

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

François TEN KET KIAN

Né le 15 novembre, 1983 à Cayenne (Guyane Française)

“ Besoins et attentes des patients douloureux chroniques dans la perspective de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique à la maison de santé pluridisciplinaire des villages Vovéens ”

Présentée et soutenue publiquement le 9 février, 2017
devant un jury composé de :

Président du Jury :

Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine -Tours

Membres du Jury :

Professeur Philippe COLOMBAT, Hématologie, transfusion, Faculté de Médecine -Tours

Professeur Bernard FOUQUET, Médecine physique et de réadaptation - Tours

Directeur de thèse :

Docteur Bernard RIVOAL, Médecine Générale, Voves

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

MEDICAL DOCTORATE THESIS

by

François TEN KET KIAN

born on November 15th, 1983 in Cayenne (French Guyana)

Presented and defended publicly on February 9th, 2017

“ Needs of chronic pain patients in view of initiating a therapeutic education program in the Vovean villages. ”

RESUME

Introduction : L'éducation thérapeutique du patient (ETP) place le patient comme un acteur de santé à part entière et a pour objectif l'amélioration de sa qualité de vie et son autonomisation. Or l'ETP du douloureux chronique en France est limitée, essentiellement restreinte aux centres d'évaluation et de traitement de la douleur. Ces structures spécialisées ne prendront en charge qu'une partie infime des 7 millions de patients qui en souffrent quotidiennement (moins de 1 %). Dans le cadre de la mise en place d'un programme d'ETP à la maison de santé pluridisciplinaire des villages Vovéens, l'évaluation de leurs besoins éducatifs en constitue la première étape et représente l'objectif principal de ce travail.

Matériel et méthode : Après une première étape bibliographique d'identification des besoins éducatifs, une deuxième étape quantitative sous forme d'un questionnaire dirigé a été menée chez des patients douloureux chroniques consultant les médecins généralistes des villages Vovéens. Leurs besoins et attentes ont été recueillis au moyen d'une échelle de notation cotée de 1 à 5 dans un questionnaire évaluant vingt besoins classés selon les cinq finalités d'Ivernois : (i) Intelligibilité de la maladie et de soi ; Prévenir, (ii) faire face aux crises douloureuses ; (iii) Gérer au quotidien sa vie et sa douleur ; (iv) L'observance thérapeutique ; (v) Citoyenneté de santé.

Résultats : Parmi les 60 patients questionnés, 42 (70 %) ont exprimé le souhait de participer à des séances d'ETP. Les onze énoncés pour lesquels plus de 40 % de ces derniers ont déclaré avoir des attentes élevées ou très élevées recouvraient l'ensemble des cinq finalités en particulier celle de « gérer au quotidien sa vie et sa douleur ». Les besoins « d'apprendre d'autres thérapeutiques », de « connaître les droits vis-à-vis de la douleur » et de « savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades » étaient prépondérants. Ils sont apparus encore plus marqués chez les femmes, les patients en arrêt de travail ou en activité à temps plein, les employés et ouvriers, les patients qui n'avaient pas consulté un « centre antidouleur » ainsi que chez ceux souhaitant une ETP en groupe uniquement.

Conclusion : Cette enquête quantitative est riche d'enseignements en matière de besoins et d'attentes en éducation thérapeutique des patients douloureux chroniques et permettra de construire un programme adapté aux attentes de la population locale. Il sera aussi important de collaborer avec les « patients ressources » tout en sachant utiliser leur savoir expérientiel à bon escient.

ABSTRACT

Introduction: Therapeutic patient education (TPE) positions patients in a key participative role as to their health, with an objective to improve quality of life and autonomisation. However, TPE of chronic pain patients in France is restricted, being principally restrained to evaluation centres for treatment of pain. These specialized structures will take care only of an insignificant part of the 7 million patients who suffer from pain every day (less than 1 %). As part of a TPE program that will soon be installed at the multidisciplinary health center of the Vovean villages, preliminary evaluation of the local population's educative needs constituted a starting step, and represents the main objective of this work.

Methods, materials and objective of the study: Following a preliminary bibliographical research phase aiming to identify such educational needs, a second, quantitative phase took place in the form of an oriented questionnaire that was submitted to chronic painful patients coming to consult four general practitioners of the Vovean villages. Their needs and expectations were gathered by means of a scale, from 1 to 5, in a questionnaire assessing 20 needs classified according to the five purposes of Ivernois: (i) intelligibility of one's illness and self; (ii) prevention and facing up to pain attacks; (iii) managing daily life and its pain; (iv) therapeutic observance and (v) citizenship of health.

Results: Among the 60 patients questioned, 42 (70 %) expressed their wish to participate in TPE sessions. Eleven questions were isolated (from the twenty), for which more than 40 % of these patients declared having either « high » or « very high » expectations across all the five purposes, particularly that concerning « to manage one's pain in daily life ». Needs « to learn other therapeutics », « to be aware of various rights in relation to pain » and « to know how to manage professional problems so as to guide other sick patients » were preponderant. They appeared even more marked in women, in patients put at rest from work, those working full time, employees and workers, patients who had not consulted a « pain center » as well as those wishing for « group only TPE ».

Discussion and Conclusion: The present quantitative inquiry was rich in findings as to various needs and expectations concerning the therapeutic education of chronic pain patients, and will provide a foundation upon which to construct a program adapted to a local population's expectations. It will be also important to collaborate with various « resource patients » all in taking into careful consideration their knowledge and experience.

Mots clés:

Besoins, attentes, douleur chronique, éducation thérapeutique du patient, soins primaires, ruralité

Key words:

Needs, expectations, chronic pain, therapeutic education, primary care, rural

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr. Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr. Henri MARRET

ASSESEURS

Pr. Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Pr. Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Pr. Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*
Pr. Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*
Pr. François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Pr. Patrick VOUREC'H, *Recherche*

SECRETAIRE GENERALE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr. Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr. Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972
Pr. André GOUAZE - 1972-1994
Pr. Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr. Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr. Catherine BARTHELEMY
Pr. Philippe BOUGNOUX
Pr. Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr. Loïc DE LA LANDE DE CALAN
Pr. Noël HUTEN
Pr. Olivier LE FLOCH
Pr. Yvon LEBRANCHU
Pr. Elisabeth LECA
Pr. Gérard LORETTE
Pr. Roland QUENTIN
Pr. Alain ROBIER

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – G. BALLON – P. BARDOS – J.L. BAULIEU
– C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BINET – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN
– L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI
– P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE
– J. LANSAC – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – G. LELORD – E. LEMARIE – G. LEROY –
Y. LHUINTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH
– J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – M. ROBERT –
J.C. ROLLAND – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ALISON Daniel	Radiologie et imagerie médicale
ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
ARBEILLE Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BODY Gilles	Gynécologie et obstétrique
BONNARD Christian	Chirurgie infantile
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck	Urologie
BUCHLER Matthias	Néphrologie
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques	Parasitologie, mycologie
CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
COLOMBAT Philippe	Hématologie, transfusion
CONSTANS Thierry	Médecine interne, gériatrie
CORCIA Philippe	Neurologie
COSNAY Pierre	Cardiologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
COUET Charles	Nutrition
DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUQUET Bernard	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUDEAU Alain	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GRUEL Yves	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier	Urologie
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HANKARD Régis	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOMMET Caroline	Gériatrie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd	Médecine d'urgence

LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique	Réanimation médical, médecine d'urgence
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
QUENTIN Roland	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
ROYERE Dominique	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SALIBA Elie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
SIRINELLI Dominique	Radiologie et imagerie médicale
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

LEBEAU Jean-Pierre
LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien	Soins palliatifs
POTIER Alain	Médecine Générale
ROBERT Jean	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BAKHOS David	Physiologie
BARBIER Louise	Chirurgie digestive
BERNARD-BRUNET Anne	Cardiologie

BERTRAND Philippe	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
BLANCHARD Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
CAILLE Agnès	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
GUILLON Antoine	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille	Immunologie
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
PIVER Éric	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
PLANTIER Laurent	Physiologie
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénérologie
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
DIBAO-DINA Clarisse	Médecine Générale
LEMOINE Maël	Philosophie
MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - orthophonie
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
GILOT Philippe	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 930
LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
MAZURIER Frédéric	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
PAGET Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier
MONDON Karl	Praticien Hospitalier
PERRIER Danièle	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

LALA Emmanuelle	Praticien Hospitalier
MAJZOUB Samuel	Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier
------------------------	-----------------------

SERMENT D'HIPPOCRATE



En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition 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.

REMERCIEMENTS :

Au terme de cette thèse, je tiens à rendre hommage à tous mes maîtres et à leur exprimer toute ma reconnaissance, tout particulièrement aux membres du jury :

Madame le Professeur ANNE-MARIE LEHR-DRYLEWICZ,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse.
Merci pour le travail que vous faites pour nos conditions d'apprentissage et de formation dans la région Centre-Val de Loire, ainsi que pour la qualité des stages que l'on y trouve.
Qu'il me soit permis de vous témoigner ma respectueuse reconnaissance.

Monsieur le Professeur PHILIPPE COLOMBAT,

Vous avez accepté sans hésitation de faire partie du jury de cette thèse.
Recevez mes remerciements les plus respectueux ainsi que l'expression de toute ma reconnaissance.

Monsieur le Professeur BERNARD FOUQUET,

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour avoir accepté de juger mon travail.
Veuillez croire en l'expression de ma profonde considération.

Monsieur le Docteur BERNARD RIVOAL,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de diriger cette thèse. Merci de votre attention, de vos conseils et de votre disponibilité tout au long de l'étude. Je voulais également vous remercier de m'avoir proposé de rejoindre votre équipe. Je vous en suis reconnaissant pour ça. Veuillez trouver ici le témoignage de ma sincère gratitude et de mon profond respect.

Je souhaite également remercier tous ceux qui ont participé à la thèse : les Docteurs Baussant, Mattausch et Pothier, ainsi que l'équipe de la MSP de Voves.

Je remercie les patients d'avoir pris le temps de répondre au questionnaire.

Je remercie le Dr Abbas pour avoir relu ce travail.

REMERCIEMENTS :

A mes Parents

Pour votre amour et confiance indéfectible dans mes choix durant toutes ces années malgré la distance qui nous sépare. Je vous en serai toujours reconnaissant.

A mon Frère Denis, mes Sœurs Fanny, Emma et Céline, leurs conjoints et leurs enfants

Pour votre soutien et votre présence.

A Jennifer

Pour ton amour. Tu sais à quel point tu comptes pour moi !

A Bruce et Léo

Pour le bonheur que vous apportez dans ma vie. Vous faites de moi un papa comblé.

A tous mes Amis

On se donne rendez-vous à Londres !

LISTE DES ABREVIATIONS

AFVD	Association Francophone pour Vaincre les Douleurs
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ARS	Agence Régionale de Santé
ASA	American Society of Anesthésiologists
CETD	Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur
FIR	Fond d'Intervention Régional
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
HAS	Haute Autorité de Santé
HCSP	Haut Conseil de la Santé Publique
HPST (loi)	Hôpital, Patient, Santé, Territoire
IASP	International Association for the Study of Pain
IPCEM	Institut de Perfectionnement en Communication et en Education Médicales
LCD	Lutter Contre la Douleur
MSP	Maison de Santé Pluridisciplinaire
NCB	Névralgie Cervico Brachiale
NHWS	National Health and Wellness Survey
NSTC	Neurostimulation Transcutanée
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PIE	Pain In Europe
RIC	Rhumatisme Inflammatoire Chronique
SDC	Syndrome Douloureux Chronique
STOPNET	Study Of The Prevalence of Neuropathic Pain
UETD	Unité d'Evaluation et de Traitement de la Douleur
USFR	Unité de Soins de Formation et de Recherche

Table des matières

1	INTRODUCTION.....	1
1.1	Généralités	1
1.2	Contexte	3
1.2.1	Evaluation des besoins et attentes des patients douloureux chroniques	3
1.2.2	Exemples de programmes d’ETP proposés en soins primaires et dans des structures spécialisées. Synthèse des besoins.....	10
2	MATERIELS ET METHODES.....	15
2.1	Objectif	15
2.2	Population étudiée	15
2.3	Critères d’inclusion	15
2.4	Critères de non inclusion.....	15
2.5	Type d’étude.....	15
2.5.1	Contenu du questionnaire.....	15
2.5.2	Elaboration du questionnaire - mesure des attentes et besoins	16
2.6	Période du déroulement de l’enquête	17
2.7	Méthode de recueil des données	18
2.8	Saisie et analyse des données	18
3	RESULTATS.....	19
3.1	Participation à l’enquête.....	19
3.2	Caractéristiques de l’échantillon	19
3.2.1	Caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles des patients.....	19
3.2.2	Caractéristiques cliniques des patients.....	20
3.3	Comparaison de la population ayant souhaité ou non l’ETP.....	22
3.3.1	Demande d’ETP selon les caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles des patients.....	22
3.3.2	Demande d’ETP selon les caractéristiques cliniques des patients	23
3.4	Besoins et attentes des patients souhaitant participer à l’ETP	24
3.4.1	Modalités de dispense de l’ETP	24
3.4.2	Besoins et attentes les plus sollicités	25
3.4.3	Besoins et attentes les plus sollicités selon les caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles des patients.....	26
3.4.4	Besoins et attentes les plus sollicités selon les caractéristiques cliniques des patients.....	29
3.4.5	Hiérarchisation globale par les patients des cinq finalités ou compétences générales d’ETP.....	32

4	DISCUSSION.....	33
4.1	La réalisation de l'étude.....	33
4.1.1	Le choix de la méthode	33
4.1.2	La forme du questionnaire	34
4.1.3	Le contenu du questionnaire et le mode de recueil des données	34
4.1.4	Absence de données manquantes	35
4.1.5	Originalité du travail.....	35
4.1.6	Les biais de l'étude.....	35
4.1.7	La taille de l'échantillon.....	36
4.2	Analyse de nos résultats	36
4.2.1	Selon les caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles	36
4.2.2	Selon les caractéristiques cliniques des patients	38
4.2.3	Selon la fréquentation d'une structure spécialisée dans la prise en charge de la douleur chronique.....	39
4.2.4	Selon la modalité de dispense de l'ETP	39
4.3	Des besoins plus importants que d'autres	40
4.3.1	Une grande attente des thérapies non médicamenteuses	40
4.3.2	Un besoin de « savoir ne pas être handicapé par sa douleur »	41
4.3.3	Les patients douloureux chroniques et la « citoyenneté de santé ».....	42
4.3.4	L'intelligibilité de la maladie et de soi	44
4.4	Implications pour l'éducation thérapeutique et perspectives	45
5	CONCLUSION	47
6	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	49
7	ANNEXES	55

1 INTRODUCTION

1.1 Généralités

La douleur chronique est un problème de santé publique considérable en France du fait de son retentissement physique, psychique et social et a fait l'objet de plusieurs plans gouvernementaux successifs.¹ Cette maladie à part entière met en jeu des processus biopsychosociaux et nécessite une prise en charge multidimensionnelle et pluridisciplinaire de la personne douloureuse.² Le syndrome douloureux chronique (SDC)³ qui l'accompagne montre bien la complexité du phénomène et sa prise en charge éducative a toute sa place ici, ce qui confère aux patients douloureux chroniques des candidats de choix à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Cette pratique a montré son efficacité dans la douleur chronique, notamment dans les douleurs musculosquelettiques^{4,5} et place le patient comme un acteur de santé à part entière avec pour objectif d'améliorer sa qualité de vie et son autonomie tout au long de l'évolution de sa maladie chronique. La loi « Hôpital Patients Santé et Territoires » (HPST) de 2009 a inscrit le droit à l'éducation thérapeutique du patient dans le parcours de soins afin de concourir à l'amélioration de son état de santé globale et à son autonomisation : l'ETP devrait être en 2016 un soin à part entière.⁶

Cependant, l'éducation thérapeutique du patient douloureux chronique est actuellement limitée aux centres d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD). Leur diffusion principalement en milieu hospitalier ne permet pas de faire bénéficier les patients qui en ont le plus besoin et il en est de même pour les autres maladies chroniques.⁷

Dans un contexte d'accroissement des maladies chroniques et de lutte contre la montée des inégalités de santé, une des orientations stratégiques proposée par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) et l'Académie Nationale de Médecine est de développer l'ETP à partir de l'offre ambulatoire de proximité pour aller ensuite vers l'offre des spécialistes (deuxième recours) puis enfin vers l'offre hospitalière (troisième recours).^{8,9} Pour développer l'offre de premier recours, les maisons de santé pluridisciplinaire sont un lieu propice pour dispenser l'ETP ambulatoire où le médecin traitant a un rôle central et elles présentent l'avantage de disposer de professionnels ayant l'habitude de travailler en transversalité.¹⁰

Ce travail de recherche s'inscrit dans le contexte de la mise en place d'un projet de soin à la maison de santé pluridisciplinaire (MSP) des villages Vovéens intitulé « Prise en charge de

la douleur chronique en soins ambulatoire » dont l'un des objectifs est de proposer un programme d'ETP pour les patients souffrant de douleur chronique. Des activités éducatives seront proposées, mais pour les construire, il convient d'abord de repérer les besoins de cette population les plus fréquemment rencontrés à partir de publications et de l'expression des patients. L'objectif des séances d'ETP est de lui faire acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie chronique.

En effet l'éducation thérapeutique du patient est une réponse, socio-psychoéducative, aux besoins des patients leur permettant de vivre avec leur maladie. Construire une démarche éducative à partir des besoins des personnes malades nécessite de s'interroger sur la manière dont ces personnes vivent avec leur maladie. L'analyse de ces besoins demande une réelle relation de communication entre le médecin et son patient. Le médecin cherche à comprendre ce que vit le patient, et cela peut constituer une passerelle vers la négociation des objectifs thérapeutiques et d'apprentissage. Selon Deccache, le besoin représente l'écart entre une situation actuelle et une situation désirée. L'analyse de cet écart par le soignant permet de formuler des besoins éducatifs pour le patient. Le besoin sera qualifié d'éducatif dès lors qu'une intervention, visant à favoriser l'apprentissage significatif, conscient et volontaire du patient, permettrait de le combler.¹¹

Le but de ce travail est d'identifier et de quantifier les besoins des douloureux chroniques qui viennent consulter à la MSP des villages Vovéens en vue de construire une action d'éducation thérapeutique.

Pour ce faire, nous avons dans un premier temps identifié les besoins et attentes des patients douloureux chroniques dans la littérature puis isolé parmi ces besoins ceux de nature éducative. Ces besoins tiennent compte non seulement des déterminants médicaux mais aussi des déterminants psycho-socio-professionnels nécessaires pour une prise en charge globale du patient.

Suite à cette première étape d'identification des attentes qui nous a permis de formuler des besoins éducatifs, nous avons souhaité les évaluer selon une approche quantitative chez les patients douloureux chroniques venant en consultation.

Notre démarche associant une analyse bibliographique et une enquête des besoins des patients pris en charge localement permet d'optimiser l'adéquation entre l'offre d'ETP que nous allons construire et les besoins locaux.

1.2 Contexte

La douleur chronique est la cause la plus répandue de handicap à long terme et exclut progressivement ou brutalement le patient de la société. La prise en charge éducative a toute sa place dans la prise en charge des patients atteints de douleur chronique, maladie complexe qui nécessite une approche multidisciplinaire prenant compte des facteurs physiques, psychologiques et sociaux qui contribuent à la douleur. L'éducation thérapeutique du patient, les modalités de sa mise en place mais aussi ses particularités en ville et sur le territoire ainsi que la douleur chronique, tous éléments indispensables à la compréhension globale de la démarche éducative sont présentés en détail dans les annexes. Seules seront rapportées ici les diverses analyses des besoins et attentes des patients souffrant de douleur chronique issues de la recherche bibliographique.

1.2.1 Evaluation des besoins et attentes des patients douloureux chroniques

1.2.1.1 *Pourquoi recueillir et analyser les besoins des patients douloureux chroniques ?*

Nous nous référons à la définition du besoin selon Deccache, qui correspond à un écart entre l'état actuel (défini par le patient et le soignant) et l'état souhaité (idéal, scientifique ou possible). Ce dernier répond à un besoin « idéal » et/ou normatif (défini par des experts) et/ou subjectif (personnel à chaque patient).¹¹ Le besoin sera qualifié d'éducatif dès lors qu'une intervention, visant à favoriser l'apprentissage significatif, conscient et volontaire du patient, permettrait de le combler.

Dans le cadre d'un programme, des activités éducatives vont être proposées. Pour les construire, il convient donc d'abord de repérer les besoins les plus fréquemment rencontrés à partir de publications et de l'expression des patients lors du bilan éducatif partagé.¹² Les besoins spécifiques du patient, une fois identifiés, seront traduits en objectifs éducatifs permettant une meilleure prise en charge par l'élaboration d'une offre thérapeutique au contenu pertinent, adaptée à chaque patient ainsi que par une meilleure évaluation de celle-ci. Ils sont de différents ordres : médicaux, psychologiques ou sociaux.

