



Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2023

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(décret du 25 novembre 2016)

présentée et soutenue publiquement
le 19 Octobre 2023 à Poitiers
par **Madame Aurore RAIMONDEAU**

Évaluation de l'impact des programmes d'éducation thérapeutique à destination des patients douloureux chroniques de la Vie la Santé
Implication des médecins généralistes

COMPOSITION DU JURY

Président : Madame le Professeur Nathalie NASR

Membres : Madame le Docteur Elodie CHARRIER
Monsieur le Docteur Christophe BONNET

Directeur de thèse : Madame le Professeur Marion ALBOUY



LISTE DES ENSEIGNANTS

Année universitaire 2023 – 2024

SECTION MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY Marion, santé publique – **Référente égalité-diversité**
- BINET Aurélien, chirurgie infantile
- BOISSON Matthieu, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- BOULETI Claire, cardiologie
- BOURMEYSTER Nicolas, biochimie et biologie moléculaire
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie-virologie
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- COUDROY Rémi, médecine intensive-réanimation – **Assesseur 2nd cycle**
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DONATINI Gianluca, chirurgie viscérale et digestive
- DROUOT Xavier, physiologie – **Assesseur recherche**
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie – **Assesseur 2nd cycle, stages hospitaliers**
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GARCIA Rodrigue, cardiologie
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- ISAMBERT Nicolas, cancérologie
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (*en disponibilité*)
- LECLERE Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie – **Assesseur 1^{er} cycle**
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHEIK Jiad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, médecine d'urgence
- NASR Nathalie, neurologie
- NEAU Jean-Philippe, neurologie – **Assesseur pédagogique médecine**
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie – **Doyen, Directeur de la section médecine**
- PELLERIN Luc, biologie cellulaire
- PERAULT-POCHAT Marie-Christine, pharmacologie clinique

- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire – **Assesseur L.AS et 1^{er} cycle**
- PERRAUD CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- PUYADE Mathieu, médecine interne
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, gastro-entérologie, hépatologie – **Assesseur 3^e cycle**
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie – **Assesseur 1^{er} cycle**
- THILLE Arnaud, médecine intensive-réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

Maitres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALLAIN Géraldine, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (*en mission 1 an à/c 01/11/2022*)
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BRUNET Kévin, parasitologie et mycologie
- CAYSSIALS Emilie, hématologie
- CREMNITER Julie, bactériologie-virologie
- DIAZ Véronique, physiologie – **Référente relations internationales**
- EGLOFF Matthieu, histologie, embryologie et cytogénétique
- EVRARD Camille, cancérologie
- GACHON Bertrand, gynécologie-obstétrique (*en dispo 2 ans à/c du 31/07/2022*)
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie (*absente jusqu'au 29/12/2023*)
- GUENEZAN Jérémy, médecine d'urgence
- HARIKA-GERMANEAU Ghina, psychiatrie d'adultes
- JAVAUGUE Vincent, néphrologie
- JUTANT Etienne-Marie, pneumologie
- KERFORNE Thomas, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire (*en mission 1 an à/c 01/11/2022*)
- LAFAY-CHEBASSIER Claire, pharmacologie clinique
- LIUU Evelyne, gériatrie
- MARTIN Mickaël, médecine interne – **Assesseur 2nd cycle**
- MASSON REGNAULT Marie, dermato-vénérologie
- PALAZZO Paola, neurologie (*en dispo 5 ans à/c du 01/07/2020*)
- PICHON Maxime, bactériologie-virologie
- PIZZOFERRATO Anne-Cécile, gynécologie-obstétrique
- RANDRIAN Violaine, gastro-entérologie, hépatologie
- SAPANET Michel, médecine légale

- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire
- VALLEE Maxime, urologie

Maître de Conférences des universités de médecine générale

- MIGNOT Stéphanie

Professeur associé des universités des disciplines médicales

- FRAT Jean-Pierre, médecine intensive-réanimation

Professeur associé des universités des disciplines odontologiques

- FLORENTIN Franck, réhabilitation orale

Professeurs associés de médecine générale

- ARCHAMBAULT Pierrick
- AUDIER Pascal
- BIRAULT François
- BRABANT Yann
- FRECHE Bernard

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Régis
- BONNET Christophe
- DU BREUILLAC Jean
- FORGEOT Raphaële
- JEDAT Vincent

Professeurs émérites

- BINDER Philippe, médecine générale (08/2028)
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie (08/2028)
- GIL Roger, neurologie (08/2026)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2023) – renouvellement 3 ans demandé – en cours
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale (08/2025)
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire (08/2028)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (24/11/2023)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2024)
- ROBERT René, médecine intensive-réanimation (30/11/2024)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2026)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ALLAL Joseph, thérapeutique (ex-émérite)
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CARRETIER Michel, chirurgie viscérale et digestive (ex-émérite)
- CASTEL Olivier, bactériologie-virologie ; hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, cancérologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice

- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- DORE Bertrand, urologie (ex-émérite)
- EUGENE Michel, physiologie (ex-émérite)
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GILBERT-DUSSARDIER Brigitte, génétique
- GOMES DA CUNHA José, médecine générale (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- HERPIN Daniel, cardiologie (ex-émérite)
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie viscérale et digestive
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (ex-émérite)
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- POURRAT Olivier, médecine interne (ex-émérite)
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (ex-émérite)
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- VANDERMARCCQ Guy, radiologie et imagerie médicale

Remerciements

A Madame le **Professeur Nathalie Nasr**, vous me faites un grand honneur en acceptant de présider mon jury de thèse. Je vous prie d'accepter mes plus sincères remerciements et l'expression de mon profond respect.

A Madame le **Docteur Elodie Charrier**, connaissant l'intérêt et l'engagement que vous portez à l'éducation thérapeutique, je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail et de m'avoir accordé votre temps précieux à plusieurs reprises pour son élaboration.

A Monsieur le **Docteur Christophe Bonnet**, vous me faites l'honneur et le plaisir d'apporter votre expérience de médecin généraliste à la critique de ce travail en siégeant dans mon jury de thèse. Je vous prie de bien vouloir accepter ma respectueuse considération.

A Madame le **Professeur Marion Albouy**, je vous remercie d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse et de m'avoir guidée avec bienveillance.

A Mesdames Sylvie Royer, Christelle Blusseau et Martine Chauvin, je vous remercie de m'avoir fait découvrir la Vie la Santé avec tant de sympathie et de dynamisme. Merci pour vos conseils avisés durant ce travail.

A Marion Moine, je te remercie pour ton implication dans ma thèse et pour tes nombreuses relectures.

A l'ensemble des patients, professionnels de la Vie la Santé, et médecins généralistes qui ont participé à ce travail, recevez toute ma gratitude.

Aux Docteurs Frederic Rodeau, Luc Lonlas, Céline Minot, Christophe Casamayou, je vous remercie d'avoir été des maîtres de stages exemplaires et de m'avoir fait découvrir un exercice de la médecine générale humain et enrichissant. Avec mes salutations confraternelles.

A ma maman Pascale Tardivel-Raimondeau, pour ta disponibilité de jour comme de nuit, ta tendresse et ton soutien indéfectible. Tu nous as transmis la persévérance et le goût du travail bien fait. Merci pour tes nombreuses relectures.

A mon papa Jacques Raimondeau, pour ton soutien et ton humour parfois un peu douteux, ahah ! Merci de m'avoir accompagné dans ce travail par tes conseils avisés et ton expérience, et surtout, merci pour les figues.

A ma grande sœur Marie, merci (ou pas) pour ton initiation au maquillage dès mon plus jeune âge ! Merci pour tous les bons moments que nous partageons, que ce soit à la maison ou en voyage aux quatre coins du monde.

A mon grand frère Damien, avec qui j'ai découvert les joies de la vie en colocation. Heureusement que parfois (peut-être même souvent), tu as assez de rationalité pour nous deux. Merci d'être toujours là pour assurer mes arrières et de vérifier le courant électrique de l'appartement quand c'est nécessaire ...

A mon petit frère Baptiste, que j'ai le plaisir de voir évoluer un peu plus chaque jour. Je suis fière de la personne que tu es devenue. Merci pour tes blagues parfois un peu limites, tes sauts de Yamakasi à travers le mobil home, mais surtout tes précieux conseils.

A ma cousine Emmanuelle, avec qui j'ai hâte de rénover mon prochain fauteuil !

A mes mamies Marie-Thérèse et Annick, merci du fond du cœur pour votre soutien et votre tendresse.

A mes grand-pères Louis et Pierre, je pense fort à vous en ce jour et je suis sûre que vous trinquerez de là-haut avec nous ce soir.

A Byzance et Louise, merci d'agrandir notre famille avec humour et spontanéité.

A Louis, la vie est douce à tes côtés. Merci de m'avoir soutenu (et supporté) pendant ces derniers moments d'écriture.

A Mimi, pour tous les beaux souvenirs d'enfance et pour ton gâteau au chocolat.

A Maryse Roux, merci de m'avoir enseigné l'accordéon avec rigueur mais toujours avec humour. Tu m'as appris à ne rien lâcher jusqu'au dernier instant et ce travail en témoigne.

A Charly, mon ami et compagnon de voyage depuis tant d'années. Je suis reconnaissante de pouvoir toujours compter sur toi. Merci pour ces fous rires, je suis sûre que les pneus de la voiture en Croatie s'en souviennent encore !

A Max et Beubeu, mes gars sûrs depuis le lycée. Les années passent, les kilomètres s'accumulent parfois entre nous, mais je sais que nous avançons toujours côte à côte.

A ma joyeuse bande de copains d'ESN, que j'ai toujours autant de plaisir à retrouver le temps d'un week end pour enflammer le dancefloor et refaire le monde !

A Irene, à Nantes, à Naples ou n'importe où en Europe, je chéris toujours nos retrouvailles et j'attends avec impatience les prochaines.

A Laura et Isa, nous nous sommes rencontrées le premier jour de l'internat et depuis, nous ne nous sommes plus lâchées. Vous avez toujours été là pour moi et je vous en suis très reconnaissante.

Aux copains internes d'Angoulême, c'est toujours un plaisir de vous revoir.

Aux colocs du Clos de l'Hospice, merci pour tous ces bons moments passés ensemble et pour les nombreux à venir.

A Claire, nous nous sommes rencontrées au collège et nous continuons de profiter l'une de l'autre à La Rochelle. Merci de me faire le plaisir d'être présente pour ce moment.

Aux Plumettes, mes études de médecine auraient été fades sans vous, merci pour tout.

A tous ceux que je n'ai pu citer, que vous soyez proches ou loin, merci de faire partie de ma vie.

Table des matières :

Remerciements.....	3
Table des matières.....	6
Liste des abréviations.....	7
Liste des figures.....	8
Liste des tableaux.....	8
I. Introduction.....	9
II. Matériels et méthodes.....	15
1. Population étudiée.....	15
2. Schéma de l'étude.....	15
3. Recueil de données.....	16
4. Déroulement de l'étude.....	16
5. Analyse des données.....	16
III. Résultats	17
1. Entretiens semi-dirigés avec les patients.....	17
2. Entretiens avec les professionnels de la Vie la Santé.....	45
3. Entretien avec la patiente experte.....	64
4. Questionnaire aux médecins généralistes.....	65
IV. Discussion.....	72
1. Discussion des principaux résultats.....	72
2. Ouverture.....	84
3. Forces et faiblesses de l'étude.....	85
V. Conclusion.....	87
VI. Bibliographie.....	88
VII. Annexes.....	94
VIII. Serment d'Hippocrate.....	109
IX. Résumé.....	110

Liste des abréviations

- ARS : Agence Régionale de Santé
- Asalée : Action de Santé Libérale en Équipe
- BEP : Bilan Éducatif Partagé
- CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
- ETP : Education Thérapeutique du Patient
- HAS : Haute Autorité de Santé
- HPST : Hôpital Patients Santé et Territoire
- IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
- LS : Littératie en Santé
- MG : Médecin généraliste
- MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire
- NeuroSTIM : programme d'ETP "Se préparer à une chirurgie du rachis ou à l'implantation d'une stimulation médullaire"
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- SFETD : Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur
- UTEP : Unité Transversale d'Education du Patient

Liste des tableaux

- Tableau 1 : Caractéristiques des patients interrogés
- Tableau 2 : La démarche éducative
- Tableau 3 : Les intérêts des programmes
- Tableau 4 : Les impacts sur les patients
- Tableau 5 : Les limites des programmes
- Tableau 6 : Le point de vue des patients sur l'implication des médecins généralistes
- Tableau 7 : Caractéristiques des professionnels de santé interrogés
- Tableau 8 : L'inclusion des patients au sein des programmes d'ETP
- Tableau 9 : Les intérêts des programmes :
- Tableau 10 : L'impact des programmes sur le patient
- Tableau 11 : L'impact des programmes sur les professionnels impliqués dans les programmes
- Tableau 12: Les limites des programmes
- Tableau 13 : Le point de vue des professionnels de santé sur l'implication des médecins généralistes
- Tableau 14 : Les caractéristiques des médecins généralistes interrogés
- Tableau 15 : Sous quelle forme les MG envisageraient leur implication au sein des programmes d'ETP ?
- Tableau 16 : Pensez vous que l'intégration de façon systématique des activités d'ETP dans le parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques favoriserait votre propre implication dans l'ETP ?
- Tableau 17 : Quel type de rémunération vous paraîtrait le plus adapté à votre implication ?
- Tableau 18 : Avez vous d'autres suggestions pour faciliter l'implication des MG ?

Liste des figures

- Figure 1 : les raisons données par les MG de non-adressage à des programmes d'ETP
- Figure 2 : les raisons pour lesquelles l'exercice libéral ne serait pas compatible avec l'implication des MG dans les programmes d'ETP

I - Introduction

La douleur chronique

La douleur est définie comme une “expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée ou qui semble associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel” (1). La douleur aiguë est un signal d'alarme qui a pour but de protéger l'organisme.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la douleur chronique comme une “douleur qui dure ou qui réapparaît pendant plus de trois mois”. De façon plus globale, la Haute Autorité de Santé décrit la douleur chronique ou syndrome douloureux chronique comme “un syndrome multidimensionnel caractérisé par le fait que la douleur exprimée, quelles que soient sa topographie et son intensité, persiste ou est récurrente au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée ; répond insuffisamment au traitement, ou entraîne une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient” (2). La douleur a perdu sa valeur protectrice pour devenir destructrice. Cette évolution s'explique par des modifications structurelles du système nerveux central induites par une stimulation douloureuse prolongée (3).

Le seuil de déclenchement des influx nociceptifs peut être abaissé, responsable d'une perception anormalement forte de la douleur (*hyperalgésie*), d'une perception douloureuse de stimuli non douloureux (*allodynie*), voire de douleurs spontanées. La douleur n'est pas contrôlée par la seule prise en charge médicamenteuse, impactant progressivement tout l'univers psychologique, affectif, social et professionnel du patient, se traduisant par une altération souvent sévère de la qualité de vie, avec désinsertion socioprofessionnelle fréquente, souvent prolongée.

La douleur chronique a de lourdes conséquences personnelles et économiques, affectant plus de 30 % des personnes en France et, de façon plus globale, dans le monde. (4)

Pour mémoire, ainsi que le mentionne le Collège National des enseignants en Neurologie (3), la douleur peut être classée comme nociceptive (résultant d'une lésion tissulaire) mais aussi neuropathique (résultant d'une lésion nerveuse). Les descriptifs utilisés par le patient évocateurs de douleurs neuropathiques sont souvent des douleurs continues à type de brûlures, de froid douloureux, de torsion, douleurs paroxystiques à type de décharges électriques, des paresthésies ou dysesthésies avec systématisation neurologique. Peuvent s'y

associer une hyperesthésie ou une allodynie évocatrices, au tact ou thermique, sur le territoire concerné.

Le traitement de la douleur nociceptive consiste en l'utilisation des antalgiques des paliers 1 à 3, ainsi que des anti-inflammatoires. A l'inverse, la douleur neuropathique tend à céder grâce à l'utilisation d'antidépresseurs, d'antiépileptiques ou bien de la neurostimulation.

La douleur peut aussi être nociplastique (ou dysfonctionnelle). Le point de départ de ce type de douleur est lié à une altération du système de nociception, sans preuve d'un dommage tissulaire activant les nocicepteurs périphériques ou sans preuve d'une maladie ou d'une lésion du système somatosensoriel. Elles sont parfois liées à un dysfonctionnement des systèmes de contrôle de la douleur, sans lésion identifiée. (3) Les plus fréquentes, et parfois associées, sont la fibromyalgie, la céphalée de tension, le syndrome de l'intestin irritable (SII), le syndrome de vessie douloureuse, le dysfonctionnement de l'appareil manducateur (DAM). En l'état actuel des connaissances, la douleur dysfonctionnelle répond peu au traitement pharmacologique, et sa prise en charge thérapeutique fait davantage appel aux thérapeutiques non pharmacologiques (3).

Chaque type de douleur affecte le fonctionnement du patient et se traite théoriquement de façon différente. Cependant, dans la pratique, il existe un chevauchement considérable des différents types de mécanismes de la douleur chez les patients, de sorte que de nombreux experts considèrent la classification de la douleur comme un continuum (4). Bien qu'il soit reconnu que la douleur puisse provoquer une détresse psychologique et des problèmes de sommeil, il est parfois difficilement pris en compte que ces associations soient réciproques. Bien que les facteurs prédisposants et les conséquences de la douleur chronique soient largement reconnus, ceci est moins le cas pour les facteurs favorisant la résilience comme le soutien émotionnel ou la bonne hygiène de vie qui peuvent favoriser la guérison et réduire la chronicisation de la douleur. (4)

La prise en charge de la douleur chronique comme déterminant de la santé

L'objectif de la prise en charge du patient douloureux chronique n'est pas forcément la suppression de toute sensation douloureuse ou désagréable, il s'agit plutôt de rendre compatible l'état du patient avec une vie la plus satisfaisante possible. On peut ici se référer à la définition de la santé formulée par René Dubos, en 1973, "état physique et mental, relativement

exempt de gêne et de souffrance, qui permet à l'individu de fonctionner aussi efficacement et aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé" (5).

De son côté, le sociologue médical, Aaron Antonovsky a développé le concept de la Salutogénèse qui désigne une approche se concentrant sur les facteurs favorisant la santé et le bien-être plutôt que de se concentrer sur les facteurs étant à l'origine des maladies (pathogénèse) (6). Ces facteurs correspondent aux déterminants de santé, c'est-à-dire à tout facteur qui influence de façon positive ou négative l'état de santé des individus ou des populations. Pour le système de santé, cette approche fondée sur la prise en compte de déterminants de santé multiples implique, sans doute, de développer le "prendre soin" en articulation avec l'approche curative traditionnelle dominante.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) apporte des réponses adaptées à cette problématique.

En effet, l'OMS définit l'ETP comme un "processus par étapes intégré aux soins, qui comprend un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées et les comportements de santé et de maladie du patient. L'ETP vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sereinement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa maladie" (7). Cela peut s'organiser sous forme de programme d'ateliers.

La Vie La Santé, un lieu de prise en charge de la douleur chronique

La Vie la Santé a été créée en 2018 au CHU de Poitiers dans le but de redonner l'élan vital en promouvant les déterminants de santé comme des ressources en santé. Elle a été conçue sous la forme d'une "maison où chacun est invité à repenser sa santé dans sa vie quotidienne dans les différentes pièces (entrée, salon, cuisine, salle de bains, chambre, patio-potager...) et à visualiser les interrelations de ces déterminants à travers les différents parcours de santé proposés et des interventions favorisant le pouvoir d'agir des usagers". (8) "Une équipe pluridisciplinaire lui est dédiée : une diététicienne, un enseignant en activité physique adaptée, une psychologue, une infirmière en santé environnementale, une ergothérapeute, une assistante sociale, dix infirmières référentes de programmes d'éducation thérapeutique du

patient, quatre secrétaires, deux chargés de projet, un cadre supérieur de santé, quatre médecins et des sage-femmes” (8).

Au sein d'un ensemble d'activités diversifiées, la Vie la Santé a développé des activités de prise en charge de la douleur chronique. Deux programmes d'ETP y sont actuellement dispensés: “Apprendre à vivre avec une douleur chronique” et “Se préparer à une chirurgie du rachis ou à l'implantation d'une stimulation médullaire”. Ces deux programmes ont été autorisés par l'Agence Régionale de Santé le 04 septembre 2019.

Comme énoncé dans la demande d'autorisation adressée à l'Agence Régionale de Santé, l'objectif général du programme “Apprendre à vivre avec une douleur chronique” est d'aider le patient à “mobiliser ses ressources personnelles, prendre confiance en lui, reprendre de l'autonomie sur la douleur et devenir acteur de son parcours de vie” (9). Le coordonnateur est le Dr Elodie CHARRIER, algologue et le Co-coordonnateur est le Dr Delphine RANNOU, algologue également.

Le programme d'ETP intitulé “Se préparer à une chirurgie du rachis ou à l'implantation d'une stimulation médullaire” tend à permettre au patient de se “préparer (physiquement, mentalement et socialement) à l'acte opératoire et à gérer sa stimulation” (10). Le coordonnateur est Monsieur Maxime BILLOT, coordonnateur de recherche, et les Co-coordonnateurs sont le Dr Elodie CHARRIER et le Dr Delphine RANNOU, algologues.

La démarche éducative au sein des programmes d'ETP

En France, les programmes doivent être autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS). Depuis la loi HPST (Hôpital Patients Santé et Territoires) de 2009, les programmes doivent répondre à un cahier des charges arrêté par décret et faire l'objet d'une auto-évaluation quadriennale pour la pérennisation du programme (11).

D'une manière générale, la démarche éducative dans la douleur chronique comporte quatre étapes :

La première étape est celle du Bilan Éducatif Partagé (BEP). Il est indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et de ses attentes. A la Vie La Santé, il est structuré grâce à l'outil Eladeb®.

Eladeb®, pour Echelles Lausannoises d'Auto-évaluation des Difficultés Et des Besoins, a été conçu par les psychologues de l'Unité de Réhabilitation du Département de Psychiatrie de l'Université de Lausanne, sous la direction de V. Pomini et C. Reymond. Comme mentionné dans le manuel Eladeb®, cela correspond à une "échelle de mesure subjective des difficultés et du besoin d'aide, en s'appuyant sur un jeu de cartes illustrées représentant 20 domaines de la vie quotidienne." (12)

Sur la base d'une activité de tri de cartes effectuée par la personne évaluée, il est d'abord effectué une évaluation des problèmes. Les cartes ne correspondant pas à des problèmes sont écartées. Puis, avec les cartes restantes, est effectué un deuxième tri pour hiérarchiser les "problèmes". Ensuite, il est réalisé une évaluation des besoins.

L'investigateur intervient le moins possible dans cette phase d'évaluation. En effet, il propose un classement de cartes durant lequel, en principe, il n'intervient pas du tout (sauf pour d'éventuels rappels des consignes en cas de difficulté) et ce n'est qu'après la phase de tri que la discussion s'ouvre. (12)

Il est rapidement possible de dresser le profil de difficultés psychosociales et les éventuelles ressources, et de mettre en évidence les domaines dans lesquels la personne estime avoir besoin d'aide.

La deuxième étape correspond à l'élaboration d'un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage. Les informations recueillies lors du diagnostic éducatif permettent de formuler avec le patient les compétences à acquérir et de lui proposer une planification des séances d'éducation thérapeutique en fonction de ses besoins et de ses préférences.

La troisième étape correspond à la mise en œuvre des séances d'éducation thérapeutique.

La quatrième et dernière étape est la réalisation d'une évaluation individuelle qui permet l'évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme. A ce stade on évalue l'atteinte ou non des objectifs éducatifs mais également l'évolution de ses résultats médicaux et l'amélioration de la qualité de vie.

L'objectif principal de ce travail de thèse est d'évaluer si ces programmes d'ETP répondent aux besoins des patients douloureux chroniques et comment les faire évoluer. Ceci rentre dans le cadre de l'évaluation quadriennale des deux programmes d'ETP cités ci-dessus.

L'ETP s'est développée en France depuis de nombreuses années, essentiellement à l'hôpital. Elle est aujourd'hui encore majoritairement dispensée au sein de structures hospitalières alors que les maladies chroniques comme la douleur chronique sont essentiellement prises en charge en médecine ambulatoire. Le repérage de la douleur et de la douleur chronique devrait donc mobiliser l'ensemble des acteurs de soins à l'hôpital et en ville, et en particulier le médecin généraliste. C'est pourquoi les objectifs secondaires de ce travail sont d'étudier les conditions d'une implication accrue du médecin généraliste dans les programmes d'ETP chez le patient douloureux chronique ainsi que de décrire les facteurs de non recours des médecins généralistes aux programmes d'ETP.

II - Matériels et méthodes

1 - Population étudiée :

Les patients inclus étaient des patients ayant suivi au moins l'un des deux programmes d'ETP autorisés au CHU de Poitiers et implémentés à la Vie la Santé. Les critères d'inclusion étaient :

- Patients atteints de douleurs, opérés ou non, en phase chronique depuis plus de trois mois.
- Patients ayant bénéficié d'une évaluation finale réalisée par l'infirmière (IDE) référente des programmes.

Les médecins généralistes inclus étaient des médecins généralistes installés dans la Vienne.

Les algologues et les infirmières intervenaient dans les deux programmes d'ETP.

L'infirmière chargée de la coordination des programmes au niveau de l'Unité Transversale d'Education du Patient (UTEP) ainsi que le coordonnateur de recherche du programme "Se préparer à une chirurgie du rachis ou à l'implantation d'une stimulation médullaire" étaient inclus.

La patiente experte de ces deux programmes était également incluse.

2 - Schéma de l'étude :

Il s'agissait d'une étude observationnelle mixte avec un volet qualitatif par entretiens individuels semi-dirigés pour les patients et la patiente experte, par entretiens collectifs semi-dirigés pour les professionnels impliqués dans les programmes, et un volet quantitatif par questionnaire pour les médecins généralistes libéraux.

3 - Recueil de données :

Pour les patients et les professionnels impliqués dans les programmes, nous avons conçu deux guides d'entretien et pour les médecins généralistes libéraux, nous avons créé un questionnaire. Ces outils ont été définis au cours d'un entretien avec ma directrice de thèse, le Pr Albouy, Madame Blusseau, chargée de projet de l'UTEP du CHU de Poitiers, Madame Royer, infirmière référente des deux programmes d'ETP et moi-même.

