, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Educ Couns*. juin 2005;57(3):250-61.

56. Rood JA, Eeltink CM, van Zuuren FJ, Verdonck-de Leeuw IM, Huijgens PC. Perceived need for information of patients with haematological malignancies: a literature review. *J Clin Nurs*. 1 févr 2015;24(3-4):353-69.
57. Jong ZD, Munneke M, Jansen LM, Runday K, van Schaardenburg DJ, Brand R, et al. Differences between participants and nonparticipants in an exercise trial for adults with rheumatoid arthritis: Participation in Exercise Trial in RA. *Arthritis Care Res*. 15 août 2004;51(4):593-600.
58. Favé S, Jolivot A, Desmaris J-P, Maurice C, Decullier É, Duquesne B, et al. Freins à la participation des patients en stade 3 de la maladie rénale chronique à l'éducation thérapeutique proposée en réseau de santé. *Néphrologie Thérapeutique*. avr 2014;10(2):112-7.
59. Frété F. Programme d'éducation thérapeutique du patient : rapport synthétique d'évaluation quadriennale Programme d'ETP pour personnes atteintes de maladies cardiovasculaires - dispositif ambulatoire collectif [Internet]. MSA; 2014 [cité 6 oct 2018]. Disponible sur: <http://www.msa.fr/lfy/documents/11566/48462/Programme+ETP+-+rapport+synth%C3%A9tique+d%E2%80%99%C3%A9valuation+quadriennal.pdf>
60. RENUCCI J-F. Rapport d'évaluation quadriennale du Programme d'éducation thérapeutique « PEGASE 2 » [Internet]. 2015 [cité 6 oct 2018]. Disponible sur: <http://cprv.pagesperso-orange.fr/pegase2-evaluation-quadriennale.pdf>
61. DIRECTION GENERALE DE LA SANTE. EVALUATION DES ÉCOLES DE L'ASTHME EN FRANCE [Internet]. Ministère de la Santé et des Solidarités; 2006 juin [cité 25 févr 2018]. Disponible sur: <http://ipcem.org/img/ouvrages/DGSecoleasthme.pdf>
62. CLAVEL S. Rapport d'évaluation quadriennale ETP Réseau Pré-Ré-Diab [Internet]. 2014 oct [cité 27 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.prerediab.com/professionnel/rapport-evaluation-quadriennale-etp.pdf>
63. Jong ZD, Munneke M, Jansen LM, Runday K, van Schaardenburg DJ, Brand R, et al. Differences between participants and nonparticipants in an exercise trial for adults with rheumatoid arthritis: Participation in Exercise Trial in RA. *Arthritis Care Res*. 15 août 2004;51(4):593-600.
64. Dodge julia, Clark noleen, Janz N, Liang J, Schork A. Nonparticipation of Older Adults in a heart disease self-management project : Factors Influencing Involvement. *SAGE Soc Sci Collect*. juin 1993;15(2):220-37.
65. Servaes P, Verhagen C, Bleijenberg G. Fatigue in cancer patients during and after treatment: prevalence, correlates and interventions. *Eur J Cancer*. 2002;17.
66. Cella D, Peterman A, Passik S, Jacobsen P, Breitbart W. Progress toward guidelines for the management of fatigue. *Oncol Williston Park N*. nov 1998;12(11A):369-77.
67. Lower EE, Fleishman S, Cooper A, Zeldis J, Faleck H, Yu Z, et al. Efficacy of Dexmethylphenidate for the Treatment of Fatigue After Cancer Chemotherapy: A Randomized Clinical Trial. *J Pain Symptom Manage*. nov 2009;38(5):650-62.
68. Curt GA, Breitbart W, Cella D, Groopman JE, Horning SJ, Itri LM, et al. Impact of Cancer-Related Fatigue on the Lives of Patients: New Findings From the Fatigue Coalition. *The Oncologist*. 10 janv 2000;5(5):353-60.

69. Margat A, Gagnayre C, Lombrail P. Etude de l'évaluation quadriennale des programme d'éducation thérapeutique autorisés en Île de France (entre 2010 et début 2011) [Internet]. Bobigny : Laboratoire Educations et Pratiques de Santé: Rapport remis à l'Agence Régionale de Santé Ile de France; 2017 janv [cité 27 déc 2017]. Report No.: EA 3412. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-03/ETP-Etude-de-l-evaluation-quadriennale-des-programmes-2010-2011.pdf>
70. Foucaud J, Rostan F, Moquet M-J, Fayard A. État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats D'une Anal Glob Pour 10 Prof Santé. 2006;(12).
71. Fournier C., Pélicand J., Le Rhun A. Évaluer la qualité d'un programme d'éducation du patient : réflexion à partir d'une recherche sur les pratiques éducatives autour du diabète de type 2. INPES. 2007;16.