Il est à noter que pour mieux investiguer les besoins des patients et/ou de leur entourage, il sera important d'explorer différents champs comme les attentes, les représentations mentales, les désirs et les choix prioritaires des patients ainsi que les modalités d'organisation.¹³ Les besoins peuvent aussi être spécifiques au lieu de vie mais aussi du type de soins et peuvent ainsi

être différents, selon qu'ils émanent d'un milieu urbain, rural ou d'une structure spécialisée de la douleur.

L'objectif de cette partie est de rechercher dans la littérature les besoins et attentes les plus fréquents des patients atteints de douleur chronique en médecine générale puis d'en faire la synthèse en s'appuyant sur des programmes d'ETP existants.

1.2.1.2 Recherche bibliographique

Pour pouvoir évaluer les besoins des patients douloureux chroniques, une recherche bibliographique a été faite sur les thèmes suivants : éducation thérapeutique, besoins et attentes, programmes existants en éducation thérapeutique dans le cadre de la douleur chronique, soins primaires. Nous n'avons pas inclus les malades atteints de douleurs liées au cancer car leur prise en charge est différente.

Selon d'Ivernois,¹⁴ les besoins exprimés par les patients atteints d'une maladie chronique peuvent être regroupés et classés en 5 thèmes de compétences (ou finalités) à acquérir suivants :

- développer une intelligibilité de la maladie et de soi ;
- prévenir, faire face aux crises majeures ;
- gérer au quotidien sa vie et sa maladie ;
- améliorer l'observance thérapeutique ;
- citoyenneté de santé.

Ces compétences, centrées sur le patient, pourront constituer des objectifs pédagogiques du programme d'éducation. Ainsi ces 5 finalités ont été utilisées dans notre étude afin de regrouper les divers besoins des patient douloureux chroniques relevés à partir de la recherche bibliographique.

1.2.1.2.1 Développer une intelligibilité de la maladie et de soi

Selon le Laboratoire de Pédagogie de la Santé de Bobigny,

L'intelligibilité dans le champ de l'éducation thérapeutique concerne l'ensemble des textes oraux transmis par les soignants et surtout écrits à destination de patients. L'intelligibilité est étendue aux signes physiques qu'émet le corps et qui appellent également à une reconnaissance et une interprétation de la part du patient. Ces deux

fonctions correspondent à une autre propriété intimement liée à l'intelligibilité qui est la compréhensibilité. Celle-ci correspond à la capacité du sujet récepteur de décoder les signes émis.¹⁵

Il est évident que les patients ont besoin d'explications claires, d'informations sur la maladie et le pronostic, son évolution et les traitements qu'ils seront amenés à prendre.^{16,17,18} Sans information, les patients adhèrent peu à leur traitement et critiquent leur médecin à ce sujet.¹⁸ L'information est au centre de la relation médecin-patient et ils attendent de leur médecin généraliste une écoute, une relation de confiance et de soutien aussi bien qu'une disponibilité.^{17,18} La confiance en ses propres propos du médecin qui délivre cette information est également déterminante.^{19,20}

Dans la polyarthrite rhumatoïde, les patients estiment cet aspect comme étant très important.²¹ La source médicale la plus informative pour le malade reste le référent médical bien avant les informations sur internet.²²

L'incompréhension des patients sur l'origine et sur les mécanismes de la douleur est régulièrement notée^{16,17} et peut être source de croyances erronées. Ces dernières sont fréquentes chez les douloureux chroniques.^{2,23,24} Il s'agit d'interprétations sur la cause de la douleur, sur la gravité de la maladie et son retentissement, sur leur rôle dans la prise en charge et sur les traitements. Elles constituent un frein au traitement et, lorsqu'elles sont méconnues du praticien, empêchent toute adhésion thérapeutique.²⁴ Dans la lombalgie, par exemple, les patients pensent que grâce à l'imagerie une cause unique peut être identifiée alors que la cause est multifactorielle et le plus souvent inconnue.²⁵ L'information donnée lors de l'ETP permettra de rassurer les patients sur la bénignité des lésions, sur l'absence de parallélisme entre les crises douloureuses et les lésions anatomiques. Différents outils existent et peuvent être utilisés, comme le livret « Guide du dos » (« Back Book »). Il a montré son intérêt en améliorant les connaissances des patients et en diminuant le retentissement de la douleur sur le handicap.¹⁹

Dans une étude évaluant les attentes de huit patients fibromyalgiques et de huit patients atteints de polyarthrite rhumatoïde avant un programme d'ETP, les premiers souhaits des patients concernent la meilleure acceptation de la maladie, l'apprentissage de connaissance sur la maladie, le maintien d'une activité professionnelle, le maintien d'une autonomie ; ils attendent également de ce type de prise en charge un partage d'expériences avec des patients qui ont « la même maladie ».²⁶

Il s'agit donc de connaître et de comprendre sa maladie avec les différents paramètres impliqués dans la genèse et chronicisation de la douleur ainsi que les principes du traitement et des enjeux. Il s'agit aussi de donner un sens à la prise en charge, de faciliter le vécu de la maladie face à l'entourage, la famille et la société du patient. Concernant les patients souffrant d'une douleur chronique, il conviendrait de savoir, lors des entretiens individuels, comment les patients apprennent et comprennent leurs corps, leur maladie, leur traitement afin d'identifier leurs représentations antérieures, peurs et croyances qui facilitent ou au contraire font obstacle à l'éducation thérapeutique.

1.2.1.2 Prévenir, faire face aux crises majeures

Nous avons identifié plusieurs profils de patients :

- Certains acceptaient la douleur et avaient appris à vivre avec. Ils pouvaient connaître parfaitement les situations déclenchant les douleurs et arrivaient à les anticiper. De même, ils pouvaient identifier les facteurs les soulageant, ou avaient appris à connaître les positions antalgiques.
- D'autres patients paraissaient plus passifs vis-à-vis de leurs douleurs et ne savaient pas comment les gérer. La méconnaissance des situations déclenchant les douleurs conduisait à une majoration de celles-ci lors de la réalisation d'activités inappropriées à leur état.¹⁷

L'ambivalence des patients face aux thérapeutiques, que l'on a pu noter au cours de ces entretiens, et parfois leur passivité dans la prise en charge sont également des notions bien connues.^{27,28} Il est effectivement observé que les patients douloureux chroniques sont souvent passifs et sont à la recherche de solutions externes du fait d'une forme de résignation liée aux échecs thérapeutiques répétés. Ce qui leur donne la certitude que seul le médecin peut les aider. Ces éléments complexifient la prise en charge thérapeutique par le médecin généraliste. Celui-ci doit faire face à une forte demande de soulagement contrastant avec une observance médicamenteuse mauvaise ou bien à une importante souffrance psychologique avec un refus de prise en charge en psychothérapie.

Les objectifs éducatifs sont de rendre le patient actif vis-à-vis de son traitement et de transformer les « comportements douloureux » en comportements bien portants. Ce nouvel apprentissage permet d'éviter les complications des poussées aiguës douloureuses responsables

de consultations itératives, d'évitement, de repli et d'abus médicamenteux, grâce à l'acquisition de compétences d'adaptation.

1.2.1.2.3 Gérer au quotidien sa vie et sa maladie

La douleur chronique implique des changements dans la vie quotidienne. Ces préoccupations concernent et inquiètent de nombreux patients et ceci, dans des domaines très variés. On retrouve un impact sur les principaux thèmes décrits par la suite.

1.2.1.2.3.1 L'écoute de l'entourage

Le soutien des proches varie selon les familles.¹⁷ Dans certain cas, la douleur peut entraîner un isolement et un sentiment d'incompréhension de l'entourage.^{16,18,29} Pourtant cette absence de soutien a parfois été interprétée comme positive et facteur d'autonomie.

La douleur peut aussi être cachée à l'entourage. Les patients craignent de faire subir leurs plaintes et leurs problèmes à leurs proches, ou bien elle est considérée comme un sujet personnel et intime.¹⁸ A l'inverse, d'autres souhaitent une demande de prise en charge précoce de l'entourage car c'est un facteur important de stabilité. Il est source de repères et les aide au quotidien à mieux vivre avec leur douleur.¹⁷

1.2.1.2.3.2 Les activités de loisirs

Les limitations des activités de loisir ont souvent été notées. Ainsi l'un des objectifs principaux personnels est de refaire des activités notamment sportives et physiques.^{16,30} Cependant le choix de l'activité physique dépend non seulement de la capacité physique mais également du profil psychologique, des peurs et croyances du patient. Chez les lombalgiques chroniques, la peur de la douleur, de l'activité physique et des blessures jouent même un rôle important, plus que la douleur en elle-même et entraînent des comportements d'évitement telle que la kinésiophobie, augmentant l'appréhension et le retentissement fonctionnel à long terme.³¹

1.2.1.2.3.3 Le travail

Source potentielle d'épanouissement et d'équilibre personnels, le travail peut aussi engendrer des pathologies et des douleurs en fonction de sa pénibilité physique ou psychique dues tant aux contraintes qu'il peut comporter en lui-même qu'aux éventuels conflits interprofessionnels ou inquiétudes qu'il peut susciter.

Les patients demandent à travailler. Le travail étant une échappatoire à leur douleur,¹⁷ un moyen de reconnaissance, de valorisation et de lien social.¹⁶ Ils veulent connaître les démarches nécessaires pour les prises en charge telle que l'adaptation du statut professionnel et le maintien d'une activité professionnelle.²⁶ Lorsqu'ils sont déclarés inaptes, les patients sont souvent démunis pour entamer des démarches de réorientation^{17,25} se sentant peu guidés. La reconnaissance de la douleur dans la législation du travail comme le statut de travailleur handicapé est importante.¹⁶ Ce statut d'handicapé peut cependant être mal vécu par certains patients.^{17,18} Les patients veulent pouvoir travailler dans des bonnes conditions. Pour cela les besoins de connaître des éventuels facteurs professionnels impliqués dans la survenue, la majoration ou la chronicisation de la douleur tels que les facteurs ergonomiques et psychologiques responsables de troubles ou de pathologies algogènes sont forts. Des évaluations et des concertations avec la médecine du travail sont souvent nécessaires pour faciliter la réinsertion voire le reclassement professionnel.

1.2.1.2.3.4 Le domicile

La douleur chronique est à l'origine d'une perte d'autonomie, d'une mobilité réduite et de demande de visite à domicile régulière du médecin traitant. Les patients apprécient d'avoir des exercices de kinésithérapie à faire à domicile.¹⁶ Pour leur bien-être alors, certains programmes d'ETP, comme celui du centre d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD) de l'hôpital Saint Antoine, intègrent des exercices physiques et de relaxation à faire à domicile limitant ainsi une dépendance vis-à-vis d'autres personnes.²⁷

1.2.1.2.3.5 Les droits

Les médecins généralistes sont sollicités pour remplir divers dossiers de demandes de prestations. Il leur est demandé des informations sur les droits et les structures à contacter pour bénéficier d'aides.¹⁷ Les patients insistent sur leurs difficultés à entreprendre des démarches administratives ce qui entraîne des problèmes financiers liés à une mauvaise reconnaissance.¹⁶ Les attentes d'une reconnaissance sociale (notamment en matière de remboursement des frais médicaux) sont fortes. Cependant, ces démarches peuvent être mal vécues par certains patients car ils ont l'impression d'être jugés comme exagérant leurs symptômes et d'être perçus comme ayant abusé ou profité des aides sociales ou médicales.¹⁸

1.2.1.2.4 Améliorer l'observance thérapeutique

Les patients douloureux chroniques ont souvent des attentes irréalistes concernant leur traitement médicamenteux en espérant que la médecine puisse un jour trouver un « médicament miracle ».¹⁸ Cependant ils expriment également des attentes réalistes telles que le besoin d'un traitement efficace, le besoin de connaître les différentes classes médicamenteuses et le besoin d'adapter le traitement selon leur douleur. Concernant l'identification des effets indésirables et de leur prévention, le besoin d'information est marqué d'autant plus qu'il existe la crainte d'une accoutumance ou d'une dépendance.^{16,17,18,29,30}

Si les médicaments sont considérés comme indispensables par les patients douloureux chroniques, il n'en est pas moins des autres thérapeutiques non médicamenteuses comme la kinésithérapie, l'ergothérapie, la podologie ou la prise en charge psychologique.^{16,17}

Certains patients, ne souhaitant plus prendre de médicaments au long cours, ont fait appel à des méthodes alternatives comme la « médecine douce ».^{17,18} Le recours à ces « Médecines Complémentaires et Alternatives » (MCA) connaît ces dernières années un essor important dans les pays économiquement développés. Pour exemple, en milieu rural Lorrain la prévalence de son recours est de 53,7% (53,7% des personnes ont eu recours à une MCA au moins une fois dans leur vie (IC 95% [30,6-76,8]), principalement pour des soucis ostéoarticulaires et des douleurs montrant un réel besoin.³² Cependant ces thérapies complémentaires ne devront pas être utilisées en l'absence d'un diagnostic médical, ni en traitement de première intention ni non plus lorsque la présentation clinique est inhabituelle ou persistante, afin d'éviter tout retard de diagnostic et/ou perte de chances.³³

1.2.1.2.5 Citoyenneté de santé

Les associations de patients sont une source d'information, ainsi qu'un lieu de partage d'expérience, d'aide et de conseil. Certaines crises et certains conflits peuvent y être résolus.^{16,17,18} Ces associations naissent de la volonté d'une reconnaissance du patient en tant qu'acteur de sa prise en charge mais aussi en tant qu'aide à ses semblables.

1.2.2 Exemples de programmes d'ETP proposés en soins primaires et dans des structures spécialisées. Synthèse des besoins

Les compétences et objectifs éducatifs des différents programmes d'ETP sont issus des besoins des patients.

Nous prendrons l'exemple de deux programmes d'ETP réalisés en ville (à Paris) et d'un autre programme proposé en partenariat dans des structures de prise en charge de la douleur en Rhône-Alpes et coordonné par l'Unité transversale d'ETP du CHU de Grenoble. Ensuite, nous ferons ressortir les besoins éducatifs qui seront utilisés dans notre questionnaire à partir de ceux identifiés précédemment. Nous les résumons dans le tableau 1.

1.2.2.1 *Le réseau ville-hôpital « Lutter contre la douleur » LCD*

Le réseau douleur ville-hôpital « Lutter contre la douleur » (LCD) à Paris permet aux patients de bénéficier d'un programme d'ETP en les mettant en contact avec plusieurs professionnels de santé en ambulatoire. L'équipe de coordination du réseau est composée d'un médecin, d'une infirmière, d'une secrétaire et d'une chargée de projets. Son rôle est de proposer au médecin qui en fait la demande une consultation d'évaluation, de diagnostic éducatif et d'orientation à son patient. L'évaluation finale du programme est communiquée au médecin traitant par courrier.

L'offre d'ETP du réseau LCD s'adapte en termes de moyens et de durée aux besoins d'éducation du patient. Elle comprend :

- une consultation individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif effectuée soit par le médecin traitant formé à l'ETP ou bien par l'équipe médicale du réseau, pour identifier les besoins et les attentes du patient afin de formuler avec lui les compétences à acquérir et les priorités d'apprentissage ;
- des ateliers d'éducation thérapeutique collective proposée sous forme d'ateliers permettant d'acquérir des compétences d'autosoin (rééducation fonctionnelle, gestion des médicaments) ou d'acquérir (mobiliser, maintenir) des compétences d'adaptation (relaxation). Les groupes sont composés de 8 participants maximum. Plusieurs séances, espacées d'une semaine, peuvent être mise en place en fonction des ateliers et des besoins des patients. Les animateurs sont des professionnels de santé, partenaires du réseau, formés à l'ETP. Des ateliers d'éducation thérapeutique

individuelle (relaxation, hypnose, soutien psychologique, rééducation fonctionnelle, gestion des médicaments) sont également proposés ;

- une évaluation individuelle des compétences acquises, des changements mis en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne et du déroulement du programme individualisé. Dans ce but, des questionnaires élaborés par le réseau sont remplis par les patients au début et à la fin des ateliers. Une évaluation médico-économique est également mise en place tout au long du parcours du patient dans le programme ainsi qu'une évaluation des compétences acquises ;
- une coordination des soins (via la concertation des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique) autour et avec le patient. Tous les documents du dossier patient sont établis en trois exemplaires à destination du professionnel de santé, du patient et du réseau. Le patient reste en possession de ses informations (diagnostic éducatif et auto évaluations).³⁴

1.2.2.2 KIT-KAD « KIT Accompagner la Douleur » : une offre éducative transversale et adaptable proposée aux patients douloureux chroniques quelles que soient leurs pathologies.

Un groupe de travail, coordonné par l'Unité transversale d'ETP du CHU de Grenoble, réunissant des équipes multi-sites, pluri professionnelles (Algologues, Rhumatologues, Médecins du sport, Neurologues, Anesthésistes, Pharmaciens hospitaliers et de ville, Infirmières ressource douleur, Ergothérapeutes, Kinésithérapeutes, Psychologues) spécialisées dans le suivi des patients douloureux chroniques et de deux patients ressources s'est mis en place avec pour objectif de créer une trame commune de séances éducatives adaptables pour chaque équipe soignante en fonction de leurs organisations locales et quelle que soit la pathologie douloureuse du patient. Un « kit Kad » (Kit pour Accompagner la Douleur) a été élaboré. Il contient 4 séances (pouvant se décliner en individuel et/ou en groupe) sur différentes thématiques issues de l'analyse de besoin :

- « Je comprends ma douleur et j'en suis l'expert » ;
- « Je comprends mieux mon ordonnance et j'adapte mon traitement » ;
- « Que penser des approches non médicamenteuses pour faire face à ma douleur ? » ;

- « Comment moduler ma douleur et mes activités ? ». ³⁵

Le kit contient différents outils facilitant son appropriation, les conducteurs et outils pédagogiques nécessaires pour animer les séances.

Tableau 1. Exemples de programmes d'ETP et synthèse des objectifs et compétences dégagés à partir des besoins des patients.

Programme d'ETP Compétences et objectifs	Réseau ville-hôpital « Lutter contre la douleur » LCD	« KIT-KAD Accompagner la Douleur »	« Programme d'éducation thérapeutique sur la douleur chronique » URPS	Besoins éducatifs identifiés et utilisés dans notre questionnaire
Développer une intelligibilité de la maladie et de soi	-Information et connaissance de la douleur (mécanismes de la douleur, exprimer ses questions, ses craintes, ses représentations de ses douleurs)	- « Je comprends ma douleur et j'en suis l'expert »		-Comprendre les mécanismes de la douleur -Savoir décrire sa douleur -Savoir évaluer sa douleur -Pouvoir parler du vécu et des représentations
Prévenir, faire face aux crises majeures	- Reprogrammation fonctionnelle (Se mobiliser malgré les douleurs) -Apprentissage de la relaxation et/ou gestion du stress -Savoir utiliser la NSTC		-Postural : Acquérir des connaissances posturales pour soulager la douleur	-Savoir repérer les signes annonçant une crise -Savoir gérer le traitement médicamenteux de la douleur aigüe -Savoir utiliser des méthodes non médicamenteuses pour une crise -Savoir décider dans l'urgence
Gérer au quotidien sa vie et sa maladie		- « comment moduler ma douleur et mes activités ? »	- Aidants et Entourage : Aider les aidants et l'entourage à mieux gérer la douleur de leur proche	-Améliorer l'écoute de mon entourage -Pouvoir poursuivre une activité de loisirs -Pouvoir travailler -Pouvoir rester à mon domicile -Connaitre mes droits vis-à-vis de la douleur
Améliorer l'observance thérapeutique	-Gestion des médicaments (savoir comment les prendre (interdoses, traitement de fond et de crise), prévenir connaître les risques d'abus)	- « je connais mieux mes médicaments, je comprends mieux mon ordonnance et j'adapte mon traitement pour contrôler ma douleur » - « Que penser des approches non médicamenteuses pour gérer ma douleur ? »	-Prise en charge médicamenteuse (Gérer sa douleur grâce aux traitements médicamenteux) - Médecines complémentaires : gérer sa douleur différemment	-Différencier le traitement de fond de celui des accès douloureux -Savoir prévenir les effets indésirables du traitement -Reconnaitre les signes de surdosage -Apprendre d'autres thérapeutiques
Citoyenneté de santé			-Expérience partagée : partage d'expérience ; apprendre à vivre avec sa douleur	-Pouvoir aider les autres dans leur prise en charge -Savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades -Participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé

2 MATÉRIELS ET MÉTHODES

2.1 Objectif

L'objectif principal était d'évaluer les besoins des patients douloureux chroniques qui venaient consulter aux cabinets de médecins généralistes à Voves afin de proposer des séances d'éducation dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.

2.2 Population étudiée

La population étudiée a été celle des patients douloureux chroniques dont le médecin généraliste est installé aux villages Voveéens.

