

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Soutenue publiquement le 15 mai 2024

Par Mme DENOLF Ophélie

Perception des patients participant à un programme d'éducation thérapeutique en ville :

Thèse qualitative

Membres du jury :

Président :

Monsieur le professeur Gressier Bernard, Professeur des Universités – Praticien Hospitalier,
Faculté de pharmacie de Lille.

Directeur, Conseiller de thèse :

Madame Standaert Annie, Maître de Conférence.

Monsieur Mitoumba Fabrice, Maître de Conférence.

Assesseur :

Madame Vuillermet Julie, Docteur en Pharmacie.

Faculté de Pharmacie de Lille
3 Rue du Professeur Laguesse – 59000 Lille
03 20 96 40 40
<https://pharmacie.univ-lille.fr>

Université de Lille

Président	Régis BORDET
Premier Vice-président	Etienne PEYRAT
Vice-présidente Formation	Christel BEAUCOURT
Vice-président Recherche	Olivier COLOT
Vice-présidente Réseaux internationaux et européens	Kathleen O'CONNOR
Vice-président Ressources humaines	Jérôme FONCEL
Directrice Générale des Services	Marie-Dominique SAVINA

UFR3S

Doyen	Dominique LACROIX
Premier Vice-Doyen	Guillaume PENEL
Vice-Doyen Recherche	Éric BOULANGER
Vice-Doyen Finances et Patrimoine	Damien CUNY
Vice-Doyen Coordination pluriprofessionnelle et Formations sanitaires	Sébastien D'HARANCY
Vice-Doyen RH, SI et Qualité	Hervé HUBERT
Vice-Doyenne Formation tout au long de la vie	Caroline LANIER
Vice-Doyen Territoires-Partenariats	Thomas MORGENROTH
Vice-Doyenne Vie de Campus	Claire PINÇON
Vice-Doyen International et Communication	Vincent SOBANSKI
Vice-Doyen étudiant	Dorian QUINZAIN

Faculté de Pharmacie

Doyen	Delphine ALLORGE
Premier Assesseur et Assesseur en charge des études	Benjamin BERTIN
Assesseur aux Ressources et Personnels	Stéphanie DELBAERE
Assesseur à la Santé et à l'Accompagnement	Anne GARAT
Assesseur à la Vie de la Faculté	Emmanuelle LIPKA
Responsable des Services	Cyrille PORTA
Représentant étudiant	Honoré GUISE

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers (PU-PH)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	ALLORGE	Delphine	Toxicologie et Santé publique	81
M.	BROUSSEAU	Thierry	Biochimie	82
M.	DÉCAUDIN	Bertrand	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
M.	DINE	Thierry	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
Mme	DUPONT-PRADO	Annabelle	Hématologie	82
Mme	GOFFARD	Anne	Bactériologie - Virologie	82
M.	GRESSIER	Bernard	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	ODOU	Pascal	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	POULAIN	Stéphanie	Hématologie	82
M.	SIMON	Nicolas	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	STAELS	Bart	Biologie cellulaire	82

Professeurs des Universités (PU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	ALIOUAT	El Moukhtar	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	AZAROUAL	Nathalie	Biophysique - RMN	85
M.	BLANCHEMAIN	Nicolas	Pharmacotechnie industrielle	85
M.	CARNOY	Christophe	Immunologie	87
M.	CAZIN	Jean-Louis	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	CHAVATTE	Philippe	Institut de Chimie Pharmaceutique	86

			Albert Lespagnol	
M.	COURTECUISSÉ	Régis	Sciences végétales et fongiques	87
M.	CUNY	Damien	Sciences végétales et fongiques	87
Mme	DELBAERE	Stéphanie	Biophysique - RMN	85
Mme	DEPREZ	Rebecca	Chimie thérapeutique	86
M.	DEPREZ	Benoît	Chimie bioinorganique	85
M.	DUPONT	Frédéric	Sciences végétales et fongiques	87
M.	DURIEZ	Patrick	Physiologie	86
M.	ELATI	Mohamed	Biomathématiques	27
M.	FOLIGNÉ	Benoît	Bactériologie - Virologie	87
Mme	FOULON	Catherine	Chimie analytique	85
M.	GARÇON	Guillaume	Toxicologie et Santé publique	86
M.	GOOSSENS	Jean-François	Chimie analytique	85
M.	HENNEBELLE	Thierry	Pharmacognosie	86
M.	LEBEGUE	Nicolas	Chimie thérapeutique	86
M.	LEMDANI	Mohamed	Biomathématiques	26
Mme	LESTAVEL	Sophie	Biologie cellulaire	87
Mme	LESTRELIN	Réjane	Biologie cellulaire	87
Mme	MELNYK	Patricia	Chimie physique	85
M.	MILLET	Régis	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	MUHR-TAILLEUX	Anne	Biochimie	87
Mme	PERROY	Anne-Catherine	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	ROMOND	Marie-Bénédicte	Bactériologie - Virologie	87
Mme	SAHPAZ	Sevser	Pharmacognosie	86
M.	SERGHERAERT	Éric	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	SIEPMANN	Juergen	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	SIEPMANN	Florence	Pharmacotechnie industrielle	85
M.	WILLAND	Nicolas	Chimie organique	86

Maîtres de Conférences - Praticiens Hospitaliers (MCU-PH)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	BLONDIAUX	Nicolas	Bactériologie - Virologie	82
Mme	DEMARET	Julie	Immunologie	82
Mme	GARAT	Anne	Toxicologie et Santé publique	81
Mme	GENAY	Stéphanie	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
M.	LANNOY	Damien	Biopharmacie, Pharmacie galénique et	80

			hospitalière	
Mme	ODOU	Marie-Françoise	Bactériologie - Virologie	82

Maîtres de Conférences des Universités (MCU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	AGOURIDAS	Laurence	Chimie thérapeutique	85
Mme	ALIOUAT	Cécile-Marie	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	ANTHÉRIEU	Sébastien	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	AUMERCIER	Pierrette	Biochimie	87
M.	BANTUBUNGI-BLUM	Kadiombo	Biologie cellulaire	87
Mme	BARTHELEMY	Christine	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	85
Mme	BEHRA	Josette	Bactériologie - Virologie	87
M.	BELARBI	Karim-Ali	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	BERTHET	Jérôme	Biophysique - RMN	85
M.	BERTIN	Benjamin	Immunologie	87
M.	BOCHU	Christophe	Biophysique - RMN	85
M.	BORDAGE	Simon	Pharmacognosie	86
M.	BOSC	Damien	Chimie thérapeutique	86
M.	BRIAND	Olivier	Biochimie	87
Mme	CARON-HOUDE	Sandrine	Biologie cellulaire	87
Mme	CARRIÉ	Hélène	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
Mme	CHABÉ	Magali	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	CHARTON	Julie	Chimie organique	86
M.	CHEVALIER	Dany	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	DANEL	Cécile	Chimie analytique	85
Mme	DEMANCHE	Christine	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	DEMARQUILLY	Catherine	Biomathématiques	85
M.	DHIFLI	Wajdi	Biomathématiques	27
Mme	DUMONT	Julie	Biologie cellulaire	87
M.	EL BAKALI	Jamal	Chimie thérapeutique	86
M.	FARCE	Amaury	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	FLIPO	Marion	Chimie organique	86
M.	FURMAN	Christophe	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86

M.	GERVOIS	Philippe	Biochimie	87
Mme	GOOSSENS	Laurence	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	GRAVE	Béatrice	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	GROSS	Barbara	Biochimie	87
M.	HAMONIER	Julien	Biomathématiques	26
Mme	HAMOUDI-BEN YELLES	Chérifa-Mounira	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	HANNOTHIAUX	Marie-Hélène	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	HELLEBOID	Audrey	Physiologie	86
M.	HERMANN	Emmanuel	Immunologie	87
M.	KAMBIA KPAKPAGA	Nicolas	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	KARROUT	Younes	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	LALLOYER	Fanny	Biochimie	87
Mme	LECOEUR	Marie	Chimie analytique	85
Mme	LEHMANN	Hélène	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	LELEU	Natascha	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	LIPKA	Emmanuelle	Chimie analytique	85
Mme	LOINGEVILLE	Florence	Biomathématiques	26
Mme	MARTIN	Françoise	Physiologie	86
M.	MOREAU	Pierre-Arthur	Sciences végétales et fongiques	87
M.	MORGENROTH	Thomas	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	MUSCHERT	Susanne	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	NIKASINOVIC	Lydia	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	PINÇON	Claire	Biomathématiques	85
M.	PIVA	Frank	Biochimie	85
Mme	PLATEL	Anne	Toxicologie et Santé publique	86
M.	POURCET	Benoît	Biochimie	87
M.	RAVAUX	Pierre	Biomathématiques / Innovations pédagogiques	85
Mme	RAVEZ	Séverine	Chimie thérapeutique	86
Mme	RIVIÈRE	Céline	Pharmacognosie	86
M.	ROUMY	Vincent	Pharmacognosie	86
Mme	SEBTI	Yasmine	Biochimie	87
Mme	SINGER	Elisabeth	Bactériologie - Virologie	87
Mme	STANDAERT	Annie	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	TAGZIRT	Madjid	Hématologie	87

M.	VILLEMAGNE	Baptiste	Chimie organique	86
M.	WELTI	Stéphane	Sciences végétales et fongiques	87
M.	YOUS	Saïd	Chimie thérapeutique	86
M.	ZITOUNI	Djamel	Biomathématiques	85

Professeurs certifiés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement
Mme	FAUQUANT	Soline	Anglais
M.	HUGES	Dominique	Anglais
M.	OSTYN	Gaël	Anglais

Professeurs Associés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	DAO PHAN	Haï Pascal	Chimie thérapeutique	86
M.	DHANANI	Alban	Droit et Economie pharmaceutique	86

Maîtres de Conférences Associés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	CUCCHI	Malgorzata	Biomathématiques	85
M.	DUFOSSEZ	François	Biomathématiques	85
M.	FRIMAT	Bruno	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	85
M.	GILLOT	François	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	MASCAUT	Daniel	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	MITOUMBA	Fabrice	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	86
M.	PELLETIER	Franck	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	ZANETTI	Sébastien	Biomathématiques	85

Assistants Hospitalo-Universitaire (AHU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	CUVELIER	Élodie	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	GRZYCH	Guillaume	Biochimie	82
Mme	LENSKI	Marie	Toxicologie et Santé publique	81
Mme	HENRY	Héloïse	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	MASSE	Morgane	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81

Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche (ATER)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	GEORGE	Fanny	Bactériologie - Virologie / Immunologie	87
Mme	N'GUESSAN	Cécilia	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	RUEZ	Richard	Hématologie	87
M.	SAIED	Tarak	Biophysique - RMN	85
M.	SIEROCKI	Pierre	Chimie bioinorganique	85

Enseignant contractuel

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement
M.	MARTIN MENA	Anthony	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à la réalisation de cette thèse. Votre patience et votre soutien ont été inestimables pour la réalisation de ce travail.

Je tiens à remercier avant tout Annie Standaert, ma directrice de thèse, qui m'a guidée tout au long de ce parcours. Ses conseils, son soutien et ses encouragements m'ont permis de mener à terme cette thèse.

Je remercie également Fabrice Mitoumba, mon co-directeur de thèse, pour avoir établi le contact avec les différentes maisons de santé ce qui a été déterminant dans le recrutement des patients.

Je remercie mes amis et ma famille qui m'ont soutenue et épaulée tout au long de mes études et de ce projet.

J'aimerais exprimer ma reconnaissance envers les professeurs de la faculté qui m'ont guidée dans mon parcours universitaire. Leurs enseignements et leurs conseils m'ont inspirée et motivée tout au long de mes études et même après.