Les entretiens avec les patients ont été menés par moi-même par entretien téléphonique de Janvier à Avril 2023.

Les entretiens avec les professionnels du CHU ont été réalisés par moi-même à la Vie la Santé en Mars et en Mai 2023.

Ils ont été enregistrés, après consentement oral et assurance du caractère anonyme de ces entretiens ainsi que de l'enregistrement, à l'aide d'un dictaphone.

Le questionnaire a été diffusé aux médecins généralistes du département de La Vienne par l'intermédiaire du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins de la Vienne au cours du mois de Juin 2023.

4 - Déroulement de l'étude :

Les patients ont été contactés par téléphone pour participer à l'étude avec prise de rendez-vous parfois.

Les professionnels intervenants au sein de ces programmes ont été contactés par e-mail et rencontrés lors d'entretiens réalisés à la Vie la Santé.

5 - Analyse de données :

Les enregistrements ont été retranscrits sur fichier Word. Une ponctuation et un texte ont été utilisés afin de respecter les diverses habitudes de langage, silences et expressions des interlocuteurs.

La triangulation des données ainsi que l'encodage des verbatims par thèmes et sous thèmes ont été réalisés avec ma directrice de thèse, le Pr Albouy, et Madame Blusseau, chargée de projet d'UTEP. La saturation¹ des données a été recherchée.

Après les retranscriptions, les entretiens semi-dirigés ont fait l'objet d'une analyse de contenu individuelle. Pour chacun d'eux, une première lecture intuitive dite « flottante » a permis de faire émerger les idées principales du discours du patient et du médecin.

Une seconde lecture, « approfondie », a privilégié le sens des propos recueillis.

¹ On dit qu'il y a saturation lorsque l'ajout d'une source n'apporte plus d'information

III - Résultats :

1 - les entretiens semi-dirigés avec les patients douloureux chroniques :

1.1 Population étudiée :

14 patients ont été interrogés. Leurs caractéristiques générales sont présentées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Caractéristiques des patients interrogés

Patient	Sexe	Année de naissance	Programme d'ETP et année de participation	Pathologie(s)
P1	F	1978	Apprendre à vivre avec une douleur chronique - 2021	Lomboradiculalgie
P2	F	1969	Apprendre à vivre avec une douleur chronique - 2021	Coccygodynies
P3	F	1986	Apprendre à vivre avec une douleur chronique - 2021	Douleurs diffuses
P4	F	1954	Apprendre à vivre avec une douleur chronique - 2019	Fibromyalgie Néuralgie d'Arnold Chiari
P5	H	1965	Apprendre à vivre avec une douleur chronique - 2022	Fibromyalgie
P6	F	1972	Apprendre à vivre avec une douleur chronique - 2020	Fibromyalgie
P7	H	1990	Apprendre à vivre avec une douleur chronique - 2020	Coxalgie
P8	F	1959	Apprendre à vivre avec une douleur chronique - 2019	Fibromyalgie
P9	F	1968	Apprendre à vivre avec une douleur chronique - 2020	Fibromyalgie
P10	F	1986	Se préparer à une chirurgie du dos ou implantation d'une stimulation médullaire - 2020	Lomboradiculalgie
P11	F	1949	Se préparer à une chirurgie du dos ou implantation d'une stimulation médullaire - 2019	Lomboradiculalgie
P12	F	1962	Se préparer à une chirurgie du dos ou implantation d'une stimulation médullaire - 2022	Syndrome douloureux membre inférieur gauche
P13	H	1972	Se préparer à une chirurgie du dos ou implantation d'une stimulation médullaire - 2022	Douleurs rachidiennes
P14	H	1949	Se préparer à une chirurgie du dos ou implantation d'une stimulation médullaire - 2019	Douleurs rachidiennes

Sur les 14 patients interrogés, il y avait 10 femmes et 4 hommes. Neuf personnes ont déclaré avoir participé au programme “Apprendre à vivre avec une douleur chronique” et 4 personnes au programme “Se préparer à une chirurgie du dos ou implantation d’une stimulation médullaire”. Leur âge moyen était de 54 ans avec un minimal de 33 ans et un maximal de 74 ans.

Une grille de codage a été élaborée à partir des idées principales retrouvées dans les verbatims des entretiens. La lecture des verbatims a permis de distinguer 5 parties avec leurs sous-parties respectives : la démarche éducative, les intérêts des programmes d’ETP, leurs impacts sur le patient, leurs limites, et l’implication du médecin généraliste dans ces programmes. Le guide d’entretien ainsi que la grille de codage se trouvent en *Annexe (1 et 2)*.

Les différentes parties du codage ont été isolées pour la présentation des résultats. Chaque codage est accompagné de l’occurrence de celui-ci retrouvé dans les verbatims. Nous avons également mentionné des exemples de verbatims que nous avons jugé intéressants.

1.2 La démarche éducative :

La première partie concerne la démarche éducative. Dans cette partie, nous avons regroupé tous les verbatims correspondant à la démarche éducative, à savoir l’orientation du patient vers le programme d’ETP, les Bilans Éducatifs Partagés (BEP) et la planification et mise en œuvre des séances d’ETP.

Les patients ont déclaré avoir été adressés à la Vie la Santé par différents acteurs : les médecins du centre de la douleur, le psychologue du centre de la douleur ou bien le neurochirurgien.

Un patient a été inclus dans un des programmes grâce à un membre de son entourage qui bénéficiait déjà d’une prise en charge à la Vie la Santé.

Aucun patient n’a déclaré avoir été adressé par son médecin traitant.

Ensuite, nous avons questionné les patients sur le nombre d’entretiens type BEP dont ils avaient bénéficié. Puis, nous leur avons demandé de nous rapporter la liste des ateliers auxquels ils avaient participé.

Les résultats sont présentés dans le tableau 2.

Tableau 2 : La démarche éducative

		Occurrence	Verbatims clés
A.1 L'orientation vers l'ETP	<p>La prescription du programme d'ETP a pu être réalisée par différents professionnels de santé :</p> <p>A.1.1 Médecin du centre de la douleur</p> <p>A.1.2 Médecin traitant</p> <p>A.1.3 Psychologue</p> <p>A.1.4 Neurochirurgien</p> <p style="padding-left: 40px;">A.1.4.1 Orientation paternaliste du neurochirurgien</p> <p>A.1.5 Autre professionnel de santé</p> <p>A.1.6 Via un membre de son entourage qui participait déjà aux ateliers de La Vie la Santé</p>	<p>A.1.1 codé 9 fois</p> <p>A.1.2 0 fois</p> <p>A.1.3 2 fois</p> <p>A.1.4 2 fois</p> <p>A.1.4.1 1 fois</p> <p>A.1.5 1 fois</p> <p>A.1.6 1 fois</p>	<p>A.1.4.1 "J'y suis allée parce que le docteur m'a ordonné ça..." (P11 - concernant sa participation au programme d'ETP)</p> <p>A.1.5 "C'est la psychiatre du centre de la douleur qui m'a proposé de participer..." (P13 - concernant sa participation au programme d'ETP)</p> <p>A.1.6 "Ils m'avaient proposé d'accompagner ma femme qui avait quelques problèmes car c'était bien d'avoir le compagnon, donc elle m'a proposé de venir aussi pour les douleurs..." (P5 - concernant son entrée dans le programme d'ETP)</p>

A.2 Diagnostic éducatif	<p>Lors du programme d'ETP, le patient a pu bénéficier de plusieurs entretiens :</p> <p>A. 2.1 Bilan éducatif partagé initial</p> <p>A. 2.2 Bilan éducatif partagé intermédiaire</p> <p>A. 2.3 Bilan éducatif partagé final</p>	<p>A.2.1 11 fois</p> <p>A.2.2 1 fois</p> <p>A.2.3 4 fois</p>	
A.3 Liste des ateliers	<p>Chaque patient a bénéficié d'un programme d'ateliers personnalisé élaboré lors des différents bilans éducatifs partagés :</p> <p>A. 3.1 Gestion de la douleur</p> <p> A.3.1.1 Vivre avec une douleur chronique</p> <p> A.3.1.2 Douleur chronique et traitement</p> <p>A. 3.2 Bien-être</p> <p> A.3.2.1 Méditation en pleine conscience</p> <p> A.3.2.2 Oser être soi</p> <p> A.3.2.3 Cool'heure émotionnelle</p> <p> A.3.2.4 MUSICARE</p> <p> A.3.2.5 Théâtre</p> <p>A. 3.3 Activité physique adaptée</p> <p> A.3.3.1 Marche adaptée</p> <p> A.3.3.2 Marche douce</p> <p> A.3.3.3 Gym douce</p> <p> A.3.3.4 Initiation marche nordique</p> <p> A.3.3.5 Le poids, chasse aux idées reçues</p>	<p>A.3.1 3 fois</p> <p> A.3.1.1 2 fois</p> <p> A.3.1.2 4 fois</p> <p>A.3.2 3 fois</p> <p> A.3.2.1 9 fois</p> <p> A.3.2.2 3 fois</p> <p> A.3.2.3 2 fois</p> <p> A.3.2.4 1 fois</p> <p> A.3.2.5 1 fois</p> <p>A.3.3 3 fois</p> <p> A.3.3.1 3 fois</p> <p> A.3.3.2 2 fois</p> <p> A.3.3.3 4 fois</p> <p> A.3.3.4 1 fois</p> <p> A.3.3.5 1 fois</p>	

A. 3.4 Activité de la vie quotidienne A.3.4.1 Relever de sol	A.3.4.1 2 fois	
A.3.4.2 Je facilite mon quotidien	A.3.4.2 7 fois	
A.3.4.3 Atelier mémoire 1	A.3.4.3 1 fois	
A.3.4.4 Atelier mémoire 2	A.3.4.4 1 fois	
A.3.4.5 Tendre vers un meilleur sommeil	A.3.4.5 4 fois	
A. 3.5 Santé environnement	A.3.5 7 fois	
A.3.5.1 Coup de balai dans son assiette	A.3.5.1 3 fois	
A.3.5.2 Cuisine et environnement	A.3.5.2 1 fois	
A.3.5.3 J'améliore la qualité de l'air intérieur : je fabrique mes produits d'entretien	A.3.5.3 2 fois	
A. 3.6 Préparation à l'implantation d'un stimulateur médullaire	A.3.6 4 fois	

1.3 Les intérêts des programmes :

Dans un second temps, nous nous sommes intéressés aux intérêts des programmes, c'est-à-dire ce qui leur a permis d'avoir un impact significatif sur les patients.

Pour commencer, les patients ont mis en avant plusieurs paramètres du fonctionnement de la Vie la Santé qu'ils ont apprécié et qui, selon eux, ont été déterminants dans l'efficacité des programmes. Par exemple, nous avons retrouvé plusieurs verbatims que nous avons reliés à l'aménagement du lieu, un accueil de qualité par le personnel, la possibilité de participer à des ateliers en visio conférence. Concernant le personnel de la Vie la Santé, ils ont apprécié la présence d'intervenants multiples et variés et la qualité du Bilan Éducatif Partagé (BEP) qui a représenté leur premier contact à la Vie la Santé. De plus, nous avons isolés plusieurs verbatims à la notion de littératie en santé ².

Par ailleurs, les patients ont apprécié bénéficier d'un planning personnalisé et adapté à leurs propres contraintes.

Les patients ont apprécié l'organisation et le contenu des ateliers, mettant en lumière, tout particulièrement, une richesse autant dans le contenu de l'atelier que dans les échanges avec les autres.

Pour finir, à travers les entretiens, nous nous sommes rendus compte que la personnalité du patient avait joué un rôle déterminant dans son adhésion aux ateliers et au programme d'ETP de façon plus large. Nous avons donc décidé d'isoler les traits de personnalité mis en avant par les patients eux-mêmes.

Les résultats sont présentés dans le tableau 3.

² L'OMS définit le concept de littératie en santé comme « les caractéristiques personnelles et les ressources sociales nécessaires des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé »

Tableau 3 : Les intérêts des programmes

		Occurrence	Verbatims clés
B.1 Le lieu de la Vie la Santé et son fonctionnement	<p>Les patients ont mis en avant plusieurs paramètres du fonctionnement de la Vie la Santé qu'ils ont apprécié :</p> <p>B.1.1 Aménagement du lieu</p>	B.1.1 codé 7 fois	<p>B.1.1 "Un lieu qui a été pensé et dédié pour répondre à des besoins qui, sinon, ne sont absolument pas reconnus..." (P3 - concernant La Vie La Santé)</p> <p>"Parce que vous êtes patient mais vous n'avez pas l'impression d'arriver dans un hôpital..." (P8 - concernant La Vie La Santé)</p> <p>"Les fauteuils sont très confortables, tout est fait pour qu'on se sente bien..." (P8 - concernant l'aménagement de la Vie La Santé)</p>
	<p>B.1.2 Accueil de qualité</p>	B.1.2 14 fois	<p>B.1.2 "La Vie La Santé, ce sont des gens impeccables qui s'occupent bien de nous, qui, quand on leur explique nos douleurs, sont vraiment à notre écoute ..." (P2 - concernant le personnel de la Vie la Santé)</p> <p>"Dès l'accueil dans cette structure, tout de suite, on se sent bien... On se sent en confiance..." (P8 - concernant La Vie La Santé)</p>
	<p>B.1.3 Qualité du Bilan Éducatif Partagé</p>	B.1.3 17 fois	<p>B.1.3 "La première personne qui m'a vraiment écouté et à qui ce que je racontais avait vraiment du sens ... elle avait une écoute vraiment prononcée (...) On a fait un sacré déblayage ... j'avais énormément apprécié sa technique qui correspondait totalement à ma propre façon de fonctionner (...) On a progressé dans la discussion en clarté et c'est avec ces cartes là qu'on a défini quels ateliers pourraient m'être utiles..." (P3 – concernant le Bilan Educatif Partagé)</p>

	<p>B.1.4 Intervenants multiples et variés</p> <p>B.1.5 Possibilité de participer à certains ateliers en Visio</p> <p>B.1.6 Littératie en santé</p>	<p>B.1.4 6 fois</p> <p>B.1.5 2 fois</p> <p>B.1.6 6 fois</p>	<p>"Une dame d'une gentillesse et d'une bienveillance ... et ensuite, avec son bilan, elle a pu déterminer les ateliers auxquels je devais participer..." (P8 - concernant sa participation aux ateliers d'ETP)</p> <p>"C'est une personne à qui on peut faire confiance et qui nous amène vraiment à parler en fait..." (P10 - concernant son Bilan Educatif Partagé)</p> <p>"Je pense qu'il y a des choses qui sont ressorties dont je n'avais jamais parlé..." (P10 - concernant son Bilan Educatif Partagé)</p> <p>B.1.4 "Un ensemble de soignants avec des compétences variées" (P1 - concernant les intervenants de la Vie La Santé)</p> <p>B.1.5 "C'était la gym en visio et là, je me suis dit que ça m'allait bien..." (P4 - concernant les cours de gym en visio)</p> <p>B.1.6 "Là-bas, ils ont bien pris le temps d'expliquer ce qu'est une maladie chronique..." (P7 - concernant la Vie la Santé)</p> <p>"C'est vraiment des réponses à des questions qu'on se pose avec des gens qui parlent le même langage que nous..." (P12 - concernant les professionnels de La Vie La Santé)</p>
<p>B.2 Planning adaptable par le patient</p>	<p>Les patients ont apprécié profiter d'un planning adapté à leurs envies et besoins :</p> <p>B.2.1 Libre choix des ateliers</p>	<p>B.2.1 4 fois</p>	<p>B.2.1 "On s'inscrit ou on s'inscrit pas..." (P6 - concernant le choix des ateliers)</p>

	<p>B.2.2 Large choix d'ateliers</p> <p>B.2.3 Fréquence adaptée</p>	<p>B.2.2 1 fois</p> <p>B.2.3 7 fois</p>	<p>"En fonction des thèmes proposés, on avait la possibilité d'y aller ou pas..." (P10 - concernant le choix des ateliers)</p> <p>B.2.2 "Ils sont là pour proposer ce qui peut correspondre à peu près à la personne, on a le choix..." (P1 – concernant le choix des ateliers)</p> <p>B.2.3 "Donc après la fréquence, c'est les gens qui la choisissent finalement quelque part..." (P6 - concernant la fréquence des ateliers)</p>
B.3 Les ateliers	<p>Les patients ont apprécié l'organisation et le contenu des ateliers:</p> <p>B.3.1 Taille de groupe adaptée</p> <p>B.3.2 Enseignement dynamique</p> <p>B.3.3 Contenu riche</p> <p>B.3.4 Échange avec les autres</p>	<p>B.3.1 1 fois</p> <p>B.3.2 5 fois</p> <p>B.3.3 8 fois</p> <p>B.3.4 27 fois</p>	<p>B.3.1 "Je ne me serais pas sentie à l'aise avec plus de personnes..." (P10 - concernant la taille des groupes)</p> <p>B.3.2 "Ludique" (P3 – concernant son vécu des ateliers)</p> <p>B.3.3 "Intéressant" (P1 - concernant les ateliers)</p> <p>"ça nous fait découvrir des choses qu'on ne connaît pas..." (P11 – concernant le contenu des ateliers)</p> <p>B.3.4 "Il y a des moments qui sont de vrais moments d'échanges humains et profonds, ça calme, ça apaise, ça nourrit ..." (P3 – concernant les séances en groupe)</p>

	B.3.5 Soutien social	B.3.5 7 fois	<p>"La Vie la Santé m'a beaucoup aidé à sortir de chez moi, à voir du monde..." (P6 - concernant ce que La Vie la Santé lui a apporté)</p> <p>B.3.5 "Un vivier de ressorts" (P3 – concernant son ressenti par rapport à la Vie la Santé)</p> <p>"Elle m'a donc dirigé vers La Vie La Santé par rapport à toutes les activités psychologiques ou même pour essayer de se réintégrer, parce que moi du coup, je m'étais complètement fermée en fait..." (P10 - le contexte de la prescription d'ETP)</p>
B.4 Environnement familial	<p>Les patients ont mis en avant plusieurs facteurs ayant permis leur adhésion au programme d'ETP :</p> <p>B.4.1 Environnement familial soutenant</p> <p>B.4.2 Structure hors-famille</p>	<p>B.4.1 5 fois</p> <p>B.4.2 2 fois</p>	<p>B.4.1 "Je suis quand même bien entourée et bien soutenue..." (P6 - concernant son entourage familial)</p> <p>"Mon mari, qui est adorable, se sentait tellement impuissant qu'il adhérerait tout à fait ..." (P8 - concernant son entourage familial)</p> <p>B.4.2 "C'est pas la famille là-bas à La Vie la Santé..." (P2 – concernant son ressenti par rapport à son entourage)</p>
B.5 Personnalité du patient	<p>Les traits de leurs personnalités que les patients ont mis en avant:</p> <p>B.5.1 Déterminé/Motivé</p> <p>B.5.2 Optimiste</p>	<p>B.5.1.1 1 fois</p> <p>B.5.2 1 fois</p>	<p>B.5.1.1 "Ma personnalité sans relâche" (P3 – concernant sa personnalité)</p> <p>B.5.2 "Pour l'instant, je ne suis pas mécontente et j'ai hâte que ça aille encore mieux..." (P12 – concernant son ressenti par rapport au programme d'ETP)</p>

	B.5.3 Curieux	B.5.3 2 fois	B.5.3 "Oui par curiosité et parce qu'on ne sait jamais..." (P5 - concernant les raisons pour lesquelles il a accepté de participer au programme)
	B.5.4 Fataliste	B.5.4. 7 fois	B.5.4 "ça fait très longtemps que je suis dans cet état là donc je me suis fait à l'idée... (P5 – concernant sa façon d'aborder l'éducation thérapeutique)
	B.5.5 Introverti	B.5.5 1 fois	B.5.5 "Je suis un peu introverti comme personne..." (P5 – concernant sa personnalité)
	B.5.6 Dynamique	B.5.6 2 fois	B.5.6 "J'étais très actif avant qu'on ne me mette en invalidité..." (P7 – concernant son souhait de travailler à nouveau) "J'ai toujours été quelqu'un de très dynamique..." (P8 – concernant sa personnalité)
	B.5.7 Caractère assez fort	B.5.7 1 fois	B.5.7 "J'ai un caractère assez fort..." (P8 – concernant sa personnalité)

1.4 L'impact des programmes :

Dans un troisième temps, nous avons souhaité connaître les différents impacts que le programme avait eu sur les patients.

Pour commencer, nous avons individualisé des verbatims sur l'appréciation globale du programme par le patient. Il a été codé un ressenti positif pour une majorité des patients.

A l'inverse, certains patients ont estimé que l'impact du programme n'avait pas été significatif sur leurs douleurs.

Ensuite, nous avons abordé l'impact du programme sur la santé physique. Une majorité des patients ont verbalisé avoir acquis une meilleure compréhension de leurs maladies ayant permis une majoration de l'adoption des postures et aides techniques antalgiques. Le changement le plus significatif sur la santé physique du patient a été son autonomisation progressive. En effet, ils ont été nombreux à avoir mis en évidence le fait d'avoir été rendus responsables de la gestion de leurs douleurs.

Pour rejoindre la notion d'autonomisation mise en avant préalablement, nous avons également regroupé plusieurs verbatims se rapprochant de l'« auto efficacité ». Ils ont manifesté que, suite au programme d'ETP, ils se sont sentis capables de gérer leur douleur et ce dans différents contextes.

Par la suite, les patients ont exprimé la survenue de plusieurs changements positifs au niveau psychologique notamment aux niveaux de leur estime d'eux et de leur bien-être.

De plus, une grande majorité des patients interrogés ont déclaré avoir ressenti un sentiment d'appartenance à un groupe et de la reconnaissance ce qui a participé à une meilleure acceptation de leurs maladies. Côtayer des personnes ayant les mêmes difficultés leur a également permis de relativiser par rapport à leurs propres conditions.

Ensuite, les patients ont décrit plusieurs éléments permettant d'illustrer l'impact du programme sur leur vie quotidienne. Ils ont déclaré avoir une meilleure alimentation grâce aux notions acquises lors des ateliers à ce sujet. Ils ont témoigné de l'amélioration de leurs contacts sociaux ce qui a participé à l'amélioration de leur qualité de vie mais également de leur bien-être. D'un

côté, ils déclarent faire plus d'activité physique de loisirs et de l'autre côté, ils ont conscience qu'il est important de trouver un équilibre et de ne pas faire trop de choses.

Plusieurs patients ont adapté leur logement pour le rendre plus ergonomique.

Des changements au niveau de la consommation médicamenteuse ont également été mis en évidence. En effet, deux points ont été décrit par les patients dans les différents entretiens, d'une part la meilleure connaissance des analgésiques et d'autre part, la diminution de la consommation médicamenteuse en partie expliquées par une amélioration des douleurs mais également par une meilleure connaissance des médicaments permettant une utilisation plus adéquate de ceux-ci. Une partie des patients ont également recours à davantage de techniques antalgiques non médicamenteuses type méditation, massages, médecines alternatives, etc...

Il a été demandé aux patients s'ils envisageaient de s'impliquer à leur tour dans les programmes. Quelques personnes envisagent d'accompagner d'autres patients, en s'impliquant dans les ateliers d'ETP par exemple, dans le but de leur transmettre leur expérience.

A contrario, certains patients souhaiteraient accompagner d'autres patients mais, pour l'instant, ne s'en sentent pas capables.

Pour finir, pour les patients ayant participé au programme "Se préparer à une chirurgie du rachis ou à l'implantation d'une stimulation médullaire", nous avons retrouvé plusieurs verbatims positifs autour de la compréhension de la chirurgie, l'acceptation de celle-ci et sa meilleure appréhension.

Les résultats sont présentés dans le tableau 4.