2.3 Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion ont été les suivants : être majeur et avoir une douleur chronique de plus de trois mois non cancéreuse.

2.4 Critères de non inclusion

Les critères de non inclusion ont été les suivants : être mineur, être dans l'incapacité intellectuelle de répondre au questionnaire ou mal comprendre le français, refuser de participer ou en cours de participation dans un programme d'éducation thérapeutique.

2.5 Type d'étude

Il s'agit d'une enquête descriptive, observationnelle et transversale. Nous avons suivi une démarche quantitative en nous appuyant sur les besoins identifiés en médecine générale pour élaborer notre questionnaire.

2.5.1 Contenu du questionnaire

Le questionnaire contient 33 items divisés en 4 parties (Annexes) :

- partie 1 : les données sociodémographiques ;
- partie 2 : la pathologie douloureuse et la durée de la douleur chronique ;

- partie 3 : l'explication de la démarche éducative et de l'ETP, le souhait des patients de participer ou pas à l'ETP ainsi que les modalités de sa dispense ;
- partie 4 : les besoins du patient classés selon les finalités de l'ETP et la hiérarchisation de celles-ci.

Le questionnaire se compose de 32 questions fermées, et une question ouverte (celle qui demandait aux patients pourquoi ils ne souhaitaient pas participer à l'ETP). La partie 4 contient des questions semi-quantitatives (avec une échelle de notation permettant de renseigner un degré d'intensité) concernant les besoins, cotées de 1 à 5 (1 pour « pas d'attente du tout » ; 5 pour « énormément d'attente ») et se termine par une question d'hiérarchisation. Pour les autres questions fermées, les réponses sont soit à choix unique ou multiple soit dichotomique (oui/non).

2.5.2 Elaboration du questionnaire - mesure des attentes et besoins

Les questions ont été formulées à partir des besoins identifiés lors de l'analyse bibliographique effectuée précédemment.

L'analyse des besoins, partagé par la suite avec le patient puis suivis de son éventuel accord sur ses besoins éducatifs, constitue une étape incontournable du projet éducatif, et amène à acquérir des compétences. Pour cela, les besoins éducatifs ont été classés selon les finalités de l'ETP décrite par D'Ivernois.¹⁴

Le questionnaire réalisé est présenté dans les annexes- il est composé de 33 questions.

Après avoir expliqué d'une manière simple aux participants le principe de l'éducation thérapeutique du patient, la question « souhaiteriez- vous bénéficier d'une ETP ? » permettait à ceux qui avaient répondu favorablement de poursuivre le questionnaire. Pour les autres, il leur a été demandé de justifier leur refus. Le questionnaire se terminait par le recueil des données sociodémographiques.

Pour les patients qui souhaitaient bénéficier d'une ETP, les modalités de sa dispense ont été recueillies (en entretiens individuels ou en groupe de 4 à 6 malades) ainsi que le choix du ou des professionnels de santé souhaités. Leurs besoins et attentes ont été par la suite recueillis au moyen d'un questionnaire composé de 5 items selon les finalités de l'ETP décrites par D'Ivernois¹⁴ : (1) Développer une intelligibilité de la maladie et de soi, (2) Prévenir/Faire face aux crises douloureuses majeures, (3) Gérer au quotidien sa vie et sa douleur, (4) Améliorer l'observance thérapeutique et la (5) Citoyenneté de Santé.

Concernant le développement de l'intelligibilité de la maladie et de soi, des besoins ont été identifiés - ils portaient sur la compréhension, la description et l'évaluation de la douleur ainsi que l'expression de celle-ci. Pour la finalité « prévenir ou faire face aux crises douloureuses », les besoins concernent les connaissances sur la gestion d'une crise douloureuse majeure (repérer les signes annonçant les crises, gérer le traitement médicamenteux, utiliser des méthodes non médicamenteuses et décider dans l'urgence). Concernant la finalité « observance thérapeutique », les besoins portent sur la connaissance des effets indésirables, des signes de surdosage par le patient, la différenciation du traitement de fond de celui des accès douloureux et les besoins d'apprendre d'autres thérapeutiques. Pour la finalité « Gérer au quotidien sa vie et sa maladie », les besoins concernent l'amélioration de l'écoute de leur entourage, la poursuite d'une activité de loisir, la possibilité de travailler, de rester à la maison et la connaissance des droits vis-à-vis de la douleur. Enfin, la dernière finalité concerne la citoyenneté de santé et du rôle éprouvé par le patient vis-à-vis des autres malades (pouvoir aider les autres dans leur prise en charge, savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades, participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé).

Chaque question a été cotée de 1 à 5 (1 pour « pas d'attente du tout » ; 2 pour « un peu d'attente » ; 3 pour « moyennement d'attente » ; 4 pour « beaucoup d'attente » ; 5 pour « énormément d'attente »). Il a été ensuite demandé aux patients de hiérarchiser les 5 finalités du questionnaire du plus important (5) au moins important (1). Cette question finale de classement est un complément qui permet de vérifier la cohérence des réponses.

Les données sociodémographiques et biomédicales ont été recueillies en dernier afin de ne pas rebuter d'emblée les patients interrogés : âge, sexe, ville, statut socioprofessionnel, pathologie à l'origine de la douleur chronique, ancienneté de la douleur.

Un pré-test sur dix patients par un auto-questionnaire nous a amené à changer la méthode de recueil des données. Nous nous sommes aperçus que les patients ne répondaient pas à toutes les questions et qu'ils ne comprenaient pas immédiatement le sens de l'ETP. Nous avons donc opté pour un questionnaire par entretien dirigé et avons pu expliquer ce qu'était l'ETP en nous servant de quelques exemples concrets.

2.6 Période du déroulement de l'enquête

L'enquête s'est déroulée du 4 mai au 29 juillet 2016.

2.7 Méthode de recueil des données

Une rencontre avait eu lieu avec les 4 médecins de Voves pour leur présenter le travail, le protocole de l'étude et les questionnaires. Les médecins avaient comme consigne d'inclure les patients éligibles de manière prospective lors de leur consultation. Il a été demandé à ces derniers s'ils souhaitaient participer à une enquête concernant les besoins en éducation thérapeutique du douloureux chronique dans le cadre d'une thèse de médecine générale. En cas de réponse positive, leur numéro de téléphone étaient recueillis et ils étaient contactés secondairement. Il leur a également été précisé que l'enquête se déroulerait par téléphone pendant une durée approximative de 20 minutes et il leur a été rappelé que les règles de confidentialité prévalaient, que le répondant s'était identifié ou pas.

Après trois appels sans réponse, les candidats étaient considérés comme non répondants.

2.8 Saisie et analyse des données

Le questionnaire a été conçu sur le logiciel *SurveyMonkey*[®] puis imprimé au format papier. Le remplissage des questionnaires a été effectué lors de l'entretien téléphonique puis les données recueillies ont été rassemblées dans un fichier Excel unique afin de faciliter le traitement et l'analyse.

Dans un premier temps, nous avons effectué une analyse des caractéristiques sociodémographiques et médicales des patients. Dans un second temps, nous avons effectué une comparaison entre les patients qui souhaitaient faire de l'ETP et les patients la refusant. Enfin, dans un troisième temps, nous avons analysé les besoins éducatifs des patients ayant souhaité une ETP.

Les analyses statistiques ont été effectuées avec le logiciel IBM SPSS Statistics version 23. Les comparaisons de pourcentages ont été menées avec le test du Chi² ou avec le test exact de Fisher en cas d'effectif théorique inférieur à 5. Pour les comparaisons de moyennes, le test de Mann et Whitney a été utilisé. Le seuil de significativité a été fixé à 5 %.

L'anonymat des personnes ainsi que la confidentialité des données (information – respect et protection de la liberté des personnes se prêtant à une recherche – protection de l'anonymat et de la confidentialité des données – droit à l'auto-détermination) ont été respectés.

3 RÉSULTATS

3.1 Participation à l'enquête

L'ensemble des quatre médecins généralistes de Voves qui ont été sollicités ont tous participé du début jusqu'à la fin de l'étude. Au total, 65 patients ont accepté de participer, 60 ont finalement été contactés et ont répondu au questionnaire (92%). Toutes les réponses aux questions ont été exploitées.

3.2 Caractéristiques de l'échantillon

Soixante patients douloureux chroniques ont été ainsi interrogés. Les analyses suivantes tiennent compte des facteurs patient-dépendants : âge, sexe, catégorie socioprofessionnelle, type et ancienneté de la douleur, ainsi que la consultation ou pas d'une structure spécialisée dans la douleur.

3.2.1 Caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles des patients

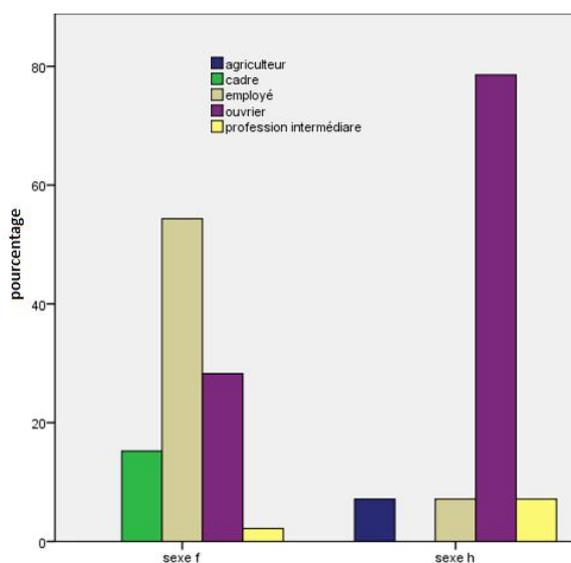
Les patients étaient âgés en moyenne de 53 ans (de 19 à 84 ans). La population était en majorité féminine (77 %, n = 46). Il n'avait pas de différence significative d'âge entre les sexes ($p = 0.227$) (Tableau 2). Les hommes étaient pour la plupart des ouvriers (79 %) et les femmes pour la moitié d'entre elles des employées (54 %) (Graphique 1).

Parmi les patients, 30,0 % (n=18) étaient en activité à temps plein, 30% (n=18) en invalidité, 20,0 % (n = 12) en arrêt de travail, 18 % (n = 11) à la retraite et 2 % (n = 1) sans activité. Les catégories professionnelles les plus atteintes de douleur chronique étaient les ouvriers (40 %, n = 24) et les employés (43 %, n = 26) (Tableau 2).

Les patients en arrêt de travail étaient tous des ouvriers (50 %, n = 6) ou des employés (50 %, n = 6). Ces deux catégories professionnelles représentaient 90 % des patients en invalidité. Les métiers touchant à l'intervention sociale et l'aide domestique étaient les plus représentés chez les employés (n = 12, 46 % des employés). Il s'agissait des aides à domicile et des assistantes familiales (graphique non montré).

Tableau 2. Caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles de l'échantillon

Patients douloureux (n = 60)	
Âge : moyenne (ET ; Min–Max)	53 (14 ; 19–84)
Femmes	52 (14 ; 26–84)
Hommes	55 (14 ; 19–77)
Sexe féminin n (%)	46 (77)
Situation professionnelle n (%)	
En activité à temps plein	18 (30)
En invalidité	18 (30)
En arrêt de travail	12 (20)
À la retraite	11 (18)
Sans activité	1 (2)
Catégorie professionnelle n (%)	
Employé	26 (43)
Ouvrier	24 (40)
Cadre	7 (12)
Profession intermédiaire	2 (3)
Agriculteur	1 (2)



Graphique 1 : Répartition des catégories professionnelles selon le sexe.

3.2.2 Caractéristiques cliniques des patients

Dans notre population la douleur chronique hors douleur cancéreuse était représentée essentiellement par les douleurs ostéoarticulaires. Les lombalgies (n = 26 ; 35%) et les sciatalgies (n = 13 ; 17 %) étaient les plus représentées. Suivent par ordre de fréquence les autres douleurs (n = 9 ; 12 %), les gonalgies (n = 8 ; 11 %), les rhumatismes inflammatoires

chroniques (RIC) (n = 7 ; 9 %), les fibromyalgies (n = 6 ; 8 %) et enfin les douleurs post-chirurgicales et névralgies cervico-brachiales (NCB) (n = 3 ; 4 %) (Tableau 3).

Tableau 3. Pourcentage des types de douleur

	Effectif	Pourcentage (%)
Type de douleur		
Lombalgie	26	35
Sciatique	13	17
Gonalgie	8	11
RCI	7	9
Fibromyalgie	6	8
Douleur post chirurgicale	3	4
NCB	3	4
Autres douleurs	9	12
Total	75	100

Note : les patients pouvaient avoir plusieurs types de douleur. Autres douleurs (n = 9) dont, endométriose (n=1) migraine (n=2), polyarthrose (n=1), épicondylite (n=1), hémi dysesthésie post AVC (n=1), hallux valgus (n=1), douleur neuropathique (n=1), omarthrose (n=1).

Parmi l'ensemble des patients, 23 % (n = 14) avaient consulté une structure spécialisée, principalement à l'unité d'évaluation et de traitement de la douleur (UETD) de Chartres.

Les patients avec une lombalgie ou sciatique avaient plus consulté une structure spécialisée. Il en était de même pour les patients en invalidité. Il était difficile d'analyser la situation sans activité en raison du faible effectif (Tableau 4).

L'ancienneté de la douleur avait une médiane de 57 mois (25 ème percentile : 24 mois- 75 ème percentile : 132 mois).

Tableau 4. Consultations d'une structure spécialisée en fonction du type de la douleur et de la situation professionnelle

		Structure spécialisée			
		Non		Oui	
		n	(%)	n	(%)
Type de douleur (n = 75)	Lombalgie	16	(62)	10	(38)
	Sciaticque	10	(77)	3	(23)
	Gonalgie	8	(100)	0	(0,0)
	RIC	6	(86)	1	(14)
	Fibromyalgie	5	(83)	1	(17)
	Douleur post-chirurgicale	3	(100)	0	(0,)
	NCB	3	(100)	0	(0)
	Autre douleur	7	(78)	2	(22)
Situation professionnelle (n = 60)	En invalidité	10	(56)	8	(44)
	En arrêt de travail	9	(75)	3	(25)
	A la retraite	10	(91)	1	(9)
	En activité à temps plein	17	(94)	1	(6)
	Sans activité	0	(0)	1	(100)

Note : Les patients pouvaient avoir plusieurs types de douleur.

3.3 Comparaison de la population ayant souhaité ou non l'ETP

La totalité des patients interrogés ne connaissaient pas les principes de l'ETP. Pour ceux qui pensaient le savoir, ils les confondaient avec les soins dispensés par l'UETD. Parmi les 60 patients interrogés, ils étaient 70 % (n=42) à souhaiter participer aux séances d'ETP.

Pour ceux qui ne souhaitaient pas faire de l'ETP, c'est-à-dire 30% (n = 18), les causes évoquées étaient : un manque de motivation, une réticence vis-à-vis des ateliers collectifs (« je ne suis pas prête à partager mes problèmes »), un défaut d'acceptation et de déni de la maladie (« je n'ai pas de problème »), une absence de besoin d'information (« je connais bien ma maladie, je n'ai pas besoin d'information »), un entourage travaillant dans la santé (« ma femme est infirmière »), une inefficacité de l'ETP sur leur pathologie, une fausse croyance selon laquelle les médecins ne s'occupent pas des personnes âgées ou bien un tempérament trop anxieux pour participer.

3.3.1 Demande d'ETP selon les caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles des patients

Les femmes (70%, n=32) ne souhaitaient pas plus participer aux séances d'ETP que les hommes (71%, n=10) ; $p = 0,9$. Par contre les patients qui souhaitaient participer aux séances d'ETP étaient plus jeunes (âge moyen 50 ans vs 59 ans) ; $p = 0,033$ (Tableau 5).

Nous avons constaté une plus forte demande d'ETP chez les patients en arrêt de travail et en invalidité ainsi que chez les ouvriers. Il était difficile d'analyser la demande d'ETP chez les patients sans activité, les agriculteurs et les professions intermédiaires en raison du faible effectif (Tableau 5).

Tableau 5. Demande d'ETP selon les caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles

Patients douloureux (n = 60)	ETP	
	Non (n = 18)	Oui (n = 42)
Sexe n (%)		
Femmes	14 (30)	32 (70)
Hommes	4 (29)	10 (71)
Âge : moyenne (ET ; Min-Max)	59 (14 ; 39-84)	50 (13 ; 19-74)
Situation professionnelle n (%)		
En activité à temps plein	6 (33)	12 (67)
En invalidité	5 (28)	13 (72)
En arrêt de travail	2 (17)	10 (83)
À la retraite	5 (46)	6 (54)
Sans activité	0 (0)	1 (100)
Catégorie professionnelle n (%)		
Employé	9 (35)	17 (65)
Ouvrier	4 (17)	20 (83)
Cadre	3 (43)	4 (57)
Profession intermédiaire	1 (50)	1 (50)
Agriculteur	1 (100)	0 (0)

3.3.2 Demande d'ETP selon les caractéristiques cliniques des patients

Nous avons constaté une plus forte demande chez les patients avec une fibromyalgie, un rhumatisme inflammatoire chronique ou une lombalgie. En revanche les patients souffrant de gonalgie semblaient moins demander une ETP. L'ancienneté de la douleur n'était pas un facteur déterminant du souhait d'une participation aux séances d'ETP ($p = 0.9$) (Tableau 6).

Les patients souhaitant faire des séances d'ETP n'avaient pas plus consulté dans une structure spécialisée dans la prise en charge de la douleur chronique que ceux ne souhaitant pas en faire ($p = 0,2$) (Tableau 6).

Tableau 6. Demande d'ETP selon les caractéristiques cliniques

Patients douloureux (n = 60)	ETP	
	Non	Oui
Type de douleur n (%)		
Fibromyalgie	0 (0)	6 (100)
RIC	1 (14)	6 (86)
Lombalgie	4 (15)	22 (85)
Sciatique	4 (30)	9 (70)
Douleur post chirurgicale	2 (67)	1 (33)
NCB	2 (67)	1 (33)
Gonalgie	7 (88)	1 (12)
Autres douleurs	2 (22)	7 (78)
Ancienneté (médiane ; 25-75 percentile) (mois)	36 (24-180)	72 (18-132)
Structure spécialisée n (%)		
Non	16 (35)	30 (65)
Oui	2 (14)	12 (86)

Note : Les patients pouvaient avoir plusieurs types de douleur (n = 75)

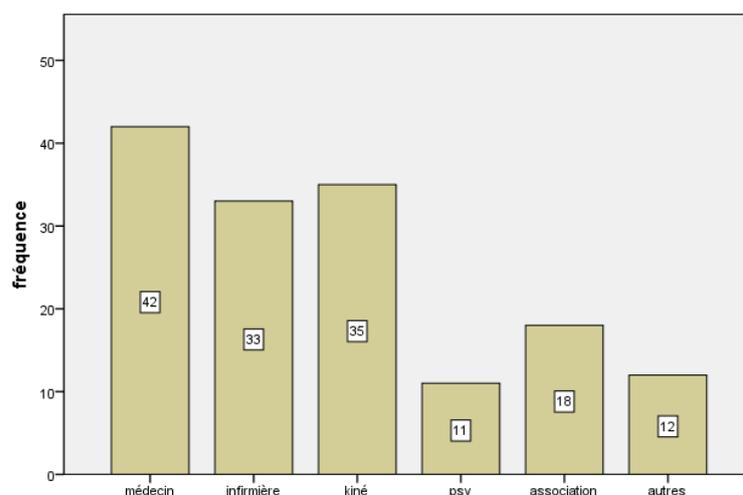
3.4 Besoins et attentes des patients souhaitant participer à l'ETP

Parmi les 60 patients inclus dans l'étude, 42 ont exprimé un souhait de participer à des séances d'ETP et ils ont accepté de préciser leurs besoins et attentes à partir de notre questionnaire.

3.4.1 Modalités de dispense de l'ETP

Parmi les 42 patients, 17 % (n = 7) ont voulu faire de l'éducation thérapeutique uniquement en groupe et 31 % (n = 13) en individuel. Le reste des patients 52 % (n = 22) n'avaient pas de préférence particulière.

Les professionnels de santé les plus demandés pour réaliser les séances d'ETP étaient les médecins, kinésithérapeutes et infirmières (Graphique 2).



Graphique 2 Préférences de choix de professionnels de santé pour l'ETP (n = 42)

Autres : hypno thérapeute (n = 1), gestion du stress (n = 1), chiropracteur (n = 1), ostéopathe (n = 3), réflexologue (n = 2), rhumatologue (n = 3), diététicienne (n = 1), étioathe (n = 1), ergothérapeute (n = 1).

3.4.2 Besoins et attentes les plus sollicités

Le tableau 7 présente les 11 items pour lesquels plus de 40 % des patients douloureux chroniques avaient déclaré avoir « beaucoup » ou « énormément » de besoin (le détail des fréquences par réponse aux items est rapporté dans les Annexes).