Un grand merci à mes maîtres de stage Julie et Pierre Vuillermet et Christine Zelnio. Leur expertise dans la gestion d'une officine, la relation et le conseil avec le patient m'ont façonnée et m'ont permis de devenir le pharmacien que je suis.

Liste des abréviations

ETP	Education Thérapeutique du Patient
ARS	Agence Régionale de Santé
HAS	Haute Autorité de Santé
MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelle
BEP	Bilan Educatif Partagé

Table des matières

I. Résumé.....	13
II. Introduction.....	14
A) Définition de l'éducation thérapeutique du patient.....	14
B) Place de l'ETP dans la prise en charge médicale du patient.....	15
C) Organisation d'un programme d'ETP.....	16
D) Pertinence de l'étude sur la perception des patients sur les programmes d'ETP.....	18
III. Matériel et méthode.....	20
A) Méthodologie de recherche documentaire.....	20
B) Type d'étude.....	20
C) Population étudiée.....	21
D) Guides d'entretien.....	21
E) Recueil des données.....	22
F) Analyse des données.....	22
IV. Résultats.....	23
A) Caractéristiques de l'échantillon :.....	23
B) Contexte de participation aux séances.....	24
Représentation que se font les patients sur les séances d'ETP.....	24
Quels sont les objectifs des patients sur l'aboutissement de ces séances ?.....	25
Comprendre la maladie :.....	25
Gérer les symptômes et les règles hygiéno-diététiques :.....	26
Prise de conscience :.....	26
Sensibilisation de l'entourage :.....	27
Clarification de la prise en charge :.....	27
Aucunes attentes :.....	27
C) Points forts dans l'organisation de l'ETP :.....	27
Intervenants Compétents et Connaissances Adaptées.....	28
Supports pédagogiques diversifiés et interactifs.....	28
Climat des Séances Convivial et Sans Tabou.....	30
Horaires Favorables.....	31
D) Que leur a apporté les séances d'ETP ?.....	31
Prise de conscience.....	31
Piqûre de rappel.....	32
Soutien.....	32
Peur.....	33
Assurance.....	33
Compagnie.....	33
Sources d'information.....	34
Meilleure compréhension des symptômes de la maladie :.....	34
Sentiment de découragement dans la vie quotidienne :.....	34
E) Impact des séances d'éducation thérapeutique sur la vie quotidienne des patients.....	35
Support pratique à ramener à la maison.....	35
Diminution de la glycémie.....	35
Engagement de la discussion avec l'entourage.....	36
Modification des habitudes (alimentaires, hygiène, activité physique, etc.).....	36
Continuité dans le parcours de Soins :.....	37
Des outils pratiques.....	37
Pas de changement :.....	38
F) Qu'ont apporté les séances en groupe ?.....	38
Apprentissage et partage d'expérience :.....	38

Prise de conscience de la maladie et de ses différentes phases :.....	39
Relativisation par rapport à leur situation.....	40
Appréhension pour l'évolution possible de la maladie.....	40
Sentiment d'utilité.....	41
G) Freins et axes d'amélioration :.....	41
Axes d'amélioration :.....	41
Contenu sur l'alimentation :.....	41
Contenu :.....	42
Locaux :.....	42
Support :.....	42
Durée des séances.....	43
Positionner l'ETP plus précocement dans le parcours de soins.....	43
Freins possibles :.....	44
Gêne en groupe :.....	44
Distance et accessibilité :.....	44
Horaires :.....	44
V. Discussion.....	45
VI. Conclusion :.....	49
VII. Références bibliographiques :.....	52
VIII. Annexes.....	54
A) Annexe 1 : Contenu des programmes.....	54
B) Annexe 2 : Formulaire d'information et de consentement.....	55
C) Annexe 3 : Questionnaire pré-programme.....	56
D) Annexe 4 : Questionnaire post-programme.....	58

I. Résumé

Introduction : Depuis la loi HPST de 2009, l'ETP en ville fait partie intégrante de la prise en charge médicale du patient. Ces programmes ont pour objectif de donner aux patients atteints de maladies chroniques les outils nécessaires pour une gestion autonome de la pathologie. Alors que les bases théoriques et réglementaires sont établies, peu d'études s'intéressent à la perception des patients participants à ces programmes. Ainsi, cette thèse a pour objectif de combler ces lacunes et de mieux comprendre les dimensions humaines de l'éducation thérapeutique du patient en ville.

Matériel et méthode : Réalisation d'une étude qualitative avec des entretiens semi-dirigés réalisés auprès de treize patients recrutés dans deux maisons de santé pluriprofessionnelles, une à Wattrelos et une à Lille. Les entretiens téléphoniques ont été réalisés de Septembre à décembre 2021. Un premier entretien a été réalisé avant le début du programme pour faire le point sur les connaissances et les attentes des patients concernant le programme. Puis un second entretien a été réalisé à la fin du programme pour faire le point sur la perception des patients concernant le programme.

Résultats : Les résultats de cette étude ont mis en évidence les points forts de l'ETP à savoir l'organisation des séances, la convivialité des séances, les compétences et la diversité des intervenants et leur participation active au cours des séances. D'autres points positifs ont été révélés, tels que l'impact pratique de ces séances sur la gestion de la maladie au quotidien avec une mise en place de nouvelles habitudes de vie, une meilleure communication avec l'entourage, et une amélioration de leur état de santé. Néanmoins, un certain nombre d'axes d'amélioration ont été relevés, notamment la nécessité de personnaliser et d'approfondir certains sujets, d'améliorer l'accessibilité aux séances que ce soit sur le lieu ou les horaires, mais également d'assurer une continuité de ces programmes sur le long terme.

Conclusion : Cette thèse met en évidence les nombreux points positifs des programmes en se focalisant sur le ressenti des patients. Des axes d'améliorations ont été mis en évidence, ce qui ouvre de nouvelles perspectives pour des recherches futures et contribue à renforcer l'efficacité des programmes d'ETP.

II. Introduction

A) Définition de l'éducation thérapeutique du patient

Le concept d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) a été défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1996 dans son rapport intitulé "Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease", traduit en français en 1998. L'ETP « 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, à collaborer avec les professionnels de santé et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. ».(1) En résumé, l'ETP regroupe un ensemble de mesures et de pratiques visant à l'acquisition par le patient de compétences lui permettant de réaliser des activités pour améliorer sa santé et sa qualité de vie avec sa maladie.(1)

L'ETP a été intégrée dans la législation française lors de la publication de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 appelée Loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires).(2) Suite à cela, de nombreux textes réglementaires et législatifs vont encadrer l'ETP :

Tout d'abord, l'ETP doit être mise en œuvre conformément à un cahier des charges national concernant la ou les pathologies chroniques concernées. Ces exigences sont décrites dans l'arrêté du 30 décembre 2020 concernant le cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Cet arrêté modifie l'arrêté du 2 août 2010.(3)

Le programme devait à l'origine faire l'objet d'une demande d'autorisation auprès de l'ARS (Agence Régionale de Santé), mais le décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient remplace le décret n° 2010-904 du 2 août 2010, sur les conditions d'autorisation des programmes d'ETP. En somme, ce décret remplace le régime d'autorisation des programmes d'ETP par un régime de déclaration.(4)

Les coordinateurs et les intervenants sont définis dans l'arrêté du 30 décembre 2020. Les programmes d'ETP sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'[article L. 1114-1 du code de la santé publique](#).(5)

Les intervenants aux programmes d'ETP doivent suivre une formation pour acquérir ou perfectionner leurs compétences. Ces formations répondent à un cahier des charges dont les informations sont inscrites dans la loi à travers le décret n° 2013-449 du 31 mai 2013, l'arrêté du 31 mai 2013 et l'arrêté du 30 décembre 2020 modifiant l'arrêté du 14 janvier 2015 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique.(3,6,7,8,9)

Enfin, des supports existent pour aider à l'élaboration des programmes. En 2007, la HAS a publié un document concernant la structuration d'un programme d'ETP et un autre document intitulé « Education thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ? »(10,11). En 2014, la HAS (Haute Autorité de Santé) a publié un guide méthodologique « Evaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation ».(12)

B) Place de l'ETP dans la prise en charge médicale du patient.

L'éducation thérapeutique se trouve à l'intersection de la médecine, des soins et de l'éducation. En effet, elle a pour finalité l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique en leur permettant d'acquérir les connaissances et compétences nécessaires pour mieux gérer leur pathologie au quotidien. Ce résultat est rendu possible grâce à des connaissances médicales données par des professionnels de santé et des intervenants compétents concernant la maladie, les traitements, le mode de vie et autres, ainsi que l'utilisation de méthodes pédagogiques pour faciliter l'apprentissage et la compréhension, adaptées au niveau de chacun pour permettre d'encourager le patient à développer des compétences d'auto-soin et d'auto-gestion.(13) En effet, en améliorant l'autonomie des patients, l'ETP aide à améliorer leur qualité de vie, réduire la morbi-mortalité et réduire les hospitalisations en lien avec la pathologie et optimiser l'efficacité des traitements.(14,15)

En somme, l'ETP donne au patient les clés pour devenir acteur de sa santé et vivre au mieux avec sa maladie au quotidien.

Initialement centralisée à l'hôpital, l'ETP voit actuellement son développement en ville. En effet, de nombreuses pathologies chroniques nécessitent un suivi en ville, ce qui met en évidence l'importance de promouvoir l'ETP en dehors de la structure hospitalière, ce que les Agences Régionales de Santé assurent depuis quelques années notamment par la formation des intervenants ou encore le financement des programmes. La formation à l'ETP dans de nombreuses professions de santé a été mise en place dans le but d'apprendre à écouter les besoins du patient et ainsi avoir une approche centrée sur les besoins spécifiques de chacun en ne prenant pas uniquement en compte la maladie mais également l'environnement du patient. (16)

C) Organisation d'un programme d'ETP

L'élaboration d'un programme d'ETP peut être conduite par un groupe de professionnels de santé mais également par les associations de patients agréées, les sociétés savantes et organisations de professions médicales et paramédicales. Il faut noter que si le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un des professionnels de santé intervenant dans l'équipe doit être un médecin.

Pour pouvoir réaliser un programme, les intervenants et/ou coordinateurs doivent avoir suivi une formation définie par l'arrêté du 2 août 2010 et pouvoir fournir une attestation de quarante heures de formation délivrée par un organisme de formation.(6)

Ensuite, le programme est élaboré pour une ou plusieurs pathologies chroniques et les objectifs du programme sont définis ainsi que la population ciblée.

Pour pouvoir mettre en place le programme d'ETP, selon l'arrêté du 30 décembre 2020, une déclaration auprès de l'ARS doit être effectuée avec un dossier simplifié et une déclaration sur l'honneur qui attestent que le programme est conforme aux exigences réglementaires (cahier des charges, coordination du programme, compétences des professionnels intervenants dans le programme).(3)

Le recrutement est réalisé à différents niveaux. Par exemple, lors d'une consultation médicale, au comptoir de la pharmacie ou lors d'un rendez-vous chez le kinésithérapeute. Le professionnel de santé informe le patient de l'existence de l'ETP et des bénéfices que le programme peut lui apporter.

Une fois recruté, le programme débute par la réalisation du bilan éducatif partagé (BEP). Celui-ci prend la forme d'un entretien individuel, préalable au début des séances d'ETP, pour connaître les attentes et les besoins du patient tout en faisant le point sur les différents aspects de sa vie et de sa personnalité à travers notamment ses projets, ses motivations et ses ressources. A la fin de l'entretien, l'intervenant va reformuler avec le patient les compétences à acquérir en fonction de son projet, en prenant en compte les compétences d'auto-soins et d'adaptation de celui-ci et élaborer un programme individuel. L'accord du patient est recueilli au terme de cet entretien et est obligatoire pour poursuivre le programme.