Tableau 4 : L'impact des programmes

		Occurrence	Verbatims clés
C.0 : Appréciation générale	Ce que les patients ont pensé de leur prise en charge à la Vie la Santé :		
	C.0.1 Ressenti positif	C.0.1 codé 33 fois	<p>C.0.1 "La Vie La Santé, ça a été fantastique de "je suis enfin dans un monde où les gens parlent comme moi et où, même si je suis un peu unique, ce sont des gens qui sont identiques ..." (P3 - concernant son expérience à la Vie la Santé)</p> <p>"Magnifique tremplin" (P3 - concernant son expérience à la Vie la Santé)</p> <p>"Ah oui, à 100 000 pourcents, c'est utile..." (P5 - concernant le contenu des ateliers)</p> <p>"Ça m'a énormément plu et énormément aidé... A la fin du programme, j'ai donc envoyé un témoignage (...) Ça a changé ma vie à moi et la vie de mon mari aussi..." (P8 - concernant son expérience à La Vie La Santé)</p> <p>"Parfaitement bien! C'est une préparation qui est extraordinaire..." (P12 - concernant le programme neuroSTIM)</p>
	C.0.2 Ressenti négatif	C.0.2 11 fois	<p>C.0.2 "Ça n'a pas vraiment changé mes douleurs..." (P5 - concernant l'impact que le programme d'ETP a eu sur lui)</p> <p>"Pour moi, ça reste un concept... ça manque de structure (...) Cette espèce de soupoudrage (...) Ca reste du domaine du concept..." (P9 - concernant La Vie La Santé)</p>
C.0.3 Ressenti neutre	C.0.3 1 fois	C.0.3 "On ne va pas dire que ça n'apporte rien..." (P5 - concernant sa participation au programme d'ETP)	
C.1 : Santé physique :	Les patients ont mis en avant plusieurs changements au niveau de leur santé physique :		
	C.1.1 Compréhension de la maladie	C.1.1 11 fois	C.1.1 "Ma vision de comment gérer la maladie, d'appréhender les douleurs ..." (P6 - concernant ce que le programme lui a apporté)

	<p>C.1.2 Adoption de postures et aides techniques antalgiques</p> <p>C.1.3 Autonomisation du patient/ rendu responsable de la gestion de sa douleur</p>	<p>C.1.2 8 fois</p> <p>C.1.3 31 fois</p>	<p>C.1.2 "Je fais attention à mes mouvements... C'est vrai que je me bloque un peu moins quand même" (P5 - concernant l'amélioration de sa qualité de vie) "</p> <p>J'arrive maintenant à avoir des techniques pour ne plus avoir mal..." (P7 - concernant l'amélioration de sa qualité de vie)</p> <p>C.1.3 "A partir du moment où on rend le patient beaucoup plus puissant dans la connaissance de sa maladie et dans les outils pour la gérer, ça change complètement psychologiquement (...) J'ai enfin des outils pour comprendre, j'ai enfin des outils pour avancer..." (P3 - concernant son vécu du programme d'ETP)</p> <p>"Je pense que c'est à nous-mêmes de faire la chose qu'une fois qu'on a les outils ... C'est comme à l'école, on nous donne des éléments pour y arriver et après c'est à nous de mettre en pratique ..." (P6 - concernant l'amélioration de son état de santé)</p>
<p>C.2 : Santé émotionnelle/ psychologique :</p>	<p>Les patients ont exprimés plusieurs changements au niveau psychologique :</p> <p>C.2.1 Meilleure estime de soi</p> <p>C.2.2 Bien-être</p> <p>C.2.3. Auto efficacité</p>	<p>C.2.1 10 fois</p> <p>C.2.2 22 fois</p> <p>C.2.3 24 fois</p>	<p>C.2.1 "J'accepte plus ma douleur et je m'accepte plus moi..." (P2 - concernant l'impact psychologique du programme d'ETP)</p> <p>C.2.2 "Un accompagnement dans le mieux-vivre, dans le mieux être au quotidien..." (P6 - concernant le rôle de La Vie La Santé)</p> <p>"Je me sens tellement mieux... Tellement mieux..." (P8 - concernant son état psychologique)</p> <p>C.2.3 "Avant, je ne faisais que subir mes symptômes..." (P3 - concernant l'apport du programme d'ETP dans vie quotidienne)</p>

	<p>C.2.4 Sentiment d'appartenance à un groupe/reconnaissance</p> <p>C.2.5 Relativisation par rapport à sa propre condition</p> <p>C.2.6 Prise de conscience</p>	<p>C.2.4 7 fois</p> <p>C.2.5 10 fois</p> <p>C.2.6 12 fois</p>	<p>"Je sais que quand ça commence comme ça, j'essaie de gérer le plus vite possible sinon c'est installé et je ne vais pas y arriver..." (P4 - concernant la gestion de ses douleurs)</p> <p>C.2.4 "Ce sont des gens qui, quand on leur parle, comprennent mieux que les gens, avec nous, qui n'ont pas de douleur et qui ne comprennent pas forcément ..." (P3 - concernant les rencontres avec les autres patients)</p> <p>C.2.5 "C'est vrai que j'ai ma dose de douleurs, mais je me suis aperçue qu'il y avait des jeunes qui souffraient beaucoup aussi... (P4 - concernant ses douleurs)</p> <p>"Vous relativisez ce que vous avez, quoi... Il y a pire que nous..." (P6 - concernant ce que lui ont apporté les échanges avec les autres)</p> <p>C.2.6 J'ai compris qu'il fallait que je lève le pied" (P4 - concernant les actes de la vie quotidienne) "Il faut surtout pas que je m'encroute..." (P5 - concernant l'activité physique)</p>
C.3 : Vie quotidienne :	<p>Les patients ont illustré l'impact du programme d'ETP sur leur vie quotidienne :</p> <p>C.3.1 Meilleure alimentation</p> <p>C.3.2 Contacts sociaux de meilleure qualité</p> <p>C.3.3 Meilleure gestion des tâches de la vie quotidienne</p>	<p>C.3.1 6 fois</p> <p>C.3.2 5 fois</p> <p>C.3.3 8 fois</p>	<p>C.3.1 "Le point fort c'était de diversifier les repas, les équilibrer..." (P7 - concernant les ateliers diététique)</p> <p>C.3.2 "C'est surtout la qualité des contacts sociaux qui s'est largement améliorée..." (P3 - concernant sa vie sociale)</p> <p>C.3.3 "Rien que pour me tenir dans ma cuisine déjà, on m'a appris à me positionner, c'est plus facile pour moi..." (P2 - concernant de l'impact du programme sur ses habitudes de vie)</p>

	<p>C.3.4 Activité physique plus importante</p> <p>C.3.5 Fais moins de choses mais les fait mieux</p> <p>C.3.6 Adaptation du logement</p>	<p>C.3.4 10 fois</p> <p>C.3.5 9 fois</p> <p>C.3.6 3 fois</p>	<p>"J'arrive maintenant à gérer les tâches ménagères..." (P7 - concernant l'amélioration de sa qualité de vie)</p> <p>C.3.4 "Je fais peut-être plus d'activité physique depuis que j'ai été là-bas parce que c'est vrai qu'ils ont bien insisté là-dessus..." (P5 - concernant l'intensification de son activité physique grâce au programme d'ETP)</p> <p>"J'ai repris pas mal d'activités..." (P7 - concernant les bienfaits de sa participation au programme d'ETP)</p> <p>C.3.5 "Qu'il fallait écouter son corps dès qu'il vous dit qu'il est fatigué, bah c'est qu'il est fatigué... Donc s'il vous dit qu'il a mal, c'est que vous en avez peut-être fait un peu trop..." (P6 - concernant ce que lui a apporté le programme)</p> <p>C.3.6 "Je me suis équipé... j'ai équipé ma salle de bain..." (P7 - concernant l'adaptation de son logement)</p>
<p>C.4 Consommation de médicaments :</p>	<p>Des changements au niveau de la consommation médicamenteuse ont également été mis en évidence :</p> <p>C.4.1 Diminution de la consommation</p> <p>C.4.2 Meilleure connaissance</p> <p>C.4.3 Développement de techniques antalgiques non médicamenteuses (auto-hypnose, méditation, kiné, chaleur etc)</p>	<p>C.4.1 6 fois</p> <p>C.4.2 4 fois</p> <p>C.4.3 8 fois</p>	<p>C.4.1 "Je prends les mêmes médicaments qu'avant mais moins souvent..." (P7 - concernant sa consommation médicamenteuse)</p> <p>C.4.2 "J'ai pris conscience que les médicaments, fallait les continuer, fallait pas les arrêter, j'ai compris pourquoi..." (P6 - concernant son traitement antalgique)</p> <p>C.4.3 " Je préfère vivre avec ma douleur, apprendre à gérer mes douleurs par la sophrologie, la détente, etc" (P6 - concernant la gestion de ses douleurs)</p> <p>"La seule chose c'est qu'en ayant découvert la méditation, bah c'est vrai que c'est une technique supplémentaire dont je peux me servir..." (P9 - concernant les changements dans ses habitudes de vie)</p>

<p>C.5 Préparation de la STIM :</p>	<p>Les patients ayant participé au programme neuroSTIM ont rapporté plusieurs bénéfices :</p> <p>C.5.1 Meilleure compréhension de la chirurgie</p> <p>C.5.2 Permet d'accepter la chirurgie</p> <p>C.5.3 Meilleure appréhension du post opératoire</p>	<p>C.5.1 7 fois</p> <p>C.5.2 5 fois</p> <p>C.5.3 7 fois</p>	<p>C.5.1 "Cela m'a permis de désacraliser complètement cette opération et puis de la vivre, je dirais, normalement..." (P12 - concernant l'apport du programme neuroSTIM)</p> <p>C.5.2 "On en avait vraiment parlé et de moi ce que j'en attendais aussi et du coup on a pu travailler dessus et j'étais prête à me dire "Bon allez on y va"... (P10 - concernant l'apport du programme neuroSTIM)</p> <p>"Je pense que si je n'avais pas été à cette réunion et si je n'avais pas fait la visio, honnêtement je n'aurais pas fait l'opération..." (P12 - concernant les ateliers de neuroSTIM)</p> <p>C.5.3 "On a appris comment vivre avec cet appareillage et les choses à faire et à ne pas faire..." (P12 - concernant les ateliers neuroSTIM)</p>
<p>C.6 Compagnonnage :</p>	<p>Il a été demandé aux patients s'ils envisageraient de s'impliquer à leur tour dans les programmes :</p> <p>C.6.1 Encouragement d'autres patients à participer aux ateliers</p> <p>C.6.1.1 Oui</p> <p>C.6.1.2 Non</p> <p>C.6.2 Envisage d'accompagner d'autres patients/partage d'expérience</p> <p>C.6.2.1 Oui</p>	<p>C.6.1.1 15 fois</p> <p>C.6.1.2 1 fois</p> <p>C.6.2.1 4 fois</p>	<p>C.6.1.1 "Même si on vit tous les jours avec, il y a plein de trucs qu'on apprend et qu'on fait... Oui, c'est à faire ou au moins à essayer..." (P7 - concernant l'intérêt des ateliers)</p> <p>C.6.1.2 "J'en ai parlé à personne, je sais même pas s'il me viendrait à l'idée d'en parler..." (P14 - concernant l'intérêt des ateliers)</p> <p>C.6.2.1 "J'y ai pensé, figurez vous, j'y ai pensé ..." (P8 - concernant une éventuelle implication dans les programmes d'ETP)</p>

	C.6.2.2 Non	C.6.2.2 3 fois	<p>"Oui, s'il faut, oui parce que j'ai eu une très bonne expérience..." (P10 - concernant une éventuelle implication dans les programmes d'ETP)</p> <p>C.6.2.2 "Non non, je ne me vois pas du tout faire ça..." (P6 - concernant sa potentielle implication dans les programmes d'ETP)</p>
	C.6.2.3 Aimerais le faire mais ne se sent pas capable	C.6.2.3 3 fois	<p>C.6.2.3 "Je ne suis pas à la hauteur ..." (P4 - concernant l'animation d'ateliers)</p> <p>"Je ne suis pas encore assez confiant en moi pour le faire..." (P7 - concernant l'animation d'ateliers)</p>

1.5 Les limites des programmes :

Dans un quatrième temps, nous nous sommes intéressés aux limites des programmes du point de vue des patients.

Les patients ont, tout d'abord, rapporté des limites organisationnelles comme un délai d'attente jugé trop long entre la prescription d'ETP et le premier RDV à la Vie la Santé. Certains ont également évalué comme trop restreint le nombre d'ateliers auquel ils pouvaient participer et un manque de place dans les ateliers.

Nous avons également retrouvé des verbatims décrivant une hétérogénéité dans les groupes qui s'est manifestée par un nombre important de pathologies différentes dans les mêmes groupes ou bien une parole parfois mal répartie. Ce qui a causé, chez certains patients, des difficultés à écouter les dires des autres patients. Concernant les ateliers en groupe, une minorité de patients nous ont rapporté ne pas s'être senti à l'aise pour prendre la parole au sein des ateliers.

Certaines personnes nous ont également fait remonter des exemples d'activités qu'ils auraient souhaité découvrir dans le cadre du programme comme le yoga, la sophrologie ou le reiki, etc...

De plus, pour l'atelier neuroSTIM, certains patients nous ont fait remarquer qu'ils auraient apprécié bénéficier du témoignage d'un patient qui rencontrait des difficultés post implantation pour se préparer à toute éventualité.

Certains patients ont regretté ne pas avoir pu profiter pleinement des séances d'activité physique, les jugeant non adaptés aux personnes ayant trop de difficultés pour se déplacer.

Pour finir concernant les limites organisationnelles, nous avons isolé différents verbatims chez plusieurs personnes pouvant se rapprocher d'une surconsommation de soins.

Une limite, indépendante de la Vie la Santé, a été évoquée à une reprise. Il s'agit de la non prise en charge des transports type VSL ou ambulance pour se rendre aux séances d'ETP.

Un manque de suivi a été évoqué par différents patients sous la forme de regrets de ne pas avoir pu bénéficier d'un relais extérieur avec des associations pour poursuivre les activités découvertes à la Vie la Santé.

La situation géographique de la Vie la Santé a été évoquée par plusieurs patients. En effet, devant l'éloignement géographique parfois significatif du domicile, ils apprécieraient l'instauration d'un réseau de proximité.

Chez certains patients, l'objectif peut être considéré comme non atteint. En effet, nous avons retrouvé des verbatims illustrant le fait que le patient pensait que les programmes feraient disparaître toutes ses douleurs ou bien que le contenu des ateliers ne l'avait pas intéressé.

Pour clôturer cette partie sur les limites, nous nous sommes rendus compte que la disponibilité du patient a parfois rendue difficile l'adhésion du patient.

Les résultats sont présentés dans le tableau 5.

Tableau 5 : Les limites des programmes

		Occurrence	Verbatims clés
D.1 Organisation :	Les patients ont rapportés plusieurs limites organisationnelles :		
	D.1.1 Délais d'attente long avant de pouvoir participer aux programmes d'ETP	D.1.1 3 fois	D.1.1 "Il y a une telle attente entre les deux qu'on se décourage ... On est dans une errance ... Il faudrait que cette errance soit beaucoup plus aiguillée ... (P6 - Concernant le délai entre la prescription et le premier RDV à La Vie La Santé)
	D.1.2 Nombre trop restreint d'ateliers	D.1.2 7 fois	D.1.2 "C'est pas avec 4 séances de méditation à la Vie La Santé que ça va aller mieux, quoi..." (P9 - concernant le nombre d'ateliers proposés)
	D.1.3 Manque de place dans les ateliers	D.1.3 3 fois	D.1.3 "Dans les groupes, il faut tant de personnes, voilà... Les groupes étaient restreints..." (P9 - concernant l'organisation des ateliers)
	D.1.4 Hétérogénéité des groupes :		
	D.1.4.1 Différentes pathologies au sein du même groupe	D.1.4.1 4 fois	D.1.4.1 " Parfois il y a des gens qui ne sont pas là forcément pour les mêmes choses que nous et malheureusement le cours ne se passe pas comme on voudrait..." (P9 - concernant l'hétérogénéité des groupes)
	D.1.4.2 Parole parfois mal répartie dans le groupe	D.1.4.2 3 fois	D.1.4.2 "Je pense qu'il y a des gens qui ont besoin de parler plus que d'autres ..." (P9 - concernant l'hétérogénéité des groupes)
	D.1.4.3 Difficulté à écouter les histoires de vie difficiles des autres patients	D.1.4.3 3 fois	D.1.4.3 "Enfin je trouvais qu'il y avait certaines choses qui bousculaient et quand on sortait ... Enfin ça n'apporte, si ce n'est d'être un peu chamboulé..." (P9 - concernant son vécu de certains ateliers)
	D.1.4.4 Estime qu'il n'y a pas eu assez de débat/d'échanges collectifs		
	D.1.4.4.1 Lié au Covid	D.1.4.4.1 1 fois	
	D.1.5 Activités manquantes		
	D.1.5.1 Yoga	D.1.5.1 2 fois	
	D.1.5.2 Sophrologie	D.1.5.2 2 fois	
	D.1.5.3 Découverte des médecines alternatives	D.1.5.3 2 fois	D.1.5.3 "Peut-être pas suffisamment axé sur les médecines alternatives..." (P6 - concernant ses suggestions d'amélioration du programme d'ETP)

	<p>D.1.6 Le patient ne se sentait pas à l'aise en groupe</p> <p>D.1.7 Séance d'activité physique pas assez adaptée aux patients qui ont des difficultés à se déplacer</p> <p>D.1.8 Pas de témoignage d'un patient mécontent par la stimulation médullaire, aurait aimé avoir les 2 types de témoignages</p> <p>D.1.9 Bon de transport qui doit être rempli obligatoirement par le médecin traitant, pas de possibilité d'en obtenir un par La Vie la Santé</p> <p>D.2.0 Surconsommation de soins</p>	<p>D.1.6 3 fois</p> <p>D.1.7 3 fois</p> <p>D.1.8 2 fois</p> <p>D.1.9 1 fois</p> <p>D.2.0 6 fois</p>	<p>"Le reiki peut-être, enfin sur les énergies, etc..." (P9 - concernant ce qu'elle aurait apprécié découvrir à La Vie La Santé)</p> <p>D.1.6 "C'était le regard des autres qui était compliqué pour moi..." (P7 - concernant les ateliers en groupe)</p> <p>D.1.7 "Après je ne l'ai pas refait parce que ça faisait trop mal au dos, je ne pouvais pas marcher..." (P11 - concernant les séances d'activité physique"</p> <p>D.1.8 "Il aurait fallu avoir une personne implantée non satisfaite pour qu'on ait les deux sons de cloche..." (P13 - concernant les choses qu'il aurait apprécié bénéficier dans les ateliers)</p> <p>D.1.9 "Le seul truc négatif de La Vie La Santé, c'est que pour la prescription du VSL, il faut passer par son médecin... et parfois, mon médecin n'est pas très content..."</p> <p>D.2.0 "J'ai enchaîné tous mes ateliers, j'ai consommé tout ce que je pouvais consommer à la Vie la Santé (...) J'ai consommé avec ardeur" (P3 - concernant sa participation aux ateliers)</p>
D.2 Manque de suivi :	<p>Certains patients auraient apprécié davantage de suivi :</p> <p>D.2.1 Peu d'accompagnement individuel associé en lien avec les ateliers</p> <p>D.2.2 Pas de relais à l'extérieur de La Vie La Santé selon le patient</p>	<p>D.2.1 2 fois</p> <p>D.2.2 12 fois</p>	<p>D.2.1 "On va évoquer certaines choses qui peuvent un peu bousculer parfois et quand on sort, on se retrouve un petit peu seul et il n'y a pas vraiment d'accompagnement individualisé associé..." (P9 - concernant son vécu du programme d'ETP)</p> <p>D.2.2 "Il y a un commencement et il y a une fin (...) On aurait voulu que ça continue en fait, qu'il n'y ait pas un arrêt brutal du suivi mais qu'on soit éventuellement basculé sur une association (...) Ca aurait été sympa de pouvoir monter une</p>

	D.2.3 Manque de correspondance entre La Vie La Santé et les médecins généralistes selon le patient	D.2.3 1 fois	<p>association en lien avec La Vie La Santé (...) Après la Vie la Santé, le programme s'arrête et hop... Il n'y a plus rien... Il faudrait qu'il y ait une continuité. Ça serait super!" (P6 - concernant son vécu du programme d'ETP)</p> <p>"C'est un peu comme si on goûtait à quelque chose mais qu'on allait pas au bout quoi..." (P9 - concernant son vécu du programme d'ETP)</p> <p>D.2.3 "Je pense qu'il y a un manque de correspondance entre la Vie la Santé et les médecins généralistes" (P1 - concernant le lien hôpital-ville)</p>
D.3 Situation géographique :	<p>Certains patients auraient appréciés que la Vie la Santé soit plus proche de leur domicile ou pouvoir retrouver une structure similaire proche de chez eux :</p> <p>D.3.1 La Vie La Santé est loin du domicile du patient</p> <p>D.3.2 Aimerais voir l'instauration d'un réseau de proximité</p> <p>D.3.3 Défaut d'accessibilité lié au parking/distance au parking</p>	<p>D.3.1 7 fois</p> <p>D.3.2 2 fois</p> <p>D.3.3 2 fois</p>	<p>D.3.1 "ça me faisait de la peine d'aller là-bas, j'ai une heure de route, mais bon..." (P4 - concernant la fréquence des séances)</p> <p>"Je limitais quand même mes aller-retours parce que moi j'habite à... Donc ça faisait aussi du trajet, c'est fatigant... Vous avez l'épuisement de l'aller, du retour, de l'atelier même..." (P6 - concernant l'éloignement de son domicile par rapport à La Vie La Santé)</p> <p>D.3.2 "J'aurais aimé plus de proximité, parce qu'à chaque fois, je me tape 1h30 d'ambulance (...) S'il y avait eu ce genre d'ateliers à Saintes, j'y allais toutes les semaines, hein..." (P12 - concernant la distance entre son domicile et La Vie La Santé)</p> <p>D.3.3 "Je me garais sur le petit parking là et pour aller à La Vie La Santé, il y avait un petit peu de chemin, c'est pas long et j'avais un mal fou à y aller..." (P11 - concernant l'accessibilité de La Vie La Santé)</p>

D.4 Objectif non atteint	<p>Chez certains patients, l'objectif peut être considéré comme non atteint :</p> <p>D.4.1 Pensait que les ateliers lui permettraient de ne plus avoir mal du tout</p> <p>D.4.2 Le contenu n'a pas intéressé le patient</p>	<p>D.4.1 4 fois</p> <p>D.4.2 4 fois</p>	<p>D.4.1 "Ca ne m'a pas ôté la douleur, hein, ça n'a rien fait..." (P11 - concernant sa participation aux ateliers)</p> <p>D.4.2 "Les produits d'entretien... Voilà, c'était moins intéressant que les autres ..." "Ca ne m'a pas du tout branché d'ailleurs" (P14 - concernant le contenu d'un atelier)</p>
D.5 Limites du patient/horaires	<p>La disponibilité du patient a parfois rendue difficile l'adhésion du patient :</p> <p>D.5.1 Pas disponible</p> <p>D.5.2 S'adapte</p>	<p>D.5.1 1 fois</p> <p>D.5.2 1 fois</p>	<p>D.5.1 "Je n'ai pas spécialement le temps..." (P10 - concernant les activités de loisirs)</p> <p>D.5.2 "Je m'adaptais du coup, comme j'avais mes rendez-vous à l'avance, je m'organisais pour mes enfants ..." (P10 - concernant son organisation)</p>

1.6 Le point de vue des patients sur l'implication des médecins généralistes :

Dans un dernier temps, nous nous sommes intéressés à la place du médecin généraliste au sein des programmes d'ETP selon le patient, en espérant que cela nous apporterait des réponses pour l'objectif secondaire de ce travail de thèse.

Comme il a été précédemment mis en évidence dans la première partie, aucun patient n'a déclaré avoir été adressé à la Vie la Santé par son médecin traitant. Cependant, plusieurs patients nous ont dit que leur médecin traitant les avaient adressés au centre de la douleur du CHU de Poitiers.

La plupart des patients ignorait si leur médecin traitant connaissait la Vie la Santé. Dans le reste des patients, certains ont déclaré que leur médecin ne connaissait pas, et une patiente nous a rapporté qu'il ne connaissait pas mais était curieux et intéressé et aurait souhaité obtenir plus d'informations.

Ensuite, nous avons interrogé les patients sur la potentielle association entre médecine générale et ETP. La majorité des patients auraient apprécié que leur médecin traitant leur en parle de lui-même, jugeant que cela leur aurait fait gagner du temps.

D'un autre côté, une patiente a déclaré qu'elle aurait apprécié que l'ETP puisse être réalisé dans le cabinet de son médecin traitant, à proximité de chez elle et dans un lieu qui lui est familier.

Les principaux freins à la réalisation des séances d'ETP en ambulatoire selon les patients sont : le manque de temps des médecins généralistes et le fait que la réalisation d'ETP n'est pas une activité prioritaire pour les médecins.

Les résultats sont présentés dans le tableau 6.

Tableau 6 : Le point de vue des patients sur l'implication des médecins généralistes

		Occurrence	Verbatims clés
E.1 Orientation du médecin généraliste	<p>Les patients avaient la possibilité d'être adressés à la Vie la Santé par le médecin traitant :</p> <p>E.1.1 Vers La Vie La Santé E.1.1.1 Oui E.1.1.2 Non</p> <p>E.1.2 Vers le Centre de la douleur E.1.3 Autre</p>	<p>E.1.1.2 1 fois</p> <p>E.1.2 4 fois</p>	<p>E.1.2 "Mon médecin généraliste, lui, il m'avait renvoyé vers le centre anti douleur..." (P1 - concernant son médecin traitant)</p>
E.2 Connaissance de la Vie La Santé par le médecin généraliste	<p>Il a été demandé aux patients si, selon eux, leur médecin traitant connaissait la Vie la Santé :</p> <p>E.2.1 Oui</p> <p>E.2.2 Non</p> <p>E.2.3 Oui mais ne souhaitait pas l'y adresser</p> <p>E.2.4 Non mais souhaitait obtenir plus d'informations sur la Vie La Santé</p> <p>E.2.5 Le patient ne sait pas</p>	<p>E.2.1 2 fois</p> <p>E.2.2 4 fois</p> <p>E.2.3 1 fois</p> <p>E.2.4 1 fois</p> <p>E.2.5 6 fois</p>	<p>E.2.1 "Alors le nom de La Vie La Santé était connu..." (P9 - en réponse à la question de savoir si son médecin traitant connaît la Vie La Santé)</p> <p>E.2.3 "Il est pas trop pour (...) Il dit qu'il y a de l'argent mis là-dedans qui aurait pu être mis ailleurs..." (P2 - concernant son médecin traitant)</p> <p>E.2.4 "Il ne connaissait pas mais il avait envie de connaître..." (P12 - concernant son médecin traitant)</p>
E.3 L'ETP et la médecine générale	<p>Il a été demandé aux patients ce qu'ils pensaient de l'association ETP et médecine générale :</p> <p>E.3.1 Aurait apprécié que son médecin traitant lui en parle</p>	<p>E.3.1 9 fois</p>	<p>E.3.1 "C'est important aussi que mon médecin traitant soit le relais de tout ça..." (P9 - concernant l'implication de son médecin traitant dans l'ETP)</p> <p>"J'aurais apprécié qu'il m'en parle, parce que je n'aurais pas attendu pendant un an chez moi à ne rien faire..." (P10 - concernant son médecin traitant)</p>

	<p>E.3.2 Aurait apprécié que l'ETP soit réalisée au cabinet</p> <p>E.3.3 Le patient pense que les médecins n'ont pas le temps de s'occuper de l'ETP, que l'exercice libéral n'est pas adapté à l'ETP E.3.3.1 Oui E.3.3.2 Non</p> <p>E.3.4 Le patient pense que L'ETP n'est pas une activité prioritaire pour le médecin traitant E.3.4.1 Oui E.3.4.2 Non, le patient pense que son médecin traitant aimerait s'y impliquer</p>	<p>E.3.2 1 fois</p> <p>E.3.3.1 4 fois</p> <p>E.3.4.1 3 fois E.3.4.2 1 fois</p>	<p>“Si on avait su que tout ça existait, forcément j'aurais eu des réponses à mes questions et, par curiosité, forcément je serais allée voir...” (P12 - concernant son médecin traitant)</p> <p>E.3.2 “La proximité du cabinet, ça aurait été bien, parce qu'à chaque fois, je me tape 1h30 d'ambulance...” (P12 - concernant l'ETP en ambulatoire)</p> <p>E.3.3.1 "Je pense que c'est beaucoup plus efficace sur une maladie chronique qu'un médecin qui va être dans l'urgence de son planning avec le retard, qui est dans une analyse (...) Et puis, il y a vraiment la limite technique du planning du jour en fait..." (P3 - concernant la médecine ambulatoire)</p> <p>"Elle n'aura pas le temps de faire ça ..." (P4 - concernant son médecin traitant et la dispense de séances d'ETP)</p> <p>"Moi je pense qu'ils ont déjà beaucoup de travail déjà ... Si c'est pour leur imposer ça ... C'est mon avis personnel, je pense que chacun a ses domaines... Voilà, je pense qu'il ne faut pas tuer plus le métier de médecin généraliste plus qu'il ne l'est à l'heure d'aujourd'hui..." (P6 - concernant l'implication des médecins généralistes dans l'ETP)</p> <p>"Ah oui oui, ça sera que survolé si vous voulez ... Ça ne sera pas fait comme à La Vie La Santé où on vous consacre 1h-1h30 et l'atelier est bien fait..." (P6 - concernant l'implication des médecins généralistes dans l'ETP)</p> <p>E.3.4.1 "Il dit qu'il y a eu de l'argent mis là-dedans qui auraient pu être mis ailleurs..."</p> <p>E.3.4.2 "Je sais que mon docteur, il s'implique à 300% dans mon suivi et il est ouvert à ce genre de choses..." (P12 - concernant son médecin traitant)</p>
--	--	---	--

2 - Les entretiens avec les professionnels impliqués dans les programmes d'ETP de la Vie la Santé :

2.1 La population étudiée :

Tableau 7 : Caractéristiques des professionnels interrogés

Professionnel	Sexe	Métier
M1	F	Algologue
M2	F	Algologue
IDE 1	F	Infirmière référente des programmes
IDE 2	F	Infirmière - attachée de recherche chez Prismatic Lab
UTEP	F	Chargée de projet UTEP
Coordonnateur	H	Coordonnateur de recherche - Prismatic Lab

Comme pour les entretiens avec les patients, un guide d'entretien et une grille de codage ont été élaborés et se trouvent en *Annexe (3, 4 et 5)*. La lecture des verbatims a permis de distinguer 6 parties avec leurs sous-parties respectives : l'inclusion des patients au sein des programmes, les intérêts des programmes d'ETP, leurs impacts sur le patient ainsi que sur les professionnels, leurs limites, et la place du médecin généraliste dans l'ETP.