Les énoncés de ces onze items recouvrent toutes les finalités de l'ETP. Concernant le besoin de « comprendre sa douleur » (48 %) d'une part et d'autre part le besoin de « pouvoir parler du vécu et des représentations vis-à-vis de la douleur » (57 %), les résultats montrent que les patients avaient besoin de développer une intelligibilité de la maladie et de soi.

Concernant le besoin « d'aider les autres », il s'avère en particulier important puisque les 3 items explorant la citoyenneté de santé ressortent dans leur ensemble. En ordre d'importance, il s'agit du besoin de « savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres » (67%), de « pouvoir les aider dans leur prise charge » (48) et de « participer à l'éducation des autres patients et à celle des professionnels de santé » (43%).

Concernant la gestion au quotidien de leur vie et de leur maladie, les besoins exprimés par les douloureux chroniques étaient pour 55% de « pouvoir poursuivre une activité de loisir », pour 52% de « pouvoir travailler » et pour 74% de « connaître leurs droits vis-à-vis de la douleur ». En revanche, 45% déclaraient n'avoir « pas du tout » ou « peu d'attente » pour « améliorer l'écoute de leur entourage ».

Concernant l'observance thérapeutique, le besoin de « différencier le traitement de fond de celui des accès douloureux » et de « reconnaître les signes de surdosage » était faible (62% ont déclaré n'avoir « pas du tout » ou « peu d'attentes »). Les patients avaient exprimé plus le besoin d'apprendre d'autres thérapeutiques (86% avaient déclaré avoir « beaucoup ou énormément d'attentes »). Cela se retrouve également dans la prévention et la capacité à faire face aux crises douloureuses majeures puisque leurs besoins concernaient l'utilisation de méthodes non médicamenteuses (55%) pour gérer les accès douloureux. Parmi ceux interrogés, 57% avaient déclaré n'avoir « pas du tout d'attente » ou « peu d'attente » concernant le besoin de « savoir gérer le traitement médicamenteux de la crise douloureuse aiguë ». Enfin le besoin de « savoir décider dans l'urgence » était de 41% (« beaucoup » ou « énormément » d'attentes).

Tableau 7. Pourcentages des réponses « beaucoup d'attentes » et « énormément d'attentes » cumulées pour les 11 besoins les plus sollicités (> 40%) chez les 42 patients désireux d'une ETP.

No. item	Enoncée de l'item (%)	Finalité explorée	%
29	Apprendre d'autres thérapeutiques	4.4	86
25	Connaitre mes droits vis à vis de la douleur	3.5	74
31	Savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades	5.2	67
16	Pouvoir parler du vécu et des représentations de la douleur	1.4	57
22	Pouvoir poursuivre une activité de loisirs	3.2	55
19	Savoir utiliser des méthodes non médicamenteuses pour une crise douloureuse	2.3	55
23	Pouvoir travailler	3.3	52
13	Comprendre sa douleur, les mécanismes de la douleur	1.1	48
30	Pouvoir aider les autres dans leur prise en charge	5.1	48
32	Participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé	5.3	43
20	Savoir décider dans l'urgence	2.4	41

3.4.3 Besoins et attentes les plus sollicités selon les caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles des patients

Les tableaux 8 à 11 présentent les pourcentages des réponses « beaucoup d'attentes » et « énormément d'attentes » cumulées pour les onze besoins les plus fréquents selon les facteurs étudiés.

Les besoins semblaient être plus importants chez les femmes que chez les hommes d'une façon générale (57% vs 43% de demande pour les 11 besoins les plus sollicités). Il y avait très peu d'attente sur le besoin de « comprendre sa douleur » chez les hommes (20%). Les femmes semblaient avoir deux fois plus besoin de « pouvoir travailler » que les hommes. (59% vs 30 %) (Tableau 8).

Les patients en arrêt de travail, en invalidité ou en activité à temps plein semblaient avoir des besoins plus importants que les retraités. Les besoins exprimés par les ouvriers et les employés étaient comparables et légèrement différents de ceux exprimés par les cadres. Ces derniers étaient plus en attente de pouvoir exprimer leur vécu de la douleur, de poursuivre leur travail et leurs activités de loisirs alors que les employés et ouvriers attendaient de mieux connaître leurs droits et de pouvoir gérer les problèmes professionnels liés à la douleur chronique. Il était difficile d'analyser les besoins des patients sans activité et des professions intermédiaires en raison du faible effectif (Tableau 9) (Le détail des pourcentages est rapporté dans les Annexes).

Tableau 8 Pourcentages des réponses « beaucoup d'attentes » et « énormément d'attentes » pour les 11 besoins les plus sollicités selon le sexe chez les 42 patients demandeurs d'ETP.

No. item	Enoncée de l'item	Finalité explorée	Femme % (n=32)	Homme % (n=10)
29	Apprendre d'autres thérapeutiques	4.4	91	70
25	Connaitre mes droits vis à vis de la douleur	3.5	69	70
31	Savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades	5.2	72	50
16	Pouvoir parler du vécu et des représentations de la douleur	1.4	63	40
22	Pouvoir poursuivre une activité de loisirs	3.2	59	40
19	Savoir utiliser des méthodes non médicamenteuses pour une crise douloureuse	2.3	50	70
23	Pouvoir travailler	3.3	59	30
13	Comprendre sa douleur, les mécanismes de la douleur	1.1	56	20
30	Pouvoir aider les autres dans leur prise en charge	5.1	47	50
32	Participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé	5.3	47	30
20	Savoir décider dans l'urgence	2.4	44	30
Proportions tout facteur confondu			57	43

Tableau 9. Pourcentages des réponses « beaucoup d'attentes » et « énormément d'attentes » pour les 11 besoins les plus fréquents selon la situation et la catégorie professionnelle pour les 42 patients demandeurs d'ETP. (+++ [≥80 %], ++ [≥60% et < 80%], + [≥40% et < 60%], nul [< 40%]).

No. item	Enoncée de l'item	Finalité explorée	Situation professionnelle				Catégorie professionnelle		
			À la retraite n = 6	En activité à temps plein n = 12	En arrêt de travail n = 10	En invalidité n = 13	Cadre n = 4	Employé n = 17	Ouvrier n = 20
29	Apprendre d'autres thérapeutiques	4.4	+++	+++	+++	++	+++	+++	+++
25	Connaitre mes droits vis à vis de la douleur	3.5		+++	+++	++	+	++	++
31	Savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades	5.2		++	+++	++	+	++	++
16	Pouvoir parler du vécu et des représentations de la douleur	1.4	++	+	+++	+	++	+	+
22	Pouvoir poursuivre une activité de loisirs	3.2		++	++	++	++	+	+
19	Savoir utiliser des méthodes non médicamenteuses pour une crise douloureuse	2.3		+	++	++	+	+	++
23	Pouvoir travailler	3.3		+	+++	+	++	+	+
13	Comprendre sa douleur, les mécanismes de la douleur	1.1		+	++		+	+	+
30	Pouvoir aider les autres dans leur prise en charge	5.1		++	+		++	+	+
32	Participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé	5.3		+	+	+	+	+	+
20	Savoir décider dans l'urgence	2.4	+	+	+		++		+

Note : les données provenant des patients sans activités et des professions intermédiaires ne figurent pas dans le tableau par manque de représentativité (n=1).

3.4.4 Besoins et attentes les plus sollicités selon les caractéristiques cliniques des patients

Le besoin « d'apprendre d'autres thérapeutiques » était prépondérant quelle que soit la pathologie. Chez les patients souffrant de lombalgie et de sciatique, le besoin de « savoir utiliser des méthodes non médicamenteuses pour une crise douloureuse » semblait plus marqué que dans les autres pathologies. Chez les fibromyalgiques, il semblait que l'attente pour « comprendre sa douleur » était plus importante. Chez les patients avec un rhumatisme inflammatoire chronique, le besoin de « pouvoir poursuivre une activité de loisirs » et de « savoir utiliser des méthodes non médicamenteuses pour une crise douloureuse » semblait moins important (Tableau 10) (Le détail des pourcentages est rapporté dans les Annexes).

Les besoins exprimés semblaient plus marqués chez les patients avec une douleur de moins de 6 ans que chez ceux dont la douleur durait plus longtemps (moins d'un an 29 % ; entre 1 et 5 ans 27 % vs entre 6 et 10 ans 21 % ; 11 ans et plus 23 % de demandes pour les 11 besoins les plus sollicités). Les patients qui n'avaient pas consulté dans une structure spécialisée semblaient avoir des besoins plus importants, notamment ceux « d'apprendre d'autres thérapeutiques » et de « participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé ». Nous constatons une tendance plus forte pour les besoins d'aider les autres (finalités 5.2, 5.1, 5.3) chez les patients qui voulaient faire de l'ETP en groupe (Tableau 11) (Le détail des pourcentages est rapporté dans les Annexes).

Tableau 10 Pourcentages des réponses « beaucoup d'attentes » et « énormément d'attentes » pour les 11 besoins les plus sollicités selon la pathologie pour les 42 patients demandeurs d'ETP. (+++ [≥80 %], ++ [≥60% et < 80%], + [≥40% et < 60%], nul [< 40%]).

No. item	Enoncée de l'item	Finalité explorée	Lombalgie n = 22	Sciatique n = 9	Fibromyalgie n = 6	RIC n = 6	Autres douleurs n = 10
29	Apprendre d'autres thérapeutiques	4.4	+++	+++	+++	+++	+++
25	Connaitre mes droits vis à vis de la douleur	3.5	+++	++	++	+++	+++
31	Savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades	5.2	+	+	+++	++	+++
16	Pouvoir parler du vécu et des représentations de la douleur	1.4	+	+++	+	++	+
22	Pouvoir poursuivre une activité de loisirs	3.2	++	+	++		+
19	Savoir utiliser des méthodes non médicamenteuses pour une crise douloureuse	2.3	++	++	+		
23	Pouvoir travailler	3.3	+	+	++	+	+
13	Comprendre sa douleur, les mécanismes de la douleur	1.1	+	+	+++	+	+
30	Pouvoir aider les autres dans leur prise en charge	5.1	+	+	+	+	+
32	Participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé	5.3		+	+	++	+
20	Savoir décider dans l'urgence	2.4	+	+	+	+	

Note : RCI (n = 6), dont SPA (n = 3), poly-chondrite atrophiante (n = 1), connectivite (n = 1), polyarthrite rhumatoïde (n = 1)). Autres douleurs (n = 10) dont douleur post-chirurgicale, NCB, gonalgie, migraine, polyarthrose, épicondylite, hémi dysesthésie post AVC, hallux valgus, douleur neuropathique.

Les patients pouvaient avoir plusieurs types de douleur (n = 75)

Tableau 11 Pourcentage des réponses « beaucoup d'attentes » et « énormément d'attentes » pour les 11 besoins les plus sollicités selon l'ancienneté de la douleur, la modalité de dispense des séances et la consultation d'une structure spécialisée chez les 42 patients demandeurs d'ETP. (+++ [≥80 %], ++ [≥60% et < 80%], + [≥40% et < 60%], nul [< 40%]).

No. item	Enoncée de l'item	Finalité explorée	Structure spécialisée AD		Type d'ETP			Ancienneté de la douleur			
			(-) n = 30	(+) n = 12	En groupe n = 7	Les deux n = 22	Seul n = 13	Moins d'1 an n=4	Entre 1 et 5 ans n=16	Entre 6 et 10 ans n=10	11 ans et plus n=12
29	Apprendre d'autres thérapeutiques	4.4	+++	+	+++	+++	++	+++	+++	++	+++
25	Connaitre mes droits vis à vis de la douleur	3.5	++	++	+++	++	++	++	+++	++	++
31	Savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades	5.2	++	+	+++	+	++	+	++	++	++
16	Pouvoir parler du vécu et des représentations de la douleur	1.4	+	+	+	++	+	+++	++		+
22	Pouvoir poursuivre une activité de loisirs	3.2	+	+	+	+	++	++	+	+	+
19	Savoir utiliser des méthodes non médicamenteuses pour une crise douloureuse	2.3	++	+	+	+	+	++	++	++	
23	Pouvoir travailler	3.3	+	+	+	+	+	++	++	+	
13	Comprendre sa douleur, les mécanismes de la douleur	1.1	+	+		+	+	+	+	+	+
30	Pouvoir aider les autres dans leur prise en charge	5.1	+		+++		+	+	+		+
32	Participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé	5.3	+		++	+			+	+	+
20	Savoir décider dans l'urgence	2.4	+				+	++			+

3.4.5 Hiérarchisation globale par les patients des cinq finalités ou compétences générales d'ETP.

Le Tableau 12 montre la hiérarchisation globale des 5 finalités par les patients après avoir noté les besoins qui les composent.

Tableau 12. Hiérarchisation globale par les patients des cinq finalités ou compétences générales d'ETP

Finalité explorée		Moyenne
3	Gérer au quotidien sa vie et sa maladie	3,0
2	Prévenir, faire face aux crises douloureuses majeures	2,4
1	Intelligibilité de la maladie et de soi	2,0
4	Améliorer son observance thérapeutique	1,4
5	Développer une citoyenneté de sa santé	1,1

4 DISCUSSION

Cette étude avait pour objectif de connaître les besoins éducatifs de patients douloureux chroniques d'une population locale rurale en vue d'une action d'ETP. Pour ce faire nous avons analysé un ensemble de vingt besoins éducatifs identifiés dans la littérature, repartis selon les 5 finalités de l'ETP établies par d'Ivernois.¹⁴ De ces vingt besoins, onze pour lesquels plus de 40% des patients ont déclaré avoir des attentes élevées ou très élevées ont été identifiés comme étant les plus fréquents. Une évaluation beaucoup plus globale a été établie à la fin par une hiérarchisation de ces 5 finalités par ses patients.

Dans cette partie, nous discuterons de la réalisation et des biais de l'étude. L'approche de cette discussion sera aussi de comparer nos résultats avec ceux de la bibliographie, notamment avec celles des données sociodémographiques et médicales, d'argumenter en faveur d'une sélection plus restreinte d'un certain nombre de besoins qui semblent être bien répartis à travers les différents facteurs étudiés dans cette population et enfin d'en dégager les perspectives futures.

4.1 La réalisation de l'étude

4.1.1 Le choix de la méthode

Nous avons tout d'abord identifié les besoins des patients douloureux chroniques à travers les études réalisées en médecine générale et en rhumatologie. Cette étape préalable nous a permis de faire ressortir les besoins éducatifs pouvant s'appliquer à notre population et nous avons choisi de les quantifier par une enquête en utilisant un questionnaire par entretien dirigé : cette démarche quantitative nous a permis de déterminer les caractéristiques des patients souhaitant faire de l'ETP à Voves et s'inscrit dans le projet de soins de la MSP. Ce projet a pour but, à terme, de discuter et de concevoir des contenus de programme d'éducation thérapeutique et des actions de prévention adaptés à la population locale. Ainsi le choix d'une enquête transversale nous a semblé la plus appropriée pour répondre à l'objectif de l'étude. Une exploration plus élargie sur d'autres facteurs, mieux abordés par une étude qualitative, aurait pu être intéressante pour explorer les nouveaux rapports qui se mettent en place lors d'une démarche éducative entre les patients et soignants, les ressentis et attentes d'une ETP, les représentations mentales, leurs croyances, leur vie affective et sociale mais le problème de la

sélection des patients ne permettait pas de faire une analyse exhaustive de tous les besoins des patients douloureux chroniques en matière d'éducation.

4.1.2 La forme du questionnaire

Le questionnaire comportait essentiellement des questions fermées. Même si leur utilisation entraînait une perte de précision, d'information et de nuance, l'analyse des réponses était simplifiée, leur nombre était plus important et leur recueil plus facile et plus rapide. En termes de méthodologie d'enquête, l'utilisation de questions fermées est justifiée lorsque le contenu des items est issu d'études qualitatives menées au préalable sur le même type de population.³⁶

L'utilisation de questions ouvertes a été marginale (une question sur les 33 items, soit 0.03%). Cette question ouverte avait permis d'apporter des précisions et de laisser s'exprimer les patients quant à leur refus de participer à des séances d'éducation thérapeutique.

4.1.3 Le contenu du questionnaire et le mode de recueil des données

Nous avons d'abord commencé à distribuer les questionnaires aux patients douloureux chroniques lors des consultations afin qu'ils puissent le remplir soit dans la salle d'attente soit chez eux. Une urne dans chaque salle d'attente leur était mise à disposition afin qu'ils puissent déposer le questionnaire. Cependant, nous avons remarqué que certains questionnaires n'ont pas été complètement remplis, probablement du fait de la difficulté de compréhension de la démarche éducative et du concept de l'ETP. Nous avons donc changé de mode de recueil pour un recueil par entretien téléphonique afin d'apporter des explications, de lever la barrière de l'illettrisme et d'améliorer le taux de réponses. Ce pré-test sur 10 patients nous a amené à supprimer certaines questions sensibles telles que celles interrogeant leur satisfaction de la relation qu'ils pouvaient avoir avec leur médecin traitant, leurs difficultés à trouver de l'aide au sein de leur famille, leurs problèmes financiers et leurs croyances sur leur douleur pour se centrer sur leurs besoins éducatifs.

L'inconvénient majeur du support téléphonique est la durée du questionnaire qui doit être courte.³⁶ Dans notre étude, les patients étaient globalement motivés pour répondre car leur douleur avait un impact sur leur vie quotidienne. La durée moyenne de l'entretien téléphonique était de 25 minutes pour ceux qui avaient répondu à toutes les questions.

4.1.4 Absence de données manquantes

Le questionnaire composé de questions fermées et le mode de recueil par téléphone ont permis d'éviter les non-répondeurs et d'avoir toutes les données remplies. Ainsi nous n'avons pas eu de questionnaire incomplet ou inexploitable.

4.1.5 Originalité du travail

A notre connaissance, aucune étude française similaire abordant les besoins éducatifs du patient douloureux chronique en médecine générale n'a été retrouvée et nous pouvons ainsi considérer que notre travail apporte des résultats originaux.

4.1.6 Les biais de l'étude

4.1.6.1 Les biais de sélection

Tous les médecins de Voves avaient bien voulu participer à l'étude, ce qui a évité un biais lié à l'échantillonnage dû aux médecins. Cependant un des quatre médecins étant plus sensibilisé car ayant eu une formation et appartenant à une équipe d'une UETD, le nombre de patients issus de sa patientèle a été plus important par rapport à celui de ses confrères. Toutefois, les autres médecins étaient sensibilisés aussi à la prise en charge des douleurs chroniques, car participant régulièrement aux formations proposées par l'USFR de Voves autour de ce sujet : le biais de sélection des patients pourrait ainsi être considéré comme étant moins important.

Afin de limiter le biais de compréhension des patients, les patients ne comprenant ou ne parlant pas le français ont été exclus de l'étude et les questionnaires ont été administrés par téléphone.

4.1.6.2 Les biais de désirabilité sociale

Les dimensions comportementales et sociales de notre étude et les thèmes abordés comme celui des droits vis-à-vis de la douleur, du travail et de l'écoute de l'entourage ont rendu le sujet sensible et délicat. Les sujets interrogés ont pu être tentés de fournir des réponses conformes à la « norme » sociale. Le statut de médecin enquêteur a pu également favoriser ce biais mais le mode de recueil par téléphone a permis une plus grande neutralité de l'enquêté vis-à-vis de l'enquêteur.³⁶

4.1.6.3 Les biais d'interprétation

L'analyse des réponses ouvertes a pu entraîner un biais d'interprétation lié à la subjectivité de l'enquêteur mais le questionnaire final retenu pour l'analyse des réponses ne contenait qu'une seule question ouverte sur les 33. Toutes les réponses obtenues ont été retenues pour les analyses finales, limitant les biais d'analyse.

4.1.7 La taille de l'échantillon

Nous avons fait le choix de la sélection d'une population rurale consultant aux villages Vovéens car nous voulions une population représentative des douloureux chroniques de l'aire géographique de la Communauté de communes de la Beauce Vovéenne. Cela a été nécessaire afin de s'adapter à l'avenir aux besoins de la population locale.

La faible taille de l'échantillon pourrait être considérée comme un facteur limitant de la puissance de l'étude, notamment si elle devait être multivariable et soumise à une analyse de facteurs latents.

4.2 Analyse de nos résultats

4.2.1 Selon les caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles

4.2.1.1 Selon l'âge et le sexe

L'âge moyen des patients douloureux chroniques était de 53 ans dans notre étude avec une majorité de femmes (77%, n=46). Ces chiffres correspondent aux proportions retrouvées dans les études.^{37,38} Les femmes et les hommes ne seraient-ils pas égaux face à la douleur ? Quelques hypothèses ressortent dans la littérature : influence des hormones sexuelles sur la modulation de la douleur,³⁹ des facteurs psychosociaux et socio-culturels qui peuvent expliquer ces différences entre les hommes et les femmes.⁴⁰ De même, les pathologies telles que le syndrome fibromyalgique, la migraine, le syndrome du côlon irritable et les douleurs neuropathiques sont de prédominance féminine.⁴¹

En nombre absolu, il y avait plus de femmes douloureuses que d'hommes mais le souhait de faire de l'ETP était similaire. En revanche les patients désireux d'une ETP étaient plus jeunes et selon les 11 besoins sélectionnés, il semble exister une légère prédominance des besoins chez les femmes. La littérature actuelle ne nous renseigne pas sur de telles préférences.