Le programme s'organise en ateliers constitués soit de séances individuelles, soit de séances collectives, en fonction des thèmes à aborder et de l'intérêt du groupe. Ces thèmes seront présentés et organisés en utilisant des techniques d'apprentissage visant à favoriser la participation du patient et à l'aider dans une assimilation et une mise en place optimale des compétences. Les séances sont réparties sur plusieurs semaines ou mois.

Pendant les séances et à la fin du programme, des évaluations individuelles sont réalisées par les patients pour faire le point sur leurs progressions et valider leurs objectifs. Une réactualisation du BEP peut être effectuée à la demande du patient ou d'un intervenant. (10,11)

Dans son document « éducation thérapeutique du patient, comment la proposer et la réaliser ? », la HAS explique de manière détaillée comment communiquer avec le patient pour lui démontrer les avantages de l'ETP et également les modalités de mise en place du programme. (10,11)

La pertinence et la qualité du programme sont vérifiées par une démarche d'auto-évaluation, mise en œuvre par l'équipe du programme. Cette démarche comprend d'une part une auto-évaluation annuelle réalisée par les équipes et les coordinateurs du programme dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, et d'autre part une évaluation quadriennale qui se base sur les points forts et les points faibles des auto-évaluations annuelles et permet de remettre en cause la pertinence du programme et le renouvellement de l'autorisation auprès de l'ARS ou l'arrêt du programme. (12,17)

Si les bases théoriques et réglementaires de l'ETP sont bien établies, les représentations qu'ont les patients participant à un programme d'ETP sont peu explorées.

D) Pertinence de l'étude sur la perception des patients sur les programmes d'ETP

A notre connaissance, peu d'études s'intéressent à la perception et au ressenti des patients participants à un programme d'ETP. Parmi les études consultées, la plupart portent en effet sur les représentations des soignants. Ainsi, l'étude publiée en 2015 portant sur "La perception de l'éducation thérapeutique du patient par les professionnels de santé dans l'insuffisance cardiaque" souligne les bénéfices de l'ETP à travers l'opinion des prestataires de soin, mettant en évidence une amélioration de la gestion quotidienne de la maladie, une responsabilisation des patients dans leur prise en charge et une amélioration des habitudes de santé.(18) Une autre étude de Corinne Rat et Nicolas Meunier-Beillard de 2022 explore les obstacles mis en évidence par des soignants en psychiatrie. Les résultats mettent en évidence un manque de connaissance sur l'ETP ainsi que la perception d'une charge supplémentaire de travail.(19) On constate à travers ces deux travaux que l'accent est mis sur la perception des intervenants des programmes.

Certaines études concernent l'impact des programmes sur la gestion de la maladie et mettent en évidence l'efficacité de ceux-ci et notamment une étude sur l'ETP pour le diabète de type 1 qui a été réalisée sur des enfants et adolescents de 6 à 16 ans.(20) L'objectif était de mettre en évidence l'efficacité de ce programme en mesurant notamment les taux d'hémoglobine glyquée, la qualité de vie, les connaissances et le savoir-faire du patient. Ces résultats sont consignés dans un tableau de données permettant de faire une comparaison avant et après le programme. Les résultats de cette étude indiquent une diminution du taux d'hémoglobine glyquée ainsi qu'une augmentation du nombre de comportements appropriés, notamment l'autosurveillance glycémique et la nutrition.

Une autre étude vise à démontrer l'efficacité de l'ETP pour améliorer les compétences des patients dans la gestion de la douleur cancéreuse.(21) Pour cela, des questionnaires ont été établis pour évaluer l'impact de la douleur sur les activités quotidiennes, le niveau de douleur, les répercussions émotionnelles et les connaissances, compétences et satisfactions des patients. Cela inclut l'évaluation de l'interférence de la douleur avec les activités quotidiennes qui semble moins subjective que l'évaluation de l'intensité de la douleur. Les résultats de cette étude démontrent une amélioration de l'intensité de la douleur chez les patients qui participent au programme par rapport à une prise en charge dite conventionnelle de la douleur.

Si ces études semblent démontrer un bénéfice sur les paramètres biologiques et la qualité de vie des patients, L'ETP nécessite une participation active du patient dans les processus de soins et de suivi de la maladie. Ainsi, les motivations à la réalisation de cette thèse résident dans le constat d'un manque de données relatives à la perception et au ressenti des patients participant à des programmes d'ETP en ville. En effet, dans cette étude, on se concentre sur la perception du patient, ce qu'il en a réellement pensé, ce qu'il a ressenti , ce qu'il attend du programme et comment il perçoit ces séances. Ce changement de point de vue, de perspective est peu répandu concernant ce sujet et vise à enrichir notre compréhension sur les dimensions humaines de l'ETP en ville.

III. Matériel et méthode

A) Méthodologie de recherche documentaire

Afin de construire les questionnaires, une recherche documentaire a été réalisée. La recherche bibliographique a consisté en la consultation de diverses sources documentaires en utilisant des bases de données telles que Pubmed, Google scholar, Epremiun et Cairn.

Pour cette recherche bibliographique, les mots-clés suivants ont été utilisés : « Therapeutic Patient Education », « patient's perspectives », « Health Education Program », « patient-centered care », « patient perception », « impact », et bien d'autres, afin de garantir le plus largement possible les sujets liés à l'ETP.

B) Type d'étude

Ce travail de thèse a été mené selon le principe d'une recherche qualitative avec comme objectif de recueillir les informations et de mettre en évidence de nouvelles problématiques en lien avec les perceptions des patients sur l'ETP. En effet, contrairement à la recherche quantitative, la recherche qualitative a pour objectif de recueillir un ensemble d'informations et de mettre en évidence de nouvelles problématiques tout en fournissant des informations sur celles-ci.(22)

Pour mener cette étude, des entretiens individuels semi-directifs ont été utilisés, lesquels ont été choisis pour leur capacité à favoriser des échanges ouverts avec les participants, tout en assurant une structure méthodologique grâce à un questionnaire préétabli.

C) Population étudiée

La population étudiée était des patients participant à des programmes d'ETP en ville, âgés de plus de 18 ans, et ayant acceptés de répondre aux questions dans le cadre de cette thèse. Les patients ont été recrutés en collaboration avec des pharmaciens d'officine impliqués dans la mise en place de programmes d'ETP au sein de Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP). Parmi elles, la MSP Corneille à Wattrelos, chez qui quatre patients sur les cinq interrogés ont accepté de participer à cette étude. Ces patients ont participé à un programme sur le diabète. La deuxième MSP est celle de Lille Moulin avec neuf patients sur treize qui ont accepté de se soumettre aux entretiens. Ces patients ont également participé à un programme sur le diabète. Ces programmes sont organisés en six séances, chacune abordant un thème particulier. (*Annexe 1*)

La taille de l'échantillon a été déterminée par la saturation des données, c'est-à-dire que les entretiens ont pris fin lorsque de nouvelles données pertinentes n'émergeaient plus.

Le consentement éclairé des patients a été recueilli préalablement à chaque entretien, en mettant l'accent sur l'anonymisation de leur identité. De plus, au début de chaque entretien, l'accord des participants a été sollicité pour l'enregistrement audio de la discussion, afin de préserver leur vie privée. (*Annexe 2*)

D) Guides d'entretien

Les entretiens étaient semi-directifs, guidés par des questionnaires composés en majorité de questions ouvertes, visant à encadrer les discussions. Deux guides d'entretien ont été élaborés, tous deux ayant été soumis à une déclaration auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) pour s'assurer de leur conformité avec le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

Le premier entretien a été réalisé avant le BEP. Cet entretien a été conduit grâce à un guide d'entretien qui avait pour objectif d'évaluer les connaissances des patients sur les séances d'ETP, leurs impressions préalables aux entretiens, leurs craintes, et leurs attentes. (*Annexe 3*)

Le second entretien a été mené dans les deux semaines suivant la fin des programmes soit environ huit semaines après le commencement des séances d'ETP. Cet entretien est structuré par un deuxième guide. Celui-ci a pour but de mettre en évidence ce que les patients ont retenu des séances, ce qu'ils ont jugé utile, ce que les séances leur ont apporté, ainsi que leur ressenti à la fin du programme. (*Annexe 4*)

E) Recueil des données

Les entretiens ont eu lieu de Septembre 2021 à décembre 2021 et ont été menés par un seul enquêteur. Les entretiens ont eu lieu par téléphone et ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone de la marque OLYMPUS VN-731PC.

Chaque discussion a été retranscrite entièrement et de manière anonyme en utilisant le logiciel LibreOffice. Les entretiens ont ensuite été nommés de la manière suivante : Patient x-y programme, où x représente le numéro du patient et y le premier entretien (Pré) ou le second entretien (Post).

F) Analyse des données

Chaque entretien a été retranscrit mot à mot dans le logiciel LibreOffice, afin d'obtenir des verbatims complets qui ont ensuite été analysés par deux personnes pour comparer les perspectives et s'assurer de l'objectivité de l'analyse.

L'analyse des données a consisté à codifier les verbatims afin de mettre en évidence les informations pertinentes qui émergent de cette étude.

IV. Résultats

A) Caractéristiques de l'échantillon :

L'ensemble des caractéristiques des patients étudiés est regroupé dans le tableau 1.

Tableau 1 : Caractéristiques des patients étudiés.

A	B	C	D	E	F
1	66	Homme	2008	Médecin traitant	Non
2	47	Femme	2017	Médecin traitant	Non
3	67	Femme	2006	Médecin traitant	Non
4	59	Femme	2019	Médecin traitant	Non
5	88	Femme	2008	Médecin traitant	Non
6	67	Homme	2015	Médecin traitant	Non
7	49	Homme	2022	Institut pasteur	Non
8	53	Femme	2022	Kinésithérapeute	Non
9	73	Homme	2000	Médecin traitant	Oui
10	55	Homme	2018	Pharmacien	Oui
11	61	Femme	2021	Pharmacien	Non
12	19	Femme	2023	Médecin traitant	Oui
13	65	Homme	2013	Pharmacien	Non

A : N° d'anonymat.

B : Age du patient en années.

C : Sexe.

D : Année du diagnostic de la pathologies.

E : Quels professionnels de santé ont intégré le patient au programme.

F : Connaissance ultérieure de l'existence des programmes d'ETP.

La moyenne d'âge des participants à l'étude est de 59 ans avec une répartition de 54 % de femmes contre 46 % d'hommes. Le diagnostic du diabète a été posé avec une moyenne d'âge de 51 ans. En ce qui concerne l'intégration au programme, 62 % des patients interrogés ont été intégrés par leur médecin traitant contre 23 % par le pharmacien 1 % par le kinésithérapeute et 1 % par l'institut pasteur. Enfin, 23 % des patients connaissaient l'existence des programmes d'ETP avant que ceux-ci ne leur soient proposés.

B) Contexte de participation aux séances.

Représentation que se font les patients sur les séances d'ETP

Un premier entretien a été mené avec chaque patient afin de recueillir leurs perceptions et leurs attentes concernant les séances d'ETP. Ces entretiens ont été réalisés avant que les patients aient eu leur première rencontre avec un intervenant du programme, de sorte qu'ils n'avaient pas encore d'informations détaillées sur le format des séances. L'analyse des entretiens révèle que les patients se font diverses représentations des séances d'ETP.