2.2 L'inclusion des patients au sein des programmes :

Dans un premier temps, les professionnels ont mis en avant le fait que la prescription d'ETP était personnalisée et adaptée à chaque patient et sa problématique.

En effet, l'inclusion dans un programme d'ETP n'est pas systématique pour chaque patient douloureux chronique. A l'inverse, lorsqu'une chirurgie du rachis ou la pose d'un stimulateur médullaire est programmée, la participation au programme "Se préparer à une chirurgie du rachis ou à l'implantation d'une stimulation médullaire" est obligatoire.

Puis ils ont pris le temps de nous rappeler qui pouvait être à l'origine de la prescription du programme d'ETP.

Les résultats sont présentés dans le tableau 8.

Tableau 8 : L'inclusion des patients au sein des programmes d'ETP

		Occurrence	Verbatims clés
A.1 Inclusion des patients au sein des programmes	<p>La prescription du programme d'ETP est adaptée à chaque patient et sa problématique :</p> <p>A.1.1 Inclusion systématique des patients en attente d'une neurochirurgie dans le programme STIM</p> <p>A.1.2 Non standardisation des inclusions dans le programme Douleur chronique/ prescription personnalisée</p> <p>La prescription du programme d'ETP a pu être réalisée par différents professionnels de santé :</p> <p>A.1.3 Qui inclut les patients ?</p> <p>A.1.3.1 Médecins du centre de la douleur</p> <p>A.1.3.2 Psychologue du centre de la douleur</p> <p>A.1.3.3 Psychiatre du centre de la douleur</p> <p>A.1.3.4 Neurochirurgiens</p> <p>A.1.3.5 Médecin traitant</p> <p>A.1.3.6 Autre professionnel de santé</p>	<p>A.1.1 codé 4 fois</p> <p>A.1.2 7 fois</p> <p>A.1.3.1 1 fois</p> <p>A.1.3.2 1 fois</p> <p>A.1.3.3 1 fois</p> <p>A.1.3.4 1 fois</p> <p>A.1.3.5 0 fois</p> <p>A.1.3.6 0 fois</p>	<p>A.1.1 "Normalement, systématiquement avant implantation, tous les patients ont un atelier d'ETP collectif ou individuel..." (IDE 2 - concernant l'inclusion des patients dans le programmes STIM)</p> <p>A.1.2 "Ca n'a pas de sens de prescrire ces programmes d'éducation thérapeutique à du tout venant..." (M1 - concernant la prescription des programmes)</p> <p>"Ça va s'intégrer à un moment du parcours mais pas forcément toujours au même moment et pour tous les patients..." (M1 - concernant la prescription des programmes)</p>

2.3 Les intérêts des programmes :

A l'instar des patients, les professionnels impliqués dans ces programmes d'ETP ont mis en avant plusieurs paramètres du fonctionnement de la Vie la Santé contribuant, selon eux, au bon déroulement de ces programmes. De façon générale, de nombreuses similitudes ont été retrouvées entre les discours des patients et ceux des professionnels concernant le fonctionnement de la Vie la Santé.

Ils ont également présenté la transversalité des programmes ainsi que l'inclusion très large des patients comme des forces.

Un peu plus tard, ils ont souligné l'intérêt pour eux d'utiliser l'outil Eladeb® permettant de standardiser le Bilan Éducatif Partagé tout en le rendant personnalisé en fonction des réponses du patient.

Ensuite, selon eux, plusieurs caractéristiques propres aux ateliers leurs permettent d'avoir un impact chez le patient qui y participe. Ils ont mis en évidence, notamment, la dynamique de groupe, les échanges avec les autres participants, le soutien social et le fait que les ateliers soient ouverts aux accompagnants. Ici aussi, on retrouve plusieurs similitudes avec les réponses données par les patients.

Pour finir sur cette partie, il a été souligné le souhait de maintenir un lien étroit entre l'hôpital et la médecine ambulatoire ce qui passe par l'envoi systématique de lettres de liaison au médecin traitant après chaque entretien patient.

Les résultats sont présentés dans le tableau 9.

Tableau 9 : Les intérêts des programmes

		Occurrence	Verbatims clés
B.1 - Le lieu de La Vie La Santé et son fonctionnement	Les professionnels de santé impliqués dans ces programmes d'ETP ont mis en avant plusieurs paramètres du fonctionnement de la Vie la Santé contribuant, selon eux, au bon déroulement de ces programmes.		
	B.1.1 Aménagement du lieu	B.1.1 codé 3 fois	B.1.1 "Le cadre est incroyable..." (<i>IDE 2 - concernant la Vie la Santé</i>)
	B.1.2 Structure « hors hôpital »	B.1.2 1 fois	B.1.2 "Et si ça marche aussi bien, c'est aussi parce qu'ici, on a pas l'impression d'être à l'hôpital..." (<i>M1 - concernant l'aménagement de la Vie la Santé</i>)
	B.1.3 Intervenants multiples, variés et bienveillants	B.1.3 2 fois	B.1.3 "Les gens sont bienveillants ici (...) investis..." (<i>M1 - concernant le personnel de la Vie la Santé</i>)
	B.1.4 Programmes d'ETP déjà implantés depuis plusieurs années	B.1.4 2 fois	B.1.4 "Une infrastructure déjà hyper lancée dans des contextes hyper favorables..." (<i>M1 - concernant le fonctionnement de la Vie la Santé</i>)
	B.1.5 Possibilité de participer à certains ateliers en Visio	B.1.5 2 fois	B.1.5 "Vu que souvent ils sont loins, on leur dit qu'il y aura un atelier en présentiel et les autres en visio..." (<i>M2 - concernant l'organisation des ateliers</i>)
	B.1.6 Littératie en santé	B.1.6 3 fois	B.1.6 "Les patients adorent venir parler, avoir des explications et ils ont l'impression que l'information va venir de quelqu'un qui n'est pas médical..." (<i>IDE 2 - concernant les échanges dont bénéficient les patients</i>)
	B.1.7 Prescription personnalisée au patient/ Intégration dans un parcours de soins	B.1.7 14 fois	B.1.7 "On ne peut pas standardiser l'ETP, elle s'intègre dans un truc qu'on ne peut pas standardiser... Ça va s'intégrer à un moment du parcours mais pas forcément toujours au même moment et pour tous les patients. On ne fait pas du

	<p>B.1.8 Transversalité</p> <p>B.1.9 Inclusion de patients très large</p>	<p>B.1.8 1 fois</p> <p>B.1.9 1 fois</p>	<p>systematique...” (M1 - concernant la prescription de l’ETP) “On leur apporte un truc centré sur eux...” (M1 - concernant les programmes d’ETP)</p> <p>B.1.8 “La transversalité, c’est la force...” (M1 - concernant les intérêts des programmes)</p> <p>B.1.9 “Certains patients sont vu à Tours (...) ils viennent d’un centre de la douleur ou d’une consultation douleur mais pas forcément d’ici...” (M1 - concernant l’inclusion des patients)</p>
<p>B.2 Qualité des entretiens patients</p>	<p>Il a été souligné, lors des entretiens, l’intérêt de l’utilisation de l’outil Eladeb® :</p> <p>B.2.1 Utilisation de l’outil Eladeb® pour tous les bilans éducatifs partagés</p>	<p>B.2.1 codé 2 fois</p>	<p>B.2.1 “Eladeb® permet déjà de cibler les difficultés qu’ils ont pour les différents items et après, ces difficultés, une fois qu’elles sont posées, je leur demande quels seraient leurs besoins. Cela me permet vraiment de sélectionner les besoins qu’ils ont à ce jour...” (IDE 1 - concernant le BEP)</p>
<p>B.3 Les ateliers</p>	<p>D’après les professionnels de santé, plusieurs caractéristiques propres aux ateliers leurs permettent d’avoir un impact chez le patient qui y participe :</p> <p>B.3.1 Dynamique de groupe</p> <p>B.3.2 Echange avec les autres</p>	<p>B.3.1 4 fois</p> <p>B.3.2 5 fois</p>	<p>B.3.1 “Les patients aiment l’interaction en groupe ... Ils trouvent que ça leur apporte vraiment, parce que certaines questions qu’ils n’auraient pas forcément évoquées et posées sont parfois posées (...) Le groupe induit vraiment l’atelier, c’est différent d’un groupe à l’autre...” (IDE 2 - concernant l’intérêt des ateliers)</p> <p>B.3.2 “(...) ils échangent, ça les fait sortir de chez eux et tester des choses et du coup c’est une amorce...” (M2 - concernant l’impact des ateliers sur les patients)</p>

	<p>B.3.3 Soutien social</p> <p>B.3.4 Ouverts aux accompagnants</p>	<p>B.3.3 1 fois</p> <p>B.3.4 2 fois</p>	<p>B.3.3 “Le patient douloureux chronique, il se déconditionne dans tous les aspects de la vie (...) Là il reprend un peu de lien social, il voit qu’il n’est pas tout seul...” (M1 - concernant l’impact des ateliers sur les patients)</p> <p>B.3.4 “L’atelier est ouvert aux accompagnants (...) l’interaction avec l’accompagnant et les autres patients... ça aussi, c’est super intéressant...” (IDE 2 - concernant l’intérêt des ateliers)</p>
<p>B.4. La place du médecin traitant</p>	<p>Un lien hôpital-ville est maintenu tout au long de la participation du patient au programme d’ETP :</p> <p>B.4.1 Envoi systématique de lettres de liaison au médecin traitant après chaque entretien patient</p>	<p>B.4.1 1 fois</p>	<p>B.4.1 “J’adresse un courrier comme quoi le patient est rentré dans le programme, je liste les objectifs que le patient s’est fixés et puis les ateliers vers lesquels ils vont aller. Puis j’adresse aussi des courriers d’évaluation à chaque fois que je le vois...” (IDE 1 - concernant les lettres de liaison envoyés aux médecins traitants des patients)</p>

2.4 L'impact des programmes :

Pour commencer, comme pour les entretiens patients, nous avons individualisé des verbatims sur l'appréciation globale des programmes par les professionnels de santé. Il a été largement codé un ressenti positif, avec la notion de "tremplin" qui avait été également retrouvée dans les entretiens patients.

Les professionnels impliqués estiment que les programmes d'ETP permettent une acquisition de connaissances chez les patients comme l'autonomisation, une meilleure gestion médicamenteuse, une meilleure compréhension de la chirurgie ainsi qu'un gain d'expérience ou bien la découverte de quelque chose de nouveau.

Les professionnels estiment que les programmes d'ETP permettent une amélioration de la qualité de vie des patients. Ils décrivent que, selon eux, il y a une amélioration de leur bien-être global qui est, en partie, entraînée par le fait qu'ils ressentent un sentiment d'appartenance. Cela se manifeste par une diminution de la consommation médicamenteuse.

Pour finir, ils estiment que les patients montrent une meilleure appréhension de la chirurgie d'implantation du stimulateur médullaire suite à la préparation à la Vie la Santé. En effet, ils ont décrit que la plupart des patients présentent une diminution de l'anxiété pré et post opératoire.

Les résultats sont présentés dans le tableau 10.

Tableau 10 : L'impact des programmes

		Occurrence	Verbatims clés
C.0 Appréciation générale	<p>Ce que les professionnels de santé pensent des programmes d'ETP concernant l'impact sur les patients:</p> <p>C.0.1 Ressenti positif</p> <p>C.0.2 Ressenti négatif</p>	<p>C.0.1 codé 4 fois</p> <p>C.0.2 0 fois</p>	<p>C.0.1 " L'idée c'est vraiment d'être un tremplin..." (M2 - concernant les programmes d'ETP)</p> <p>"Dans tous les retours patients que j'ai eu, ils sont vraiment tous ravis..." (IDE 2 - concernant les programmes d'ETP)</p>
C.1 Acquisition de connaissances	<p>Les professionnels estiment que les programmes d'ETP permettent une acquisition de connaissances chez les patients :</p> <p>C.1.1 Autonomie/Autoefficience</p> <p>C.1.2 Meilleure gestion médicamenteuse</p> <p>C.1.3 Meilleure compréhension de la chirurgie</p> <p>C.1.4 Découverte/ Gain d'expérience</p>	<p>C.1.1 4 fois</p> <p>C.1.2 1 fois</p> <p>C.1.3 1 fois</p> <p>C.1.4 2 fois</p>	<p>C.1.1 "Ce que l'on veut, c'est l'autonomisation du patient (...) On veut le former pour qu'il soit autonome et l'idée c'est qu'il n'ait pas besoin de nous au niveau du centre..." (M1 - concernant l'impact des programmes sur les patients)</p> <p>C.1.2 "On cherche à leur donner suffisamment de cartes aux niveaux des médicaments pour qu'ils puissent jouer chez lui avec ces cartes-là et s'en sortir le plus possible..." (M1 - concernant les connaissances apportées par les ateliers)</p> <p>C.1.3 "Ils comprennent un petit peu mieux les différents temps opératoires, le mécanisme de la neuroSTIM ..." (IDE 2 - concernant l'apport pour le patient du programme d'ETP)</p> <p>C.1.4 "Le but aussi c'est de leur faire découvrir quelque chose de nouveau..." (M2 - concernant l'impact des programmes sur les patients)</p>

<p>C.2 Qualité de vie du patient</p>	<p>Les professionnels estiment que les programmes d'ETP permettent une amélioration de la qualité de vie des patients :</p> <p>C.2.1 Bien être</p> <p>C.2.2 Moins de consommation de soins</p> <p>C.2.3 Sentiment d'appartenance</p>	<p>C.2.1 1 fois</p> <p>C.2.2 1 fois</p> <p>C.2.3 1 fois</p>	<p>C.2.1 "Le patient douloureux chronique, il se déconditionne dans tous les aspects de la vie (...) Là il reprend un peu de lien social, il voit qu'il n'est pas tout seul (...) ça lui fait vraiment du bien ..." (M1 - concernant l'amélioration de la qualité de vie chez les patients)</p> <p>C.2.2 "On se rend compte qu'on a un niveau de satisfaction à court terme sur les programmes qui est globalement très bon et que pendant ce temps-là, effectivement, ils sont moins consommateurs de soins..." (M1 - concernant l'impact des programmes d'ETP sur les patients)</p> <p>C.2.3 "Ils se rendent compte qu'ils ne sont pas un cas isolé, qu'ils sont plusieurs dans le même parcours et ça, ça change tout..." (M1 - concernant l'impact des programmes d'ETP sur les patients)</p>
<p>C.3 Appréhension de la chirurgie d'implantation du stimulateur médullaire par le patient</p>	<p>Les professionnels de santé estiment que les patients montrent une meilleure appréhension de la chirurgie suite à la préparation à la Vie la Santé :</p> <p>C.3.1 Dé dramatisation/démystification</p> <p>C.3.2 Moins d'anxiété pré implantation/patient plus serein</p> <p>C.3.3 Moins d'anxiété anticipatoire du post opératoire</p>	<p>C.3.1 6 fois</p> <p>C.3.2 1 fois</p> <p>C.3.3 1 fois</p>	<p>C.3.1 "Il y a parfois une méfiance avant de participer à l'atelier (...) ça les rassure de savoir que c'est une technique non médicamenteuse (...) Il y a une espèce de démystification, de dédramatisation sur la technique et le parcours en lui-même..." (M1 - concernant l'apport du programme neuroSTIM)</p> <p>C.3.2 "Ils comprennent mieux ce qui va se passer pour l'implantation, pour le geste opératoire, ça leur rend vraiment service (...) Ils me disent qu'ils sont plus sereins, vraiment, parce qu'ils savent ce qu'il va se passer sans avoir toutes les questions qu'ils avaient auparavant..." (IDE 2 - concernant l'apport du programme neuroSTIM)</p> <p>C.3.3 "Ils ont moins de stress en post opératoire car ils connaissent le système de recharge, ils savent ce qu'il en est..." (IDE 2 - concernant l'apport du programme neuroSTIM)</p>

2.4 L'impact des programmes sur les professionnels impliqués dans les programmes :

Par ailleurs, une fois après les avoir questionnés sur l'impact des programmes sur les patients, nous leur avons demandé de nous décrire, selon eux, l'impact des programmes sur les professionnels de santé.

Comme pour la précédente partie, un ressenti positif a largement été codé.

Selon les professionnels, l'ETP permet une valorisation du soignant et cela permet de lui faire gagner du temps, une meilleure utilisation de celui-ci ou à défaut de lui libérer du temps.

Ils ont mentionné le fait qu'animer en binôme participait à l'impact positif des programmes.

Les résultats sont présentés dans le tableau 11.

Tableau 11 : L'impact des programmes sur les professionnels impliqués dans les programmes

		Occurrence	Verbatims clés
D.0 Appréciation générale	<p>Ce que les professionnels de santé pensent des programmes d'ETP concernant l'impact sur les patients:</p> <p>D.0.1 Ressenti positif</p> <p>D.0.2 Ressenti négatif</p>	<p>D.0.1 3 fois</p> <p>D.0.2 0 fois</p>	<p>D.0.1 "L'ETP, de façon générale, c'est super..." (M1 - concernant l'ETP)</p>
D.1 Les impacts	<p>Les principaux impacts sur les professionnels selon eux :</p> <p>D.1.1 Valorisation du soignant</p> <p>D.1.2 Libère du temps/gain de temps</p> <p>D.1.3 Meilleure utilisation du temps</p>	<p>D.1.1 3 fois</p> <p>D.1.2 2 fois</p> <p>D.1.3 1 fois</p>	<p>D.1.1 "C'est la valorisation des soignants et de ceux qui font l'ETP aussi..." (M1 - concernant l'impact des programmes sur les professionnels de santé)</p> <p>D.1.2 "ça nous libère du temps..." (M2 - concernant l'impact des programmes sur les professionnels de santé)</p> <p>D.1.3 "Le gain, à la fois que le patient a en arrivant plus détendu et plus préparé et puis le gain, sur le terrain, sur l'explication... Ce qui était fait de manière éparse et individuelle est maintenant fait en groupe, et ça, ça n'a pas de prix..." (M2 - concernant l'impact des programmes sur les professionnels de santé)</p>
D.2 Ce qui participe à l'impact positif qu'ont les programmes sur les professionnels de santé	<p>Ce qui participe à l'impact positif qu'ont les programmes sur les professionnels de santé :</p> <p>D.2.1 Animation en binôme</p>	<p>D.2.1 1 fois</p>	<p>D.2.1 "L'interaction, elle est différente du fait qu'on soit deux..." (IDE 2 - concernant l'animation en binôme de certains ateliers)</p>

2.5 Les limites des programmes :

Dans un cinquième temps, comme pour les patients, nous les avons questionnés sur les limites des programmes d'ETP.

Pour commencer, les professionnels de santé ont démontré que la personnalité du patient peut parfois mettre en échec le programme d'ETP. En effet, ils ont décrit qu'un patient qu'ils estimaient pas encore prêt à accepter sa maladie pouvait être réfractaire à l'ETP.

Ensuite, ils ont mis en avant que l'hétérogénéité des groupes rend parfois difficile le bon déroulement des ateliers. Par exemple, au niveau organisationnel, le fait que les groupes sont organisés de façon aléatoire peut freiner parfois la création de liens entre les patients qui se rencontrent seulement à l'occasion d'un unique atelier. Pour rejoindre également ce point, les ateliers réalisés uniquement en visioconférence limitent les échanges entre eux. Pour finir sur les ateliers, comme évoqués préalablement par les patients, l'association au sein des ateliers de patients aux parcours trop disparates peut nuire au bon déroulement des ateliers.

Également, comme cité par les patients, la position géographique de la Vie la Santé est parfois un frein au bon déroulement du programme.

Des pistes d'amélioration ont été proposées pour améliorer les ateliers. De fait, il a été suggéré de créer un atelier post implantation à distance pour que chaque patient puisse partager son ressenti et écouter ceux des autres patients quelques mois après l'opération.

Concernant le programme Douleur, il a également été évoqué de créer des ateliers plus spécifiques type "Endométriose" ou "Douleur chez l'enfant".

Ensuite, un des professionnels a mentionné l'intérêt, selon lui, d'avoir recours à deux patients experts au lieu d'un pour faire bénéficier aux patients de deux parcours différents.

Il a été également évoqué d'augmenter le nombre d'ateliers au sein du programme neuroSTIM pour pouvoir accueillir davantage de patients.

Pour finir concernant les ateliers, un atelier dédié à la prise en charge sociale des patients pourrait leur être très bénéfique selon les professionnels de santé.

Par la suite, il a été exprimé la difficulté de maintenir les effets bénéfiques chez les patients sur le long terme. En effet, pour les professionnels, cela constitue un des enjeux les plus importants

de l'ETP. D'un autre côté, ils rencontrent des difficultés pour inclure des patients qui travaillent chez qui le planning des ateliers est peu compatible avec les horaires de travail.

Comme les patients, les professionnels nous ont fait remonter la problématique de la non prise en charge du transport dans le cadre de l'ETP.

Les résultats sont présentés dans le tableau 12.

Tableau 12 : Les limites des programmes d'ETP

		Occurrence	Verbatims clés
E.1 Personnalité du patient	La personnalité du patient peut parfois mettre en échec le programme d'ETP: E.1.1 Pas prêt à accepter sa maladie chronique	E.1.1 codé 1 fois	E.1.1 "Après les patients avec qui on aura du mal ou qui ne sont pas prêts, c'est ceux qui vont se vexer pour tous les discours, même avec les autres patients..." (M1 - concernant la personnalité du patient)
E.2 Hétérogénéité des groupes	L'hétérogénéité des groupes rend parfois difficile le bon déroulement des ateliers : E.2.1 Groupe aléatoire, rare de se retrouver avec les mêmes -> difficulté à créer du lien social E.2.2 Ateliers en visio qui ne permettent pas de créer beaucoup de lien social E.2.3 Hétérogénéité des parcours des patients	E.2.1 1 fois E.2.2 1 fois E.2.3 2 fois	E.2.1 "Les groupes sont souvent très différents et le fait de se retrouver des fois sur plusieurs ateliers avec des personnes différentes alors qu'ils ont créé des liens avec des personnes sur un autre atelier qu'ils auraient apprécié les revoir sur d'autres ateliers..." (M2 - concernant la constitution des groupes pour les ateliers) E.2.2 "L'autre atelier en visio, ils échangent mais ils ne peuvent pas échanger si facilement..." (IDE 1 - concernant les ateliers en visio) E.2.3 "La complexité de ce programme, c'est que les personnes viennent un peu de partout..." (IDE 1 - concernant les parcours des patients) "Des patients qui sont à des stades complètement différents, ça fait la force du groupe mais c'est aussi une limite..." (IDE 2 - concernant l'hétérogénéité des groupes)
E.3 Situation géographique de la Vie La Santé	La position géographique de la Vie la Santé est parfois un frein au bon déroulement du programme: E.3.1 La Vie La Santé est parfois loin du domicile des patients	E.3.1 1 fois	E.3.1 "Les personnes qui habitent loin de la Vie la Santé, c'est complexe, on va à l'essentiel, ils ont un atelier en présentiel et sinon, le BEP est en visio et l'autre atelier se fait aussi en visio..." (IDE 2 - concernant l'éloignement géographique entre le domicile du patient et la Vie la Santé)

<p>E.4 Le contenu des ateliers</p>	<p>Des pistes d'amélioration ont été proposés pour améliorer le contenu des ateliers :</p> <p>E.4.1 Créer un atelier post implantation</p> <p>E.4.2 Créer des ateliers plus spécifique type Endométriose ou Douleur chez l'enfant</p> <p>E.4.3 Envisager d'avoir recours à deux patients expert au lieu d'un seul</p> <p>E.4.4 Augmenter le nombre d'ateliers</p> <p>E.4.5 Envisager de rajouter un atelier Prise en charge sociale</p>	<p>E.4.1 2 fois</p> <p>E.4.2 3 fois</p> <p>E.4.3 1 fois</p> <p>E.4.4 2 fois</p> <p>E.4.5 1 fois</p>	<p>E.4.1 "Je pense qu'il faudrait un atelier post implantation en groupe (...) Pour moi ça serait hyper intéressant de faire des ateliers à distance..." (M1 - concernant les pistes d'amélioration proposées)</p> <p>E.4.2 "On pourrait envisager de créer des ateliers de "spécification" ? Par exemple sur l'endométriose..." (IDE 1 - concernant les pistes d'amélioration proposées)</p> <p>"Ça pourrait être aussi intéressant de le faire sur le pôle enfant pour l'enfant douloureux..." (M1 - concernant les pistes d'amélioration proposées)</p> <p>E.4.3 "Il pourrait avoir un intérêt à avoir deux patients experts..." (M1 - concernant les pistes d'amélioration proposées)</p> <p>E.4.4 "Si on augmentait le nombre d'ateliers collectifs ici, ça permettrait de faire moins d'individuel et donc on pourrait envisager que plus de patients puissent rentrer dans un programme d'ETP..." (IDE 2 - concernant l'organisation des ateliers)</p> <p>E.4.5 "Un accompagnement est réalisé par une assistante sociale au centre de la douleur cependant un atelier à la Vie la Santé pourrait être proposé à la Vie la Santé..." (UTEF - concernant les pistes d'amélioration proposées)</p>
<p>E.5 Autres limites</p>	<p>E.5.1 Difficulté de maintenir les effets bénéfiques sur le long terme</p>	<p>E.5.1 2 fois</p>	<p>E.5.1 "La difficulté, c'est après car, généralement, pendant le programme, ils sont hyper contents... Ils ont le lieu, ils n'ont pas besoin d'aller chercher, c'est pris en charge..." (M1 - concernant la difficulté de maintenir les effets bénéfiques sur le long terme)</p>

	<p>E.5.2 Difficultés pour inclure des patients qui travaillent/emplois du temps peu compatibles avec les horaires</p> <p>E.5.3 Non prise en charge de la prescription du VSL</p>	<p>E.5.3 2 fois</p> <p>E.5.3 1 fois</p>	<p>E.5.2 “Les patients qui ont une activité pro, c’est compliqué d’intégrer les ateliers, voilà, alors qu’on aimerait aussi toucher les gens actifs...” (M1 - concernant les patients ayant une activité professionnelle)</p> <p>E.5.3 “Les patients en ALD qui ne peuvent pas conduire, c’est quand même dur qu’ils ne puissent pas bénéficier d’un bon de transport...” (M2 - concernant la prescription des transports)</p>
--	--	---	--

2.6 Le point de vue des professionnels de santé sur l'implication des médecins généralistes :

De la même façon que pour les patients, nous avons questionné les professionnels de santé sur la place du médecin généraliste au sein de l'ETP.