4.2.1.2 *Selon la situation professionnelle*

Les patients en activité à temps plein ou en invalidité étaient les plus représentés (Tableau 2). Cette proportion est à contraster à la littérature où on retrouve plus de personnes sans emploi et en arrêt maladie de longue durée dans la population générale des douloureux chroniques,^{37,42}. En outre, les patients en invalidité ou en arrêt de travail avaient consulté plus fortement une structure spécialisée. Ceci est à contraster à la bibliographie, où les patients se rendant dans les structures spécialisées sont plus souvent des personnes à la retraite (33%) ou en activité professionnelle (30%).¹² Ceci suggère que la population qui est orientée vers ces structures spécialisées ne correspond pas systématiquement à la population générale, qui, par ailleurs, est mal connue.

Selon l'IASP,

- Il n'est pas facile de dire si les femmes ou les hommes ont plus de probabilité de souffrir d'une invalidité professionnelle liée aux états douloureux : de nombreux facteurs tels que le type de travail et les responsabilités familiales ont une influence sur les taux d'invalidité professionnelle. Toutefois, lorsque l'invalidité est définie en termes de limitation dans les activités de la vie quotidienne ou d'absentéisme au travail, le taux d'invalidité lié à la douleur est supérieur chez les femmes.⁴¹

Dans notre étude les patients en arrêt de travail, en invalidité ou en activité à temps plein semblaient être plus dans la demande d'une ETP que les retraités. Lorsque ces derniers souhaitaient faire de l'ETP, leurs besoins étaient essentiellement « d'apprendre d'autres thérapeutiques », de « pouvoir parler de leur vécu » (Tableau 9) et « d'améliorer l'écoute de leur entourage » (Tableau non montré).

4.2.1.3 *Selon la catégorie professionnelle*

Les catégories professionnelles les plus atteintes étaient les employés (43%, n = 26) et les ouvriers (40%, n = 24, surtout des hommes) (Tableau 2 et Graphique 1). Ces derniers avaient une forte demande d'ETP (Tableau 5).

Si dans l'enquête française STOPNET (« Study of the Prevalence of Neuropathic Pain ») la prévalence de la douleur chronique variait selon le statut professionnel avec deux fois plus d'ouvriers et d'agriculteurs atteints que les cadres,³⁸ on pouvait s'attendre à retrouver plus d'agriculteurs dans notre étude, d'autant plus que nous étions dans un village entouré de terre

agricole de la Beauce, or un seul agriculteur exploitant a été inclus (2%, n = 1). Cela peut s'expliquer par la présence d'obstacles à la réalisation des soins tels que le manque de temps, la peur du médecin et du diagnostic, à la méconnaissance des droits du malade et les problèmes liés au transport.⁴³

Concernant les 11 besoins les plus fréquents, ils étaient quasiment tous sollicités par toutes les catégories professionnelles notamment par les cadres (tableau 9).

4.2.2 Selon les caractéristiques cliniques des patients

4.2.2.1 Selon la pathologie

Un autre facteur est celui de la pathologie douloureuse sous-jacente dominée par les lombalgies et les sciatalgies (pathologie ostéoarticulaire) comme dans de nombreuses études.^{37,38} La demande d'ETP a été forte chez les patients souffrant de fibromyalgie, de RIC et de lombalgie. En revanche les patients avec une gonalgie ne semblaient pas demander une ETP (Tableau 6). Concernant les 11 besoins les plus fréquents, il semble que les fibromyalgiques aient des besoins plus importants sur la compréhension de la douleur (Tableau 10).

Dans notre population, la douleur chronique hors douleur cancéreuse était représentée essentiellement par les douleurs ostéoarticulaires. Concernant les lombalgies, lombosciatiques et sciatiques, nous avons décidé de les différencier contrairement aux anglo-saxons qui parlent de « Low Back Pain » et qui englobent l'ensemble des souffrances lombaires, y compris les douleurs irradiantes dans les membres. Le choix de ne pas inclure les douleurs associées aux cancers est sous-tendu par le fait que les problématiques induites sont très spécifiques.

4.2.2.2 Selon l'ancienneté de la douleur

Dans la population générale la durée moyenne de la douleur est de 5,7 ans.³⁷ Dans une étude française de 2005 interrogeant des douloureux chroniques en médecine générale,⁴⁴ 54% souffraient depuis plus de 5 ans. Ce chiffre est similaire dans notre étude puisqu'ils étaient 52% à avoir une douleur de plus de 5 ans. L'ancienneté de la douleur avait une médiane de 57 mois soit 4,8 ans et le souhait de participer à des séances d'ETP ou pas ne se différenciait pas par rapport à l'ancienneté de la douleur.

4.2.3 Selon la fréquentation d'une structure spécialisée dans la prise en charge de la douleur chronique

Dans notre étude, les patients douloureux chroniques ont consulté dans une structure spécialisée (principalement l'UETD de Chartres) avec une proportion plus importante par rapport à la population générale (23,3 vs 2%) :³⁷ Ceci pourrait être expliqué par la particularité de Voves où des consultations spécialisées pour ces deux types de douleur (lombalgie et sciatalgie) sont plus facile d'accès.

Cependant, il semble que la sollicitation des 11 besoins les plus fréquents reste importante mais pas autant que ceux n'ayant pas eu de suivi dans un centre spécialisé (tableau 11).

4.2.4 Selon la modalité de dispense de l'ETP

La totalité des patients interrogés ne connaissaient pas les principes de l'ETP et ils les confondaient avec les soins dispensés par l'UETD. Cette méconnaissance de l'ETP montre que la démarche éducative n'est pas encore bien ancrée dans les soins de premiers recours (voir dans les Annexes 7.2.1.8 Éducation thérapeutique du patient en médecine générale).

Le désir de participer à des ateliers collectifs était non négligeable (ils étaient 31% à vouloir le faire en groupe uniquement). Est-ce que ces patients éprouvent le besoin d'échanger avec d'autres patients, de parler de leur douleur et de la mettre en perspective avec celles des autres ? D'une manière générale, le choix d'un temps individuel ou collectif s'appréciera en fonction du souhait du patient et de l'apport que représentent l'une ou l'autre de ces modalités dans la démarche éducative proposée. Elles ont chacune des avantages et des inconvénients et il conviendra aussi de caractériser les limites individuelles et collectives des patients dans l'activité de l'éducation thérapeutique (accessibilité aux soins, à l'information, représentations, etc.) afin de les prendre en compte au profit du programme.¹³

Selon les 11 besoins les plus importants identifiés, il semble que les patients ayant une préférence pour des séances en groupe ont exprimé un besoin plus fort de vouloir aider les autres malades (finalités 5.2, 5.1, 5.3) (Tableau 11).

4.3 Des besoins plus importants que d'autres

4.3.1 Une grande attente des thérapies non médicamenteuses

Le besoin « d'apprendre d'autres thérapeutiques » ressortait en premier avec 86% des patients interrogés qui déclaraient en avoir « beaucoup » ou « énormément » d'attentes. Un autre besoin qui est de « savoir utiliser des méthodes non médicamenteuses pour une crise douloureuse » était également important (55%). Si ces besoins sont importants, paradoxalement les patients ne semblaient pas connaître pour autant les méthodes et les professionnels qui pourraient les dispenser. Dans la question « avec qui souhaitez-vous faire de l'ETP ? », très peu ont cité des professionnels qui pourraient apporter des méthodes non médicamenteuses mis à part le kinésithérapeute (35/42). Ils mentionnaient le suivi par une psychologue à 26%(11/42), témoignant ainsi soit d'une méconnaissance de cette spécialité, soit de la fausse image péjorative qu'elle apporte selon laquelle toutes les plaintes de douleur sont d'origines psychologiques. Si la douleur reste une des plaintes le plus souvent rencontrées en médecine générale, on rencontre encore une connaissance professionnelle insuffisante de ses manifestations et de sa prise en charge. Concernant les médecines complémentaires alternatives (MCA), ils étaient 8 patients à les avoir mentionnés et souhaitaient en bénéficier.

Ce besoin résulte d'une attente de soulagement sans médicaments. Lors du recueil des données, le ressenti était que les patients avaient une certaine lassitude à prendre des antalgiques et une méfiance vis-à-vis de ces derniers. D'ailleurs, ils n'avaient peu ou pas du tout d'attente sur le fait de différencier le traitement de fond de celui des accès douloureux (62%, « pas du tout » et « un peu de besoin » cumulés) et de reconnaître les signes de surdosage (de savoir prévenir les effets indésirables du traitement (62%)). Quant au besoin de savoir prévenir les effets indésirables du traitement, il était de 38% (« beaucoup » et « énormément d'attentes » cumulées). Dans une étude française publiée en 2005 qui s'intéressait au vécu de la douleur chronique et à ses répercussions dans la vie quotidienne, les patients interrogés (n=148) étaient à 25,2% (n=36) à être réticents à prendre des antalgiques et 26,2% (n=38) avaient déclaré ne pas suivre les consignes de traitement et augmentaient ou diminuaient les doses ou en modifiaient la fréquence.⁴⁴

La création d'une offre éducative sur ces approches non médicamenteuses, à destination des patients mais aussi des professionnels de santé car méconnues par ces derniers, pourrait se baser sur l'exemple des séances intégrées dans le kit d'éducation thérapeutique Kit-Kad.⁴⁵

4.3.2 Un besoin de « savoir ne pas être handicapé par sa douleur »

Le besoin de connaître ses droits (au travail, vis-à-vis des assurances) était de 74% (« beaucoup » et « énormément d'attentes » cumulées) dans notre étude. Ce besoin important pourrait être expliqué par le fait que :

- beaucoup de patients sont en invalidité ou en arrêt de travail ;
- ces patients peuvent être en conflit avec la sécurité sociale pour faire reconnaître leur douleur et prolonger leur arrêt maladie ;
- les répercussions financières qui en découlent sont à l'origine de d'autres difficultés importantes tel qu'un surendettement, le tout confrontés à des dispositifs qu'ils ne maîtrisent pas toujours, générant ainsi une inquiétude supplémentaire.

Arrêt maladie, diminution des revenus, difficultés financières, litiges avec la sécurité sociale, réinsertion ou reclassement professionnel sont autant de problématiques qui nécessitent une rencontre avec une assistante sociale dont le métier est classé dans la famille « conception et développement des projets socioéducatifs ». Elle possède des compétences reconnues en termes d'information et de conseil à des tiers dans leur domaine d'activité. Leur savoir-faire dans l'aide et le travail en équipe donnent à l'assistante sociale toute légitimité dans la prise en charge éducative du douloureux chronique confronté à des répercussions importantes de sa douleur dans sa vie sociale, professionnelle et financière.⁴⁶

De même la recherche d'une collaboration précoce avec le médecin du travail permet une évaluation du retentissement professionnel et des possibilités de reclassement professionnel ou de reprise progressive ultérieure. Ils étaient 52% à avoir « beaucoup » ou « énormément » besoin de pouvoir travailler : ce besoin était plus marqué chez les femmes (59% vs 30%). Il peut être aussi souhaitable d'établir un contact préalable avec le médecin conseil de la Caisse primaire d'assurance maladie afin de fixer le cadre de la prise en charge, de limiter le stress de la consolidation ou la persistance d'attitudes revendicatives, et aussi afin d'évaluer les attentes du patient.

La prise en charge comporte donc un soutien dans les démarches administratives mais doit aussi aider le patient à gérer les conséquences négatives des litiges. La reformulation des « réels » objectifs à atteindre est une étape essentielle avant la mise en route du programme d'éducation thérapeutique.

Le besoin de poursuivre une activité de loisirs était de 55% (« beaucoup » et « énormément d'attentes » cumulées). La réduction des activités de loisirs et notamment physiques (sport, marche) et domestiques (ménage) ont été notée par beaucoup de patients de l'enquête par peur, en général, d'augmenter la douleur. Cette peur de la douleur (ou algophobie) est souvent plus handicapante que la douleur elle-même^{2,23,24} et entraîne une peur du mouvement (ou kinésiophobie) qui est responsable, en partie, de la chronicisation des douleurs.³¹ En Europe, ils sont entre 25 et 50 % à voir leurs activités quotidiennes impactées par la douleur chronique dont les activités sociales et physiques quotidiennes qui sont altérées de façon significative.³⁷

Les traitements utilisés dans la réhabilitation physique comprennent le « stretching », les exercices et la remise en forme (pour améliorer la force, l'endurance et la souplesse), l'entraînement de la démarche et du maintien postural aussi que l'ergonomie et les mécanismes corporels. L'exercice est un composant important de la gestion de toutes les conditions chroniques, et il inclut d'office une part d'apprentissage, tant de techniques que d'organisation ou de motivation (thérapie cognitive et comportementale) et donc d'éducation du patient.⁴⁷ Cette éducation se fera avec les kinésithérapeutes, ergothérapeutes et professeurs d'activités physiques adaptées (APA). L'intérêt de formuler les compétences d'adaptation à la maladie est d'offrir aux soignants et à leurs partenaires la possibilité de concevoir ces futurs programmes éducatifs et de s'en répartir les champs d'intervention.

Dans l'ETP, une étape d'expression et verbalisation des idées reçues, peurs et croyances est nécessaire lors de séances individuelles ou collectives. Puis des ateliers pratiques d'exercices physiques sont nécessaires, permettant de redonner confiance au patient quant à ses compétences et ainsi de lutter contre la kinésiophobie. Des supports visuels tels qu'un livret ou un CD peuvent être donnés au patient, favorisant ainsi la pratique personnelle.⁴⁸

4.3.3 Les patients douloureux chroniques et la « citoyenneté de santé »

4.3.3.1 Les associations de patients

Il existe chez les douloureux chroniques un certain goût du partage et d'accompagnement envers les personnes qui éprouvent les mêmes souffrances qu'eux puisqu'ils étaient 48% à avoir « beaucoup » et « énormément » d'attentes sur le fait de pouvoir aider les autres dans leur prise en charge. Le besoin de « savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades » s'avère important puisque 67% des patients ont déclaré avoir « beaucoup » et

« énormément » d'attentes. Il en est de même concernant le besoin de « travailler » vis-à-vis duquel 52% des patients ont déclaré avoir « beaucoup » et « énormément » d'attentes.

Depuis plusieurs années, les associations de patients ont évolué avec un nombre croissant d'associations dirigées par les patients eux-mêmes et non plus uniquement par les médecins : elles s'investissent dans l'éducation thérapeutique.⁴⁹ Les patients atteints de douleur chronique concourent eux aussi depuis plusieurs années, par le biais d'associations, à l'information du public et à l'amélioration des soins.

L'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD) organise des programmes, diffuse des documents mais aussi crée des centres d'appel et des antennes dans les régions où des bénévoles, formés à l'écoute et à l'éducation thérapeutique, se mettent au service des patients et de leurs proches pour leur apporter aide et soutien dans leur parcours de lutte contre la douleur. Un des projets de l'association est de s'insérer dans les programmes d'éducation thérapeutique des établissements de soins en participant à leur élaboration et à leur mise en œuvre. Elle a de même conçu son propre programme appelé « Mieux Vivre Avec ».

Lors de la co-construction d'un programme, on aura avantage à repérer le plus tôt possible des patients ou représentants d'associations de patients susceptibles de s'engager avec nous dans le projet d'autant plus que la loi HPST et ses décrets d'application pour l'ETP (aout 2010) accorde un rôle pivot et une reconnaissance aux associations de patients dans la mise en œuvre des programmes d'ETP. Ainsi un programme d'ETP pourrait aussi bien être organisé par un médecin ou un professionnel de santé que par un patient mandaté par une association de patients.

4.3.3.2 Les patients experts

Les programmes d'ETP sont aussi des moments propices pour susciter la vocation chez de futurs « patients experts ». Si les associations de patients sont une source de « patients experts » potentielle, notre étude l'est aussi car les patients interrogés avaient un besoin de participer à l'éducation des autres patients et à celle des professionnels de santé (43% de « beaucoup » et d' « énormément » d'attentes cumulées).

Cependant la définition exacte du « patient expert » n'est pas encore établie et les caractéristiques de leur expertise restent floues et sont source de polémiques.⁵⁰ Plusieurs termes sont utilisés pour les désigner : « patient ressource », « patient intervenant » ou « patient formateur ». O. Gross (Université Paris 13) a mené une enquête approfondie auprès de 12 patients experts et a décrit deux types de patients-experts : les uns se consacrent plutôt aux

problématiques biomédicales et les autres sont plutôt portés sur l'accompagnement social et sur le système de soins :

- Ils ont en commun d'être des acteurs sociaux passionnés et altruistes, d'avoir pour objectif d'améliorer la prise en charge de la maladie et/ou sa prévention, de déployer à cet effet des compétences interculturelles, émotionnelles et d'autonomie, et d'assurer des rôles d'interface, de portevoix et d'éclaireurs. Leur expertise est une réponse au sentiment de vulnérabilité provoqué par leur relation intime à la maladie.⁵¹

Si le patient expert devient incontournable dans l'ETP, il existe des questions quant au rôle qu'il pourrait jouer dans la démocratie sanitaire : quelle place pour le patient expert dans la prise de décisions relatives au développement des systèmes de santé, dans l'amélioration de l'offre de soins et de l'offre éducative ? Pour l'instant, il n'existe pas de reconnaissance institutionnelle du statut de patient expert en établissement de santé. Il conviendrait pourtant de définir précisément dans un avenir proche les missions et les champs d'intervention de ces nouveaux « professionnels de santé ».

Ainsi pour P. Barrier « c'est en accordant au patient la possibilité d'accéder à un statut de collaborateur professionnel, que les médecins, le système de soins et les autorités politiques qui en ont la responsabilité, montreraient qu'elles entendent vraiment reconnaître la maturité du patient, c'est-à-dire sa citoyenneté ».⁵²

4.3.4 L'intelligibilité de la maladie et de soi

Nous avons constaté que les patients avaient besoin de parler de leur vécu et de leurs représentations vis-à-vis de la douleur (57% « beaucoup » et « énormément » d'attentes cumulées). Faut-il encore qu'ils puissent s'exprimer et se faire comprendre en acquérant des savoir-faire personnels (méta savoirs) et relationnels. Dans le cadre de l'ETP, il conviendra de toujours prendre en compte les représentations préexistantes du patient afin de pouvoir s'accorder et interférer consciemment avec elles. On peut envisager que la participation de patients experts pourrait favoriser l'expression de leur vécu dans des ateliers en groupe, en particulier pour les patients qui ne sont pas adhérents d'associations.

Donner un sens à la prise en charge, faciliter son vécu de la douleur chronique face à l'entourage, la famille et la société doivent d'abord passer par la compréhension de la maladie avec les différents paramètres impliqués dans la chronicisation de la douleur ainsi que des

principes du traitement et de ses enjeux. Cependant le besoin de « comprendre sa douleur » n'était que de 48% (« beaucoup » et « énormément » d'attentes cumulées). De même ils n'avaient « pas du tout » et « peu d'attente » (57%) sur le fait de « savoir évaluer leur douleur ». Concernant le besoin de « savoir décrire sa douleur », il était également reparti entre « pas du tout et un peu » (33%), « moyennement » (33%) et « beaucoup et énormément » (33%) des attentes. Pourtant, l'utilisation des grilles d'autoévaluation montre en outre la difficulté des patients à localiser la douleur sur un schéma corporel.⁴⁴

4.4 Implications pour l'éducation thérapeutique et perspectives

Cette étude apporte des éléments visant la constitution d'un programme d'ETP pour des patients souffrant de douleur chronique au sein d'une MSP dont l'intégration de la démarche éducative renforcera la dimension d'équipe. Pour l'établir, nous envisageons de nous appuyer sur les 11 besoins ayant été les plus demandés. Parallèlement aux besoins exprimés par les patients, ceux vus par les soignants sont aussi importants, les patients n'étant pas conscients de tous les bénéfices de l'ETP. Il sera utile par la suite de croiser les besoins des patients et soignants afin d'établir les besoins les plus importants amenant à l'acquisition de compétences utiles et faisables en fonction des moyens de la MSP. Aussi la mise en œuvre d'une ETP passera par une sensibilisation à la démarche éducative des soignants qui participeront au projet de soins. Une perspective sera de réaliser une étude confirmatoire pour évaluer la satisfaction des patients qui suivront les séances d'ETP basées sur ces 11 besoins.