Certains patients imaginent que ces séances sont des réunions en groupe, avec un intervenant principal pour guider les discussions :

Patient 4 : « Il y aura un intervenant qui nous présentera des informations, puis une discussion entre les participants pour partager leurs ressentis, expériences, et astuces. »

Patient 5 : « je suppose qu'on sera en groupe, je ne sais pas combien. Puis il y a une personne qui va parler, une infirmière, un podologue, un médecin et on pourra poser des questions et inversement »

D'autres patients perçoivent les séances comme des groupes de parole, où ils pourront échanger sur leur expérience de vie avec la maladie :

Patient 1 : « Je pense que chaque participant prendra la parole pour expliquer sa situation liée au diabète et ce qu'il fait pour gérer la maladie. »

Patient 3 : « Nous partagerons chacun notre situation, parlerons de notre vécu, de nos traitements respectifs. »

Patient 9 : « Chacun donnera son avis, et ensuite, un intervenant nous fournira des conseils, qu'il s'agisse d'un médecin, d'un infirmier, ou d'un autre professionnel de la santé. »

Certains participants souhaitent que les séances soient décontractées et non scolaires :

Patient 6 : « Je m'attends à ce qu'il y ait d'autres personnes atteintes de diabète, et que nous discussions de nos progrès et ressentis. Je ne veux pas que cela ressemble à une conférence, car cela ne m'intéresse pas. »

Patient 8 : « Cela pourrait ressembler à des réunions comme celles de Weight Watchers, où les participants partagent leurs expériences et où l'ambiance est décontractée. Il ne faut pas que ce soit trop formel. »

Enfin, certains patients ont du mal à se représenter les séances, n'ayant jamais participé à ce type de programme :

Patient 12 : « Je n'ai aucune idée de ce à quoi m'attendre, je suis perdu, et je n'arrive même pas à l'imaginer. »

Patient 13 : « Je ne peux pas vous répondre, je n'ai aucune idée de ce à quoi ressemblent ces formations, car je n'y ai jamais participé. »

Quels sont les objectifs des patients sur l'aboutissement de ces séances ?

Le programme d'ETP a pour objectif principal de rendre autonome les patients dans la gestion de la maladie et de leur quotidien. Cependant, les attentes et objectifs individuels des patients varient. Lors des premiers entretiens, nous avons identifié les principales attentes des patients sur les séances d'ETP.

Comprendre la maladie :

De nombreux patients expriment le souhait de mieux comprendre leur maladie, notamment en ce qui concernent les origines et les conséquences de celle-ci.

Patient 1 : « comment on peut attraper le diabète, les conséquences qu'on peut avoir si on ne fait pas attention »

Patient 2 : « Pourquoi je suis devenue diabétique, le pourquoi, à l'âge de quarante ans alors que je n'ai personne dans la famille que ce soit mes parents, mes grands-parents et je suis fille unique et de même mon père n'a qu'un frère. Je me pose encore beaucoup de questions et les séances d'ETP pourront m'aider à éclaircir cela. »

Patient 6 : « connaître le diabète et connaître réellement ce que je suis en train d'endurer »

Patient 10 : « on peut toujours avoir des informations sur internet ou rarement avec son médecin mais c'est très court donc à côté de ça je pourrais rencontrer différents professionnels »

Patient 12 : « Des réponses à mes questions sur comment mieux gérer, des solutions. Par rapport au diabète il doit y avoir plein d'information et je n'y connais rien »

Gérer les symptômes et les règles hygiéno-diététiques :

Certains patients souhaitent comprendre les symptômes de leur maladie et recherchent des conseils pratiques pour mieux gérer leur quotidien, notamment en ce qui concerne l'alimentation et ils expriment vouloir améliorer certains symptômes mais également leur glycémie ou HbA1c.

Patient 5 : « c'est pour essayer d'améliorer, d'avoir des conseils, de réparer certaines petites erreurs. »

Patient 7 : « j'ai quand même envie d'y aller pour apprendre à améliorer la gestion de mon hygiène de vie dont mon alimentation »

Patient 8 : « je vois que j'ai des petits symptômes qui me gênent donc j'aimerais pouvoir améliorer ça donc j'espère que cela pourra m'aider. Je sais que pour l'alimentation il y a des choses qu'on ne peut pas manger donc ce serait pour avoir des informations. »

Patient 9 : « essayer de faire baisser le plus possible le taux de diabète »

Prise de conscience :

Certains patients savent qu'ils sont malades mais ont du mal à réaliser l'importance de cette maladie. Ils espèrent que les séances d'ETP les aideront à prendre conscience de la gravité de leur état et ainsi pouvoir mettre en place les moyens nécessaires pour maintenir un bon niveau de qualité de vie.

Patient 10 : « Je dirais au-delà de la prise de conscience, peut-être de l'information, et peut-être un accompagnement. »

Patient 11 : « Ma sœur me sermonne. Elle me dit que c'est dangereux, mais je n'arrive pas à réaliser, et pourtant j'ai vu beaucoup de gens de ma famille avec du diabète et même des décès à cause de ça. Donc, c'est vrai, j'avoue, je ne fais pas trop attention »

Sensibilisation de l'entourage :

Plusieurs patients aimeraient partager les connaissances acquises lors des séances d'ETP avec leur famille et amis pour sensibiliser leur entourage à l'importance d'une bonne hygiène de vie.

Patient 6 : « Je pense que cela peut m'aider à éduquer autour de moi sur les risques de la maladie. Je pourrais en parler aux gens pour qu'ils fassent attention pour ne pas qu'ils aient à faire face à cette maladie. ».

Patient 13 : « Du côté de ma mère, il y a beaucoup de diabétique, donc c'est pour cela que je fais attention, et si je peux expliquer aux autres ce qu'il faut faire, ce serait bien »

Clarification de la prise en charge :

Certains patients ressentent le besoin d'avoir des informations pour mieux comprendre la prise en charge médicale et les examens à effectuer régulièrement.

Patient 2 : « Les séances d'ETP pourront m'aider à éclaircir certaines questions concernant ma prise en charge. »

Patient 11 : « Moi, ce serait surtout le suivi. Il y a plus ou moins des examens à faire régulièrement pour se protéger parce que c'est mon médecin traitant qui me traite, et avant mon médecin qui m'a annoncé le diabète, c'était le dernier rendez-vous, après il était en retraite, et c'est la remplaçante qui me suit. »

Aucunes attentes :

Certains patients n'ont pas d'attentes définies concernant ces programmes.

Patient 3 : « Je ne sais pas, que j'aille mieux »

Patient 8 : « Non pas particulièrement. Comme je vous ai dit, cela ne peut m'apporter que du plus »

C) Points forts dans l'organisation de l'ETP :

L'efficacité de l'éducation thérapeutique en ville repose sur plusieurs facteurs, tels que les intervenants, les supports pédagogiques et le climat des séances. Le témoignage des patients montre que ces points jouent un rôle important pour une évaluation positive de l'éducation thérapeutique en ville.

Intervenants Compétents et Connaissances Adaptées

L'impact des intervenants a été marquant pour les patients. Ces derniers ont souligné l'importance de la compétence des professionnels de santé et du choix d'un professionnel adapté à chaque atelier. Ces éléments ont contribué à renforcer la confiance et la satisfaction des participants.

Patient 1 : « À chaque atelier, on avait des personnes différentes, par exemple à la troisième séance c'était sur la nutrition et il y avait un médecin et une nutritionniste. »

Patient 6 : « On avait des gens compétents devant nous à qui on pouvait poser des questions, et on avait nos réponses, donc du début à la fin, j'étais à l'aise. »

Patient 10 : « Le fait qu'il y ait deux intervenants, il y a toujours une personne qui parle plus, mais c'est intéressant quand il y a un débat ou une information, c'est bien d'avoir deux professionnels qui débattent et confirment les propos des uns et des autres. »

Certains patients ont également apprécié le fait de retrouver des intervenants qu'ils connaissaient déjà ce qui a aussi contribué à renforcer la confiance des patients.

Patient 5 : « La pharmacienne m'a reconnu de là où j'habite, le docteur aussi, et la pédicure je la connais, et la psychologue et l'infirmier je les connaissais aussi. Et j'ai bien aimé, ils étaient sympathiques. »

Patient 8 : « Il y avait des intervenants que je connaissais en plus, donc c'était marrant de les retrouver là. »

Supports pédagogiques diversifiés et interactifs

Les divers supports utilisés lors des séances ont été très appréciés par les patients. Ces supports se présentaient sous forme de vidéos, de documents imprimés, de plaquettes de menus, de cartes et même de jeux interactifs. Le recours à ces différents supports a rendu les séances à la fois intéressantes, interactives et ludiques.

Patient 1 : « Chaque atelier avait des vidéos, des papiers et des plaquettes, par exemple pour exécuter un menu équilibré. »

Patient 3 : « C'étaient des documents papiers, par exemple des étiquettes où il fallait associer à des repas. »

Patient 10 : « La salle était bien aménagée, on avait des projections ou encore des cartes, des feuillets, c'était à la fois intéressant et de temps en temps ludique. »

De plus, certains supports étaient prévus pour que les patients puissent les emporter chez eux, favorisant ainsi la continuité des séances à la maison. L'aspect ludique et interactif leur a permis également de mieux retenir les informations. Tout cela facilite l'adoption de nouvelles habitudes mais également de s'assurer que les patients aient accès aux informations les plus importantes à tout moment.

Patient 6 : « C'était sur du support papier, et c'était encore plus intéressant parce qu'on avait des photocopies qui m'ont aidé et qu'on gardait à la fin de chaque séance. »

Patient 7 : « On a fait des activités avec des supports, des images, par exemple des animaux à éliminer de la prairie, et ça aide à retenir. »

Patient 10 : « On a pu évoquer des thèmes un peu plus pointus et en étant ludique, ça permet de mieux retenir. »

Climat des Séances Convivial et Sans Tabou

Les patients ont collectivement partagé leur satisfaction concernant l'ambiance conviviale des séances. L'atmosphère bon enfant, le café offert et le fait d'être en groupe avec d'autres personnes atteintes de la même pathologie ont encouragé la discussion et le partage d'expériences.

Patient 1 : « Beaucoup d'entre eux l'avaient fait à l'hôpital, donc ils dormaient à l'hôpital pendant huit jours et ce n'était pas aussi convivial que là dans la salle de réunion que l'on avait au cabinet médical. »

Patient 4 : « On a été bien accueilli, c'était sympathique, il y avait une bonne entente avec les autres patients donc c'était intéressant. »

Patient 8 : « Je pensais que ce serait plus strict, entre guillemets, mais non, c'était vraiment bon enfant, convivial, voilà quoi. »

Ils ont également mentionné l'absence de tabous, ce qui leur a permis de discuter plus ouvertement des sujets qui pouvaient les préoccuper.

Patient 1 : « On avait tous cette maladie-là, donc on discutait sans tabou. »

Patient 4 : « Je pense que tout le monde a dit ce qu'il avait à dire et sans retenue, à la limite, parce que bon, quelques fois, on n'a pas trop envie d'exposer nos problèmes et là, tout le monde a parlé. »

Horaires Favorables

Pour finir, les séances s'organisaient le samedi matin, ce que la majorité des patients ont apprécié. Les horaires ont été choisis afin d'éviter au maximum les contraintes telles que le travail ou l'organisation familiale que l'on peut avoir la semaine. De plus, la répartition des séances dans le temps permet au patient de pouvoir mettre en place ce qu'ils ont appris pendant les ateliers et également de réfléchir à ce qui a été dit et ainsi pouvoir poser des questions aux séances suivantes.

Patient 1 : « Moi personnellement je conseillerais de le faire, les horaires étaient au matin de dix à douze, donc pas forcément de contrainte. »

Patient 3 : « Le samedi, c'est bien, car il y a des gens qui travaillent en semaine. »

Patient 5 : « Le samedi c'est bien et dix heures, c'est une bonne heure si cela avait été à huit heures du matin, je n'aurais sûrement pas été. »

D) Que leur a apporté les séances d'ETP ?

Prise de conscience

Les entretiens ont révélé que de nombreux patients, bien que diabétiques depuis plusieurs années, ignorent des éléments fondamentaux de leur pathologie tels que la manière de sucrer le thé ou encore le suivi du diabète.

Patient 5 : « je mettais du sucre dans mon thé, maintenant je le prends sans »

Patient 6 : « je ne faisais pas d'analyse, pas de prise de sang »

Les séances d'ETP ont permis à certains d'entre eux de prendre conscience de la gravité de leur maladie, du fonctionnement des traitements, ainsi que des aspects pratiques de la vie quotidienne liés au diabète (comme les soins des pieds ou l'activité physique).