Pour commencer, plusieurs freins à l'implication des médecins généralistes au sein des programmes d'ETP ont été mentionnés. Effectivement, de leur point de vue, il y a un manque de sensibilisation et de formation à la Douleur et à l'ETP en médecine générale.

Les médecins généralistes manqueraient également de temps et leur nombre serait insuffisant pour s'occuper des patients douloureux chroniques. Ce qui entraînerait, selon eux, un manque d'intérêt et un défaut d'orientation des médecins traitants vers les consultations Douleur et/ou en séances d'ETP.

De plus, ils estiment qu'il y a un manque de lien ville-hôpital. En effet, ils rapportent le fait de ne pas pouvoir entrer en contact facilement avec les médecins généralistes que ce soit pour discuter de prises en charge ou bien simplement pour les sensibiliser aux actions menées à l'hôpital.

Pour clore cette sous-partie sur les freins, les professionnels mettent en avant un modèle bio médical centré sur la prescription avec parfois un vision paternaliste des consultations par le médecin traitant.

Une première piste d'amélioration proposée serait de sensibiliser davantage les médecins généralistes au centre de la douleur et à l'ETP pour favoriser leur intérêt et, par conséquent, augmenter le nombre de prescriptions de leurs parts.

Pour finir, un des professionnels a suggéré de penser certains ateliers en binôme avec un animateur santé pour pouvoir inclure un médecin généraliste plus facilement au sein des ateliers d'ETP.

Les résultats sont présentés dans le tableau 13.

Tableau 13 : Le point de vue des professionnels de santé sur l'implication des médecins généralistes

		Occurrence	Verbatims clés
F.1 Les freins	Les freins à l'implication des médecins généralistes au sein des programmes d'ETP :		
	F.1.1 Manque de sensibilisation/formation des MG à l'ETP et/ou à la Douleur chronique	F.1.1 codé 3 fois	F.1.1 "Si on veut que la prise en charge globale des patients soit améliorée en douleur chronique, ce n'est pas des orientations de médecins généralistes, ça devrait faire partie de leur formation de base..." (M1 - concernant le manque de connaissance de l'ETP par les médecins généralistes)
	F.1.2 Manque de temps	F.1.2 5 fois	F.1.2 "Dans le parcours de soins de la santé en France, ils ont un rôle de trépied et de pilier mais ils ne peuvent pas être experts dans tous les domaines donc je comprends bien qu'il y ait une certaine forme de limite à un moment donné..." (M1 - concernant le manque de temps des médecins généralistes)
	F.1.3 Manque de communication avec les Med G/ Manque de lien ville-hôpital	F.1.3 6 fois	F.1.3 "On nous dit toujours "faut que l'hôpital aille vers la ville" mais on a pas ça dans l'autre sens..." (M1 - concernant le manque de communication avec les MG)
	F.1.4 Manque d'orientation des médecins (toutes spécialités) vers les consultations Douleur	F.1.4 4 fois	F.1.4 "C'est plutôt sensibiliser d'une manière générale au centre de la douleur, c'est-à-dire qu'il existe des choses, qu'on développe beaucoup le non médicamenteux..." (M1 - concernant le manque de sensibilisation/orientation vers les consultations Douleur)
	F.1.5 Nombre insuffisant de Med G	F.1.5 3 fois	F.1.5 "On est en déficit de médecins (...) ça n'a pas de sens d'aller demander de faire de l'ETP à des libéraux qui sont déjà en train de souffrir..." (M1 - concernant le manque de médecins)

	F.1.6 Manque d'intérêt des médecins traitants pour la douleur chronique/stéréotypes sur les douloureux chroniques	F.1.6 3 fois	F.1.6 "Les patients douloureux chroniques sont chronophages (...) On comprend que les médecins traitants en ont marre, car quand on a un patient douloureux chronique pour qui ça ne va toujours pas, la réponse n'est pas toujours évidente à donner..." (M2 - concernant la prise en charge des douloureux chroniques en médecine générale)
	F.1.7 Modèle biomédical centré sur la prescription	F.1.7 2 fois	F.1.7 On les voit la plupart des médecins généralistes, ils sont prout prout derrière leur bureau avec "c'est moi qui ai le savoir..." (M1 - concernant l'approche centrée sur la prescription des médecins)
F.2 Améliorer l'implication des Med G :	<p>Les pistes d'amélioration évoquées:</p> <p>F.2.1 Les sensibiliser davantage au Centre de la douleur</p> <p>F.2.2 Penser des ateliers en binôme médecin G et animateur santé</p>	<p>F.2.1 2 fois</p> <p>F.2.2 1 fois</p>	<p>F.2.1 "Ce qui est hyper important à mon avis, c'est que l'ensemble de la communauté sache que ça existe, sache quel programme il y a et sache qu'on y fait des trucs et qu'il y a des trucs non médicamenteux..." (M1 - concernant les pistes d'amélioration)</p> <p>F.2.2 "Les médecins généralistes pourraient intervenir ponctuellement accompagné de quelqu'un qui est formé et qui le guide... Ça pourrait être une idée..." (M2 - concernant la possibilité pour les médecins généralistes de co animer les ateliers)</p>

3 - L'entretien avec la patiente experte :

Pour mémoire, le patient expert est lui-même atteint d'une maladie chronique et a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris avec. Il peut donc être une personne ressource pour les autres patients.

A l'instar des entretiens avec les patients et les professionnels impliqués dans les programmes d'ETP, nous avons réalisé un entretien semi-dirigé qui a été suivi par un codage des verbatims. Nous avons retrouvé beaucoup de similitudes avec les réponses données par les professionnels de santé.

Pour commencer, la patiente experte estime que l'ETP permet une autonomisation, une prise de conscience, une adaptation de la vie quotidienne ainsi qu'une diminution de la consommation médicamenteuse chez le patient.

Comme abordé avec les professionnels de santé, la patiente experte déplore le manque de lien entre la ville et l'hôpital. Elle décrit aussi un manque d'échanges entre les patients lors des ateliers en visio.

Ensuite, sur le plan des perspectives d'évolution, elle souhaiterait sensibiliser davantage les professionnels de santé, ambulatoires ainsi qu'hospitaliers, à l'ETP. En effet, au cours de son activité, elle a remarqué un vrai manque de connaissance de l'ETP par les professionnels intra hospitaliers, y compris ceux travaillant au contact de patients atteints de maladies chroniques. Elle aimerait également mettre en place un programme d'ETP en lien étroit avec les médecins généralistes.

Pour finir, elle est enthousiaste et se sent bien intégrée à l'équipe de la Vie la Santé, c'est pourquoi elle aimerait animer davantage d'ateliers.

4 - Questionnaire aux médecins généralistes :

4.1 La population étudiée :

Seize médecins généralistes ont répondu au questionnaire. Leurs caractéristiques générales sont présentées dans le tableau 14.

Tableau 14 : Les caractéristiques des médecins généralistes interrogés

MG	Sexe	Année d'installation	Lieu d'exercice	Mode d'exercice	Formation à l'ETP	Exercice avec une IDE Asalée	Exercice avec professionnel formé à l'ETP hors Asalée
M1	F	2016	Urbain	Groupe	Non	Non	Non
M2	F	2017	Urbain	Groupe	Non	Non	Non
M3	F	2022	Semi-rural	Groupe	Non	Non	Non
M4	H	2011	Semi-rural	Groupe	Non	Oui	Non
M5	F	2019	Rural	Groupe	Non	Non	Non
M6	F	2014	Rural	Seul	Non	Oui	Non
M7	H	2021	Semi-rural	Groupe	Non	Non	Non
M8	F	2017	Rural	Groupe	Oui	Oui	Oui
M9	H	2015	Semi-rural	Groupe	Non	Oui	Non
M10	H	2016	Rural	Seul	Non	Oui	Oui
M11	H	2009	Urbain	Groupe	Oui	Oui	Oui
M12	F	1998	Urbain	Seul	Non	Non	Non
M13	F	2007	Rural	Groupe	Non	Non	Non
M14	F	2016	Urbain	Groupe	Non	Non	Non
M15	F	2017	Rural	Groupe	Non	Oui	Oui
M16	F	2020	Semi-rural	Groupe	Non	Oui	Non

Sur les 16 MG, il y avait 11 femmes et 5 hommes. La majorité exerçait en rural ou semi-rural. Ils exerçaient tous dans le département de la Vienne. Seulement 2 des 16 MG étaient formés à l'ETP. Sur le reste des MG non formés à l'ETP, 11 seraient intéressés par suivre la formation.

Huit d'entre eux exerçaient avec au moins une IDE Asalée et 4 d'entre eux exerçaient avec au moins un autre professionnel formé à l'ETP hors Asalée.

4.2 Les réponses au questionnaire :

Le questionnaire se trouve en *Annexe (6)*.

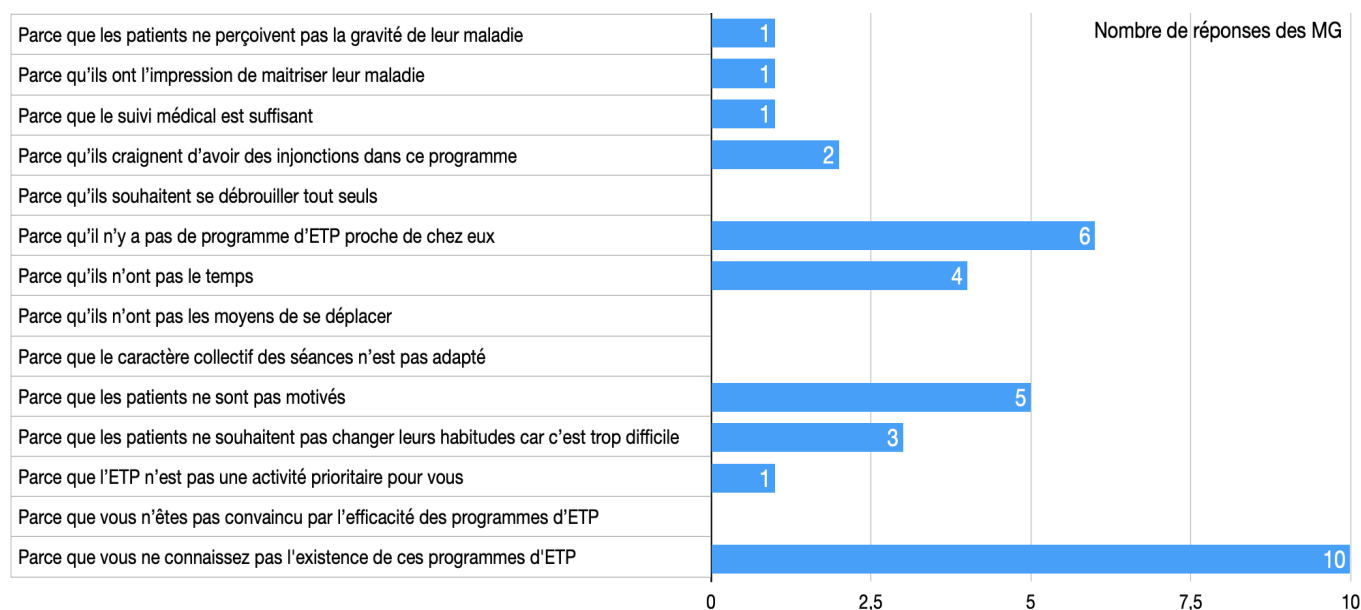
Sur les 16 MG, 4 d'entre eux exerçaient avec au moins un autre professionnel formé à l'ETP hors Asalée. Ils mentionnent travailler notamment avec les organismes d'ETP A DOM 86 et La Passeraile ou bien travailler avec des médecins de leurs MSP ou l'IDE de la commune formés à l'ETP.

Sur les 16 MG interrogés, 2 avaient connaissance de la Consultation Annuelle Approfondie (*M4 et M8*). Aucun d'entre eux ne la réalise.

Sur les 16 MG, seulement 2 adressent régulièrement leurs patients à des programmes d'ETP (*M3 et M8*). Un des 2 médecins a vu une différence chez les patients adressés. En effet, il déclare que ses patients "se sentent plus écoutés, mieux compris car plus de temps pris pour leur expliquer". A l'inverse, l'autre médecin déclare que "ils n'y vont pas car ce sont souvent des actifs et les horaires sont donc incompatibles, sans compter que c'est loin de chez eux". Deux autres MG déclarent ne pas connaître les programmes d'ETP mais adresser régulièrement des patients au centre de la douleur (*M6 et M12*).

Les 14 autres MG qui n'adressent pas leurs patients à des programmes d'ETP ont énoncés plusieurs raisons :

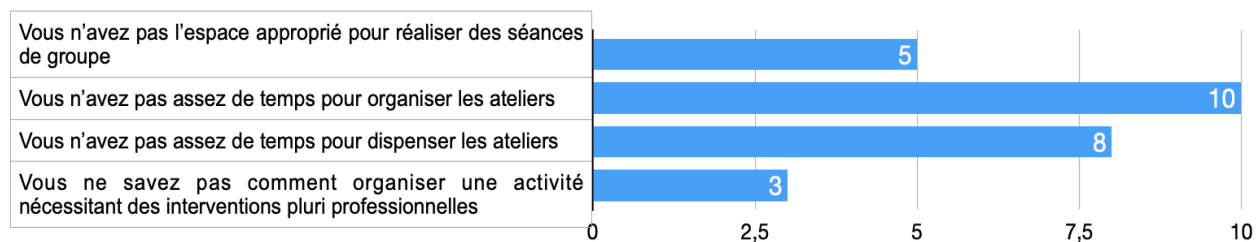
Figure 1 : Les raisons données par les MG de non-adressage à des programmes d'ETP



Nous avons ensuite demandé aux MG s'ils pensaient que l'exercice libéral était compatible avec leur implication directe dans un programme d'ETP. Onze d'entre eux ont répondu "Non" et 5 d'entre eux ont répondu "Oui".

Pour ceux qui ont répondu "Non", nous leur avons demandé pourquoi :

Figure 2 : Les raisons pour lesquelles l'exercice libéral ne serait pas compatible avec l'implication des MG dans les programmes d'ETP



Sur les 16 MG interrogés, 15 estiment que les activités d’ETP font partie du parcours de soin de tous les patients atteints de maladies chroniques. Onze d’entre eux pensent que les MG doivent s’y impliquer.

Nous leur avons donc demandé sous quelle forme ils envisageraient l’implication des médecins généralistes.

Tableau 15 : Sous quelle forme les MG envisageraient leur implication au sein des programmes d’ETP ?

M3	<i>“Petite formation en ligne. Ou plaquette d’information ou diapo ou vidéo à regarder ? Avec les coordonnées des structures du secteur.”</i>
M6	<i>“Pouvoir se faire rémunérer le temps passé... donner + d’infos sur les formations / accès formation distanciel (+ faisable avec enfants en bas âge et forte activité libérale)”</i>
M7	<i>“Temps d’explication de l’ETP pour sensibiliser le patient sur l’intérêt d’y participer”</i>
M9	<i>“Via IDE Asalée, par orientation du patient à des formations ETP”</i>
M10	<i>“Communication directe ou via messagerie sécurisée entre l’équipe réalisant ETP et MG”</i>
M11	<i>“Informations aux patients voire prescription de programme d’ETP”</i>
M13	<i>“En expliquant pendant la consult ++, la patho, le suivi, les traitements, les bons gestes à avoir; ce que je fais avec mes patients”</i>

Huit MG sur les 16 interrogés estiment que l’intégration de façon systématique des activités d’ETP dans le parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques favoriserait leur propre implication dans l’ETP.

Nous leur avons demandé d’étayer leurs réponses :

Tableau 16 : Pensez vous que l’intégration de façon systématique des activités d’ETP dans le parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques favoriserait votre propre implication dans l’ETP ?

MG	Réponses
M1	Non Pas de réponse
M2	Oui <i>“Routine , tous les patients sont pris en charge donc je ne</i>

		<i>m'implique pas que pour un ou deux patients"</i>
M3	Oui	<i>"L'ETP me semble indispensable à la prise en charge du patient. Nous en faisons à chaque consultation mais nous manquons de temps. Et ces consultations si elles étaient dédiées ne sont pas valorisées."</i>
M4	Non	Pas de réponse
M5	Oui	Pas de réponse
M6	Oui	Pas de réponse
M7	Oui	<i>"Il faut une prise en charge pluridisciplinaire pour la maladie chronique et d'autant plus s'il existe une douleur chronique ; mettre le patient au centre des soins et faire tourner les acteurs de soins autour de lui (spécialiste, paramédicaux, kiné, ide, psychologue, ETP...). Le problème dans ce cas est qu'il faut un coordinateur qui gère ces patients, le médecin généraliste n'a pas le temps de tout orienter."</i>
M8	Oui	Pas de réponse
M9	Oui	<i>"Meilleure connaissance et donc facilité de proposition"</i>
M10	Non	<i>"Caractère obligatoire = rejet pour les patients."</i>
M11	Non	<i>"Si c'est systématique, cela exclut le rôle de conseil du MG. Ca doit être choisi et voulu par le patient sinon c'est du bourrage de crâne et plus de l'ETP"</i>
M12	Non	<i>"Je pratique l'acupuncture donc déjà un type de consultation pour la douleur et je manque de temps et de disponibilité à cause de l'activité de médecine générale"</i>
M13	Non	<i>"Je m'implique déjà suffisamment avec eux pendant les consults"</i>
M14	Non	Pas de réponse
M15	Non	<i>"Je ne trouve pas de temps pour cela. Mais si les patients se voient proposer de façon systématique d'intégrer ces programmes, je trouve cela positif."</i>
M16	Oui	Pas de réponse

Ensuite nous avons demandé aux MG quel type de rémunération leur paraîtrait le plus adapté à l'implication des médecins généralistes au sein des programmes d'ETP.

Tableau 17 : quel type de rémunération vous paraîtrait le plus adapté à votre implication ?

M1	<i>Pas de réponse</i>
M2	<i>“Rémunération financière à 3 G³ de l'heure”</i>
M3	<i>“Tout dépend du temps passé avec le patient. Mais au moins valorisé comme une consultation complexe à 60€ 2 fois dans l'année peut être”</i>
M4	<i>“Fixé par le praticien, du vrai libéral”</i>
M5	<i>“Paiement à l'heure passée, équivalente au nombre de patient vu sur une heure habituellement”</i>
M6	<i>“Payé à l'acte, (pas le G, nouvel acte pour prévention) groupé si possible pour avoir la possibilité de faire des groupes et d'être rémunéré pour chaque patient + forfait pour récompenser le temps passé à préparer. Mais vu le peu d'argent actuel dépensé par l'Etat pour la santé / maladie, la prévention n'est malheureusement pas vraiment récompensée...”</i>
M7	<i>“Rémunération classique d'une consultation pour présenter l'intérêt au patient de débiter une ETP”</i>
M8	<i>“Rémunération adaptée (60 euros, comme la MPH ?) pour une consultation annuelle dédiée”</i>
M9	<i>Pas de réponse</i>
M10	<i>“Aucune idée”</i>
M11	<i>“Aucune ce n'est pas une question d'argent. Il faut payer le travail pas l'implication”</i>
M12	<i>“Un forfait de base + un tarif par présence du patient ... et pas ridicule !”</i>
M13	<i>Pas de réponse</i>
M14	<i>“A l'acte”</i>
M15	<i>“Je ne sais pas”</i>
M16	<i>Pas de réponse</i>

³ Le “G” fait référence au système de cotation en médecine générale. G(S) représente la consultation de base à 25 euros.

Et pour finir, nous leur avons demandé s'ils auraient d'autres suggestions supplémentaires à formuler pour faciliter l'implication des médecins généralistes:

Tableau 18 : Avez vous d'autres suggestions pour faciliter l'implication des MG ?

M1	"Formation médicale continu sur place régulièrement"
M2	"Difficile en réalité car manque de temps... déjà difficile d'honorer toutes les réunions CPTS autre donc du temps à consacrer à l'ETP??"
M3	Pas de réponse
M4	Pas de réponse
M5	Pas de réponse
M6	"Faire connaître les ETP et pas uniquement à Poitiers. Il faudrait aller sur les territoires ruraux, à 30 - 45 minutes de Poitiers également..."
M7	"Mieux développer les infirmières Asalée qui pourrait directement faire le lien avec l'ETP, d'ailleurs elle travaille déjà là-dessus."
M8	Pas de réponse
M9	Pas de réponse
M10	Pas de réponse
M11	"Informers les patients et leur proposer d'en discuter avec leur MG. Informer les MG des programmes existants et des ateliers proposés (contenu, déroulement, lieu,...) peut être avec un site internet pour une accessibilité et mise à jour permanente."
M12	"Libérer du temps"
M13	Pas de réponse
M14	Pas de réponse
M15	Pas de réponse
M16	Pas de réponse

IV - Discussion :

Dans cette partie, nous aborderons les principaux résultats et nous les comparerons aux données de la littérature. Puis dans un second temps, nous exposerons les forces et les faiblesses de l'étude.

1 - Discussion des résultats principaux :

L'analyse des résultats nous a donné des éléments de réponse à nos objectifs primaires et secondaires.

1.1 L'impact des programmes d'ETP de la Vie la Santé sur les compétences psychosociales des patients douloureux chroniques :

En analysant les réponses des patients ainsi que celles des professionnels impliqués dans les programmes, il a été mis en avant que les programmes permettaient de développer les compétences psychosociales des patients y participant et d'améliorer leur littératie en santé (LS). En effet, dans les verbatims, il est revenu fréquemment des notions que nous avons reliées à l'auto efficacité, l'autonomisation et à une prise de conscience. Les patients comprennent mieux leur maladie ce qui leur permet de mieux la gérer. Cela a été vécu, par certains patients, comme une "dé dramatisation" de leurs conditions et un sentiment d'appartenance à un groupe, à une communauté de patients aux ressentis similaires. Il en découle une meilleure estime de soi et un bien être. Les patients ont également mis en avant le fait d'avoir amélioré leurs rapports aux autres, décrivant des contacts sociaux de meilleure qualité. La participation au programme d'ETP leur a permis de sortir de l'isolement dans lequel la maladie les avait plongés. Ces résultats ont été observés dans la littérature (13)(14)(15)(16) (17). En effet, l'OMS a décrit deux notions importantes pour illustrer nos résultats : les compétences psychosociales et la littératie en santé. D'une part, les compétences psychosociales, au nombre de 10, sont un "ensemble de compétences sociales, émotionnelles et cognitives qui ont pour objectifs d'améliorer les relations à soi et aux autres" (13). D'autre part, l'OMS décrit que le développement de programmes d'éducation en santé ayant des caractéristiques similaires aux programmes d'ETP dispensés à la Vie la Santé "consiste tant à soutenir la LS qu'à développer l'autonomisation des patients atteints de maladies chroniques (et de leurs proches). Il s'agit de réduire la complexité de l'information en intégrant dans ces

programmes des interventions simples (...) mais aussi de développer un environnement favorable à l'apprentissage, au développement de compétences et à la confiance en soi (...) Il a été montré que les programmes d'éducation en santé tendent à améliorer les connaissances en santé et le sentiment d'auto-efficacité des participants" (14). Les compétences psychosociales et le degré de littératie en santé sont travaillés lors d'un programme d'ETP et cela a été bénéfique aux patients, comme montré dans les résultats.

Concernant leur mode de vie, les patients ont rapporté avoir une meilleure hygiène de vie : alimentation de meilleure qualité et activité physique de façon plus fréquente et régulière. Ce qui a été observé dans la littérature (18). De plus, une meilleure connaissance et une meilleure utilisation des traitements pharmacologiques ont été décrites lors des entretiens. Chez certains patients, cela a entraîné une diminution de la consommation médicamenteuse, au moins de façon temporaire. Participer au programme d'ETP leur a également permis de découvrir différentes techniques non médicamenteuses pour pallier leurs douleurs. Par exemple, les patients nous ont décrit les bienfaits de la méditation ou bien de la sophrologie. Leurs bienfaits sur la douleur chronique ont été observés dans la littérature (19).