Si les patients avaient classé la finalité « citoyenneté de santé » en dernière, il n'empêche pas qu'ils avaient des attentes importantes (Tableau 7) puisque les 3 besoins la concernant étaient parmi les 11 besoins les plus fréquents. Nous aurons avantage à repérer le plus tôt possible des patients ou représentants d'associations de patients susceptibles de s'engager avec nous dans le projet. C'est dans ce sens qu'un carrefour médico-social autour de la douleur chronique avait été organisé le 12 octobre 2016 aux villages Vovéens.

Ce projet d'éducation thérapeutique de la MSP part de la nécessité de développer l'accessibilité et d'adapter l'offre à l'exigence de proximité pour remporter l'adhésion des patients à un programme personnalisé. C'est un vrai enjeu de relever le défi de permettre au plus grand nombre de patients d'acquérir les compétences nécessaires pour gérer leur maladie et leur traitement afin de mieux en vivre. Toutefois il faudra faire attention quant à la modalité de dispense de l'ETP et de la sélection des patients afin de ne pas continuer à creuser les écarts

en inégalités de santé car selon l'HCSP, l'ETP tendrait à les augmenter, notamment chez les individus dont le niveau de littératie en santé (LS) est faible.⁵³ Ainsi la littératie en santé des patients douloureux chroniques dans le cadre du programme d'ETP sera considérée comme importante pour développer ou renforcer leurs compétences psychosociales ou d'adaptation et de permettre de mettre en place des dispositifs adaptés en prenant en compte les inégalités sociales de santé en termes de compréhension mais aussi d'actions pour les réduire. L'ETP devra aussi s'axer davantage sur une approche populationnelle en considérant les situations socio-économiques et écologiques des files actives (participants, refus, abandons).⁵³ Notre étude, dans ce sens, en a apporté des éléments et a permis d'associer des profils de patients douloureux chroniques à des besoins éducatifs spécifiques.

Notons enfin que les finalités de l'ETP exprimées dans ce travail sont communes à d'autres pathologies chroniques et devraient permettre une mise en commun d'outils pour proposer un modèle d'ETP pour les patients « pluripathologiques ».

5 CONCLUSION

Notre enquête a permis de dresser un profil type de patient demandeur d'ETP : il s'agit d'un homme ou d'une femme d'âge moyen (50 ans) en arrêt de travail ou en invalidité à cause d'une lombalgie qui occupait un post d'ouvrier. Les patients avec une fibromyalgie ou un RIC avaient aussi des attentes élevées de participation à des séances d'ETP. Elle a également permis d'identifier 11 besoins éducatifs les plus sollicités par les patients douloureux chroniques consultant chez les médecins généralistes des villages Vovéens, notamment ceux concernant les besoins de « connaître d'autres thérapeutiques », de « gérer au quotidien leur vie et leur maladie » et « d'aider les autres ». En ETP, l'identification des besoins et la détermination des objectifs des patients sont les bases de la prise en charge éducative. Concernant notre équipe, ces thématiques vont permettre de construire un programme d'ETP avec des objectifs éducatifs adaptés aux attentes locales.

6 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Serrie A, Mourman V, Treillet E, Maire A, Maillard G. La prise en charge de la douleur chronique : un problème de société. Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement. juin 2014;15(3):106-14.
2. Boureau F. Modèles théoriques cognitifs et comportementaux de la douleur chronique. Douleur et Analg. 1 déc 1999;12(4):265.
3. Haute Autorité de Santé. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Consensus formalisé. Argumentaire. Saint-Denis La Plaine : HAS; 2008.
4. Du S, Yuan C, Xiao X, Chu J, Qiu Y, Qian H. Self-management programs for chronic musculoskeletal pain conditions: a systematic review and meta-analysis. Patient Educ Couns. déc 2011;85(3):e299-310.
5. Louw A, Zimney K, Puentedura EJ, Diener I. The efficacy of pain neuroscience education on musculoskeletal pain: A systematic review of the literature. Physiother Theory Pract. juill 2016;32(5):332-55.
6. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal officiel, n°0167 du 22 juillet 2009, p. 12184.
7. Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, ARS. Fond d'Intervention Régional (FIR) : rapport d'activité 2014, 2015, 172 p.
8. Sandrin-Berthon B. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Haut conseil de la santé publique [en ligne]. 2009 [consulté le 14/01/2016] ; 36 p. Disponible : www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20091112_edthsoprre.pdf
9. Jaffiol C, Corvol P, Reach G, Basdevant A, Bertin E. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. Paris: Académie Nationale de Médecine; 2013;23p.
10. Jacquat D. Éducation thérapeutique du patient : Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Rapport au premier ministre [en ligne]. Assemblée Nationale, 2010 [consulté le 14/01/2016] ; 65 p. Disponible : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Education_therapeutique_du_patient.pdf
11. Deccache A. Éducation du patient : comprendre les besoins du patients, communication orale [en ligne]. CIESP ; 2008 [consulté le 10/02/2016]. Disponible : <http://slideplayer.fr/slide/1309693/>
12. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Saint-Denis : HAS ; 2008
13. De La Tribonnière X. Pratiquer l'éducation thérapeutique. L'équipe et les patients. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2016. 328 p.
14. D'Ivernois JF. Quelle éducation thérapeutique du patient ? Journées Médicales de la MSA [en ligne]. Avril 2008 [consulté le 10/02/2016]. Disponible : <http://ipcem.org/img/ouvrages/PwptMSA.pdf>
15. De Andrade V, Gagnayre R. les 30 mots de l'éducation thérapeutique du patient [en ligne]. Université Paris 13, laboratoire de pédagogie de la santé, 39 p ; [consulté le 10/02/2016]. Disponible : <http://ipcem.org/img/ouvrages/MOTS.pdf>
16. Falque S, Tartavull S. Vécu et attentes des patients douloureux chroniques en médecine générale : étude qualitative en Rhône-Alpes [en ligne]. 69 p. Thèse d'exercice : Médecine : Grenoble : Université Joseph Fourier : 2014 [consulté le 18/02/2016]. Disponible : https://dumas.ccsd.cnrs.fr/file/index/docid/1063748/filename/2014GRE15044_falque_stephanie_et_tartavull_sebastien_1_D.pdf

17. Midy V. Vécu et attentes des patients douloureux chroniques en médecine générale [en ligne]. 71 p. Thèse d'exercice : Médecine : Nancy : Université De Lorraine : 2013 [consulté le 18/02/2016]. Disponible : <http://www.theseimg.fr/1/sites/default/files/th-se%20relue%20VM%20def.pdf>
18. Cayla M. Attentes des patients douloureux chroniques en médecine générale : étude qualitative auprès de patients du Cher [en ligne]. 48 p. Thèse d'exercice : Médecine : Tours : Université François-Rabelais : 2013 [consulté le 18/02/2016]. Disponible : http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2013_Medecine_CaylaMarie.pdf
19. Dupeyron A, Ribinik P, Gélis A, Genty M, Claus D, Hérisson C, et al. Education in the management of low back pain: literature review and recall of key recommendations for practice. *Ann Phys Rehabil Med*. juill 2011;54(5):319-35.
20. Marty M, Henrotin Y. Information for patients with low back pain: from research to clinical practice. *Joint Bone Spine*. déc 2009;76(6):621-2.
21. Jacobi CE, Boshuizen HC, Rupp I, Dinant HJ, van den Bos GAM. Quality of rheumatoid arthritis care: the patient's perspective. *Int J Qual Health Care*. févr 2004;16(1):73-81.
22. Garneau K, Iversen M, Jan S, Parmar K, Tsao P, Solomon DH. Rheumatoid arthritis decision making: many information sources but not all rated as useful. *J Clin Rheumatol*. août 2011;17(5):231-5.
23. Cedraschi C, Allaz AF, Piguet V. Le rôle des représentations de la maladie et de la douleur dans la relation patient-thérapeute. *Doul et Analg*. 1 juin 1998;11(2):91-5.
24. Laroche F. Les mots, les pensées et les comportements-pièges des patients et de leurs médecins. *Joint Bone Spine* 2009;76:522-8.
25. Goubert L, Crombez G, De Bourdeaudhuij I. Low back pain, disability and back pain myths in a community sample: prevalence and interrelationships. *Eur J Pain*. août 2004;8(4):385-94.
26. Hamnes B, Hauge MI, Kjekken I, Hagen KB. « I have come here to learn how to cope with my illness, not to be cured »: a qualitative study of patient expectations prior to a one-week self-management programme. *Musculoskeletal Care*. déc 2011;9(4):200-10.
27. Laroche F. Éducation thérapeutique et lombalgie chronique. *Douleur Analgésie*. déc 2011;24(4):197-206.
28. Marchand F, Mimassi N, Autret J, Baron D. Les difficultés d'observance dans la prise en charge des douleurs chroniques non cancéreuses. *Douleurs*. 2006;7(1):17-21.
29. Fouquet S, Orset M. Prise en charge des patients douloureux chroniques : analyse des besoins des patients vis-à-vis de leurs médicaments antalgiques [en ligne]. 181 p. Thèse d'exercice : Pharmacie : Grenoble : Université Joseph Fourier : 2012 [consulté le 9/10/2016]. Disponible : https://dumas.ccsd.cnrs.fr/file/index/docid/766101/filename/2012GRE17063_sophie_fouquet_et_maxime_orset_1_D.pdf
30. Perdriger A, Pouplin S, Dartois A, Beauvais C. Objectifs et besoins éducatifs des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques. *Revue du Rhumatisme Monographies*. juin 2013;80(3):152-6.
31. Crombez G, Vlaeyen JW, Heuts PH, Lysens R. Pain-related fear is more disabling than pain itself: evidence on the role of pain-related fear in chronic back pain disability. *Pain*. mars 1999;80(1-2):329-339.
32. Thiriart F. Le recours aux médecines complémentaires et alternatives en milieu rural Lorrain [en ligne]. 82 p. Thèse d'exercice : Médecine : Nancy : Université De Lorraine : 2012 [consulté le 9/12/2016]. Disponible : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2012_THIRIART_FRANCK.pdf
33. Bontoux D, Couturier D, Menkès CJ. Thérapies complémentaires - acupuncture, hypnose, ostéopathie, tai-chi - leur place parmi les ressources de soins. *Académie Nationale De*

- Médecine [en ligne]. 2013 [consulté le 9/10/2016] ; 31 p. Disponible : <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2013/07/4.rapport-Th%C3%A9rapies-compl%C3%A9mentaires1.pdf>
34. Ministère des Affaires sociales et de la Santé [en ligne]. Île-de-France : Espace droits des usagers ; 2011 [consulté le 9/02/2016]. Disponible : <http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/projet-d-education-therapeutique.html>
 35. Baudrant M, Vion V. Un programme d'ETP dédié au patient douloureux chronique une mise en œuvre partenariale des structures de prise en charge de la douleur de Rhône-Alpes « Kit-KAD - Accompagner la Douleur » [en ligne]. Grenoble : UTEP SEFOR ; 2015 [consulté le 08/03/2016]. Disponible : <http://www.se-for.com/medias/retp5/c2.pdf>
 36. Maisonneuve H, Fournier J-P. Construire une enquête et un questionnaire. Revue des Etudiants en Soins Primaires & Chercheurs Toulousains [en ligne]. 2012 oct [consulté le 02/03/2016] ;(2):15-21. Disponible : http://e-respect.fr/uploads/02_octobre2012.pdf
 37. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. Eur J Pain. mai 2006;10(4):287-333
 38. Bouhassira D, Lantéri-Minet M, Attal N, Laurent B, Touboul C. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. Pain. juin 2008;136(3):380-7.
 39. Gaumont I, Arsenault P, Marchand S. Specificity of female and male sex hormones on excitatory and inhibitory phases of formalin-induced nociceptive responses. Brain Res. 2 août 2005;1052(1):105-11.
 40. Bartley EJ, Fillingim RB. Sex differences in pain: a brief review of clinical and experimental findings. Br J Anaesth. juill 2013;111(1):52-8.
 41. Collett BJ, Berkley K, Task Force on Fact Sheets for the Global Year Against Pain 'Pain in Women' 20078. The IASP Global Year Against Pain in Women. PAIN [en ligne]. 2007;132 [consulté le 10/09/2019]. Disponible sur : http://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/GlobalYearAgainstPain2/RealWomenRealPainFactSheets/All_English.pdf
 42. Perrot S. Impact sociétal de la douleur en France : Présentation des données de l'étude « National Health and Wellness Survey (NHWS) » [en ligne]. Hôtel Dieu, Paris : SIP ; 2012 [consulté le 12/10/2016]. Disponible : https://www.sip-platform.eu/files/redakteur-bereich/National%20Initiatives/France/French_SIP_2012_S%20PerrotNEW%20.pdf
 43. Médecin du Monde. Etat de santé et accès aux soins des agriculteurs des Combrailles. Une étude quantitative et qualitative [en ligne]. Editions : Médecins du Monde ; 2015 [consulté le 16/09/2016]. 16 p. Disponible : <http://www.medecinsdumonde.org/fr/actualites/publications/2016/09/13/etat-de-sante-acces-aux-soins-des-agriculteurs-des-combrailles#>
 44. Le Goaziou MF, Girier P, Moreau A, Jandot M. Les patients et leur douleur chronique. Exercer. 2005;72:18-22
 45. Amiel J. Eclairer et partager sur les approches non médicamenteuses visant à soulager la douleur chronique : conception d'une offre éducative à destination des patients et des professionnels de santé [en ligne]. 204 p. Thèse d'exercice : Pharmacie : Grenoble Alpes : Université Joseph Fourier : 2015 [consulté le 16/12/2016]. Disponible : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01414863/document>
 46. Mateos A, Lafon B. Quel est le rôle d'une assistante sociale dans une structure de prise en charge de la douleur ? Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement. sept 2011;12(4):165-7.
 47. Fatio MM. Pain management program une nouvelle référence pour la médecine physique réadaptation. Douleurs. Avril 2016 ; 17(2) :53-60.

48. Pouplin S. Éducation thérapeutique du patient (ETP) en rhumatologie : principales indications, modalités et évaluation. *Douleur analg.* 1 mars 2015 ; 28(1) : 40-6.
49. Lecimbre E., Gagnayre Rémi, Deccache Alain, d'Ivernois Jean-François, « Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France », *Santé Publique*, 4/2002 (Vol. 14), p. 389-401.
50. d'Ivernois J.-F. , Gagnayre R. , *Apprendre à éduquer le patient* , 5e édition , Malone , 2016
51. Gross O. Les caractéristiques de l'identité professionnelle du patient expert. Communication orale. 1^{er} Colloque international sur la recherche en éducation thérapeutique du patient : De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient : aspects méthodologiques. 2015. Paris.
52. Barrier P. Les ambiguïtés du « patient expert ». *Médecine des Maladies Métaboliques* ; 1 juin 2016;10(4):348-52.
53. Haut Conseil de la santé publique AVIS relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Décembre 2015
54. WHO (1998). Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group. WHO-Regional Office for Europe, 77 p.
55. Sandrin-Berthon B. « Éducation pour la santé, éducation thérapeutique : quelles formations en France ? État des lieux et recommandations. » Rapport établi à la demande du ministre délégué à la Santé, mars 2002, 86 p.
56. Deccache A. Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS. *La santé de l'homme*, 1999, 341, 12-14.
57. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique patient et la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient
58. Lacroix A et Assal J-Ph. L'éducation thérapeutique du patient, nouvelles approches de la maladie chronique. Paris, Vigot, coll. Education du patient, 1998, 205 p.
59. Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Lagger G, Golay A. L'éducation thérapeutique du patient, quelle histoire ! *Médecine des Maladies Métaboliques* 2013 ; 7 : 543-7.
60. Miller L.V, Goldstein G. More efficient care of diabetic patients in a country-hospital setting. *N. Engl. J. Med.*, 1972, 286, 1388 - 1394.
61. Assal JP, Gfeller R. Le vécu du malade diabétique. *Folia Psychopratice* 1979;10.
62. Tourette-Turgis, C., Thievenaz, J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. Note de synthèse. *Savoirs* ; 2014. 2, 35, 9-48.
63. HCSP, *La santé en France 1994-1998*, Paris, La documentation française, 1998 ; 309 p
64. Ministère de l'emploi et de la solidarité. Plan national d'éducation pour la santé (PNEPS). *L'éducation pour la santé : un enjeu de santé publique* février 2001
65. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
66. Ministère du travail de l'emploi et de la santé. Paris. FRA. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 : rapport annuel du comité de suivi 2010. Paris : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé ; 2011.
67. Haute Autorité de santé. Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ? Recommandations. HAS ; Juin 2007
68. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport remis au ministre de la santé, de la jeunesse et des sports. Paris ; 2008 ; 171 p

69. Grenier B, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient au travers des textes législatifs et réglementaires et des rapports professionnels de 2002 à 2006. Université Paris 13, laboratoire de pédagogie de la santé, 2006 : 45 p.
70. Haute Autorité de santé. Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide pour les coordonnateurs et les équipes. Saint-Denis : HAS ; 2014.
71. Haute Autorité de santé. Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Démarche d'auto-évaluation. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2014.
72. Hamy-Shoshany S. Freins et dynamiques à la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique du patient en soins primaires [en ligne]. 113 p. Thèse d'exercice : Médecine : Lyon : Université Claude Bernard : 2015 [consulté le 15/11/2016]. Disponible : http://bibnum.univ-lyon1.fr/nuxeo/nxfile/default/1f5aee48-e8ff-41a3-9fb5-c835eb5f4e3b/blobholder:0/THm_2015_HAMY-SHOSHANY_Sandrine.pdf
73. Merskey H, Bogduk N. Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Force on taxonomy of the international association for the study of pain. Seattle: IASP; 1994.
74. World Health Organization. A new understanding chronic pain. In: Kaplun A, editor. Health promotion and chronic illness. Discovering a new quality of health. Copenhagen: WHO Regional Publications; 1992. p. 141-226.
75. American Society of Anesthesiologists. Practices guidelines for chronic pain management. A report by the American Society of Anesthesiologist Task Force on Pain. Management Chronic Pain Section, Anesthesiology, 1997, 86, p. 995-1004.
76. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire. Recommandations pour la pratique clinique. Paris: ANAES; 1999.
77. Sanders SH, Rucker KS, Anderson KO, Harden RN, Jackson KW, Vicente PJ, et al. Guidelines for program evaluation in chronic non-malignant pain management. J Back Musculoskeletal Rehabil 1996; 7: 19-25.
78. Circulaire DGS/DH N° 98/586 du 22 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés. Ministère de l'emploi et de la solidarité. Direction générale de la santé. Direction des hôpitaux. 1998.
79. Le Programme de lutte contre la douleur 2002-2005. Ministère délégué à la Santé, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Paris. 2002.
80. Plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010. Ministère de la Santé et des Solidarités. Paris. 2006.
81. M. Lantéri-Minet. ECONEP : Évaluation du coût lié à la prise en charge des patients présentant des douleurs neuropathiques. Société française d'étude et de traitement de la douleur, 6e Congrès, Nantes 2006
82. Beauvais C, Perdriger A. Diversité et répartition territoriale des programmes d'éducation thérapeutique pour les maladies ostéoarticulaires : recensement auprès des agences régionales de santé (ARS). 2012 ; Rev Rhum 79 : A301
83. Conférence nationale de santé. Avis du 17 septembre 2013 sur le projet de programme national douleur (2013-2017) [en ligne]. [consulté le 16/11/2016]. Disponible : http://www.cns.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_proj_prog_douleur_1709_env_av_260913_rel_jol.pdf

7 ANNEXES

7.1 Questionnaire

Besoins des patients douloureux chroniques dans la perspective d'une éducation thérapeutique à la MSP des villages Vovéens.

Partie 1

1. Quelle est votre date de naissance ?
2. Quel est votre sexe ?
3. Dans quelle ville vivez-vous actuellement ?
4. Quelle est votre situation professionnelle actuelle ?

<input type="checkbox"/> En activité à temps plein	<input type="checkbox"/> Au chômage
<input type="checkbox"/> En arrêt de travail	<input type="checkbox"/> A la retraite (ou en pré-retraite)
<input type="checkbox"/> En invalidité	<input type="checkbox"/> Sans activité, précisez.....
5. Quelle était votre dernière profession ou quelle est votre profession actuelle ?

Partie 2

6. De quelle maladie souffrez-vous ?

<input type="checkbox"/> Lombalgie	<input type="checkbox"/> Rhumatisme (PR, SPA, PPR, Horton)
<input type="checkbox"/> Sciatique	<input type="checkbox"/> Neuropathie Diabétique
<input type="checkbox"/> Dorsalgie	<input type="checkbox"/> Zona, névralgie post herpétique
<input type="checkbox"/> Arthrose du genou	<input type="checkbox"/> Fibromyalgie
<input type="checkbox"/> Arthrose de la hanche	<input type="checkbox"/> Algodystrophie
<input type="checkbox"/> Migraine/Céphalée/Douleur de la face	<input type="checkbox"/> Polyarthrose
	<input type="checkbox"/> Autres douleurs :
7. Depuis combien d'années dure votre douleur ?