Patient 1 : « Je m'imaginais que c'est bon je prends mon traitement et c'est terminé mais non c'est une maladie que j'aurais à vie si j'ai bien compris »

Patient 6 : « avant les ateliers, je ne prêtais pas une grande importance au côté danger, pour moi c'est une maladie qui m'est tombé dessus et je fais avec sans comprendre comment je l'ai eu et pourquoi, et maintenant avec ce qui s'est passé dans les ateliers je fais plus attention, je prends conscience de la maladie »

Piqûre de rappel

Certains participants ont mentionné le fait que ces séances ont servi de piqûre de rappel, les aidant à se souvenir d'informations qu'ils avaient oublié avec le temps et ainsi renforcer la confiance dans les habitudes qu'ils avaient déjà mises en place dans leur vie quotidienne.

Patient 3 : « je sais ce qu'il faut faire, ça fait longtemps que je suis diabétique mais ça fait du bien d'avoir un petit rappel quelques fois, une pique de rappel sur ce qu'il faut faire et ne pas faire »

Patient 9 : «vous savez au bout de vingt ans on oublie des trucs, il y a des trucs qu'on fait et qu'on ne faisait pas avant et les gens qui sont là disent je ne fais pas ça, c'est vrai il faut pas faire donc c'est surtout pour le rappel »

Soutien

La notion d'un soutien apporté par les séances d'ETP est ressortie dans certains entretiens. En effet, apprendre que l'on est malade et vivre avec au quotidien n'est pas chose facile. Ces séances ont permis aux patients de partager leurs expériences, de discuter de leurs soucis et ainsi de se sentir entourés, ce qui a permis de diminuer la sensation de solitude qu'ils peuvent ressentir vis à vis de la maladie.

Patient 3 : « du soutien, je me suis senti entouré, ils nous laissent parler, discuter et ça me fait voir des gens »

Patient 6 : « la communication ça a été très important pour nous, ça nous a appris à nous connaître d'abord un peu parce que parfois il y a des gens que je connaissais de vue et ça nous a permis de mieux nous connaître, de nous aider, de nous soutenir voilà »

Peur

Certains patients ont ressenti de la peur, notamment ceux qui ont été diagnostiqués récemment ou ceux étant au stade de prédiabète. De ce fait, rencontrer des patients dans un stade plus évolué de la maladie a fait naître en eux des craintes. Néanmoins, ces informations leur ont également permis de prendre conscience des mesures à mettre en place pour éviter les complications de la maladie.

Patient 4 : « Plutôt fait peur que rassuré parce que je vois quand même des gens plus atteints que moi. »

Patient 7 : « On a fait la liste des potentiels pathologies associées, là c'est autre chose, ça fait un peu peur quand même, on voit bien que cela peut amener à des trucs pas terribles, donc il faut être vigilant. Donc, euh, je fais de mon mieux, c'est pas facile tous les jours, notamment l'alimentation, c'est compliqué. »

Assurance

Les entretiens ont permis aux patients de gagner en assurance dans les actions qu'ils ont mis en place et d'observer leur progression.

Patient 6 : « actuellement quand je fais le lien de ce que j'ai vu dans les ateliers par rapport à ce que j'ai fait et ce que je fais, je pense que je me suis amélioré »

Patient 10 : « cela m'a éclairci certaines choses et ça me rend plus confiant dans ce que j'entreprends »

Compagnie

Pour d'autres, ces séances ont été l'occasion de sortir de chez eux, de sortir de leur quotidien.

Patient 5 : « cela m'a fait sortir alors qu'en général je ne sors plus, je suis plutôt renfermé sur moi et en ce moment encore plus vu la température »

Sources d'information

Certains patients avaient déjà des membres de leur famille diabétiques qui leur ont apporté certaines informations et malgré cela de nombreux participants ont mentionné le fait qu'ils ont appris des choses essentielles lors des séances.

Patient 8 : « Comme ma mère est diabétique, je savais déjà comment cela se passait. Après, je suis diabétique mais pas encore traitée, mais bon, voilà, j'ai quand même appris beaucoup de choses et je sais l'évolution, les complications, et donc ça me motive encore plus à faire attention, comparé aux autres qui ont déjà des traitements, tout ça. »

Patient 10 : « Le plus, celui auquel j'avais moins d'attente, c'était pour les pieds, mais même celui-là m'a étonnamment surpris. J'ai appris plein de choses. »

Meilleure compréhension des symptômes de la maladie :

Pour certains patients, les séances ont permis d'acquérir une meilleure compréhension des symptômes liés au diabète.

Patient 10 : « j'ai une meilleure compréhension des moments de fatigue qui interviennent après les efforts et par exemple le moyen d'y remédier avec un aliment qui apporte des glucides »

Sentiment de découragement dans la vie quotidienne :

Un autre aspect important des séances d'éducation thérapeutique concerne la gestion du quotidien. Certains patients ont exprimé un sentiment de découragement face aux défis rencontrés dans leur vie de tous les jours :

Patient 7 : « dans les séances on a discuté de ça mais dans la vie de tous les jours c'est un travail à long terme et il y a du sucre partout et il y a des moments où ça me gonfle de faire à manger et je commence à aller vers la facilité »

E) Impact des séances d'éducation thérapeutique sur la vie quotidienne des patients.

Support pratique à ramener à la maison

La mise à disposition de documents à emporter à la maison a été un point marquant pour certains patients. Cela fournit aux patients un outil pratique pour revoir les informations qu'ils ont pu avoir pendant les séances. Ce support pratique offre également une continuité à l'apprentissage.

Patient 7 : « J'ai eu un dossier, hein, faut bosser, ça ne rigole pas. C'est le temps d'assimiler les informations. Après, ça viendra tout seul. »

Patient 9 : « La dernière fois, il y avait des menus pour à peu près un mois, quoi. »

Diminution de la glycémie

La participation à ces séances a eu comme conséquences pratiques une amélioration de certains paramètres biologiques représentatifs de l'évolution du diabète. Trois patients ont ainsi constaté une diminution significative de leur glycémie et/ou une perte de poids et/ou une diminution de la tension artérielle.

Patient 1 : « J'ai fait une nouvelle prise de sang au bout de trois mois, il y a une ou deux semaines, et je suis descendu à 6,8 en faisant ce qu'ils m'ont dit pour l'alimentation, donc plus équilibrée. »

Patient 3 : « Ma tension a baissé, donc le docteur est content de moi. J'ai perdu un peu de poids, je suis à 83 kg, et voilà, je me sens bien. »

Patient 8 : « J'ai perdu du poids »

Engagement de la discussion avec l'entourage.

L'éducation thérapeutique a permis aux patients d'acquérir des connaissances leur permettant de mieux comprendre la maladie et ainsi de pouvoir l'expliquer à leur entourage et par conséquent de pouvoir en discuter plus facilement.

Patient 6 : « Ça m'a aidé à apprendre plein de choses, mais je ne peux pas en parler à quelqu'un parce que je ne saurais pas lui dire les causes. Les causes, on n'apprenait pas tellement. Mais après, je vois quelqu'un qui consomme beaucoup de sucre et de sel, je peux toujours lui dire de faire attention. J'aime bien apporter un peu de connaissance, c'est le plus important. »

Patient 12 : « Je parle plus souvent avec ma famille sur ce que je peux faire et ne pas faire, manger ou ne pas manger par exemple. Donc oui, cela permet de mieux discuter avec ma famille. »

Modification des habitudes (alimentaires, hygiène, activité physique, etc.)

La participation à ces ateliers a amélioré la compréhension des patients concernant la maladie, son fonctionnement, ainsi que les conséquences d'une mauvaise hygiène de vie sur leur santé. Cette prise de conscience a incité les patients à adopter de nouvelles habitudes quotidiennes bénéfiques pour leur santé notamment au niveau de l'alimentation, de l'activité physique mais également au niveau des soins des pieds.

Patient 1 : « Donc plus de légumes, beaucoup plus de vélo d'appartement, tous les jours une demi-heure et de la marche à pied, et des exercices tout simples à faire à la maison que le kiné nous a montré. Mais au lieu de les faire allongé, je les fais contre un mur. »

Patient 5 : « J'ai appris ce que je faisais de mal. Par exemple, avant je mettais du sucre dans mon thé et maintenant je le prends sans sucre. Un voisin m'a invité à prendre le thé, et il ne met plus de sucrier à table. »

Patient 8 : « J'ai arrêté le sucre, le pain. J'ai vraiment fait un gros effort de ce côté-là. En plus, j'ai de l'hypertension. Donc de ce fait, voilà, et ces réunions m'ont vraiment incité, motivé à changer mon alimentation. »

Patient 10 : « Concernant une petite chose toute simple, mettre de la crème sur ses pieds pour les hydrater et éviter d'avoir des fissures, des problèmes de pieds qui pourraient s'aggraver. J'avais de la crème à la maison, mais je n'en mettais pas. »

Continuité dans le parcours de Soins :

Ces séances d'ETP s'intègrent dans le parcours de soins déjà existant des patients. En effet, ces programmes apportent des compétences spécifiques sur la façon de mieux gérer la maladie au quotidien. L'intégration des séances d'ETP dans le parcours de soin établit une continuité dans le processus de traitement du patient en évitant une rupture entre les soins effectués par les professionnels de santé et les conseils éducatifs donnés lors des séances.

Patient 5 : « Pour le kiné, j'ai eu des exercices à faire. Alors je les ai montrés à mon kiné qui vient toutes les semaines à la maison, et il m'a dit oui, ça c'est bien et ça c'est dangereux. Toute seule, il ne faut pas le faire parce que je ne suis pas très stable sur mes jambes. »

Des outils pratiques

Des outils pratiques ont été donnés aux patients, tels que des livres de cuisine adaptés ou des exercices spécifiques. Ces sources d'informations permettent de prolonger l'effet des ateliers au-delà des séances. De plus ces outils offrent aux patients des solutions concrètes aux problèmes qu'ils peuvent rencontrer au quotidien ce qui améliore leur autonomie quant à la gestion de leur pathologie.

Patient 7 : « Le docteur nous a parlé de la possibilité d'avoir un bouquin sur la cuisine pour les diabétiques avec les différentes recettes. Ça montre qu'on peut ne pas trop se priver. »

Patient 5 : « Chez le kiné, on a appris beaucoup de choses, notamment sur l'activité physique. Moi, j'ai des problèmes de dos, ça n'avait rien à voir, mais c'était utile. Il nous a montré des postures, des outils pour avoir une meilleure activité physique. Surtout moi, en informatique, je passe pas mal de temps assis, devant un écran, donc il m'a montré comment augmenter mon activité physique dans la journée. »

Patient 10 : « J'ai beaucoup d'évènements comme les soirées de Noël chez les uns et les autres. Je vais devoir faire plus attention, et je pense que cela m'aura aidé à faire le tri de ce que je peux et ce que je ne peux pas. »

Pas de changement

Deux patients toutefois ont estimé que le programme n'avait pas entraîné de modification dans leur vie quotidienne.

Patient 9 : « Ça apporte des informations, mais rien qui va changer ma vie. »

Patient 10 : « Pour moi, la nutrition, j'ai toujours un peu de mal. Je suis toujours un bon vivant, je mange un peu plus que la moyenne. Avec le diabète, j'ai déjà commencé à faire des efforts au niveau du sucre, mais il y a toujours des efforts à continuer à ce niveau-là. C'est toujours une prise de conscience, entre guillemets, qui est important. »

En résumé, l'impact des séances d'ETP sur la vie quotidienne de la majorité des patients est multiple. Ces ateliers semblent avoir influencé les habitudes de vie, facilité les relations avec l'entourage ainsi qu'avec les professionnels de santé ce qui contribue à améliorer leur qualité de vie.