Ensuite, les patients ayant participé au programme "Se préparer à une chirurgie du rachis ou à l'implantation d'une stimulation médullaire" ont décrit que grâce à leur participation, ils avaient mieux compris la chirurgie et que cela avait participé au fait qu'ils acceptent la chirurgie. Effectivement, nous avons noté plusieurs verbatims mettant en avant que sans les connaissances acquises lors des ateliers, certains patients n'auraient pas souhaité être opérés. De surcroît, ils estiment s'être sentis mieux préparés pour les suites opératoires et le retour au domicile. Ceci a été confirmé par les professionnels impliqués. Ces résultats ont été observés dans la littérature (20)(21).

Pour clôturer cette partie, nos résultats suggèrent que la personnalité du patient influe sur son adhésion au programme d'ETP. Effectivement, nous avons remarqué que le patient se décrivant comme motivé, déterminé, curieux, ou optimiste a profité pleinement du programme et a observé des changements dans sa vie quotidienne. Nous avons donc estimé qu'il avait un locus de contrôle interne. A l'inverse, le patient se décrivant comme fataliste s'est montré plus hermétique aux changements en mettant en avant que les douleurs étaient trop anciennes pour être améliorées. Nous avons donc estimé qu'il avait un locus de contrôle externe. On parle de locus de contrôle externe lorsque l'événement est perçu comme indépendant de la volonté de la personne. A l'inverse, on parle de locus de contrôle interne si la personne considère que l'événement dépend de son propre comportement ou de ses caractéristiques personnelles. Il a été montré qu'une personne motivée à changer, curieuse, positive, autrement dit "interne", est

supposée mieux s'adapter aux événements de vie que les patients fatalistes, autrement dit "externes" (22). Il a également été observé dans la littérature qu'un niveau élevé du locus de contrôle externe est fortement corrélé au désespoir et à la dépression (23), ce qui conforte nos résultats.

Dans une seconde partie, nous illustrerons les fonctions clés des programmes d'ETP implémentés et dispensés à la Vie la Santé qui leur permettent d'avoir un impact positif.

1.2 Les fonctions clés des programmes d'ETP de la Vie la Santé :

Le bilan éducatif partagé personnalisé

La première étape de la démarche éducative du programme d'ETP de la Vie la Santé consiste en la réalisation du Bilan Éducatif Partagé. Ce premier contact est primordial pour les patients comme cela a été de nombreuses fois illustré dans les entretiens. En effet, de nombreux patients ont déclaré s'être sentis enfin compris et écoutés par quelqu'un "après plusieurs mois ou années d'errance" à chercher à comprendre l'origine de leurs douleurs et comment les atténuer. Ils ont apprécié la trame et l'utilisation de l'outil Eladeb® leur permettant d'aborder les différents aspects de leur vie et de cibler leurs difficultés et leurs besoins pour y répondre de façon adaptée. Les professionnels de la Vie la Santé ont également salué cet outil qui leur permet d'explorer le parcours de vie du patient en restant systématique dans le but de leur proposer un programme personnalisé. Ces résultats ont été observés dans la littérature (24). Effectivement, la réalisation des bilans éducatifs lors de la démarche éducative est nécessaire au bon déroulement du programme et doit être reproductible chez tous les patients.

Le BEP est un moment clé pour créer une alliance thérapeutique avec le patient (24).

Une offre variée et collective d'ateliers

Le diagnostic éducatif réalisé lors du BEP permet, par les informations recueillies, de préciser la ou les compétences d'adaptation et d'auto-soins qui semblent importantes à acquérir ou à mobiliser chez le patient. Grâce à cette étape, un programme personnalisé est proposé au patient. A la Vie la Santé, les patients douloureux chroniques participent, de façon systématique, aux ateliers concernant la douleur chronique et ses différents traitements. Les patients participant au programme neuroSTIM ont accès aux ateliers spécifiques à ce sujet. Ensuite, ils bénéficient d'un large choix d'ateliers : activité physique, méditation, théâtre, activités de la vie quotidienne, sommeil, etc ... Les ateliers peuvent être individuels ou collectifs.

Au cours des entretiens, il a été souligné, à plusieurs reprises, par les patients ainsi que par les professionnels impliqués, l'intérêt et l'impact positif des différents échanges : les patients entre eux pendant les ateliers, les accompagnants entre eux et avec les autres patients, et, pour finir, la patiente experte avec les patients. En effet, comme décrit dans la littérature (25), les séances collectives ont comme avantages de rassembler des patients qui partagent les mêmes objectifs éducatifs, d'optimiser la disponibilité des ressources et des professionnels qui dispensent l'ETP. Elles sont propices au partage d'expériences et à la transmission des savoirs basés sur l'expérience de chacun. Comme décrit dans la littérature (25), elles permettent les échanges entre les participants et sont susceptibles de rompre l'isolement et d'augmenter la réceptivité du patient à la démarche d'éducation.

De plus, lors de nos entretiens, il a été souligné à plusieurs reprises, par les patients ainsi que par les professionnels de santé, l'intérêt et l'impact positif de l'apprentissage par les pairs que nous avons représentés par l'intervention du patient expert au sein des programmes d'ETP. Ce rôle apparaît primordial dans notre système de santé où les approches paternalistes des soins ont laissé progressivement la place aux approches centrées sur le patient qui prennent en considération les particularités, les valeurs et le vécu des patients (26) (27). Dans la littérature, cette notion est illustrée à travers le "*Montreal Model*", fondé sur le partenariat entre les patients et les professionnels de la santé et qui s'appuie sur les « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psycho-sociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches » (28). Ce rôle de patient expert a d'abord été utilisé en psychiatrie puis s'est largement démocratisé et devra être pérennisé.

De plus, un certain nombre de patients interrogés envisagent, à leur tour, de transmettre leur expérience et leur savoir à d'autres patients.

Le lieu de la Vie la Santé

Lors des entretiens, les patients ont mis en avant plusieurs paramètres du fonctionnement de la Vie la Santé qu'ils ont appréciés et qui ont contribué au bon déroulement des ateliers selon eux. Pour commencer, ils ont apprécié l'aménagement du lieu. Lors d'un entretien, une patiente s'est attardée à décrire le confort des fauteuils et la bonne humeur de la personne l'ayant accueillie à l'entrée. Cela décrit bien l'ambiance qui se dégage de ce lieu. La Vie la Santé a été pensée et construite en partant de l'approche de la Salutogénèse (6). Effectivement, comme décrit dans la littérature (8), le but était de "créer un lieu ouvert sur la ville et la nature, en contact avec la lumière et les matières naturelles. Chaque pièce, chaque matériau, meuble, couleur... y ont été

pensés pour favoriser ensemble la santé”. De plus, les patients ont estimé avoir reçu un accueil de qualité par des professionnels de santé accessibles, formés et motivés. Ils ont apprécié obtenir des informations claires et loyales, adaptées à leur niveau psycho-social, sans utilisation de jargon médical. Comme nous l’avons objectivé dans la littérature (29)(30)(31), il a été décrit à plusieurs reprises qu’une relation de type paternaliste entre soignant et soigné est de moins en moins populaire auprès des patients et qu’une approche centrée sur le patient est une approche à privilégier. Nous avons lu dans la littérature une citation qui fait sens lorsqu’on pense à la Vie la Santé : “prendre le temps de rencontrer la personne, c’est déjà être dans le soin” (32).

L’impact de l’ETP sur les professionnels impliqués dans les programmes

Les professionnels de santé que nous avons rencontrés dans le cadre de ce travail de thèse ont été unanimes sur le fait que leur implication dans les programmes d’ETP avait enrichi leur pratique, qu’elle était utile et bénéfique pour le patient et qu’ils appréciaient travailler en équipe. Ils ont également déclaré se sentir valorisés depuis qu’ils avaient pris part dans ces programmes d’ETP. Ces résultats ont été observés dans la littérature (33)(34).

En effet, il a été retrouvé dans la littérature qu’intégrer une posture éducative dans le soin permettait une nouvelle valorisation du métier de soignant. De plus, ceci pouvait être un moyen pour le professionnel de santé de “mieux gérer la charge émotionnelle nécessairement présente dans son métier”.

Il a également mis en évidence dans la littérature que “l’expérience montre que les professionnels qui ont suivi une formation à l’ETP leur permettant d’appréhender les différentes dimensions de la personne malade et ses difficultés, évoluent vers un exercice plus serein et plus confortable de la médecine (...). Quand ceux-ci acceptent d’être dans une autre relation avec le patient, la formation à l’ETP est vécue comme une véritable transformation identitaire par les soignants” (33).

Les pistes d’amélioration de ces programmes

A travers les entretiens, il a été mis en lumière plusieurs limites et donc des pistes d’amélioration énoncées par les patients ainsi que par les professionnels de la Vie la Santé.

Tout d’abord, d’un côté, il a été mis en avant par plusieurs patients un délai d’attente trop long avant de pouvoir débiter le programme d’ETP et de bénéficier des ateliers. Certains décrivent une période d’attente longue qu’ils ont trouvé difficile à vivre. De l’autre côté, les professionnels impliqués ont mis en avant le nombre de places restreint dans les ateliers face à la demande,

ce qui rallonge le délai de prise en charge des patients. Puis, un patient nous a rapporté avoir été déçu car il pensait que l'ETP lui permettrait de faire disparaître ses douleurs. Nous avons relié ce verbatim à un verbatim énoncé par les professionnels de la Vie la Santé mettant en avant qu'un patient qui n'était pas prêt à accepter sa maladie ne serait pas en mesure d'apprécier pleinement la démarche d'ETP. Ces résultats ont été observés dans la littérature (35), où il est décrit que "l'émergence de la maladie fait vivre au patient une crise existentielle profonde, aiguillonnée par une recherche de sens" et c'est le sens que le patient donne à sa maladie qui l'aide à se réapproprier son corps, à apprivoiser la maladie et à trouver une certaine paix. Et c'est là que l'ETP prend tout son sens. Si l'ETP arrive trop tôt dans le parcours du patient, le patient risque de ne pas être "dans le vivre avec la maladie" mais plutôt dans le retour à l'état antérieur. Il faudrait donc veiller dès l'entrée du patient dans le programme d'ETP à s'assurer qu'il est prêt à recevoir les informations, sinon le risque d'échec du programme est présent.

En outre, dans l'analyse des entretiens patients, nous avons retrouvé plusieurs verbatims que nous avons rattachés à la surconsommation de soins. Effectivement, plusieurs patients ont décrit qu'ils "avaient consommé tout ce que la Vie la Santé avait à leur offrir", parfois de façon disproportionnée par rapport aux difficultés et besoins mis en évidence pendant le BEP initial. Ces différents constats nous amènent à nous questionner sur la pertinence du parcours d'ETP de ces patients. Nous n'avons pas trouvé dans la littérature des données concordant avec les nôtres. Cependant, nous pensons que dans un lieu comme la Vie la Santé, où il existe une multitude d'ateliers différents, si le choix de ceux-ci n'est pas fait de façon rigoureuse et de façon personnalisée en partant des difficultés et des besoins des patients, cela peut entraîner une surconsommation de soins. Et par conséquent, cela crée une tension au niveau de l'organisation avec un manque de places dans les ateliers.

Ensuite, les patients ayant suivi le programme neuroSTIM auraient apprécié pouvoir bénéficier du témoignage d'un patient mécontent de l'opération pour pouvoir se parer à toute éventualité. Cette information a été regroupée aux propos des professionnels impliqués par rapport à l'éventualité de faire appel à un deuxième patient expert au sein des programmes pour un partage d'expérience plus large et à l'instauration d'un atelier post implantation.

Pour poursuivre sur l'organisation des ateliers, les patients et les professionnels de santé ont déclaré qu'à l'heure actuelle, les programmes de la Vie la Santé ne sont pas pleinement adaptés aux patients ayant une activité professionnelle. Une des pistes d'améliorations serait donc de proposer des ateliers à des horaires adaptées à la vie professionnelle des patients.

Ensuite, les patients ont mis en avant que, selon eux, il manquait de relais extérieur à la Vie la Santé. En effet, certains ont jugé la fin du programme d'ETP trop "brutale" et auraient souhaité être redirigé vers des associations extérieures. Pour finir, les patients ont regretté ne pas pouvoir bénéficier de structures comme la Vie la Santé près de chez eux. En effet, certains aimeraient bénéficier d'un réseau de proximité, en particulier, ceux habitant en zone rurale.

Ce dernier point nous permet de faire le lien avec notre troisième partie, l'ETP en ville.

1.3 L'ETP en ville :

Les différents niveaux d'ETP

Comme énoncé dans la partie précédente, lors des entretiens, plusieurs patients ont formulé le regret de ne pas avoir pu bénéficier d'un relais extérieur après leur participation aux ateliers de la Vie la Santé. En effet, ils auraient souhaité pouvoir poursuivre les activités découvertes au cours du programme d'ETP. Cette remarque met en lumière la nécessité de poursuivre l'ETP après la participation à un programme, en fonction des besoins et de la volonté du patient.

L'ETP est un processus continu et il nous semble nécessaire que le patient puisse bénéficier d'ETP sous différents formats en fonction de la chronologie, de l'évolution, et du degré de gravité de la maladie. Dans le rapport rédigée par l'académie nationale de médecine (33), il est énoncé que le parcours d'éducation du patient atteint d'une maladie chronique doit commencer au moment de l'entrée dans la maladie. En plus de l'initier à sa maladie, ses retentissements, ses traitements, cette première étape permet de présenter au patient les différentes ressources auxquelles il aura accès en termes de soins, d'actions et de programmes éducatifs, qui lui permettront d'approfondir ses connaissances à la suite de cette première étape. Ainsi, comme énoncé dans le rapport (33) "l'ETP peut aller du simple soutien au patient afin de l'aider à se soigner jusqu'aux actions d'éducation plus structurées, sous la forme de programmes d'ETP", comme ceux implémentés et dispensés à la Vie la Santé. Il nous semble que des activités ponctuelles d'ETP sont parfois suffisantes pour être utiles, mais le succès de la démarche éducative se situe dans la durée. Il paraît donc nécessaire de réfléchir à différents niveaux d'actions à proposer en fonction des situations évolutives des patients, de leur demande et de leurs capacités.

Par ailleurs, les professionnels de santé interrogés nous ont expliqué que, selon eux, une des difficultés de l'ETP serait de maintenir les effets bénéfiques sur le long terme. Ces résultats ont été observés dans la littérature (33). En effet, une maladie chronique étant évolutive, il semble

difficile d'imaginer que le fait d'avoir, une fois, participé à un programme d'ETP est suffisant. Il faudrait, au contraire, envisager l'organisation de l'ETP comme la "mise en œuvre de façon permanente et/ou à intervalles réguliers d'actions d'éducation, définies et programmées à l'avance avec le patient, ou en fonction de l'évolutivité de la maladie permettant au patient de développer et d'adapter ses compétences d'auto-soin et d'adaptation aux situations nouvelles qu'il est susceptible de rencontrer". Ce qui rejoint les propos des patients sur le fait qu'ils auraient apprécié que nous leur propositions un relais extérieur à contacter si nécessaire mais compatible aussi avec leur vie personnelle et professionnelle.

Ainsi, l'ETP devrait pouvoir être réalisée dans différents lieux à travers différentes modalités (collective, individuelle) dans un temps donné ou sous une forme continue, en fonction des différents besoins des patients.

Le MG occupe une place privilégiée pour accompagner ses patients atteints de maladies chroniques dans une démarche d'éducation thérapeutique. L'instauration du parcours coordonné du médecin traitant réaffirme son rôle central dans la prise en charge du patient au sein du système de santé. Ce constat a également été retrouvé dans la littérature (36). L'objectif secondaire de ce travail de thèse était donc de proposer des pistes d'amélioration pour accroître l'implication des médecins généralistes au sein de l'ETP.

La prescription actuelle d'ETP

A travers les entretiens réalisés auprès des patients et des professionnels de la Vie la Santé, il a été mis en évidence que l'adressage vers la Vie la Santé était majoritairement réalisée par les professionnels du Centre de la Douleur (psychologue ou médecins) ou par les neurochirurgiens du CHU de Poitiers. Cependant, aucun patient n'a déclaré avoir été adressé par son médecin traitant et cette information a également été répétée par les professionnels impliqués. Le manque de prescription d'ETP par les médecins généralistes a été observé dans la littérature (37)(38). En effet, une étude française démontre que « les médecins généralistes développent de manière variable des pratiques éducatives intégrées à leurs consultations, mais qu'ils orientent rarement les patients vers d'autres offres éducatives ou vers des programmes d'ETP.» En parallèle, une minorité des médecins généralistes ayant répondu à notre questionnaire adresse ses patients à des programmes d'ETP. Les raisons les plus fréquemment retrouvées dans le questionnaire sont : le manque de motivation de la part des patients, le manque de programmes d'ETP à proximité d'eux et, pour finir, la méconnaissance des programmes d'ETP disponibles par les médecins généralistes. Ces résultats ont été observés dans la littérature (39) (40).

L'intérêt de développer l'ETP en ville

Lors des entretiens avec les patients, beaucoup d'entre eux ont formulé qu'ils apprécieraient pouvoir bénéficier d'ETP au plus près de leur domicile, surtout ceux habitant en zone rurale.

Certains MG interrogés ont également répondu qu'ils n'adressaient pas leurs patients à des programmes d'ETP parce qu'il n'y avait pas de structure en dispensant à proximité du lieu de vie de leurs patients. Dans la littérature, nous avons retrouvé à plusieurs reprises le constat que l'offre actuelle d'ETP était déséquilibrée, comme expliqué, par exemple, dans la revue de Santé publique (41). En effet, actuellement, 80 % des programmes d'ETP sont portés par des établissements de soins contre 20 % par des réseaux et des structures de soins primaires. Cependant, les structures qui déploient des programmes autorisés d'ETP, majoritairement les établissements de santé, ne suffisent pas pour assurer les besoins des patients. Ce qui a, par ailleurs, été décrit par les professionnels de la Vie la Santé et par les patients interrogés et ce qui a été exposé dans la partie précédente de la discussion. D'une part, les patients ont rapporté un délai trop long avant d'accéder aux ateliers. D'autre part, les professionnels intervenants dans le programme neuroSTIM présentent des difficultés à inclure les patients en attente de chirurgie par manque de place dans les ateliers. Il est donc nécessaire de proposer une ETP au plus près des lieux de vie et de soins habituels des patients (42). Plusieurs MG interrogés ont répondu ne pas réaliser eux-mêmes de l'ETP mais qu'ils s'appuyaient sur des structures dispensant de l'ETP en ambulatoire. Ces données ont été retrouvées (43)(44). Effectivement, il existe déjà plusieurs structures dans la Vienne dispensant de l'ETP en ambulatoire. C'est le cas des associations comme La Passeraile (anciennement CAPETV) ou bien ETP A DOM 86. Certains MG s'appuient également sur le dispositif Asalée.

Ces associations pourraient donc représenter un relais en ville et un soutien après passage dans des structures spécialisées dispensant de l'ETP comme la Vie la Santé.

De plus, les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), créées en 2016, représentent un regroupement de professionnels de santé autour de projets communs d'amélioration de l'offre et de l'accès aux soins (45). Ce sont des organisations qui s'appuient sur l'existant du territoire et qui pourraient, donc, jouer un rôle organisationnel en mettant en relation les différents professionnels intéressés par l'ETP pour proposer des actions.

Par ailleurs, les Unités Transversales d'ETP (UTEP) de territoire représentent également un intérêt dans le développement de l'ETP en ville. En effet, leurs missions sont d'accompagner

l'élaboration des programmes d'ETP, les coordonner et promouvoir l'ETP. Donc, les professionnels de santé qui souhaiteraient s'investir dans la réalisation d'un projet d'ETP en ambulatoire pourraient être soutenus par les UTEP de territoire qui dispenseraient une aide méthodologique et logistique aux équipes à l'élaboration de projet (46).

Les freins à l'instauration de séances d'ETP en cabinet

Deux tiers des MG interrogés estiment que l'exercice libéral n'est pas compatible avec leur implication directe dans l'éducation thérapeutique de leurs patients. La problématique du temps a, majoritairement, été mise en avant : pas de temps suffisant pour organiser et dispenser les ateliers.

En effet, certains MG ont rapporté que l'organisation actuelle des consultations en médecine générale rend difficile la réalisation de pratiques éducatives. En parcourant la littérature (47)(48)(49), nous avons noté que le manque de temps était un frein exprimé par les médecins généralistes pour l'instauration de toute nouvelle activité dans le contexte actuel de chute de démographie médicale.

Ensuite, la plupart des MG interrogés ne sont pas formés à l'ETP. En effet, la majorité n'a pas connaissance de la possibilité de bénéficier de la formation des 40h d'ETP du patient mais seraient intéressés par la suivre. Ils illustrent un manque de sensibilisation à l'ETP entraînant un non recours dans leur pratique de tous les jours. Cependant, certains MG ont déclaré estimer faire de l'ETP de façon fréquente durant leurs consultations. Cette notion a été observée dans la littérature (50)(51). En effet, les MG estiment réaliser la première étape de l'ETP, à savoir, la sensibilisation et l'information du patient. Cependant, les autres étapes de l'ETP sont moins fréquemment mises en œuvre par le médecin généraliste car peu connues des médecins non formés ou bien déléguées aux spécialistes ou aux réseaux de santé.

Par ailleurs, il a été noté lors des entretiens patients et dans les réponses au questionnaire envoyé aux MG que plusieurs avaient eu recours au Centre de la Douleur lorsqu'ils estimaient que la situation n'était plus gérable au cabinet. Ces résultats ont été observés dans la littérature (40).

Ensuite, certains MG ont évoqué la place immobilière comme un frein avec, pour eux, la nécessité d'avoir une salle dédiée, une taille de locaux plus grande comme déjà identifié dans une étude (52).

Pour finir, les MG estiment que la rémunération des actes d'ETP freine le développement de ces activités en libéral. Cette problématique de valorisation de la rémunération a été observée dans la littérature (51)(53).

Que ce soit à travers les entretiens menés avec les patients, les professionnels impliqués dans les programmes, ou bien dans les réponses des MG au questionnaire, le manque de temps est cité comme un des principaux freins à l'implication des médecins généralistes. Cela a également été retrouvé dans la littérature, comme montré dans la troisième partie de cette discussion. Cela semble être vrai pour l'instauration de toute nouvelle activité dans le contexte actuel de chute de démographie médicale.

Les professionnels impliqués ainsi que certains patients interrogés estiment que pour ne pas aggraver la situation déjà existante avec le manque de MG et leur planning de plus en plus chargé, la solution ne serait pas de demander aux MG de s'impliquer dans le fonctionnement et la réalisation de l'ETP mais plutôt de structurer l'adressage de leurs patients. Il s'agirait également de les tenir au courant de l'évolution de leurs patients pour faciliter l'ajustement du suivi post ETP.

Ceci nous est apparu comme une piste très intéressante. Ce sentiment a été renforcé par la présence dans la littérature de nombreux travaux déjà réalisés pour accroître l'implication des médecins généralistes dans l'ETP depuis de nombreuses années, contrastant avec le fait que les difficultés décrites ne changent pas au fur et à mesure des années. Il nous a donc semblé intéressant de présenter d'autres voies d'amélioration pour cette situation. Ceci sera abordé dans la quatrième partie de cette discussion.

1.4 Accroître l'implication des médecins généralistes dans l'ETP :

Favoriser une meilleure connaissance de l'offre de soins

Dans les entretiens patients, il a été mis en évidence que la majorité des patients ont été adressés à la Vie la Santé par les professionnels de santé du centre de la Douleur. Au fil des discussions, certains patients nous ont dit qu'ils avaient été adressés au Centre de la Douleur par leur médecin traitant après de nombreuses tentatives de prise en charge en médecine de ville. Cette information concorde avec les réponses de certains MG nous disant qu'ils avaient tendance à adresser plus facilement au Centre de la Douleur qu'à la Vie la Santé. Une piste d'amélioration résiderait peut-être donc dans l'adressage plus rapide vers des structures spécialisées. La HAS a rédigé un guide "Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique" (54) qui permet un cheminement en 3 étapes, débutant par une prise en charge en médecine générale, graduellement complétée par une prise en charge dans des centres spécialisés lorsque le médecin traitant le juge nécessaire. De plus, en 2020, la Société

Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) a publié un rapport (55) dans le but d'améliorer la prise en charge de la douleur et une des propositions était de mettre en place une campagne de sensibilisation auprès des professionnels de santé et du grand public.

Nos résultats sont donc compatibles avec les données de la littérature pour les patients douloureux chroniques. Nous pouvons donc imaginer que cela soit généralisable à toutes les pathologies chroniques et qu'une sensibilisation à l'offre de soins en ETP pour les médecins généralistes leur permettrait d'adresser leurs patients vers les structures dispensant de l'ETP au bon moment et pour les bonnes indications. Ceci a été observé dans la littérature (56)(57).

Favoriser la formation des médecins généralistes à l'ETP

Comme énoncé dans la partie précédente, les MG interrogés seraient intéressés pour se former à l'ETP. Cependant, la plupart des MG interrogés ne connaissaient pas l'existence de la formation des 40h d'ETP. Nous pensons donc que pour que l'ETP soit réellement intégrée aux soins et diffusée largement auprès des patients par leur médecin traitant, la sensibilisation et la formation à l'ETP devrait être incluse dans les formations initiales des étudiants en médecine ainsi que dans leur formation continue. Ce constat a été décrit dans la littérature (58)(33) et cela nous a permis de regrouper plusieurs pistes pour améliorer la formation des médecins généralistes. Tout d'abord, l'intégration de la formation des 40h d'ETP dans le cursus des étudiants en médecine permettrait de susciter leur intérêt. Ensuite, au vue du manque de temps des médecins généralistes, leur formation continue se doit d'être accessible, concrète et valorisée financièrement. Pour se faire, la littérature (40)(33) suggère des actions de soutien de type séminaires, webinaires et formations pluri-professionnelles en collaboration avec des patients. Une place accrue de l'ETP dans les congrès médicaux permettrait également de sensibiliser et de tenir informés les médecins.

Les CPTS pourraient également prendre le rôle de recenser les différentes formations et d'en faire la promotion auprès des professionnels de santé (45).