ANNEXES :

Annexe 1 : Questionnaire de satisfaction participants :

THÈSE DE MÉDECINE GÉNÉRALE

« EVALUATION DU PROGRAMME HOPE »

NOM du patient : _____

QUESTIONNAIRE

LE PROGRAMME HOPE VOUS A-T-IL PERMIS DE :

1) Mieux connaître votre maladie ?

TOUT À FAIT	ASSEZ	PAS VRAIMENT	PAS DU TOUT	NON CONCERNE
☐	☐	☐	☐	☐

2) Mieux gérer vos effets secondaires à domicile ?

TOUT À FAIT	ASSEZ	PAS VRAIMENT	PAS DU TOUT	NON CONCERNE
☐	☐	☐	☐	☐

3) Prendre des décisions concernant votre santé ?

TOUT À FAIT	ASSEZ	PAS VRAIMENT	PAS DU TOUT	NON CONCERNE
☐	☐	☐	☐	☐

4) Vivre mieux au quotidien votre vie avec la maladie ?

TOUT À FAIT	ASSEZ	PAS VRAIMENT	PAS DU TOUT	NON CONCERNE
☐	☐	☐	☐	☐

5) D'adapter votre alimentation lors des effets secondaires des traitements ?

TOUT À FAIT	ASSEZ	PAS VRAIMENT	PAS DU TOUT	NON CONCERNE
☐	☐	☐	☐	☐

6) Mieux gérer votre fatigue ?

TOUT À FAIT	ASSEZ	PAS VRAIMENT	PAS DU TOUT	NON CONCERNE
☐	☐	☐	☐	☐

7) Mieux gérer votre stress et vos émotions ?

TOUT À FAIT	ASSEZ	PAS VRAIMENT	PAS DU TOUT	NON CONCERNE
☐	☐	☐	☐	☐

8) Reprendre une activité physique adaptée ?

TOUT À FAIT	ASSEZ	PAS VRAIMENT	PAS DU TOUT	NON CONCERNE
☐	☐	☐	☐	☐

9) De vous sentir soutenu, accompagné, entouré par l'équipe soignante ?

TOUT À FAIT	ASSEZ	PAS VRAIMENT	PAS DU TOUT	NON CONCERNE
☐	☐	☐	☐	☐

Remarques libres :

ANNEXE 2 : Courrier explicatif accompagnant le questionnaire

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Jeanne HUON et je suis médecin généraliste en 9^{ème} année de formation.

Je me permets de vous solliciter afin de vous proposer de participer à mon travail de thèse consistant en l'évaluation du programme d'éducation thérapeutique intitulé HOPE (Hématologie, Oncologie, Patient, Education) mis en place dans le service d'hématologie du Pr COSTELLO à l'hôpital de la Conception.

Vous avez participé à ce programme le

(Partie remplie à la main pour chaque patient selon les ateliers effectués)

Selon moi ce type de prise en charge est indispensable car il vous permet de détenir les informations sur votre pathologie et donc de vous rendre acteur de votre prise en charge.

Si je vous sollicite aujourd'hui c'est pour connaître votre opinion : savoir si les ateliers proposés vous ont aidé mais également pour connaître vos suggestions. Celles-ci permettront d'apporter d'éventuelles améliorations à notre programme afin qu'il réponde au mieux à vos demandes.

Vous trouverez ci-joint un questionnaire conçu dans le but d'évaluer le bénéfice du programme.

Je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions.

Je vous remercie, Madame, Monsieur de votre participation

HUON Jeanne

Téléphone : XXXXXXXXX

Mail : jeanne.huon7@gmail.com

LISTE DES ABREVIATIONS :

AaIPI : Age-Adjusted International Prognostic Index

ARS : Agence Régionale de Santé

BEP : Bilan Educatif Partagé

EPS : Electrophorèse des Protéines Sériques

ETP : Education Thérapeutique

FLIPI : *Follicular Lymphoma International Prognostic Index*

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

HOPE : Hématologie Oncologie Patient Education

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

Ig : Immunoglobuline

IMWG : International Myeloma Working Group

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

IQSS : Indicateurs de Qualité et de Sécurité des Soins

LAL : Leucémie Aiguë Lymphoblastique

LAM : Leucémies Aiguës Myéloïdes

LDGCB : Lymphomes Diffus à Grandes Cellules B

LF : Lymphome Folliculaire

LH : Lymphome de Hodgkin

LLC : Leucémie Lymphoïde Chronique

LM : Lymphome du Manteau

LMC : Leucémie Myéloïde Chronique

LNH : Lymphomes Non Hodgkinien

LZM : Lymphome de la Zone Marginale

MIPI : Mantle Cell Lymphoma International Pronostic Index

MM : Myélome Multiple

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPE : Plan Personnalisé Educatif

PS : Performance Status

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

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

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

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

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à 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 déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.