F) Qu'ont apporté les séances en groupe ?

Le choix d'organiser les séances d'éducation thérapeutique sous forme de groupes, réunissant des individus partageant la même pathologie, a eu un impact important sur leur expérience et leur point de vue. Les échanges au sein de ces groupes ont permis aux participants de bénéficier de plusieurs avantages.

Apprentissage et partage d'expérience :

L'un des principaux avantages du groupe a été le partage d'informations sur les différents traitements et sur les évolutions possibles de la maladie. Les patients ont pu bénéficier de conseils pratiques grâce au partage d'expériences de chacun des participants.

Patient 1 : « j'ai appris ce que les autres personnes qui avaient de l'insuline vivaient, la différence entre la lente et la rapide ce que je ne connaissais pas et de même avec des capteurs donc j'ai appris beaucoup de choses avec ces personnes avec qui j'ai discuté pendant les ateliers »

De plus, ces échanges ont permis aux patients de recevoir des conseils pratiques pour améliorer leur propre gestion de la maladie.

Patient 1 : « Ceux qui étaient beaucoup plus atteints que moi avec de l'insuline tout ça, ils pouvaient me conseiller comme manger du pain complet donc ils m'ont donné des conseils pour éviter d'en arriver à être sous insuline et se piquer tous les jours »

Patient 9 : « il y a des gens qui donnent des idées que tout seul je n'aurais pas pensé quoi. Là chacun met sa petite note et je me dis là c'est vrai je n'ai pas pensé à ça »

Prise de conscience de la maladie et de ses différentes phases :

Côtoyer des patients avec différents niveaux d'évolution de la pathologie a permis aux patients de réfléchir quant à leur propre état.

Patient 4 : « la rencontre avec d'autres personnes concernées par la maladie donc on voit les différents stades en fait. Moi je suis à un stade pré diabétique donc je ne suis pas encore tombée dans la maladie, je n'ai pas de médicament donc on voit jusqu'où cela peut aller et il y a des personnes déjà bien atteintes, donc ça donne de quoi réfléchir du coup »

Patient 8 : « c'était intéressant quand même que les autres avaient par exemple dix ans de diabète d'autre 2 ou 3 mois et donc c'est intéressant de voir comment ça peut évoluer et en même temps que ça va quoi »

Patient 10 : « les gens avaient tous un stade différent de la maladie, la plupart était de diabète de type deux avec différents niveaux d'évolution et donc parfois des astuces données par les uns et les autres et moi qui ne suis pas très avancé dans la maladie, ça m'a permis de me projeter dans l'avenir »

Relativisation par rapport à leur situation

L'expérience de groupe a également permis aux patients de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls dans leur combat contre la maladie et que, malgré leurs propres soucis, il y a toujours des situations plus difficiles. Cette prise de conscience les a rassurés et a renforcé leur confiance.

Patient 3 : « on se croit toujours seul et fort malade mais on se rend compte qu'il y a pire que nous donc ça va mieux et je me dis que je ne suis pas si malade que ça et ça rassure un peu »

Patient 5 : « je vois qu'il y a pire que moi, il y avait une dame par exemple qui avait un taux de diabète, de glycémie beaucoup plus important que moi et qui avait une dizaine d'année de moins »

Patient 7 : « j'ai été diagnostiqué récemment, eux ils sont plus âgés et plus atteints donc j'apprends des choses en leur parlant. Certains ont une discipline alimentaire assez stricte et ça avait l'air naturel donc ça me rassure ça va devenir un mode de vie. Alors ce n'est pas tout à fait mon mode de vie mais j'ai espoir de m'améliorer »

Appréhension pour l'évolution possible de la maladie

Comme indiqué précédemment, côtoyer des patients avec la même pathologie a permis de rassurer certains patients qui se sont considérés alors moins atteints et par conséquent de relativiser quant à leur situation. Néanmoins, à l'inverse, certains ont manifesté de la crainte quant aux conséquences possibles de la maladie, ce que l'expérience en groupe a modifiée.

Patient 7 : « il y a un côté rassurant, c'est des personnes âgées donc elles ont survécu à leur diabète. Et malgré ça je vois que les gens n'étaient pas trop mal mais en même temps on a fait la liste des potentiels pathologies associées et là c'est autre chose ça fait un peu peur quand même »

Patient 8 : « ça m'a surtout motivé, même rassuré parce que je vois des malades qui ont des symptômes, des hypoglycémies que maintenant je peux identifier comme les bouffées de chaleur que j'avais et que maintenant je sais quoi faire, puis ils ont des gros traitements et ça va je veux dire ils sont pas dans un état où ils ne peuvent plus rien faire tout ça voilà donc ça m'a rassuré encore plus. »

Patient 10 : « ça ne m'a pas rassuré par le fait de savoir que c'est une maladie à long terme mais cela ne m'a pas particulièrement fait peur non plus car les personnes qui sont venues nous montrent qu'ils arrivent à gérer la maladie dans le long terme »

Sentiment d'utilité

Enfin, les interactions au sein du groupe ont également suscité un sentiment de contribution et d'utilité chez certains patients. Ils ont eu la possibilité de partager leur savoir, leurs expériences personnelles ce qui a contribué à renforcer leur estime de soi.

Patient 8 : « ma mère est diabétique depuis longtemps donc j'ai pu leur expliquer des trucs, je me sentais utile »

Patient 9 : « donc voilà je me suis senti utile, j'ai bien aimé leur apprendre des choses à mon niveau »

En résumé, les séances d'éducation thérapeutique en groupe ont apporté aux patients bien plus qu'une simple formation médicale. Elles ont favorisé l'apprentissage collaboratif, la prise de conscience, la motivation et le sentiment de faire partie d'une communauté de soutien. Ces avantages ont renforcé l'engagement des patients dans la gestion de leur maladie et ont contribué à améliorer leur qualité de vie.

G) Freins et axes d'amélioration :

Axes d'amélioration :

Contenu sur l'alimentation :

Certains participants ont trouvé le contenu sur l'alimentation trop général, ce qui n'a pas répondu à leurs attentes. Ils souhaitaient des informations supplémentaires, par exemple sur les index glycémiques.

Patient 4 : « J'ai moins apprécié le contenu sur l'alimentation, car je connais les principes de base de l'alimentation, et je trouve que cela ne m'a pas apporté grand-chose. Je m'attendais à avoir plus d'informations sur les indices glycémiques, ce qui n'a pas été le cas. »

Contenu :

Certains participants auraient aimé recevoir des informations plus ciblées, par exemple concernant les associations de patients. De plus, certains ont partagé leur insatisfaction concernant le contenu qui leur semblait trop basique.

Patient 6 : « Les causes, on n'apprenait pas tellement. »

Patient 8 : « Ils n'ont pas parlé des associations de diabétiques. Ils n'ont pas indiqué vers qui s'orienter ni quel genre d'association. C'est ce que j'aurais aimé savoir. »

Patient 10 : « Encore une fois, on est parti, je pense, dans tous les thèmes. L'idée était de se dire que les personnes en face de nous n'ont aucune connaissance pour tous les sujets. Donc parfois, il y avait des choses dont j'avais déjà connaissance, mais nous ne sommes pas tous au même niveau. »

Locaux :

Deux patients participant aux séances d'ETP ont mis en évidence que les locaux utilisés n'étaient pas toujours adaptés. En effet, ils ont rencontré des problèmes d'accès aux locaux et ont également fait remarquer qu'il manquait du matériel nécessaire au bon déroulement des séances.

Patient 5 : « Pour les kinés, c'était d'entrer dans le bâtiment. J'ai eu beaucoup de mal avec les nouveaux digicodes pour entrer dans le bâtiment. »

Patient 6 : « Si vous voulez, l'endroit où on fait les ateliers, c'était des bureaux qui étaient pour les infirmiers, je suppose, et ce n'était pas disposé à nous recevoir. »

Support :

Certains patients ont évoqué des améliorations liées aux supports utilisés.

Patient 6 : « Il manquait la vidéo pour qu'on voit ce qu'il se passe, l'image qu'on a sur une feuille n'est pas la même sur un projecteur vidéo, l'explication aurait été meilleure. »

Patient 8 : « Franchement c'est bien, mais si je peux faire une suggestion, c'est qu'à la fin des 5 séances ou même un peu plus tard, il aurait fallu un petit fascicule récapitulatif, cela aurait été bien. »

Durée des séances

Il a été mentionné par trois participants que la durée de deux heures des séances était trop longue, notamment pour des diabétiques pour qui le besoin de manger se révèle nécessaire au bout d'un certain moment.

Patient 6 : « On terminait à midi, et c'était bien deux heures, je pense, et les gens commençaient à vouloir manger. Quand on est diabétique, on commence à avoir un peu chaud, un peu faim, surtout les personnes âgées, et il n'y avait pas de gâteau pour manger, donc voilà. »

Patient 7 : « Peut-être des séances plus courtes, deux heures, c'est très long pour des diabétiques, on a faim, peut-être une heure et demie, c'est bien, et il y a une sorte de perte d'efficacité à un moment. »

Patient 10 : « Six séances, cela peut être un petit peu long. »

Positionner l'ETP plus précocement dans le parcours de soins.

En effet, le délai entre le diagnostic de la maladie et la mise en place des programmes d'ETP a été jugé trop long. Certains patients ont émis un avis quant à la mise en place plus précoce dans le parcours de soin.

Patient 3 : « Je pense que ça m'aurait aidé plus tôt »

Patient 4 : « C'est plein d'informations qu'on devrait avoir au début. »

Patient 5 : « Je suis diabétique depuis une quinzaine d'années, et oui, si j'avais pu avoir des renseignements plus tôt, cela aurait été utile. »

Patient 6 : « Il y a beaucoup de gens malades qui ignorent ces ateliers, et c'est dommage. Même les gens qui n'ont pas la maladie, il y en a qui courent un grand danger sans le savoir parce qu'ils ne le savent pas. On ne nous apprend pas à vivre correctement. On a des idées par-ci par-là, des conseils du médecin, mais globalement, on ne sait pas où on va. On a juste des conseils. »

Patient 9 : « Moi, depuis vingt ans, il n'y a jamais personne qui a fait ça, hein. En vingt ans, il n'y a personne qui m'a dit qu'il faut faire comme ça, quoi. C'est bon d'avoir l'expérience groupée, ça permet à chaque personne d'apprendre des choses. »

Freins possibles :

Gêne en groupe :

La présence en groupe peut freiner certains patients à poser des questions personnelles.

Patient 5 : « Si j'avais eu des questions plus personnelles à poser, je les aurais posées à la maison. »

Distance et accessibilité :

La distance entre le domicile et le lieu des séances peut représenter un frein.

Patient 8 : « Je pourrais le conseiller à ma mère, mais après il faut s'y rendre, et ce n'est pas dans son coin. Voilà, comme elle a du mal à bouger, voilà. »

Patient 4 : « Il m'en manquait un c'était sur le sport car j'étais en panne. Et comme j'habite Marquise je me déplace pour aller à X donc j'avais besoin de ma voiture mais elle était en panne. »

Horaires :

Bien que pour la plupart des patients les horaires des séances étaient convenables, certains ont été dans l'impossibilité de se déplacer pour se rendre aux ateliers et ceux pour diverses raisons telles que les horaires de travail.