Rendre la communication plus fluide entre les médecins généralistes et les structures dispensant de l'ETP

Lorsque nous avons abordé le sujet de l'implication des MG dans l'ETP, les professionnels impliqués dans les programmes ont déploré le manque de lien avec les médecins généralistes. En effet, ils rapportent ne pas réussir à entrer en contact avec les médecins en ville, que ce soit au sujet de leurs patients ou bien pour les sensibiliser à ce qui est réalisé au sein de l'hôpital. Pour maintenir ce lien au maximum, ils ont déclaré envoyer une synthèse des BEP réalisés aux

médecins traitants. Ce qui a été observé dans la littérature. Effectivement, en 2020, la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) a publié un rapport (55) dans le but d'améliorer la prise en charge de la douleur et une des propositions était d'élargir la communication grâce à l'utilisation d'un "modèle type de courrier au médecin traitant, automatisé dans la mesure du possible afin d'y intégrer les données du dossier patient informatisé". Ceci pourrait être associé à des rencontres physiques entre les différents acteurs pour renforcer les échanges (40).

2 - Ouverture - Transition de l'éducation à la santé vers l'éducation pour la santé :

Comme cela a été dit par les patients lors des entretiens, ils sont désireux de bénéficier d'une prise en charge globale, pas uniquement sur le plan biologique. La relation soignant-soigné doit évoluer d'une approche actuelle très biomédicale vers une autre approche plus élargie prenant davantage en compte le mode de vie des patients. Une première notion importante est celle d'éducation à la santé. Comme définie par l'OMS en 1983, l'éducation à la santé désigne "tout ensemble d'activités d'information et d'éducation qui incitent les gens à vouloir être en bonne santé, à savoir comment y parvenir, à faire ce qu'ils peuvent individuellement et collectivement pour conserver la santé, à recourir à une aide en cas de besoin" (59). Elle permet une approche globale de la santé en agissant en amont des comportements à risque. Nous retrouvons l'éducation à la santé familiale, à l'école, à l'université, au travail, etc. Cependant, il convient d'aborder une autre notion qui est celle de l'éducation pour la santé plébiscitée par le Dr Stéphane Tessier à travers ses nombreux ouvrages. Tandis que l'éducation à la santé pourrait être décrite comme un "dogme auquel il faudrait se soumettre" avec des comportements classés de façon binaire en "favorables" et "non favorables" à la santé, l'éducation pour la santé aurait une action éducative tout en respectant les comportements des patients. (60) Ceci permettrait un renforcement de l'auto-estime de soi qui aurait un effet favorable sur l'ensemble des comportements de la personne. La transition vers l'éducation pour la santé permet de s'affranchir de la vision paternaliste et moralisatrice des soignants et de favoriser l'autonomie du patient pour réagir efficacement aux contraintes auxquelles ils sont confrontés, phénomène dit de "l'empowerment" (61).

Il est souvent définie dans la littérature que l'ETP est une branche de l'éducation pour la santé et serait l'occasion de redéfinir la santé de façon bio-psycho-sociale pour les patients atteints de maladie chronique (62).

Il est donc important de faire la distinction entre l'éducation pour la santé et l'ETP. Les missions d'éducation pour la santé doivent être assurées en continu, inscrites dans la durée et c'est peut-être ici tout l'enjeu de la place du médecin généraliste dans la démarche éducative de ses patients. En effet, nous devons tendre à cultiver l'éducation pour la santé tout au long de la vie de nos patients pour prévenir au maximum l'apparition de maladies chroniques qui nécessiterait l'apport ultérieur de l'ETP. Pour conclure cette discussion, il faudrait donc sensibiliser les médecins généralistes à la réalisation d'éducation pour la santé au cours de leurs consultations comme décrit par la National Health Service (NHS) du Royaume-Uni grâce à la notion de "Making Every Contact Count" (63)

3 - Forces et faiblesses de l'études :

2.1 Biais de sélection :

Nous avons fait le choix d'inclure uniquement des patients ayant eu une évaluation éducative finale, ce qui a restreint le nombre de patients éligibles à l'inclusion. Cependant, cela nous a permis de recueillir le point de vue de patients ayant du recul sur leur participation au programme et de pouvoir évaluer les effets sur le court et le moyen terme.

En ce qui concerne les professionnels de la Vie la Santé, nous avons fait le choix de ne pas interroger tous les professionnels impliqués dans les programmes. Cependant, nous nous sommes entretenus avec tous les professionnels impliqués dans la conception du programme et dans les étapes préliminaires à la dispense des ateliers.

En ce qui concerne les MG, ceux ayant répondu au questionnaire l'ont fait sur la base du volontariat, ils n'étaient donc pas représentatifs de la population de MG du territoire de la Vienne ainsi que du territoire français. Cependant, en laissant le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins de la Vienne diffuser notre questionnaire de façon anonyme, cela a limité le biais de recrutement.

2.2 Biais d'information :

La technique des entretiens semi-dirigés ne permet pas de vérifier la véracité des propos rapportés par le répondant, alors que l'analyse des résultats part du principe que ces données sont réelles. De plus, il est possible que le répondant n'ait pas donné l'ensemble des

informations par peur d'un jugement de la part de l'enquêteur. Cela a néanmoins permis de faciliter les échanges au cours des entretiens. Pour les patients, nous leur avons demandé à chaque fois si le moment était idéal pour eux ou s'ils préféreraient être rappelés à un autre moment afin que l'entretien se déroule dans les meilleures conditions. Pour les patients et une partie des professionnels de santé, les entretiens ayant été téléphoniques, on ne peut affirmer l'absence de perturbations extérieures. Pour le reste des professionnels de santé, l'entretien ayant eu lieu dans des bureaux libres de la Vie la Santé, il n'y a ainsi pas eu de perturbations extérieures.

Etant novice dans la réalisation des entretiens semi-dirigés, cela a pu retentir sur la qualité des entretiens. Cependant, de fait que tous les entretiens ont été menés par la même personne, on peut donc penser qu'ils ont été dirigés de la même façon, avec une certaine reproductibilité ce qui aurait été difficilement réalisable s'il y avait eu différentes personnes réalisant les entretiens.

2.3 Méthode :

Le choix d'une méthode mixte avec un volet qualitatif par entretiens semi-dirigés pour les patients et les professionnels impliqués dans les programmes et un volet quantitatif par questionnaire pour les médecins généralistes semblait adapté à la question de recherche. Les entretiens individuels avec des questions ouvertes favorisaient l'expression du ressenti. Pour les médecins généralistes nous avons décidé de créer notre questionnaire à l'aide de Google Form pour faciliter l'envoi de leurs réponses. Les questions étaient simples et neutres pour limiter le biais d'information.

Certaines questions établies pour l'entretien avec les patients étaient proches de celles établies pour les professionnels impliqués dans les programmes de manière à pouvoir comparer leurs réponses.

L'analyse des données a été effectuée lors d'une triangulation entre ma directrice de thèse, l'infirmière chargée de la coordination des programmes au niveau de l'UTEP et moi-même ce qui a permis de limiter le biais d'information et de renforcer la validité interne des résultats.

V - Conclusion :

Par ce travail, nous avons illustré que les programmes de la Vie la Santé destinés aux patients douloureux chroniques répondent aux objectifs de l'ETP. Les patients interrogés ont constaté une amélioration de leur santé physique et mentale et de leur qualité de vie. L'ETP a représenté un tremplin vers le mieux-être, vers des contacts sociaux plus apaisés et une meilleure hygiène de vie. Elle a aussi permis aux patients concernés de se préparer plus sereinement à l'implantation d'un stimulateur médullaire et à la vie post-implantation. Ces effets bénéfiques ont été apportés par le contenu des ateliers, mais également par l'organisation de la Vie la Santé.

Les programmes d'ETP de la Vie la Santé ont également eu un impact positif sur les professionnels de santé y intervenant. En effet, leur implication y est valorisée.

Une des principales limites des programmes mise en avant par les patients est l'éloignement géographique de la Vie la Santé par rapport à leur domicile. Ils souhaiteraient pouvoir bénéficier d'un réseau de proximité et d'un relais extérieur après leur passage à la Vie la Santé.

Il existe depuis plusieurs années des structures développant l'ETP en ambulatoire. Par exemple, dans le département de la Vienne, il s'agit de La Passeraile et ETP A DOM 86. Pour répondre au maximum aux besoins et à la demande des patients, le développement de ces structures doit être encouragé et les UTEP peuvent y contribuer. Nous pourrions également imaginer le développement d'antennes de la Vie la Santé au sein du département de la Vienne.

Par ailleurs, les médecins généralistes ont un rôle pivot, ils sont essentiels au bon déroulement du parcours de soin de leurs patients. Cependant, ils souffrent actuellement d'un manque de temps et de formation à l'ETP, ce qui ne leur permet pas d'être des acteurs privilégiés pour la réalisation de l'ETP. C'est pourquoi nous pensons que pour permettre leur implication au sein des parcours éducatifs de leurs patients, il est nécessaire de structurer l'adressage de leurs patients et de faciliter leur accompagnement tout au long de leur parcours. Pour cela, nous avons développé plusieurs pistes de progression comme la meilleure connaissance de l'offre de soins disponible ainsi que la meilleure formation des médecins généralistes à l'ETP. Les CPTS nous apparaissent, non seulement, comme un excellent relais pour la formation continue des médecins généralistes mais aussi comme appui au développement de projets et à leur organisation dans le territoire de santé. Cela devrait également passer par une communication plus fluide entre les médecins traitants et les structures spécialisées dispensant de l'ETP.

Pour finir, nous avons développé l'importance de l'éducation pour la santé qui nous apparaît comme la prévention qui permettrait à la population de se sentir valorisée et plus autonome.

C'est pourquoi, pour prévenir le recours à l'ETP, le médecin généraliste devrait, en amont, dispenser de l'éducation pour la santé lors des consultations.

VI - Bibliographie :

1. PAIN [Internet]. International Association for the Study of Pain (IASP). [cité 20 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.iasp-pain.org/publications/pain/>
2. Haute Autorité de Santé [Internet]. SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. [cité 20 juil 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur_chronique_synthese.pdf
3. Bases neurophysiologiques, évaluation d'une douleur aiguë et d'une douleur chronique. In: Collège des Enseignants en Neurologie [Internet]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/fr/deuxieme-cycle/douleur>
4. Cohen SP, Vase L. Chronic pain: an update on burden, best practices and new advances. Lancet. mai 2021;
5. Les Presses de l'EHESP [Internet]. 2023 [cité 19 sept 2023]. Manuel de santé publique : Connaissances, enjeux et défis - Livre. Disponible sur: <https://www.presses.ehesp.fr/produit/manuel-de-sante-publique/>
6. Mittelmark MB, Sagy S, Eriksson M, Bauer GF, Pelikan JM, Lindström B, et al., éditeurs. The Handbook of Salutogenesis [Internet]. Cham (CH): Springer; 2017 [cité 1 sept 2023]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK435831/>
7. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 1 sept 2023]. Éducation thérapeutique du patient (ETP). Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
8. Strezlec Ophélie AM. La Vie la Santé - GESTIONS HOSPITALIERES. mars 2023; Disponible sur: file:///Users/auroreraimondeau/Downloads/Lavielasante_GESTIONS%20HOSPITALIERES-1.pdf
9. CHARRIER Elodie RD. Programme d'éducation thérapeutique du patient, demande d'Autorisation - « Apprendre à vivre avec une douleur chronique ». 2019.

10. BILLOT Maxime CE. Programme d'éducation thérapeutique du patient, demande d'Autorisation - "Se préparer à une chirurgie du rachis ou à l'implantation d'une stimulation médullaire". 2019.
11. 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.
12. Pomini V, Reymond C, Eladeb Manuel, 2011 [Internet] Disponible sur : https://ateliers-rehab.ch/docs/eladeb/ELADEB_Manuel.pdf
13. Gniwa Omezzine R, Koubaa A, Sriha H, Ben Ayed S, Amamou K, Sriha Belguith A. Impact de l'éducation thérapeutique sur les connaissances des patients diabétiques et hypertendus. *Annales d'Endocrinologie*. 1 oct 2021;82(5):338.
14. SPF. Les compétences psychosociales : définition et classification [Internet]. [cité 13 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/import/les-competences-psychosociales-definition-et-classification>
15. Margat A, Gagnayre R, Lombrail P, de Andrade V, Azogui-Levy S. Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Santé Publique*. 2017;29(6):811-20.
16. Schulzont P. Social influences of health literacy and patient empowerment. 2014;
17. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 25 janv 2012;12(1):80.
18. 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.
19. Gauchet A, Pellissier S. Pleine conscience et gestion des douleurs chroniques : l'impact psychologique et neurophysiologique. In: Introduction à la pleine conscience [Internet]. Paris: Dunod; 2016 [cité 19 sept 2023]. p. 105-18. (Psycho Sup). Disponible sur: <https://www.cairn.info/introduction-a-la-pleine-conscience--9782100740222-p-105.htm>
20. Albano MG, Gagnayre R, de Andrade V, d'Ivernois JF. L'éducation précédant la sortie de l'hôpital : nouvelle forme d'éducation thérapeutique. Critères de qualité et perspectives d'application à notre contexte. *Recherche en soins infirmiers*. 2020;141(2):70-7.

21. Vaurs C, Bertrand M, Montastier E, Estrade A, Hanaire H, Ritz P. L'éducation thérapeutique préopératoire améliore l'adhésion au suivi postopératoire des patients de chirurgie de bariatrique. *Annales d'Endocrinologie*. 1 sept 2015;76(4):378.
22. Lourel M. Stress et santé : le rôle de la personnalité. Présentation de quelques outils d'évaluation de la personnalité. *Recherche en soins infirmiers*. 2006;85(2):5-13.
23. Versaevel C, Martin JB, Lajugie C. Liens entre la dépression et la dépendance interpersonnelle : l'importance du locus de contrôle. *L'Encéphale*. 1 mai 2017;43(3):217-22.
24. Prevost V, Clarisse B, Heutte N, Leconte A, Bisson C, Bignon R, et al. Construction et évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le domaine de la douleur liée au cancer. *Bull Cancer*. 13 nov 2018;105(11):1074-83.
25. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques
26. Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, et al. The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract*. sept 2000;49(9):796-804.
27. Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin. *BMJ*. 14 mai 2013;346:f2614.
28. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé: *Santé Publique*. 18 mars 2015;S1(HS):41-50.
29. Sens et humanité dans le soin - EM consulte [Internet]. [cité 19 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1202593/sens-et-humanite-dans-le-soin>
30. Psycho-Oncologie [Internet]. [cité 19 sept 2023]. Article pp.130-136 du Vol.7 n°2 (2013). Disponible sur: <https://archives-pon.revuesonline.com/article.jsp?articleId=30898>
31. Vallée JP. Attention au jargon médical ! *Médecine*. 1 juin 2008;4(6):249-249.
32. Nitschelm EJ. Soignant-soigné, trouver l'accordage pour entrer en résonance. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2015;123(4):47-54.
33. Jaffiol C, Corvol P, Basdevant A, Bertin É, Reach G, Bringer J, et al. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. déc 2013;197(9):1747-81.

34. Adli L. Être en relation avec le patient. [cité 19 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/medecine/Etre-en-relation-avec-le-patient>
35. Gagnayre R. Les compétences des soignants en éducation thérapeutique. [Internet]. [cité 19 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/docspdf/adsp/adsp-52/ad526972.pdf>
36. Ané S, Bismuth M. Les programmes d'éducation thérapeutique selon les recommandations de la Haute autorité de santé sont-ils compatibles avec l'exercice de la médecine générale ? Exercer. 2013;
37. Fournier Cécile FMO. Comment les médecins généralistes favorisent-ils l'équité d'accès à l'éducation thérapeutique pour leurs patients ? Santé Publique. 2018;
38. Avenel-Audran MJ, Bosquet L, Garnier L, Mancel E, Martin L, Grossaud C. Résultats de l'évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la dermatite atopique. Ann Dermatol Venereol. déc 2016;143(12, Supplement):S264-5.
39. Cohen JD, Derzko FX, Tribonnière X de la, Verdaguer V, Morin A. Enquêtes sur un état des lieux de la pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans un CHU : pour une dynamisation de l'ETP. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2020;12(1):10201.
40. Enquête sur les programmes d'ETP mettant en place des partenariats entre la ville et l'hôpital [Internet]. [cité 19 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.cres-paca.org/publications-du-cres/outils-pedagogiques-etudes-webinaires/enquete-sur-les-programmes-detp-mettant-en-place-des-partenariats-entre-la-ville-et-lhopital>
41. Fournier C,. Comment les médecins généralistes favorisent-ils l'équité d'accès à l'éducation thérapeutique pour leurs patients ? Santé Publique. 2018;
42. Sandrin-Berthon B. Education thérapeutique, concepts et enjeux [Internet]. [cité 19 sept 2023]. Disponible sur : <https://ipcem.org/img/revues/ADSPmars.pdf>
43. Poitiers LCD Web & Print 86000. L'association La Passeraile pour bien vivre avec une maladie chronique. [cité 19 sept 2023]. L'association La Passeraile pour bien vivre avec une maladie chronique. Disponible sur: https://www.lapasseraile.fr/l-association_1271.html
44. Monsite [Internet]. [cité 19 sept 2023]. Etp A Dom 86 | Education thérapeutique à domicile ETP A DOM 86 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE A DOMICILE. Disponible sur: <https://etpadom86.wixsite.com/monsite>

45. Des communautés professionnelles de santé (CPTS) pour mieux organiser les soins de proximité [Internet]. 2023 [cité 19 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.paca.ars.sante.fr/cpts>
46. Germain L, Voyer M, Miro C, Böhme P, Nguyen-Thi PL. Rôle et organisation des unités transversales d'éducation thérapeutique du patient dans les CHU et les CHR de France. *Santé Publique*. 2022;34(4):507-16.
47. Traynard PY, Gagnayre R. *Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire*. Paris: Maloine; 2013. 311p. (Education du patient).
48. Droz-Perroteau C, Lignot-Maleyran S, Lamarque S, Balestra A, Girodet PO, Molimard M, et al. Diminution de plus 80 % des taux de participation spontanée des médecins généralistes aux études observationnelles de pharmaco-épidémiologie en France entre 2002 et 2015 : un exemple frappant dans le domaine de la pneumologie. *Rev Epidemiol Sante Publique*. oct 2016;64:S269-S269.
49. Bucher S, Maury A. Temps et faisabilité de la prévention en soins premiers, [Internet]. [cité 19 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.exercer.fr/sommaire/63>
50. Chaar B. *Éducation thérapeutique du patient et médecine de ville: évaluation des pratiques en 2016 dans le diabète de type 2 des médecins généralistes bas normands*. 2016. [Thèse de Médecine]. Caen; 2016.
51. Train B. *Éducation thérapeutique du patient et médecine générale: étude chez 301 médecins généralistes en Gironde*. [Thèse de Médecine]. Bordeaux; 2017.
52. Vezien C. *Identification des freins à la coopération interprofessionnelle entre médecins généralistes et infirmières Asalée en Charente*. [Thèse de Médecine]. Poitiers; 2017.
53. Duffau N. *L'éducation thérapeutique en consultation de médecine générale: Analyse des pratiques de 12 médecins généralistes impliqués en éducation thérapeutique*. [Thèse de Doctorat de médecine]. Nantes; 2011.
54. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 19 sept 2023]. Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3218057/fr/parcours-de-sante-d-une-personne-presentant-une-douleur-chronique
55. Reboul C. AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR EN FRANCE. [Internet]. [cité 18 sept 2023]. Disponible sur : <https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2021/02/FEUILLE-de-ROUTE.pdf>
56. SPF. Baromètre santé médecins généralistes 2009. [Internet]. [cité 19 sept 2023]. Disponible sur:

<https://www.santepubliquefrance.fr/notices/barometre-sante-medecins-generalistes-20092>

57. Vileyn M., Organisation de l'éducation thérapeutique au sein des maisons de santé pluridisciplinaires. [Thèse de Médecine]. Grenoble; 2011.
58. Chapron A, Fiquet L, Allory E, Brinchault G, Hugé S, Pommier J. Quels sont les facteurs prioritaires à mettre en œuvre pour développer une démarche éducative en médecine générale ? Santé Publique. 2017;29(1):21-9.
59. Fischer GN, Tarquinio C. Chapitre 8. L'éducation à la santé. In: Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé [Internet]. Paris: Dunod; 2014 [cité 19 sept 2023]. p. 189-213. (Psycho Sup). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-concepts-fondamentaux-de-la-psychologie--9782100705306-p-189.htm>
60. Tessier S. Éducation pour la santé et prévention. Grande Histoire et petite actualité scolaire. Informations sociales. 2010;161(5):22-30.
61. Fayn MG, des Garets V, Rivière A. Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. Recherches en Sciences de Gestion. 2017;119(2):55-73.
62. Bonnin F, Palicot AM. L'éducation pour la santé : un service au public, un enjeu de la modernisation du système de santé. Proposition du réseau des comités d'éducation pour la santé. Santé Publique. 2001;13(3):287-94.
63. Health Education England [Internet]. 2020 [cité 28 sept 2023]. Making Every Contact Count (MECC). Disponible sur: <https://www.hee.nhs.uk/our-work/population-health/our-resources-hub/making-every-contact-count-mecc>

1- Introduction et présentation :

Bonjour, je m'appelle Aurore Raimondeau et je suis interne en médecine générale au CHU de Poitiers. Dans le cadre de mon internat, je réalise ma thèse à La Vie La Santé. A travers ce travail, je cherche à évaluer si les programmes d'éducation thérapeutique sur la douleur chronique de La Vie La Santé répondent aux besoins des patients. Je m'intéresse également à ce qui pourrait être mis en place pour accroître l'implication des médecins généralistes dans ces programmes. Pour cela, je cherche à interroger des patients et des médecins qui ont participé à ces programmes. Mme Royer, infirmière responsable des ces programmes, m'a communiqué vos coordonnées, accepteriez vous de participer à cette enquête ? Nous pourrions en discuter dès maintenant ou convenir d'un RDV téléphonique ou en visioconférence un peu plus tard si vous le souhaitez. L'entretien dure environ 30 minutes

Acceptez vous que j'enregistre notre conversation pour faciliter le traitement des informations ? Cela restera anonyme et sera détruit après la retranscription. Les résultats de cette évaluation seront partagés avec vous si vous le souhaitez.

2 - Liste des questions

Thème	Questions principales	Questions complémentaires	Questions de clarification
Votre parcours et votre ressenti	Pouvez vous me raconter votre parcours ? Ce qui vous a amené jusqu'à la Vie La Santé ?	- A quel(s) programme(s) d'ETP avez vous participé ? - A combien d'ateliers d'ETP avez vous participé ? - Avez vous des attentes particulières avant de débiter ? Lesquelles ? Même question pour votre entourage ? - Comment avez vous vécu ce programme d'ETP ? Même question pour l'entourage ?	- Ditez vous que programme a-t-il amélioré votre santé ? A quel point ? A quel rythme ? Pouvez vous me donner des détails ?

VII - Annexes :

Annexe 1 : Guide d'entretien patient :

Thème	Questions principales	Questions complémentaires	Questions de clarification
L'ETP et La Vie La Santé	Pourriez vous m'expliquer, à votre façon, le rôle de La Vie La Santé ?	<ul style="list-style-type: none"> - Comment avez vous pris connaissance de son existence ? - En avez vous parlé avec votre médecin généraliste ? Avec d'autres professionnels de santé ? Avec votre entourage ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Auriez vous apprécié que votre médecin généraliste vous en parle ? Qu'il soit formé à l'éducation thérapeutique ? - D'après vous, pourquoi ne vous en a t il pas parlé ? - En avez vous discuté avec lui depuis que vous avez fini le programme d'éducation thérapeutique ?
Vos réactions et actions	Comment ce/ces programme(s) a/ont-til changé vos douleurs ?	<ul style="list-style-type: none"> - En quoi cela a-t-il changé vos habitudes de vie ? Et celles de votre entourage ? - Diriez vous que cela a modifié votre consommation médicamenteuses ou méthodes alternatives ? - Pourriez vous me dire ce que vous avez vous mis en place pour améliorer votre qualité de vie grâce à votre venue à la Vie La Santé ? - Qu'est ce que cela vous a apporté d'échanger avec des personnes qui vivent la même chose que vous ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Avez vous plus de contact sociaux ? - Sortez vous plus souvent de chez vous ? - Avez vous repris ou développer plus d'activités ? Activités de loisir ou professionnelles ?
Avenir, ouverture	Quels sont, pour vous, les points forts de ces programmes ? Les points faibles ?	<ul style="list-style-type: none"> - Comment pourrions nous améliorer ces programmes d'ETP ? - Encourageriez vous des personnes dans votre situation à participer à ce type de programme ? - Envisageriez vous d'accompagner d'autres patients ? De participer aux ateliers mais cette fois ci, en tant qu'animateur ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre et fréquence des séances ? - Que pensez vous des horaires des ateliers en rapport avec le programme d'ETP ? - Thèmes abordés ?
Cléture	Avez vous autre chose à rajouter ?		