<input type="radio"/> Moins d'1 an	<input type="radio"/> Entre 6 et 10 ans
<input type="radio"/> Entre 1 et 5 ans	<input type="radio"/> 11 ans et plus
8. Avez-vous consulté une structure spécialisée dans la prise en charge de la douleur chronique ?
9. Connaissez-vous l'éducation thérapeutique du patient ? Si réponse négative, explication de l'ETP

Partie 3

10. Souhaiteriez-vous bénéficier d'une éducation thérapeutique ?

<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non, pourquoi ?
---------------------------	---------------------------------------
11. Comment souhaiteriez-vous la faire ?

<input type="radio"/> En entretiens individuels approfondis
<input type="radio"/> En groupe de 4 à 6 malades (cours, conférence, atelier)
<input type="radio"/> Les deux
12. Avec qui ?

<input type="checkbox"/> Un médecin	<input type="checkbox"/> Un(e) psychologue
<input type="checkbox"/> Un(e) infirmière	<input type="checkbox"/> Une association de patients

Un(e) kinésithérapeute

Autres : précisez

Partie 4

Les Finalités de l'éducation thérapeutique

Notez de 1 (Pas du tout d'attente) à 5 (Énormément d'attente) vos besoins concernant :

- 1 : Pas du tout d'attente
- 2 : Un peu d'attente
- 3 : Moyennement d'attente
- 4 : Beaucoup d'attente
- 5 : Énormément d'attente

I. Développer une intelligibilité de la maladie et de soi :

- 13. Comprendre sa douleur :
- 14. Savoir décrire sa douleur :
- 15. Savoir évaluer sa douleur :
- 16. Pouvoir parler du vécu et des représentations de sa douleur :

II. Prévenir, faire face aux crises douloureuses

- 17. Savoir repérer les signes annonçant une crise douloureuse :
- 18. Savoir gérer le traitement médicamenteux de la douleur aiguë :
- 19. Savoir utiliser des méthodes non médicamenteuses pour une crise douloureuse
- 20. Savoir décider dans l'urgence :

III. Gérer au quotidien sa vie et sa maladie :

- 21. Améliorer l'écoute de mon entourage :
- 22. Pouvoir poursuivre une activité de loisirs :
- 23. Pouvoir travailler :
- 24. Pouvoir rester à mon domicile :
- 25. Connaître mes droits vis à vis de la douleur :

IV. Améliorer l'observance thérapeutique:

- 26. Différencier le traitement de fond de celui des accès douloureux :
- 27. Savoir prévenir les effets indésirables du traitement :
- 28. Reconnaître les signes de surdosage :
- 29. Apprendre d'autres thérapeutiques :

V. Citoyenneté de santé:

- 30. Pouvoir aider les autres dans leur prise en charge :
 - 31. Savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades :
 - 32. Participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé :
33. Parmi ces 5 finalités, hiérarchisez du plus important (5) au moins important (1) :
- Intelligibilité de la maladie et de soi
 - Prévenir, faire face aux crises douloureuses
 - Gérer au quotidien sa vie et sa maladie
 - Améliorer son observance thérapeutique
 - Développer une citoyenneté de sa santé

7.2 Fréquence et proportion des réponses aux 20 items du questionnaire des 42 patients interrogés

		N	(%)
1 Développer une intelligibilité de la maladie et de soi			
1.1 Comprendre sa douleur	1 pas du tout besoin	5	11,9%
	2 un peu besoin	5	11,9%
	3 moyennement besoin	12	28,6%
	4 beaucoup besoin	15	35,7%
	5 énormément besoin	5	11,9%
1.2 Savoir décrire sa douleur	1 pas du tout besoin	6	14,3%
	2 un peu besoin	8	19,0%
	3 moyennement besoin	14	33,3%
	4 beaucoup besoin	9	21,4%
	5 énormément besoin	5	11,9%
1.3 Savoir évaluer sa douleur	1 pas du tout besoin	14	33,3%
	2 un peu besoin	10	23,8%
	3 moyennement besoin	6	14,3%
	4 beaucoup besoin	7	16,7%
	5 énormément besoin	5	11,9%
1.4 Pouvoir parler du vécu et des représentations de la douleur	1 pas du tout besoin	3	7,1%
	2 un peu besoin	6	14,3%
	3 moyennement besoin	9	21,4%
	4 beaucoup besoin	6	14,3%
	5 énormément besoin	18	42,9%

2 Prévenir, faire face aux crises majeures			
2.1 Savoir repérer les signes annonçant une crise douloureuse	1 pas du tout besoin	7	16,7%
	2 un peu besoin	6	14,3%
	3 moyennement besoin	14	33,3%
	4 beaucoup besoin	11	26,2%
	5 énormément besoin	4	9,5%
2.2 Savoir gérer le traitement médicamenteux de la douleur aigue	1 pas du tout besoin	14	33,3%
	2 un peu besoin	10	23,8%
	3 moyennement besoin	7	16,7%
	4 beaucoup besoin	5	11,9%
	5 énormément besoin	6	14,3%
2.3 Savoir utiliser des méthodes non médicamenteuses pour une crise douloureuse	1 pas du tout besoin	4	9,5%
	2 un peu besoin	5	11,9%
	3 moyennement besoin	10	23,8%
	4 beaucoup besoin	15	35,7%
	5 énormément besoin	8	19,0%
2.4 Savoir décider dans l'urgence	1 pas du tout besoin	9	21,4%
	2 un peu besoin	7	16,7%
	3 moyennement besoin	9	21,4%
	4 beaucoup besoin	11	26,2%
	5 énormément besoin	6	14,3%

3 Gérer au quotidien sa vie et sa maladie			
3.1 Améliorer l'écoute de mon entourage	1 pas du tout besoin	13	31,0%
	2 un peu besoin	6	14,3%
	3 moyennement besoin	7	16,7%
	4 beaucoup besoin	8	19,0%
	5 énormément besoin	8	19,0%
3.2 Pouvoir poursuivre une activité de loisirs	1 pas du tout besoin	6	14,3%
	2 un peu besoin	5	11,9%
	3 moyennement besoin	8	19,0%
	4 beaucoup besoin	12	28,6%
	5 énormément besoin	11	26,2%
3.3 Pouvoir travailler	1 pas du tout besoin	9	21,4%
	2 un peu besoin	3	7,1%
	3 moyennement besoin	8	19,0%
	4 beaucoup besoin	9	21,4%
	5 énormément besoin	13	31,0%
3.4 Pouvoir rester à mon domicile	1 pas du tout besoin	8	19,0%
	2 un peu besoin	7	16,7%
	3 moyennement besoin	13	31,0%
	4 beaucoup besoin	6	14,3%
	5 énormément besoin	8	19,0%
3.5 Connaître mes droits vis à vis de la douleur	1 pas du tout besoin	4	9,5%
	2 un peu besoin	1	2,4%
	3 moyennement besoin	6	14,3%
	4 beaucoup besoin	11	26,2%
	5 énormément besoin	20	47,6%

4 Améliorer l'observance thérapeutique			
4.1 Différencier le traitement de fond de celui des accès douloureux	1 pas du tout besoin	15	35,7%
	2 un peu besoin	11	26,2%
	3 moyennement besoin	8	19,0%
	4 beaucoup besoin	5	11,9%
	5 énormément besoin	3	7,1%
4.2 Savoir prévenir les effets indésirables du traitement	1 pas du tout besoin	5	11,9%
	2 un peu besoin	10	23,8%
	3 moyennement besoin	11	26,2%
	4 beaucoup besoin	7	16,7%
	5 énormément besoin	9	21,4%
4.3 Reconnaître les signes de surdosage	1 pas du tout besoin	14	33,3%
	2 un peu besoin	12	28,6%
	3 moyennement besoin	8	19,0%
	4 beaucoup besoin	3	7,1%
	5 énormément besoin	5	11,9%
4.4 Apprendre d'autres thérapeutiques	1 pas du tout besoin	1	2,4%
	2 un peu besoin	4	9,5%
	3 moyennement besoin	1	2,4%
	4 beaucoup besoin	23	54,8%
	5 énormément besoin	13	31,0%

5 Citoyenneté de santé			
5.1 Pouvoir aider les autres dans leur prise en charge	1 pas du tout besoin	7	16,7%
	2 un peu besoin	4	9,5%
	3 moyennement besoin	11	26,2%
	4 beaucoup besoin	6	14,3%
	5 énormément besoin	14	33,3%
5.2 Savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades	1 pas du tout besoin	7	16,7%
	2 un peu besoin	4	9,5%
	3 moyennement besoin	3	7,1%
	4 beaucoup besoin	15	35,7%
	5 énormément besoin	13	31,0%
5.3 Participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé	1 pas du tout besoin	6	14,3%
	2 un peu besoin	4	9,5%
	3 moyennement besoin	14	33,3%
	4 beaucoup besoin	10	23,8%
	5 énormément besoin	8	19,0%

7.3 Eléments bibliographiques pertinents

7.3.1 L'éducation thérapeutique du patient

7.3.1.1 Définition

La définition de référence : le rapport OMS publié en 1998

La grande majorité des auteurs qui définissent ce qu'ils entendent par éducation thérapeutique se réfèrent à un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé publié en 1998 par son bureau européen. C'est le premier document à définir l'action éducative sous le terme Education Thérapeutique du Patient (ETP) et fait consensus dans la communauté scientifique internationale quant à ses objectifs et son champ d'action.

Ce rapport intitulé « Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease » propose une définition de l'éducation thérapeutique dans les termes suivants :

- « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ». ⁵⁴

Cette définition élaborée avec l'université Paris 13 de Bobigny (JF d'Ivernois et R Gagnayre), l'université catholique de Louvain (A Deccache) et l'université de Genève (J.Ph Assal) a été reprise par la Haute Autorité de Santé (HAS) et par l'Institut national pour la prévention et l'éducation pour la santé (INPES) en 2007 intégrant l'éducation thérapeutique comme une authentique pratique de santé.

L'éducation thérapeutique s'adresse donc aux patients atteints de pathologie chronique qui, une fois le traitement institué, nécessite une mise en place dans leur vie d'un ensemble de mesures touchant à la connaissance de la maladie et du traitement, des compétences d'auto-soins et d'auto-adaptation.¹² Ainsi le patient tient tôt ou tard un rôle actif et permanent sur sa maladie avec l'acquisition des savoir-faire adéquats. Ces compétences sont transmises au patient pour qu'il trouve un équilibre entre sa vie quotidienne et le contrôle optimal de sa maladie le rendant plus autonome. Bien sûr cela nécessite que le patient soit engagé dans cette démarche d'éducation thérapeutique dans une relation de confiance, les résistances étant nombreuses. Ce changement de statut implique aussi la modification en miroir des attitudes du soignant dans la relation médecin-patient avec délivrance d'une information qui n'est plus directive et paternaliste mais qui se fonde sur l'échange, le partage et la réciprocité.⁵⁰

7.3.1.2 Education pour la santé et éducation thérapeutique : une indispensable continuité et une distinction importante

L'éducation pour la santé, qui fait partie de la prévention primaire, s'inscrit dans une perspective d'amélioration globale de la santé. Elle a pour but l'acquisition par chaque citoyen,

tout au long de sa vie, des compétences et des moyens qui lui permettront de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celles de la collectivité. Elle s'adresse à la population dans son ensemble avec le souci d'être accessible à tous. Elle concerne tous ceux qui, par leur profession ou leur mandat, influencent la santé de la population, à travers les décisions qu'ils prennent ou les conduites qu'ils adoptent.⁵⁵ In fine, elle a pour objectif de faire évoluer les comportements individuels afin de favoriser une bonne santé.

L'ETP se situe au niveau des préventions secondaire et tertiaire et fait partie de l'éducation pour la santé et plus globalement encore de la promotion de la santé. Selon Deccache « elle touche à la partie de l'éducation directement liée au traitement (curatif ou préventif) et qui est du rôle strict des soignants ».⁵⁶ Ce volet de l'éducation fait donc partie de la fonction soignante et du traitement. Pour mettre en œuvre cette éducation thérapeutique, les soignants doivent acquérir des compétences spécifiques à travers une formation ou un accompagnement méthodologique.⁵⁷ Elle répond à des critères définis par la loi et est déployée via des programmes qui doivent être autorisés par l'ARS.

Que l'on parle d'éducation pour la santé ou d'éducation thérapeutique, le but recherché est le même : acquérir des compétences pour entretenir et développer son capital santé. Il n'y a donc pas lieu de les opposer. Mais on peut distinguer trois principales spécificités de l'ETP.

- La première est en lien avec la question de la temporalité. Comme le souligne Gagnayre,⁵⁰ dans le cadre de l'éducation pour la santé, le temps nécessaire à l'appropriation de compétences pour préserver ou améliorer sa santé est sans conséquences immédiates car le sujet est a priori en bonne santé. Dans le cadre de l'ETP, la personne atteinte d'une maladie chronique ou concernée par des facteurs de risque, se trouve dans des temporalités (biomédicales, psychologiques et sociales) différentes. Le modèle chronique impose une autre gestion du temps : recherche d'un équilibre permanent entre une urgence d'apprentissage pratique pour réaliser des autosoins et les réaménagements psychoaffectifs, accélération des transformations des compétences de santé favorisée par les choix pédagogiques.
- La deuxième concerne l'apparition de la maladie comme moment du changement de statut de l'individu, moment qui ne se retrouve pas dans l'éducation pour la santé. En effet, lorsque le diagnostic d'une maladie chronique ou d'un handicap est posé, la vie du sujet ne sera plus comme avant. La survenue de cet événement irréversible n'est pas sans conséquences psychiques, sociales et identitaires. La maladie va nécessiter un remaniement important du sujet qui passe notamment par l'acceptation de la maladie.⁵⁸
- La troisième tient aux professionnels impliqués. L'ETP va devoir mobiliser les compétences de professionnels de différents champs, comme en éducation pour la santé. Cependant, elle nécessite l'implication des soignants.

A cela s'ajoute un prérequis relationnel indispensable à l'ETP, qualifié de « posture éducative » sans laquelle il n'est pas d'éducation thérapeutique.

7.3.1.3 Les facteurs qui ont concouru au développement de l'éducation thérapeutique du patient

L'ETP est un champ d'études et de pratiques qui, depuis plus de 40 ans, prend sa place dans le système de soin de différents pays. Elle s'est développée dans un contexte particulier. Gagnayre R précise qu'à l'origine de l'éducation thérapeutique s'identifient quatre principaux facteurs :

- Le premier concerne les progrès de la médecine qui permettent de vivre plus longtemps avec une ou plusieurs maladie(s), en contrepartie de soins à réaliser par les patients eux-mêmes. Les traitements deviennent complexes et de longue durée, nécessitant de leur part une participation active ;
- Le deuxième facteur est économique. L'accroissement du nombre de patients porteurs d'affection(s) chronique(s) rend impossible une prise en charge individuelle de tous les instants, trop coûteux. Une délégation de compétence est devenue nécessaire.
- Le troisième facteur est philosophique : tout être est capable d'autonomie et d'autodétermination. Cette revendication du droit à l'égalité et à l'autodétermination s'est développée dès la fin des années 1950. Elle lui octroie des droits en tant que malade et lui confère des compétences propres et des capacités de décision. C'est la première transformation de la relation médecin-patient vers une relation plus partenariale que directive. Cette évolution s'inscrit dans le mouvement d'empowerment apparu chez les Anglo-Saxons. Le modèle du « médecin décideur », fondé sur une relation soignant-patient paternaliste, où le rôle du patient est souvent restreint au simple consentement, n'est plus adapté aux besoins des patients. Ceux-ci souhaitent une relation plus équilibrée, fondée sur l'échange d'informations, la délibération et une véritable interaction entre les deux parties.
- Enfin, le quatrième facteur est la notion même de santé envisagée comme un bien, de nature complexe qui conduit de plus en plus les patients à se positionner comme des « producteurs de santé » opérant des choix thérapeutiques qu'ils estiment dorénavant leur revenir. Ces comportements protecteurs de santé ont été, dès les années 1960, développés dans le champ de la psychologie, de la santé publique et des sciences de l'éducation.⁵⁰

7.3.1.4 De la naissance à une volonté politique de développement de l'ETP face à l'augmentation des maladies chroniques

Il n'existe pas, à proprement parler, une histoire de l'ETP, hormis des moments propices à son développement dans ses rapports avec la médecine, la promotion de la santé et l'éducation pour la santé.⁵⁹ Les débuts de l'ETP sont intimement liés à la diabétologie car parmi toutes les maladies chroniques, le diabète est celle pour laquelle l'ETP a été jusqu'à présent la plus développée, formalisée et évaluée.

Si l'ETP a été institutionnalisée récemment par la loi HSPT de 2009,⁶ son histoire commence dans les années 70, aux Etats-Unis par la publication de Leona Miller de l'article princeps, véritable acte de naissance officiel de l'Education du diabétique.⁶⁰ Elle montra que des patients diabétiques issus de milieux défavorisés de Los Angeles ont pu bénéficier avantageusement d'un transfert de compétences des soignants vers les patients, notamment en mettant en place une équipe éducative visant à enseigner aux malades les bases du traitement afin de prévenir les accidents métaboliques. Elle vit ainsi décroître la fréquence et la durée des séjours hospitaliers des patients diabétiques éduqués démontrant ainsi l'importance de cette approche pour le patient et les économies financières qui en résultent pour la société.

Par la suite en Europe, Jean-Philippe Assal, diabétologue suisse, publie à Bâle en 1979 une étude intitulée « Le vécu du malade diabétique »⁶¹ écrite en collaboration avec le psychosomaticien Rolf Gfeller. Cette étude prenait en compte le vécu du malade comme source de connaissance et d'apprentissage pour lui et pour les soignants au cours des premiers ateliers d'éducation thérapeutique, ce qui était totalement novateur à cette époque. On peut considérer

qu'elle est à l'origine de tout le courant de l'éducation thérapeutique européenne. Il la conçoit comme une approche globale de la personne, dépassant largement les aspects biomédicaux et cognitifs, ainsi qu'en témoigne sa collaboration avec Anne Lacroix, psychologue. La création du Service d'Enseignement Thérapeutique pour Malades Chroniques au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève, constitue une étape décisive du développement de l'ETP, lui donnant ainsi, de fait, une existence officielle.

Dans les années 1990, le concept s'est affiné sous l'influence de l'école de Bobigny⁵⁰ et la démarche a été étendue à d'autres maladies chroniques au sein de structures hospitalières, en commençant par l'asthme, la bronchopneumopathie chronique obstructive, les maladies cardiovasculaires et l'infection à VIH.⁶² Dans le cadre de cette dernière, le rôle des associations de patients a été fondamental : des programmes d'accompagnement psychosocial centrés sur la personne ont été mis en place en marge des programmes officiels d'éducation thérapeutique à une époque où les acteurs et les malades engagés dans la lutte contre le sida inscrivaient leurs activités dans une volonté de démocratie sanitaire.

Une autre reconnaissance officielle importante sera celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1998,⁵⁴ qui publie le rapport de référence pour les orientations du développement de l'éducation thérapeutique.

En France l'ETP s'est récemment développée de façon non structurée, surtout à l'hôpital. Le contexte national de surmortalité, de prévalence croissante des maladies chroniques, d'inégalités de santé et de baisse de la démographie médicale décrit par le Haut Comité de Santé Publique en 1998 renforce la nécessité de soutenir activement le développement de l'éducation thérapeutique.⁶³ L'éducation thérapeutique des patients devient une priorité du ministère chargé de la Santé. Le premier plan qui aborde l'éducation thérapeutique du patient est le Plan national d'éducation pour la santé, présenté par Bernard Kouchner dès février 2001.⁶⁴ Il encourage le développement de l'éducation thérapeutique selon trois axes :

- la formation et la recherche ;
- l'élaboration de modalités de financement spécifiques pour le diabète et l'asthme ;
- son intégration dans la procédure d'accréditation des établissements de santé.

Progressivement, l'éducation thérapeutique du patient apparaît officiellement à tous les niveaux du système de santé. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades a légitimé le droit des patients à l'information et a créé l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), notamment chargé des missions d'expertise et de conseil dans ce domaine.⁶⁵ La même année, deux circulaires ministérielles précisent le champ de l'éducation thérapeutique du patient dans les établissements de santé et les réseaux de santé. Entre 2002 et 2006, cette thématique est déclinée dans les programmes nationaux élaborés par le Ministère de la Santé sur le diabète, les maladies cardio-vasculaires, l'asthme, la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), l'obésité et l'hépatite C. Une part importante du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 est consacrée à l'éducation thérapeutique du patient. Ce Plan prévoit en particulier :

- d'intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique (mesure 4),
- de rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville (mesure 5),
- de mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants (mesure 6), en développant notamment une coordination régionale des ressources dans ce domaine.⁶⁶

En 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS), reprenant la démarche de Bobigny, publie ses recommandations pour développer et mettre en œuvre l'ETP sur le territoire français.⁶⁷

Dans ce contexte, le rapport Saout/Charbonnel/Bertrand de 2008 a promu l'idée d'une politique nationale structurée d'éducation thérapeutique des patients.⁶⁸ C'est sur cette base que la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST),⁶ est venue apporter une reconnaissance législative à l'éducation thérapeutique en l'inscrivant dans le parcours de soins du patient.