Patient 8 : « Je travaillais, et je n'ai pas pu me faire remplacer. »

V. Discussion

Cette étude avait pour objectif d'étudier le ressenti et la perception des patients qui participent à des programmes d'ETP en ville. Après avoir effectué une recherche documentaire approfondie, le choix d'une approche qualitative semblait le plus adapté pour comprendre les besoins, les attentes, et le ressenti des patients participant à des programmes d'ETP en ville. Pour cela, un premier entretien a été réalisé préalablement au commencement du programme, ce qui a permis de mettre en évidence les représentations que les patients avaient des séances d'ETP, les objectifs et les attentes concernant le programme. Bien que certains patients ne sussent pas à quoi s'attendre, d'autres s'imaginaient les séances comme des réunions avec un intervenant pour les guider ou encore un groupe de parole dans lequel chacun pourrait partager son expérience. Concernant les objectifs et les attentes de chacun, il en est ressorti le désir de mieux comprendre la pathologie pour notamment pouvoir sensibiliser son entourage, la volonté d'améliorer la gestion quotidienne du diabète à travers l'alimentation et pour d'autres une prise de conscience de la gravité de leur état. Puis, un second entretien a été réalisé à la fin du programme d'ETP pour faire le point sur leur ressenti, leur expérience et leur perception des séances d'ETP et pouvoir ainsi comparer avec leur attentes et objectifs de départ. Ces entretiens ont permis de mettre l'accent sur les points forts de ces séances, notamment au niveau de l'organisation grâce à des intervenants compétents, des supports pratiques interactifs et une ambiance conviviale ainsi qu'un climat de confiance, ce que l'ensemble des patients a apprécié. Dans un second temps, ces séances ont permis au patient de renforcer la prise de conscience concernant la gravité de la maladie, les traitements et les conséquences pratiques sur la vie quotidienne en lien avec le diabète. De plus, grâce à l'expérience du groupe, les patients se sont sentis soutenus et moins seuls face à cette pathologie. En effet, la participation à ces séances a permis d'augmenter la confiance des patients quant à la gestion de la maladie. Pour terminer, ces séances ont eu un impact sur la vie quotidienne des patients grâce aux outils de gestion qu'ils ont pu utiliser au cours du programme à l'aide des professionnels, mais également par l'expérience de groupe. Cette meilleure gestion a entraîné chez deux patients une amélioration de leur glycémie, une modification des habitudes alimentaires et quotidiennes pour cinq patients, cela a favorisé le dialogue avec l'entourage selon deux patients et enfin un patient a évoqué une continuité avec le parcours de soin. Néanmoins, malgré ces nombreux points positifs, trois patients n'ont pas observé de grands changements dans la gestion de leur diabète au quotidien.

A notre connaissance, peu de travaux portent sur la perception et le ressenti des patients qui participent à des programmes d'ETP. En effet, la plupart des études s'intéressent à l'impact de l'ETP sur les paramètres biologiques pertinents ou l'évolution de la maladie par exemple.(18,20)

Les études se rapprochant de notre sujet étant limitées, cela met en avant le caractère novateur de ce travail. Parmi ces études, il y a celle sur les effets d'un programme d'ETP sur les maladies mentales et plus particulièrement la schizophrénie, et celle sur les troubles liés à l'alcool à travers le programme Choizitaconso.

Dans la première étude, le but était d'interroger des patients atteints de troubles bipolaires afin d'explorer et d'identifier les déterminants à l'acceptation de l'ETP pour de faciliter la mise en œuvre de ces programmes.(23)

La seconde a été menée auprès de patients souffrant de troubles liés à l'usage de l'alcool ayant participé au programme d'ETP Choizitaconso.(24) Cette étude avait pour objectif d'étudier le lien entre les facteurs individuels (antécédents de consommation d'alcool, contextes sociaux et familiaux, etc.) et la décision de participer au programme Choizitaconso et ainsi évaluer la manière dont ces facteurs influencent la mise en œuvre des stratégies de réduction des méfaits de l'alcool enseignées par le programme et pour finir, faire le point sur les forces et les faiblesses de celui-ci.

Les résultats de ces trois études mettent en évidence les points forts des programmes, soit un climat de confiance et la convivialité. Les patients ont unanimement apprécié l'intervention des professionnels de santé qualifiés et adaptés à chaque séance. De même, l'aspect participatif a été relevé dans chacune des études.

On retrouve également les effets bénéfiques des programmes sur les patients que ce soit dans la compréhension de la maladie, la gestion quotidienne ou l'amélioration des relations sociales. On peut noter également une amélioration du rapport vis-à-vis de la maladie avec une amélioration de la capacité à s'adapter pour la première ou encore une diminution du sentiment de culpabilité pour la deuxième.

Une mise en pratique des outils et des informations transmis pendant les séances a été observée pour ces études. On note pour la première une modification des comportements et des habitudes de vie et pour l'autre une meilleure gestion quotidienne de l'addiction avec une diminution de la consommation d'alcool.

Enfin, l'organisation des séances en groupe a été appréciée des patients avec un sentiment de

soutient et d'appartenance à une communauté. Ils ont également apprécié le partage d'expérience que les réunions de groupe permettaient. Cela a contribué à une diminution du sentiment de solitude et donc de relativiser quant à leur état.

Quelques axes d'amélioration sont néanmoins présents. Les patients du programme Choizitaconso ont indiqué un encadrement trop rigoureux et une quantité insuffisante de séances. De même dans la première étude sur les troubles bipolaires, les patients ont indiqué un manque de suivi en dehors du programme d'ETP.

Bien que chaque étude présente un certain nombre de similitudes dans les résultats, ces informations ne sont pas comparables. Par exemple, la deuxième étude avait des enjeux différents, soit les facteurs qui influencent la participation et la mise en œuvre de stratégie de réduction des méfaits de l'alcool enseignées par le programme alors que notre étude cherche à connaître le point de vue du patient, la perception de celui-ci concernant le programme.

Bien que l'objectif principal de cette étude ait été d'étudier le ressenti et l'expérience vécue des patients, de nombreux axes d'amélioration ont été identifiés, dévoilant des implications pratiques importantes. Les résultats de cette recherche ont mis en évidence plusieurs aspects positifs mais également quelques points à améliorer.

Dans un premier temps, les résultats de cette étude mettent en évidence la nécessité d'une adaptation éventuelle des programmes aux différents stades de la maladie, mais également une intégration plus précoce dans le parcours de soins. Ces améliorations ont pour objectif d'optimiser l'efficacité des séances, notamment en introduisant rapidement les patients au moment du diagnostic.

Dans un second temps, les patients ont unanimement apprécié le caractère convivial et sécurisant des séances. Cette appréciation met en évidence une opportunité de renforcer les compétences d'empathie et de communication des différents professionnels de santé impliqués à travers par exemple des formations pour soutenir au mieux les patients.

Par ailleurs, lors des entretiens, certains patients ont mentionné la difficulté à mettre en pratique à la maison ce qu'ils avaient appris pendant les séances, notamment en raison d'un oubli rapide des informations. De ce fait, cette étude souligne la nécessité d'assurer la continuité des soins après les séances d'ETP afin de soutenir les patients dans la gestion de la maladie à long terme et favoriser l'acquisition d'une gestion autonome.

Cette étude a mis en évidence que peu de patients connaissaient les programmes d'ETP avant

que cela ne leur soit proposé. Il est donc souhaitable que cette étude contribue à améliorer la sensibilisation des patients aux programmes d'ETP en ville. En effet, il serait bénéfique d'accroître la visibilité de ces programmes et ainsi de les rendre plus accessibles, ceci dans le but d'augmenter l'impact des séances d'ETP sur la population de malades concernée.

Nous resterons prudents dans l'interprétation des résultats de cette étude. Certaines limites sont à prendre en compte.

La principale limite de cette étude est la taille de l'échantillon composé de treize patients. En effet, bien que les données recueillies aient permis de mettre en évidence des informations pertinentes et nuancées, la taille de l'échantillon ne peut pas représenter l'ensemble de la population. Des résultats différents pourraient survenir avec un échantillon plus important.

Ensuite, les résultats de cette étude proviennent d'entretiens réalisés uniquement avec des patients ayant participé à des programmes d'ETP sur le diabète. Par conséquent, les perceptions et expériences vécues par ces patients sont donc influencées par le contexte de la pathologie. On suppose donc que les résultats peuvent varier avec d'autres programmes d'ETP traitant d'autres pathologies chroniques, ce que nous avons pu comparer dans la partie discussion avec notamment la schizophrénie et la consommation excessive d'alcool.

De plus, au cours des entretiens, il était parfois difficile pour certains patients de comprendre le sens des questions posées. De ce fait, des réponses ont parfois été déconnectées des thèmes abordés et ce malgré des reformulations répétées, ce qui souligne la complexité de communiquer lors des entretiens avec des patients et en particulier chez les personnes âgées qui peuvent rencontrer des problèmes d'audition.

Pour terminer, le contexte de l'épidémie de la Covid-19 a conduit à la réalisation des entretiens par téléphone, principalement pour des raisons de sécurité pour les patients et en particulier les sujets âgés plus à risque. Ce mode d'entretien a donc ses limites notamment sur le recueil d'information basé uniquement sur l'écoute sans avoir la possibilité d'analyser les éléments non verbaux qui auraient pu enrichir la compréhension de l'expérience vécue par les patients.

La conclusion de cette thèse entraîne un certain nombre de questionnements, ainsi cette étude préliminaire met en lumière diverses approches pouvant être utilisées comme guide pour des recherches futures.

Tout d'abord il pourrait être intéressant de réaliser une comparaison entre plusieurs programmes d'ETP portant sur des pathologies, des contenus et des méthodes pédagogiques différentes. Cette enquête permettrait d'identifier, en fonction de la perception des patients, les pratiques les plus efficaces et pouvoir ainsi adapter les programmes.

Ensuite, une étude longitudinale sur l'évolution des participants aux programmes d'ETP sur une période prolongée pourrait permettre de mieux comprendre les effets bénéfiques à long terme des séances d'ETP sur la gestion quotidienne de la maladie. Un délai raisonnable d'environ un an après la fin du premier programme pourrait être envisagé pour un nouvel entretien.

Enfin, une autre étude pourrait se consacrer aux moyens de sensibilisation des patients aux programmes d'ETP, ceci dans l'objectif d'améliorer la visibilité des programmes dans un premier temps, puis par la suite d'augmenter le nombre de participants et ainsi pouvoir augmenter l'impact de ces programmes sur la population générale.

Ces axes de recherche offrent de réelles possibilités pour améliorer notre compréhension sur le succès et l'efficacité des programmes d'ETP, ce qui aura pour conséquence une amélioration et une adaptation des programmes d'ETP au plus proche des besoins et attentes des patients.

VI. Conclusion :

L'objectif de cette thèse était d'explorer le ressenti et la perception des patients participant à des programmes d'ETP en ville. Les résultats de cette étude ont mis en évidence les points forts de l'ETP que les patients ont appréciés, à savoir l'organisation des séances, la convivialité des séances, les compétences et la diversité des intervenants et leur participation active au cours des séances. D'autres points positifs ont été révélés, tels que l'impact pratique de ces séances sur la gestion de la maladie au quotidien avec une mise en place de nouvelles habitudes de vie, une meilleure communication avec l'entourage, et une amélioration de leur état de santé. Néanmoins, un certain nombre d'axes d'amélioration ont été relevés, notamment la nécessité de personnaliser et d'approfondir certains sujets, d'améliorer l'accessibilité aux séances que ce soit sur le lieu ou les horaires, mais également d'assurer une continuité de ces programmes sur le long terme.

La comparaison de ces résultats aux données de la littérature s'est avérée complexe en raison d'un nombre restreint d'études portant sur ce sujet. Néanmoins, des points communs ont pu être observés avec notamment deux études portant sur la perception des patients participants à des programmes d'ETP sur la schizophrénie ou sur la consommation excessive d'alcool. En effet, cette comparaison a permis de montrer les similitudes notamment quant aux effets bénéfiques communs de ces études que l'on peut résumer par une meilleure compréhension de la maladie, une meilleure gestion au quotidien de la pathologie par l'amélioration des compétences d'autogestion, et une amélioration de la qualité de vie des patients.