Annexe 2 : Grille de codage entretien patient :

A - Démarche éducative :

A.1 : L'orientation

- A.1.1 Médecin du centre de la douleur
- A.1.2 Médecin traitant
- A.1.3 Psychologue du centre de la douleur
- A.1.4 Neurochirurgien
 - A.1.4.1 Orientation paternaliste du neurochirurgien
- A.1.5 Autre professionnel de santé
- A.1.6 Via un membre de son entourage qui participait déjà aux ateliers de La Vie la Santé

A.2 : Bilan

- A. 2.1 Bilan éducatif partagé initial
- A. 2.2 Bilan éducatif partagé intermédiaire
- A. 2.3 Bilan éducatif partagé final

A.3 : Liste des ateliers

- A. 3.1 Gestion de la douleur
 - A.3.1.1 Vivre avec une douleur chronique
 - A.3.1.2 Douleur chronique et traitement
- A. 3.2 Bien-être
 - A.3.2.1 Méditation en pleine conscience
 - A.3.2.2 Oser être soi
 - A.3.2.3 ~~Cool~~heure émotionnelle
 - A.3.2.4 MUSICARE
 - A.3.2.5 ~~Théâtre~~
- A. 3.3 Activité physique adaptée
 - A.3.3.1 Marche adaptée
 - A.3.3.2 Marche douce
 - A.3.3.3 Gym douce
 - A.3.3.4 Initiation marche nordique
 - A.3.3.5 Le poids, chasse aux idées reçues
- A. 3.4 Activité de la vie quotidienne
 - A.3.4.1 Relever de sol
 - A.3.4.2 Je facilite mon quotidien
 - A.3.4.3 Atelier mémoire 1
 - A.3.4.4 Atelier mémoire 2
 - A.3.4.5 Tendre vers un meilleur sommeil
- A. 3.5 Santé environnement
 - A.3.5.1 Coup de balai dans son assiette
 - A.3.5.2 Cuisine et environnement
 - A.3.5.3 J'améliore la qualité de l'air intérieur : je fabrique mes produits d'entretien
- A. 3.6 Préparation à l'implantation d'un stimulateur médullaire

B - Intérêts :

B.1 : Le lieu de la Vie La Santé et son fonctionnement :

- B.1.1 Aménagement du lieu
- B.1.2 Accueil de qualité
- B.1.3 Qualité du Bilan Educatif Partagé
- B.1.4 Intervenants multiples et variés
- B.1.5 Possibilité de participer à certains ateliers en Visio
- B.1.6 ~~Littérature~~ en santé

B.2 : Planning adaptable par le patient :

- B.2.1 Libre choix des ateliers
- B.2.2 Large choix d'ateliers
- B.2.3 Fréquence adaptée

B.3 : Les ateliers :

- B.3.1 Taille de groupe adaptée
- B.3.2 Enseignement dynamique
- B.3.3 Contenu riche
- B.3.4 Echange avec les autres
- B.3.5 Soutien social

B.4 : Environnement familial :

- B.4.1 Environnement familial soutenant
- B.4.2 Structure hors-famille

B.5 : Personnalité du patient :

- B.5.1 Locus
 - B.5.1.1 Locus interne
 - B.5.1.2 Locus externe
- B.5.2 Optimiste
- B.5.3 Curieux
- B.5.4 Fataliste
- B.5.5 Introverti
- B.5.6 Dynamique
- B.5.7 Caractère assez fort

B.6 : Parcours de santé :

- B.6.1 Programme d'ETP
- B.6.2 Programme dans un parcours de soin

C - Impacts sur le patient :

C.0 : Appréciation générale :

- C.0.1 Ressenti positif
- C.0.2 Ressenti négatif

C.1 : Santé physique :

- C.1.1 Compréhension de la maladie
- C.1.2 Adoption de postures et aides techniques antalgiques
- C.1.3 Autonomisation du patient/ rendu responsable de la gestion de sa douleur

C.2 : Santé émotionnelle/psychologique :

- C.2.1 Meilleure estime de soi
- C.2.2 Bien-être
- C.2.3. Auto efficacité
- C.2.4 Sentiment d'appartenance à un groupe/reconnaissance
- C.2.5 Relativisation par rapport à sa propre condition
- C.2.6 Prise de conscience

C.3 : Vie quotidienne :

- C.3.1 Meilleure alimentation
- C.3.2 Contacts sociaux de meilleure qualité
- C.3.3 Meilleure gestion des tâches de la vie quotidienne
- C.3.4 Activité physique plus importante
- C.3.5 Fais moins de choses mais les fait mieux
- C.3.6 Adaptation du logement

C.4 Consommation de médicaments :

- C.4.1 Diminution de la consommation
- C.4.2 Meilleure connaissance
- C.4.3 Développement de techniques antalgiques non médicamenteuses (auto-hypnose, méditation, kiné etc)

C.5 Préparation de la STIM :

- C.5.1 Meilleure compréhension de la chirurgie
- C.5.2 Permet d'accepter la chirurgie
- C.5.3 Meilleure appréhension du post opératoire

C.6 Compagnonnage :

- C.6.1 Encouragement d'autres patients à participer aux ateliers
 - C.6.1.1 Oui
 - C.6.1.2 Non
- C.6.2 Envisage d'accompagner d'autres patients/partage d'expérience
 - C.6.2.1 Oui
 - C.6.2.2 Non
 - C.6.2.3 Aimerais le faire mais ne se sent pas capable

D - Limites

D.1 Organisation :

- D.1.1 Délais d'attente long avant de pouvoir participer aux programmes d'ETP
- D.1.2 Nombre trop restreint d'ateliers
- D.1.3 Manque de place dans les ateliers
- D.1.4 Hétérogénéité des groupes :
 - D.1.4.1 Différentes pathologies au sein du même groupe
 - D.1.4.2 Parole parfois mal répartie dans le groupe
 - D.1.4.3 Difficulté à écouter les histoires de vie difficiles des autres patients
 - D.1.4.4 Estime qu'il n'y a pas eu assez de débat/d'échanges collectifs
 - D.1.4.4.1 Lié au Covid
- D.1.5 Activités manquantes
 - D.1.5.1 Yoga
 - D.1.5.2 Sophrologie
 - D.1.5.3 Découverte des médecines alternatives
- D.1.6 Le patient ne se sentait pas à l'aise en groupe
- D.1.7 Séance d'activité physique pas assez adaptée aux patients qui ont des difficultés à se déplacer
- D.1.8 Pas de témoignage d'un patient mécontent par la stimulation médullaire, aurait aimé avoir les 2 types de témoignages
- D.1.9 Bon de transport qui doit être rempli obligatoirement par le médecin traitant, pas de possibilité d'en obtenir un par La Vie la Santé
- D.2.0 Surconsommation de soins

D.2 Manque de suivi :

- D.2.1 Peu d'accompagnement individuel associé en lien avec les ateliers
- D.2.2 Pas de relais à l'extérieur de La Vie La Santé selon le patient
- D.2.3 Manque de correspondance entre La Vie La Santé et les médecins généralistes selon le patient

D.3 Situation géographique :

- D.3.1 La Vie La Santé est loin du domicile du patient
- D.3.2 Aimerais voir l'instauration d'un réseau de proximité
- D.3.3 Défaut d'accessibilité lié au parking/distance au parking

D.4 Objectif non atteint

- D.4.1 Pensait que les ateliers lui permettraient de ne plus avoir mal du tout
- D.4.2 Contenu sur les méthodes de gestion antalgique insuffisant
- D.4.3 Le contenu n'a pas intéressé le patient

D.5 Limites du patient/Horaires

- D.5.1 Pas dispo
- D.5.2 S'adapte

E - Médecin généraliste :

E.1 Orientation du médecin généraliste

- E.1.1 Vers La Vie La Santé
 - E.1.1.1 Oui
 - E.1.1.2 Non
- E.1.2 Vers le Centre de la douleur
- E.1.3 Autre

E.2 Connaissance de la Vie La Santé par le médecin généraliste

- E.2.1 Oui
- E.2.2 Non
- E.2.3 Oui mais ne souhaitait pas l'y adresser
- E.2.4 Non mais souhaitait obtenir plus d'informations sur La Vie La Santé
- E.2.5 Le patient ne sait pas

E.3 L'ETP et la médecine générale

- E.3.1 Aurait apprécié que son médecin traitant lui en parle
- E.3.2 Aurait apprécié que l'ETP soit réalisée au cabinet
- E.3.3 Le patient pense que les médecins n'ont pas le temps de s'occuper de l'ETP, que l'exercice libéral n'est pas adapté à l'ETP
 - E.3.3.1 Oui
 - E.3.3.2 Non
- E.3.4 Le patient pense que L'ETP n'est pas une activité prioritaire pour le médecin traitant
 - E.3.4.1 Oui
 - E.3.4.2 Non, le patient pense que son médecin traitant aimerait s'y impliquer

Annexe 3 : Guide d'entretien professionnels impliqués dans le programme « Apprendre à vivre avec une douleur chronique »

Thème	Questions principales	Questions complémentaires	Questions de clarification
Appréciation générale	<ul style="list-style-type: none"> - De votre point de vue, quel a été l'impact du programme sur l'état de vos patients ? - La mise en oeuvre des programmes d'ETP a-t-elle eu un impact sur votre manière de travailler ? - Avez-vous eu des retours des médecins traitants ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Selon vous, quels compétences les patients ont-ils acquis grâce aux programmes ? - Avez-vous eu des retours des patients sur leurs participations ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Selon vous, les programmes d'ETP tiennent-ils compte assez des attentes du patient, de leurs spécificités liées à leur mode de vie, à l'évolution de la maladie et des traitements des patients ?
Evolutions du programme d'ETP dans son contexte de mise en oeuvre	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle est la démarche utilisée pour présenter une offre d'ETP au patient et lui permettre d'y participer ? - Comment le médecin traitant est-il impliqué dans cette démarche ? - Comment est utilisé le diagnostic éducatif initial pour personnaliser et adapter le programme de chaque patient ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle est la démarche : Qui? Quand? Comment ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Selon vous, quels sont les points forts et les points faibles des programmes ? - Comment faudrait-il faire évoluer les programmes ?

Thème	Questions principales	Questions complémentaires	Questions de clarification
Accroître l'implication des médecins généralistes	<ul style="list-style-type: none"> - Dans quelle mesure la mise en oeuvre du programme d'ETP a-t-elle fait évoluer votre relation avec les médecins traitants ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Direz vous que les médecins traitants sont suffisamment impliqués dans les parcours de soins de leurs patients ? Et dans la mise en oeuvre des programmes d'ETP ? - Selon vous, qu'est ce qui permettrait d'impliquer davantage les médecins généralistes dans les programmes d'ETP ? - Quelles seraient vos attentes dans l'implication des médecins généralistes dans la mise en oeuvre des programmes ? - Selon vous, serait-il pertinent de contacter des médecins traitants pour animer les ateliers d'ETP ? Si oui, comment ? Sur quelles thématiques ? Sur quels types d'intervention ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Envoyez vous le diagnostic éducatif initial des patients à leurs médecins traitants ? - Envoyez vous un compte-rendu de l'évaluation finale des patients à leurs médecins traitants ? - Avez vous des retours des médecins traitants suite à l'envoi de vos compte-rendus ? - Que penseriez vous d'envoyer un questionnaire aux médecins traitants pour recueillir leurs points de vue ? - Pensez vous que l'exercice libéral est compatible avec la réalisation de séances d'éducation thérapeutique ?
Conclusion	<ul style="list-style-type: none"> - Y-a-t-il des points que nous n'avons pas abordé ? - Souhaiteriez vous rajouter quelque chose ? 		

Annexe 4 : Guide d'entretien professionnels impliqués dans le programme "Se préparer à une chirurgie du rachis ou à l'implantation d'une stimulation médullaire"

Thème	Questions principales	Questions complémentaires	Questions de clarification
<p>Appréciation générale</p>	<ul style="list-style-type: none"> - De votre point de vue, quel a été l'impact du programme sur l'état de vos patients ? - La mise en oeuvre de ce programme d'ETP a t elle eu un impact sur votre manière de travailler ? - Avez vous eu des retours des médecins traitants ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Selon vous, quels compétences les patients ont-t-ils acquis grâce aux programmes ? - Diriez vous que la participation au programme d'ETP a modifié le déroulement de la chirurgie chez ces patients ? - Avez vous eu des retours des patients sur leurs participations ? 	
<p>Evolutions du programme d'ETP dans son contexte de mise en oeuvre</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle est la démarche utilisée pour présenter une offre d'ETP au patient et lui permettre d'y participer ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Pourriez vous me dire si, globalement, vos patients participent uniquement au programme STM ou bien intègrent également le programme sur la Douleur chronique ? - Comment faudrait il faire évoluer ce programme ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Dans les entretiens que j'ai mené auprès de patients ayant participé à ce programme, certains m'ont fait remarquer qu'ils auraient apprécié également rencontrer un patient qui n'avait pas été satisfait de la chirurgie pour « avoir les deux sons de cloche », qu'en pensez vous ?
	<ul style="list-style-type: none"> - Selon vous, quels sont les points forts et les points faibles de ce programme ? 		

Thème	Questions principales	Questions complémentaires	Questions de clarification
Accroître l'implication des médecins généralistes	<ul style="list-style-type: none"> - Pourriez vous me dire, de façon générale, qui vous adresse les patients en consultation pour la STIM ? - Est-ce principalement le centre de la douleur ou bien avez vous vu des patients directement adressés par leur MT ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Direz vous que les médecins traitants sont suffisamment impliqués dans les parcours de soins de leurs patients ? Et dans la mise en oeuvre des programmes d'ETP ? - Selon vous, qu'est ce qui permettrait d'impliquer davantage les médecins généralistes dans les programmes d'ETP ? - Quelles seraient vos attentes dans l'implication des médecins généralistes dans la mise en oeuvre des programmes ? 	
Conclusion	<ul style="list-style-type: none"> - Y-a-t-il des points que nous n'avons pas abordé ? - Souhaiteriez vous rajouter quelque chose ? 		

Annexe 5 : Grille de codage entretiens avec les professionnels impliqués :

A - Démarche éducative :

A.1 - Inclusion des patients dans les programmes :

- A.1.1 Inclusion systématique des patients en attente d'une neurochirurgie dans le programme STIM
- A.1.2 Non standardisation des inclusions dans le programme Douleur chronique/prescription personnalisée
- A.1.3 Qui inclut les patients ?
 - A.1.3.1 Médecins du centre de la douleur
 - A.1.3.2 Psychologue du centre de la douleur
 - A.1.3.3 Psychiatre du centre de la douleur
 - A.1.3.4 Neurochirurgiens
 - A.1.3.5 Médecin traitant
 - A.1.3.6 Autre professionnel de santé

B - Intérêts :

B.1 - Le lieu de La Vie La Santé et son fonctionnement

- B.1.1 Aménagement du lieu
- B.1.2 Structure « hors hôpital »
- B.1.3 Intervenants multiples, variés et bienveillants
- B.1.4 Programmes d'ETP déjà implantés depuis plusieurs années
- B.1.5 Possibilité de participer à certains ateliers en Visio
- B.1.6 Littérature en santé
- B.1.7 Prescription personnalisée au patient/ Intégration dans un parcours de soins
- B.1.8 Transversalité
- B.1.9 Inclusion de patients très large

B.2 Qualité des entretiens patients

- B.2.1 Utilisation de l'outil ELADEB pour tous les bilans éducatifs partagés

B.3 Les ateliers

- B.3.1 Dynamique de groupe
- B.3.2 Echange avec les autres
- B.3.3 Soutien social
- B.3.4 Ouverts aux accompagnants

B.4. La place du médecin traitant

- B.4.1 Envoi systématique de lettres de liaison au médecin traitant après chaque entretien patient

C - Impacts sur les patients vus par les professionnels de santé :

C.0 Appréciation générale

- C.0.1 Ressenti positif
- C.0.2 Ressenti négatif

C.1 Acquisition de connaissances

- C.1.1 Autonomie/Autoefficience
- C.1.2 Meilleure gestion médicamenteuse
- C.1.3 Meilleure compréhension de la chirurgie
- C.1.4 Découverte/ Gain d'expérience

C.2 Qualité de vie du patient

- C.2.1 Bien être
- C.2.2 Moins de consommation de soins
- C.2.3 Sentiment d'appartenance

C.3 Appréhension de la chirurgie d'implantation du stimulateur médullaire par le patient

- C.3.1 Dédramatisation/démystification
- C.3.2 Moins d'anxiété pré implantation/patient plus serein
- C.3.3 Moins d'anxiété anticipatoire du post opératoire

D - Impacts sur les professionnels de santé :

D.0 Appréciation générale

- D.0.1 Ressenti positif
- D.0.2 Ressenti négatif

D.1 Les impacts

- D.1.1 Valorisation du soignant
- D.1.2 Libère du temps/gain de temps
- D.1.3 Meilleure utilisation du temps

D.2 Ce qui participe à l'impact positif qu'ont les programmes sur les professionnels de santé

- D.2.1 Animation en binôme

E - Limites :

E.1 Personnalité du patient

- E.1.1 Personnalité fataliste
- E.1.2 Pas prêt à accepter sa maladie chronique

E.2 Hétérogénéité des groupes

- E.2.1 Groupe aléatoire, rare de se retrouver avec les mêmes -> difficulté à créer du lien social
- E.2.2 Ateliers en visio qui ne permettent pas de créer beaucoup de lien social
- E.2.3 Hétérogénéité des parcours des patients

E.3 Situation géographique de la Vie La Santé

- E.3.1 La Vie La Santé est parfois loin du domicile des patients

E.4 Le contenu des ateliers

- E.4.1 Créer un atelier post implantation d'un stimulation médullaire
- E.4.2 Créer des ateliers plus spécifique type Endométriose ou Douleur chez l'enfant

E.5 Autres limites :

- E.5.1 Envisager d'avoir recours à deux patients expert au lieu d'un seul
- E.5.2 Difficulté de maintenir les effets bénéfiques sur le long terme
- E.5.3 Manque de place dans les ateliers
- E.5.4 Envisager de rajouter un atelier Prise en charge sociale
- E.5.5 Surinterprétation des besoins des patients
- E.5.6 Difficultés pour inclure des patients qui travaillent/emplois du temps peu compatibles avec les horaires
- E.5.7 Non prise en charge de la prescription du VSL

F - La place du médecin généraliste dans l'ETP :

F.1 Les freins

- F.1.1 Manque de sensibilisation/formation des Med G à l'ETP et/ou à la Douleur chronique
- F.1.2 Manque de temps
- F.1.3 Manque de communication avec les Med G
- | F.1.4 Manque d'orientation des médecins (toutes spécialités) vers les Consultations Douleur
- F.1.5 Nombre insuffisant de Med G
- F.1.6 Manque d'intérêt des médecins traitants pour la douleur chronique/stéréotypes sur les douloureux chroniques
- F.1.7 Modèle biomédical centré sur la prescription

F.2 Améliorer l'implication des Med G :

- F.2.1 Les sensibiliser davantage au Centre de la douleur
- F.2.2 Penser des ateliers en binôme médecin G et animateur santé

Annexe 6 : Questionnaire médecins généralistes :

Bonjour,

Je m'appelle Aurore Raimondeau et je suis interne en médecine générale au CHU de Poitiers. Dans le cadre de mon internat, je réalise ma thèse à La Vie La Santé. A travers ce travail, je cherche à évaluer si les programmes d'éducation thérapeutique sur la douleur chronique de La Vie La Santé répondent aux besoins des patients. Je m'intéresse également à ce qui pourrait être mis en place pour accroître l'implication des médecins généralistes dans ces programmes. Pour cela, je cherche à interroger des médecins généralistes installés en libéral.

Je vous remercie par avance pour le temps que vous accorderez à mon travail.

- 1) - Vous êtes un Homme une Femme
- 2) - Quel est votre âge ? -- ans
- 3) - Depuis quelle année, exercez-vous la médecine générale ? --années – mois
- 4) - Quel est votre département d'exercice ?—
- 5) - Exercez-vous seul ou en groupe
- 6) - Etes-vous installé.e en zone rurale semi-rurale urbaine
- 7) - Avez-vous suivi la formation de 40h en éducation thérapeutique du patient ? Oui Non
 - 7.2) - Si non, aviez vous connaissance de l'opportunité de suivre cette formation? Oui/Non
 - 7.3) - Si non, seriez vous intéressé par la suivre ? Oui/Non
- 8) - Travaillez-vous avec une/plusieurs infirmière(s) Asalée(s) ? Oui/Non
- 9) - Travaillez-vous avec un/plusieurs professionnels formé(s) à l'ETP hors Asalée ?
 - 9.2) Si oui, pourriez vous me donner plus de détails, s'il vous plait ?
- 10) - Avez vous connaissance de la Consultation Approfondie Annuelle ? Oui/Non
 - 10.2) - Si oui, la réalisez vous ?
- 11) - Adressez vous vos patients douloureux à un programme d'éducation thérapeutique sur la douleur chronique dans la Vienne ? Oui/Non
 - 11.2) - Si oui,
 - Avez vous ressenti une différence chez vos patients suite à leur participation au programme ?
 - Pouvez-vous m'expliquer en quelques mots pourquoi ?
- 12) - Si non, pourquoi ?
 - Parce que les patients ne perçoivent pas la gravité de leur maladie oui/souvent/parfois/non
 - Parce qu'ils ont l'impression de maîtriser leur maladie oui/souvent/parfois/non
 - Parce que le suivi médical est suffisant oui/souvent/parfois/non
 - Parce qu'ils craignent d'avoir des injonctions dans ce programme oui/souvent/parfois/non
 - Parce qu'ils souhaitent se débrouiller tout seuls oui/souvent/parfois/non
 - Parce qu'il n'y a pas de programme d'ETP proche de chez eux oui/souvent/parfois/non
 - Parce qu'ils n'ont pas le temps oui/souvent/parfois/non
 - Parce qu'ils n'ont pas les moyens de se déplacer oui/souvent/parfois/non
 - Parce que le caractère collectif des séances n'est pas adapté oui/souvent/parfois/non
 - Parce que les patients ne sont pas motivés oui/non/peut-être oui/souvent/parfois/non
 - Parce que les patients ne souhaitent pas changer leurs habitudes car c'est trop difficile oui/souvent/parfois/non

- Parce que l'ETP n'est pas une activité prioritaire pour vous
- Parce que vous n'êtes pas convaincu par l'efficacité des programmes d'ETP

13) - Estimez vous que l'exercice libéral est compatible avec votre implication directe dans un programme d'éducation thérapeutique ?

13.2) - Si non, pourquoi ?

- Vous n'avez pas l'espace approprié pour réaliser des séances de groupe Oui/Non
- Vous n'avez pas assez de temps pour organiser les ateliers Oui/Non
- Vous n'avez pas assez de temps pour dispenser les ateliers Oui/Non
- Vous ne savez pas comment organiser une activité nécessitant des interventions pluri professionnelles Oui/Non

14) - Pensez vous que les activités d'ETP fassent partie du parcours de soin de tous les patients atteints de maladies chroniques ? Oui/Non

14.2) - Si oui, pensez-vous que le médecin généraliste doivent s'y impliquer ?

14.3) - Si oui, quelle forme envisageriez vous l'implication des médecins généralistes ?

15) - Pensez vous que l'intégration systématique des activités d'ETP dans le parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques favoriseraient votre propre implication dans l'ETP ?

Pourriez vous m'expliquer en quelques mots votre réponse s'il vous plait ?

16) - Pouvez vous me dire quelle type de rémunération vous paraîtrait la plus adaptée à l'implication d'un médecin généraliste dans des programmes d'éducation thérapeutique ?

17) - Avez vous une/des suggestion(s) supplémentaires à formuler pour faciliter l'implication des médecins généralistes dans le développement de l'ETP ?

VIII. Serment d'Hippocrate

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

IX. Résumé

Introduction : Environ 30% de la population française souffre de douleur chronique, il apparaît donc indispensable de favoriser le développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) sur cette question de santé publique et qui questionne les soignants au quotidien. A la Vie la Santé du CHU de Poitiers, il existe deux programmes "Apprendre à vivre avec une douleur chronique" et "Se préparer à une chirurgie du rachis ou à l'implantation d'une stimulation médullaire". Dans le cadre de leur évaluation quadriennale, nous nous questionnons sur l'implication des médecins généralistes.

Objectifs : Evaluer l'impact des programmes d'ETP à destination des patients douloureux chroniques de la Vie la Santé et l'implication des médecins généralistes.

Matériels et méthodes : Étude observationnelle mixte par entretiens individuels semi-dirigés pour les patients et la patiente experte, par entretiens collectifs semi-dirigés pour les professionnels impliqués dans les programmes, et par questionnaire pour les médecins généralistes libéraux.

Résultats : 14 patients, 7 professionnels impliqués dans les programmes, 16 médecins généralistes ont été interrogés. Les principaux intérêts des programmes sont l'organisation de la Vie la Santé, le personnel formé et empathique et les échanges collectifs. Les impacts principaux des programmes pour les patients sont une amélioration de leur santé physique et mentale, et de leur qualité de vie. L'impact principal des programmes pour les professionnels impliqués est la valorisation de leur travail. Leurs limites rapportées par les patients sont le relais extérieur jugé insuffisant après les programmes et la location géographique de la Vie la Santé par rapport à leur domicile. Les limites rapportées par les professionnels impliqués sont le nombre de place limité dans les ateliers, les horaires d'ateliers peu compatibles avec une vie professionnelle active, la difficulté à maintenir les effets bénéfiques sur le long terme.

Les principaux freins à l'implication des médecins généralistes sont le manque de temps, de connaissance de l'offre de soins, de formation à l'ETP et le manque de valorisation financière.

Discussion : Les patients sont demandeurs d'un relais extérieur et du développement d'un réseau de proximité, ce qui implique d'élargir la pratique de l'ETP à la ville. Sensibiliser et former les médecins généralistes, fluidifier la communication interprofessionnelle sont des pistes de progression pour une optimisation de l'implication des médecins généralistes ainsi que de l'accompagnement des patients.

Mots clés : Éducation thérapeutique du patient; la Vie la Santé ; compétences psychosociales ; médecins généralistes ; Education pour la santé

Abstract

Introduction : Around 30% of the French population suffers from chronic pain, therefore it appears essential to promote the development of Therapeutic Patient Education (TPE) on this public health issue which questions caregivers on a daily basis. At La Vie la Santé at Poitiers University Hospital, there are two programs : “Learning to live with chronic pain” and “Preparing for spine surgery or spinal cord stimulation implantation”. As part of their quadrennial evaluation, we question the involvement of general practitioners.

Targets : To evaluate the impact of TPE programs for chronic pain patients provided by la Vie la Santé and the involvement of general practitioners.

Materials et methods : Mixed observational study by semi-directed individual interviews for patients and the patient expert, by semi-directed collective interviews for professionals involved in the programs, and by questionnaire for general practitioners.

Results : 14 patients, 7 health professionals involved, 16 general practitioners were interviewed. The main interests of the programs are the organization of la Vie la Santé, trained and empathetic caregivers and collective exchanges. The main impacts of the programs for patients are an improvement in their physical and mental health, and their quality of life. The main impact of the programs for the professionals involved is the enhancement of their work. The limitations reported by patients are the external relay considered insufficient after the programs and the geographical location of la Vie la Santé in relation to their home. The limitations reported by the professionals involved are the limited number of places in the workshops, the workshop schedules that are not compatible with an active professional life, and the difficulty in maintaining the beneficial effects in the long term.

The main obstacles to the involvement of general practitioners are the lack of time, the lack of awareness of the healthcare offering, of training in TPE and the lack of financial valuation.

Discussion : Patients are asking for an external relay and the development of a local network, which implies expanding the TPE to ambulatory medicine. Raising awareness, training general practitioners and the improvement of interprofessional communication are keys of progress for optimizing the involvement of general practitioners as well as patient support.

Keywords : Therapeutic patient education ; la Vie la Santé ; psychosocial skills ; general practitioners ; Education for health