Cette étude préliminaire a permis de révéler quelques pistes de recherches futures, par exemple, une comparaison approfondie des résultats sur des programmes portant sur diverses pathologies, une étude longitudinale sur les effets à long terme de ces programmes d'ETP, ou encore une enquête sur la sensibilisation des patients aux programmes d'ETP en ville. Ces problématiques de recherche nous permettraient de mieux comprendre l'impact de ces programmes d'ETP sur l'évolution de la maladie concernée et la qualité de vie des patients. Par conséquent, cette étude et les possibles études futures permettraient d'améliorer les programmes d'ETP pour les adapter au mieux aux patients et donc de renforcer les effets bénéfiques de ces programmes sur la population générale.

Malgré la rigueur de la méthodologie, certaines limites ont été soulignées, notamment la taille de l'échantillon, la spécificité de la pathologie étudiée, la communication qui peut parfois s'avérer compliquée, ce qui s'explique notamment par le moyen de communication qu'est l'appel téléphonique que le contexte d'épidémie de la Covid-19 a imposé.

En conclusion, cette thèse met en lumière les aspects positifs du programme d'ETP en explorant le ressenti des patients quant à cette expérience inédite pour eux, et en soulignant l'efficacité de ces ateliers et les conséquences pratiques sur la vie quotidienne des patients. Des axes d'amélioration ont été mis en évidence et ouvrent des perspectives pour des recherches futures et notamment pour améliorer l'accessibilité et la visibilité de ces programmes mais également pour personnaliser ceux-ci au plus proche des besoins du patient. En somme, ces résultats contribuent à renforcer l'efficacité des programmes d'ETP et suggèrent des pistes d'amélioration pour une adaptation constante aux besoins des patients.

VII. Références bibliographiques :

1. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 5 déc 2023]. Éducation thérapeutique du patient (ETP). Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
2. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1). 2009-879 juill 21, 2009.
3. Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient - Légifrance [Internet]. [cité 8 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845767>
4. Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient. 2020-1832 déc 31, 2020.
5. Article L1114-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 18 déc 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038314868
6. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient - Légifrance [Internet]. [cité 18 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000027497787/2013-06-03/>
7. Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. 2013-449 mai 31, 2013.
8. Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient - Légifrance [Internet]. [cité 18 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000027482110>
9. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient - Légifrance [Internet]. [cité 2 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000030135866>
10. etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf [Internet]. [cité 18 déc 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
11. etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf [Internet]. [cité 5 déc 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
12. evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf [Internet]. [cité 18 déc 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf
13. Gagnayre R, d'Ivernois JF. Pour des critères de qualité des formations (niveau 1) à l'éducation thérapeutique du patient: Quality criteria for training (level 1) to therapeutic patient education. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. juin 2014;6(1):10401.

14. Garbacz L, Jullière Y, Alla F, Jourdain P, Guyon G, Coudane H, et al. Impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie : perception des patients et de leurs proches. *Santé Publique*. 2015;27(4):463-70.
15. Jullière Y, Jourdain P, Suty-Selton C, Béard T, Berder V, Maître B, et al. Therapeutic patient education and all-cause mortality in patients with chronic heart failure: A propensity analysis. *International Journal of Cardiology*. 20 sept 2013;168(1):388-95.
16. Fournier C, Cittée J, Brugerolles H, Faury E, Bourgeois I, Le Bel J, et al. Améliorer la complémentarité des offres d'éducation thérapeutique du patient : retour d'expérience et recommandations. *Santé Publique*. 2018;30(3):307-11.
17. Education thérapeutique du patient (ETP) : comment monter son programme ? [Internet]. 2023 [cité 8 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.grand-est.ars.sante.fr/education-therapeutique-du-patient-etp-comment-monter-son-programme>
18. Garbacz L, Jullière Y, Alla F, Jourdain P, Guyon G, Coudane H, et al. Perception of therapeutic patient education in heart failure by healthcare providers. *Arch Cardiovasc Dis*. 2015;108(8-9):446-52.
19. Rat C, Meunier-Beillard N, Moulard S, Denis F. Caregiver Representations of Therapeutic Patient Education Programmes for People with Schizophrenia: A Qualitative Study. *Healthcare*. sept 2022;10(9):1644.
20. Mauri A, Schmidt S, Sosero V, Sambataro M, Nollino L, Fabris F, et al. A structured therapeutic education program for children and adolescents with type 1 diabetes: an analysis of the efficacy of the « Pediatric Education for Diabetes » project. *Minerva Pediatr* [Internet]. avr 2021 [cité 4 févr 2024];73(2). Disponible sur: <https://www.minervamedica.it/index2.php?show=R15Y2021N02A0159>
21. Prevost V, Heutte N, Leconte A, Licaj I, Delorme C, Clarisse B. Effectiveness of a therapeutic patient education program in improving cancer pain management: EFFADOL, a stepped-wedge randomised controlled trial. *BMC Cancer*. 8 juill 2019;19:673.
22. Aubin-Augier I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19.
23. Duval M, Harscoët YA, Jupille J, Grall-Bronnec M, Moret L, Chirio-Espitalier M. Patients' perspectives of the effects of a group-based therapeutic patient education program for bipolar disorder: a qualitative analysis. *BMC Psychiatry*. 23 sept 2022;22(1):626.
24. Costa M, Barré T, Antwerpes S, Coste M, Bureau M, Ramier C, et al. A Community-Based Therapeutic Education Programme for People with Alcohol Use Disorder in France: A Qualitative Study (ETHER). *IJERPH*. 28 juill 2022;19(15):9228.

VIII. Annexes

A) Annexe 1 : Contenu des programmes.

Pour la MSP de Lille Moulin :

Le programme est organisé en séances avec les thèmes suivants :

- 1) Bilan éducatif partagé (BEP)
- 2) Comprendre, agir et réagir
- 3) Gérer ses traitements
- 4) Équilibrer ses repas avec ses envies
- 5) Prendre soin de ses pieds
- 6) Bouger plus pour sa santé

Pour la MSP Corneille de Wattrelos :

Le programme est organisé en séances avec les thèmes suivants :

- 1) Comprendre, agir et réagir
- 2) Prendre soin de ses pieds
- 3) Équilibrer ses repas avec envie
- 4) Bouger plus pour sa santé
- 5) Gérer ses traitements

B) Annexe 2 : Formulaire d'information et de consentement

Bonjour, je suis Denolf Ophélie, étudiante en pharmacie. Dans le cadre de ma thèse, je souhaite réaliser un entretien semi-dirigé sur « La perception des patients sur les programmes d'ETP proposés en ville : recherche qualitative ». Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier le ressenti et l'impact psychologique des patients lors de ces séances d'ETP. Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez être majeur et participer à un programme d'ETP.

Votre participation à l'étude est facultative, vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment. Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, de rectifications, d'effacement et d'opposition sur les données vous concernant.

Aussi pour assurer une sécurité optimale, ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance de la thèse.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr

Merci pour votre participation.

Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse : ophelie.denolf.etu@univ-lille.fr

Fait à :

Le :

Signatures :

Du participant

De l'investigateur principal

C) Annexe 3 : Questionnaire pré-programme

Identité :

N° Anonymat :

Age :

Situation familiale :

Profession :

Pathologie :

Pour quelle pathologie avez-vous été intégré dans un programme d'ETP ?

Qui a posé le diagnostic ?

Quand le diagnostic a-t-il été posé ?

Avez-vous déjà participé à des séances d'ETP ?

Connaissances :

- Que vous a-t-on dit sur les séances d'ETP ?
- Comment s'organisent ces ateliers selon vous ? Quels contenus vous attendez-vous à voir ? Quels sont les objectifs de ces séances selon vous ?
- Quels sujets voudriez-vous aborder pendant ces séances ?

Contexte :

- Qui vous a proposé d'intégrer un programme d'ETP ? Et pourquoi ?
- Avant que cela ne vous soit proposé, connaissiez-vous cette possibilité ?

Ressenti et perception du patient :

- Comment estimez-vous votre état de santé actuellement ? Et pourquoi ?
- Comment imaginez-vous les séances d'ETP ?
- Qu'attendez-vous des séances d'ETP ?
- Quel impact pensez-vous que ces séances auront sur la prise en charge de votre pathologie ?
- Que pensez-vous que les séances d'ETP vont vous apporter ?
- Comment vous sentez-vous à l'approche des séances d'ETP ?
- Avez-vous des craintes concernant ces séances d'ETP ?

D) Annexe 4 : Questionnaire post-programme

N° d'anonymat :

Connaissances :

- Avez-vous suivi tous les ateliers ? Si non, pour quelles raisons ?
- Quelles séances avez vous préféré et pourquoi ? Quels seraient les points à améliorer ?

Organisation (temps de présentation, de travail, de réflexion - interactif - écoute – partage...)

Contenu (support adapté, thèmes abordés, compréhension, simplicité des informations...)

- Quels sont les trois points les plus importants que vous avez retenu des séances ?
- Selon vous, est-ce que les objectifs fixés ont été atteints ? Pourquoi ?

Ressenti et perception :

- Comment estimez-vous votre état de santé maintenant ? Et pourquoi ?
- Comment le programme a-t-il répondu à vos attentes ?
- Comment ces séances d'ETP ont-elles modifié votre perception de la maladie ? (diminution des craintes vis-à-vis de l'évolution, rassuré, peur, stress, dépassé ...)
- Comment décririez-vous la relation, l'interaction avec les autres participants ?
- Que vous a apporté le fait de côtoyer un groupe de patients atteints de la même pathologie ? (Rassuré, apeuré, stressé, crainte, optimiste, motivant ...)
- Que vous ont apporté les séances collectives ?
- Comment vous êtes-vous senti pendant vos séances ? (joyeux, stressé, intrigué, curieux, indifférent ..)

Résultats :

- Votre participation à ces séances a-t-elle modifié votre quotidien ?

Si oui : pourquoi ? Comment ? Sur quel plan ? (Psychologique, social, vie quotidienne ..)

Si non : d'après vous que vous ont apporté ces séances ?

- Conseilleriez-vous ces séances à une personne atteinte de la même pathologie ?
Pourquoi ?
- Au final, que vous a apporté le programme ? (espoir / motivation / assurance / suivi / stress / tristesse / contrarié / peur / crainte / indifférence / autonomie)

Université de Lille
UFR3S-Pharmacie
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE
Année Universitaire 2023/2024

Nom : DENOLF
Prénom : Ophélie

Titre de la thèse : Perception des patients participant à un programme d'éducation thérapeutique en ville : Thèse qualitative

Mots-clés : éducation thérapeutique du patient, pathologies chroniques, diabète, entretien, soins primaires, études qualitatives,

Résumé :

Cette thèse étudie la perception des patients participant à des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en ville dans le but de mettre en évidence l'importance de comprendre le point de vue des patients dans ces programmes. Une étude qualitative a été menée auprès de treize patients dans deux maisons de santé pluriprofessionnelles à Wattrelos et Lille, à travers des entretiens avant et après le programme. Les résultats soulignent les points forts tels que l'organisation des séances, la convivialité, et ce que leur a apporté la participation à ces séances, par exemple du soutien, de l'assurance, mais également l'impact positif des séances sur la gestion quotidienne de la maladie. Des axes d'amélioration ont été identifiés, notamment la personnalisation des sujets et l'accessibilité des séances. Cette analyse contribue à enrichir les programmes d'ETP en mettant l'accent sur les besoins et les expériences des patients, ouvrant ainsi de nouvelles perspectives pour des recherches futures et une meilleure efficacité des programmes.

Membres du jury :

Président :

Monsieur le professeur Gressier Bernard, Professeur des Universités – Praticien Hospitalier, Faculté de pharmacie de Lille.

Directeur, Conseiller de thèse :

Madame Standaert Annie, Maitre de Conférence.

Monsieur Mitoumba Fabrice, Maitre de Conférence

Assesneur :

Madame Vuillermet Julie, Docteur en Pharmacie.