La France devient ainsi le premier pays à légiférer sur l'ETP en la structurant, sa mise en œuvre s'inscrit parmi les priorités nationales. Si la France a choisi de normaliser l'organisation de l'ETP en l'intégrant dans une loi de santé publique, la Belgique, de par son organisation fédérale, laisse une autonomie aux régions et quant à la Suisse, l'éducation du patient y est organisée et financée par les assurances de santé privées. L'éducation du patient a été implantée et organisée par les médecins en France et par les infirmières en Belgique. Les Pays-Bas ont été les premiers à reconnaître l'importance du rôle des associations dans les programmes d'éducation en construisant la catégorie de « patients expérimentés ».⁶²

Ainsi, alors qu'initialement le développement de l'éducation thérapeutique en France apparaît fortement lié aux rapports fondamentaux de l'OMS-région Europe et de la DGS, ce sont ensuite les réformes structurelles relatives au système de soins qui paraissent d'avantage influencer les orientations de son développement.⁶⁹

7.3.1.5 L'encadrement légal de l'éducation thérapeutique du patient

La HAS a publié en 2007 une série de recommandations qui ont été prises en compte dans la rédaction des arrêtés du 2 août 2010 fixant les termes concrets de l'ETP suite à la loi HSPT avec notamment le rôle des ARS dans la délivrance des autorisations de la mise en place des activités d'ETP. Ces recommandations portent sur les modalités d'organisation des programmes et les compétences que doivent avoir les acteurs qui s'y engagent. Elles insistent aussi sur le caractère volontaire du patient qui accepte de s'engager dans la démarche et sa capacité à s'en retirer à tout moment sans que cela n'engendre aucun préjudice pour sa prise en charge.

La HAS émet par la suite en avril 2012 des recommandations sur l'autoévaluation annuelle de ces programmes et en 2014 sur l'évaluation quadriennale.^{70,71} Un arrêté régissant l'application de cette dernière est publié le 14 Janvier 2015.⁵⁷

7.3.1.5.1 L'autorisation par les ARS

Pour pouvoir fonctionner, un programme d'ETP doit respecter un certain nombre de conditions et, notamment être autorisé par les Agences régionales de santé (ARS).⁵⁷

La teneur des dossiers de demande d'autorisation à l'ARS doit être précisée en respectant la déclaration d'un certain nombre d'items, notamment les effectifs et la qualification des personnels, les objectifs du programme, la population concernée par le programme, et les sources de financements.

7.3.1.5.2 Composition de l'équipe

Le programme comporte au minimum deux professionnels de santé différents, dont un médecin s'il n'est pas le coordonnateur. L'équipe doit donc être pluridisciplinaire et peut être composée d'infirmiers, de kinésithérapeutes, de diététiciennes, de psychologues, etc.

7.3.1.5.3 Compétences du personnel

Il faut qu'au moins un des acteurs du programme justifie des compétences en ETP ou d'une expérience rapportée par écrit d'au moins deux ans. Il doit prouver avoir bénéficié d'une formation initiale ou d'une formation continue d'une durée minimale de 40 heures (certificat ou diplôme). Ces formations apportent à l'éducateur en ETP 15 compétences, regroupées en sept compétences génériques et associées à quatre domaines (compétences relationnelles, compétences pédagogiques et d'animation, compétences méthodologiques et organisationnelles, compétences biomédicales et de soins).

Il faut que le programme soit coordonné par un médecin ou un professionnel de santé ou un représentant de patient.

7.3.1.5.4 Le patient au centre de la démarche

Le programme d'ETP doit être personnalisé avec des objectifs éducatifs partagés avec le patient, définis en amont, et des critères précis d'efficacité (qualité de vie, autonomie, critères psycho-sociaux, etc.). Il doit lui être en permanence rappelé qu'il peut à tout moment interrompre le processus. Le patient doit donc être au centre de la démarche dans tous les étapes.

7.3.1.5.5 Confidentialité

Il faut prévoir un dossier d'ETP (papier ou électronique) contenant le consentement de participation au programme par le patient, ainsi que l'accord pour la transmission des informations (ex : déclaration à la Commission nationale de l'informatique et des libertés [CNIL]) permettant un échange entre les intervenants et en particulier le médecin traitant (compte-rendu de séances d'ETP). Il faut aussi prévoir un engagement de confidentialité et de déontologie signé par l'équipe éducative.

7.3.1.6 Critères de qualité

La HAS a identifié un certain nombre de critères de qualité de l'ETP,¹² elle doit :

- être centrée sur le patient : elle est construite avec lui et implique autant que possible ses proches ; elle évalue ses besoins subjectifs et objectifs, est adaptée à ses spécificités et concerne tous les aspects de sa vie quotidienne
- être scientifiquement fondée en se reposant sur des données probantes, publiées dans la littérature scientifique et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge à long terme
- s'inscrire dans un processus continu en s'adaptant à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient
- être réalisée par des professionnels formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient, de façon multidisciplinaire, selon une méthodologie définie, mobilisant des techniques pédagogiques actives sollicitant la participation de la personne.
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient
 - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant)

- accessibilité à un public varié, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient
- concerner tous les publics sans aucune discrimination.
 - être évaluée pour chaque patient de façon individuelle ; l'évaluation du programme doit être sous la forme d'une auto-évaluation annuelle et l'évaluation externe doit être quadriennale.

7.3.1.7 L'éducation thérapeutique du patient : ses différentes étapes

La Haute Autorité de santé (HAS) a élaboré un guide méthodologique complet qui s'inscrit dans cette démarche de développement de l'ETP : « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ». ¹² Ce guide a pour objectif de proposer un cahier des charges pour l'élaboration des programmes d'ETP, il en définit les principes, décrit les étapes de la démarche éducative, le contenu des programmes et explique les modalités de l'évaluation, partie indispensable de l'éducation. Il est complété par des recommandations 4,5,6, dont le but est d'aider les professionnels de santé dans la mise en œuvre d'un programme personnalisé d'ETP. En pratique, les modalités de prise en charge du patient se définissent en quatre étapes (figure 1).

7.3.1.7.1 Première étape : diagnostic éducatif - comprendre les attentes et les besoins du patient.

Selon J.-F D'Ivernois et R. Gagnayre, « le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche d'éducation qui permet d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé ». ⁵⁰ Il constitue le fondement du programme d'éducation, à partir duquel on élabore les objectifs pédagogiques pertinents.

Il permet donc de recueillir des informations précises en appréhendant les différentes dimensions de la vie du patient (biomédicale, socioprofessionnelle, cognitive, psychoaffective). Le soignant connaît mieux le patient, ses ressources personnelles et sociales, ses réactions face à la maladie, sa motivation et les freins à la démarche éducative. Pour le patient, le diagnostic éducatif initie le processus d'éducation, il l'amène à réfléchir sur ses actes et sa perception de la situation, en l'aidant à prendre conscience de ce qu'il sait et ce qu'il ne sait pas. Le diagnostic peut à tout moment être réévalué et réajusté en fonction des entretiens successifs, en particulier lors de la survenue de nouveaux éléments.

Le diagnostic doit être discuté en équipe, chaque membre contribuant à sa formulation et doit être dans le dossier d'éducation.

7.3.1.7.2 Deuxième étape : définition d'un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage - convenir des objectifs avec le patient pour l'acquisition de compétences

L'élaboration du diagnostic éducatif permet la définition d'objectifs éducatifs spécifiques au patient et des compétences à acquérir nécessaires à l'atteinte de ses objectifs. Ces objectifs se doivent d'être précis et réalistes, de tenir compte des impératifs sécuritaires mais aussi des

objectifs du patient. Le patient doit comprendre leur utilité dans la vie courante et l'intérêt qu'il a de les mettre en application.

Un ensemble de compétences a été défini par J.-F D'Ivernois et R. Gagnayre et repris par l'HAS.⁶⁷ Ces compétences répondent aux besoins du patient de savoir, de pouvoir et de vouloir. Celles-ci se répartissent en compétences d'autosoins et d'adaptation (finalités de l'ETP) :

- Les compétences d'autosoins regroupent celles ayant trait aux soins médicaux. Elles représentent des actions que le patient met en œuvre avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Elles consistent à soulager les symptômes, à prendre en compte les résultats d'une autosurveillance ou d'une automesure, à suivre un traitement au long cours, à adapter des doses de médicaments, à réaliser des gestes techniques, à mettre en œuvre des modifications à son mode de vie, à prévenir des complications évitables, à faire face aux problèmes occasionnés par la maladie et à impliquer son entourage dans la gestion de la maladie. Elles incluent les compétences dites de sécurité, qui correspondent à celles que les soignants jugent nécessaires et doivent être acquises par le patient afin de gérer au mieux sa maladie en toute sécurité.
- Les compétences d'adaptation sont essentiellement d'ordre psychosocial. Ces compétences sont personnelles et interpersonnelles, cognitives et psychiques. Elles permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité de vivre dans leur environnement et de le modifier. Elles peuvent se décliner ainsi : se connaître soi-même et avoir confiance en soi ; savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ; développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ; prendre des décisions et résoudre des problèmes ; se fixer des buts attendre et faire des choix ; s'observer, s'évaluer et se renforcer.⁶⁷

Les compétences seront donc négociées afin de planifier un programme individuel.

La validation par le patient du programme proposé tient lieu de contrat. S'il n'est pas assimilable à un contrat juridique, il doit être plutôt vécu par les deux parties comme le moyen d'atteindre mutuellement un but. Il peut ne pas être atteint dans sa totalité lors d'une première séquence d'éducation. Cela doit conduire l'éducateur à chercher à en comprendre les raisons : complexité excessive des objectifs, manque de réalisme ou de clarté des objectifs, durée trop courte, méthodes pédagogiques mal adaptées.

7.3.1.7.3 Troisième étape : Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP collective ou individuelle ou en alternance

Les programmes d'ETP sont très divers d'une équipe à l'autre. Le parcours du patient peut comporter soit des séances individuelles, soit des séances collectives, soit une alternance des deux selon les besoins éducatifs et les modalités du programme.

Les séances collectives d'éducation thérapeutique sont l'occasion pour ces patients d'échanger leurs expériences et de maintenir une vie relationnelle en partageant des activités communes, tout en ayant pour chacun des objectifs personnalisés.

Les séances individuelles sont plus l'occasion d'une prise en charge personnalisée, en permettant de suivre les modifications de comportement du patient et la validation ou pas des objectifs à atteindre.

Au cours des séances, les techniques pédagogiques et de communication sont choisies pour être en adéquation avec les objectifs, le type d'apprentissage et les spécificités de la

maladie. Divers outils sont utilisés pour faciliter l'apprentissage : affiches, classeur-imagier, vidéo, cédéroms, témoignages, études de cas, brochures, simulations de gestes et de techniques, etc.

Les contenus des activités éducatives peuvent être regroupés en « savoirs », « savoir-faire » et « savoir-être » :

- Les « savoirs » agissent sur la connaissance du patient, en permettant de fournir des explications, en agissant sur la connaissance et l'acceptation de la maladie, en faisant connaître l'utilité et les limites des traitements, mais aussi en faisant connaître les personnes et les structures ressources par exemple ;
- Le « savoir-être » ou le « faire-face » (le *coping* pour les Anglo-saxons) agit sur l'attitude vis-à-vis d'une situation ou d'un état en permettant au patient par exemple de penser que l'on peut intervenir pour améliorer sa santé, en lui permettant d'intégrer les notions de prévention et lui faisant accepter de solliciter de l'aide, et de former des alliances ;
- Le « savoir-faire » agit plus particulièrement sur les comportements du patient en lui permettant de pouvoir gérer ses traitements, d'utiliser les ressources, de protéger sa santé, de gérer les complications/symptômes et les répercussions psychologiques entre autres.⁵⁰

7.3.1.7.4 Quatrième étape : réaliser une évaluation individuelle de l'ETP

L'évaluation du patient fournit des informations qui contribuent à sa prise en charge. Elle vérifie l'impact de l'éducation sur le patient : atteinte des objectifs éducatifs, acquisition de compétences, maîtrise des compétences de sécurité, changement des comportements (observance, comportements à risque). Elle peut inclure l'évaluation de la satisfaction du patient à sa prise en charge éducative. De multiples critères d'évaluations peuvent être mesurés. Ils peuvent être du domaine bioclinique, pédagogique ou psychosocial.

Elle a lieu au cours du programme et permet de redéfinir si besoin les objectifs pédagogiques, mais aussi à la fin du programme, sous la forme d'une évaluation formative des compétences acquises et du niveau d'autonomie de la personne. Elle se clôture par la négociation avec le patient d'un contrat de sortie du programme et la définition d'objectifs individuels à poursuivre à domicile favorisant la prise de conscience et la valorisation des acquis. Une acquisition incomplète des compétences peut amener les professionnels de santé à proposer ultérieurement une nouvelle offre d'ETP au patient.

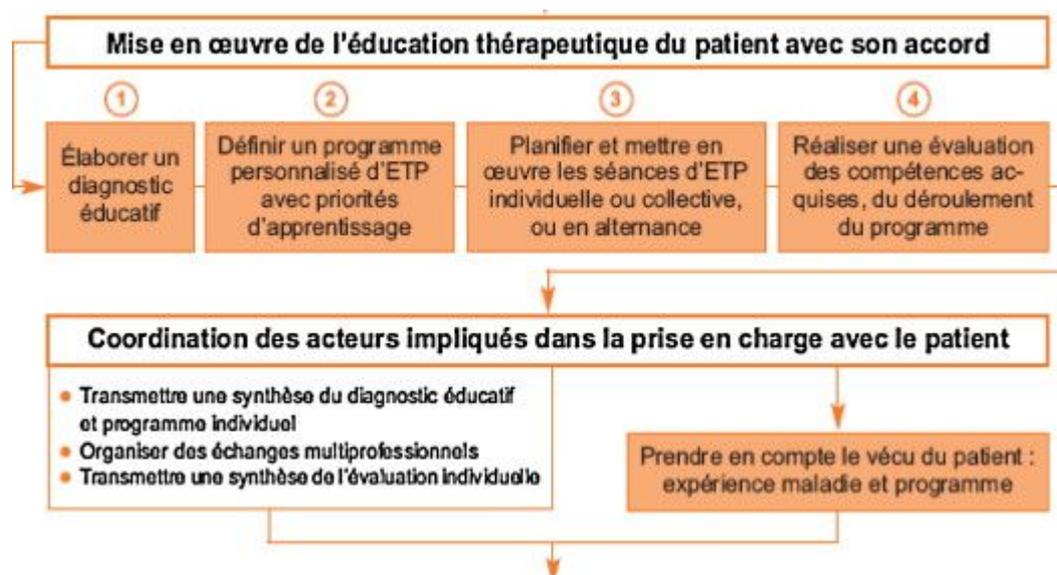


Figure 1 Principe d'un programme d'ETP selon l'HAS :⁶⁷ Un programme d'ETP doit respecter le principe des quatre étapes : Le diagnostic éducatif en entretien individuel, l'organisation d'un programme personnalisé, sa planification et sa mise en œuvre et enfin l'évaluation des compétences acquises et le déroulement du programme. Une communication doit se faire avec les différents professionnels de santé s'occupant du patient et, notamment, en transmettant une synthèse du diagnostic éducatif.

7.3.1.8 Éducation thérapeutique du patient en médecine générale

7.3.1.8.1 Les enjeux d'un développement en cours

L'éducation thérapeutique en ville ou en ambulatoire est une nécessité et un enjeu majeur pour relever le défi de permettre au plus grand nombre de patients d'acquérir les compétences nécessaires pour gérer leur maladie et leur traitement. La loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) de 2009 souligne l'importance de leur développement par et dans des structures de ville.⁶ Cette loi suit ou précède de multiples rapports sur l'accès à l'ETP des patients atteints de maladie chronique : le rapport Saout, Charbonnel, Bertrand⁶⁸ en 2008 qui a proposé un projet de loi liant actions de soins et d'éducation, le rapport du Haut Conseil de santé publique⁸ en 2009 qui insiste sur l'intégration de l'éducation aux soins de premier recours, le rapport Jacquat¹⁰ qui propose de développer l'ETP en ambulatoire et d'améliorer la coordination ville-hôpital. Ces rapports soulignent le rôle central du médecin traitant au sein de l'organisation de l'ETP.

7.3.1.8.2 Une pratique encore hospitalocentrée

En Eure et Loire, l'offre d'éducation thérapeutique est principalement développée par des équipes hospitalières. Sur les 29 programmes autorisés par l'ARS, 82 % sont portés par des établissements de santé publics ou privés et portent prioritairement sur le diabète (34 %), Les maladies cardio-vasculaires (24 %) et les maladies respiratoires chroniques (10%). Le reste des programmes éducatifs est dispensé par des centres de santé ou d'action, des associations de patient et de la MSA dans le cadre d'un programme national.

Au niveau national en 2014, 3950 programmes ont été autorisés par les ARS (donnés du rapport d'activité FIR 2014).⁷ Dans le bilan des actions relatives à l'ETP, une majorité de

régions font le constat aussi d'une ETP à forte base hospitalière (69,5% des programmes) et hétérogène selon les pathologies.

Selon l'avis de l'HAS relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique :

12% des programmes autorisés sont gérés par des services de soins de suite et de réadaptation (SSR), et 3,3% sont portés par des réseaux de santé. En 2014, 3,9% des programmes d'ETP en France sont assurés en ville par des maisons de santé pluridisciplinaires (MSP), des pôles de santé pluridisciplinaires, des cabinets ou des centres de santé. Les pathologies les plus représentées sont toujours les pathologies « historiques » de l'ETP. Selon les données du SI DGS en 2014, les programmes autorisés concernent principalement le diabète de type 1 ou de type 2 (31% des programmes autorisés), les maladies cardiovasculaires (14%), et les maladies respiratoires (10%). Suivent les thématiques « obésités », « cancers », « insuffisances rénales chroniques », « pathologies ostéo-articulaires », « santé mentale » et « VIH ». Par ailleurs, 14% des programmes sont destinés à des patients porteurs de poly-pathologies.⁵³

7.3.1.8.3 Les freins et leviers de l'ETP depuis 2009

Nous avons vu que l'offre en éducation thérapeutique est encore principalement hospitalière et cette démarche éducative n'est, en l'état actuel, pas encore accessible pour tous les patients atteints de maladie chronique (15 millions), qui sont essentiellement diagnostiqués et suivis par des praticiens de ville. Malgré les successives mesures législatives qui ont développé l'ETP et avec la loi HPST de 2009 qui a inscrit le droit à l'éducation thérapeutique du patient atteint d'une affection chronique dans le parcours de soins, la structuration de l'ETP en programme est peu adaptée à la pratique de ville. En effet, les programmes structurés tels que décrits dans le guide méthodologique de la HAS et de l'Inpes semblent peu compatibles avec la pratique de ville. Ces recommandations paraissent aux médecins généralistes avoir été inspirées par les nombreuses expériences hospitalières et prendre insuffisamment en considération l'éducation thérapeutique que pratiquent ou pourraient pratiquer au quotidien les soignants de proximité.⁵³

Dans une thèse qualitative analysant les freins et les dynamiques à la mise en place de programmes d'ETP en soins primaires dans la région Rhône Alpes.⁷²

- les facteurs favorisant retrouvés sont principalement une motivation sans faille des équipes, une volonté de proposer une offre de soins de proximité et adaptée au territoire et l'existence d'une pratique pluriprofessionnelle préalable à la mise en place des programmes. Cependant la conception et l'élaboration de programmes par une équipe de premier recours se heurtent à de nombreux freins, en particulier des freins financiers, un recrutement difficile, des lourdeurs administratives et institutionnelles avec souvent une inadéquation entre les attentes institutionnelles et les besoins locaux, une communication parfois délicate entre les professionnels, et des difficultés logistiques avec nécessité de temps souvent manquant chez les professionnels libéraux.

Ces freins et leviers ont aussi été identifiés lors de l'avis donné par le HCSP en décembre 2015 sur la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi HPST de juillet de 2009. Pour les réduire, le HCSP propose des recommandations axées sur les modalités stratégiques d'organisation, de suivi, de gouvernance, sur une meilleure prise en considération des inégalités sociales de santé et sur l'enrichissement des connaissances (littératie en santé) en

éducation thérapeutique du patient.⁵³ Cet avis se situe dans la continuité conceptuelle du rapport de 2009 intitulé « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours »,⁸ force est de constater que les principales recommandations émises pour favoriser le développement rapide et structuré d'une ETP intégrée aux soins de premier recours n'ont pas eu de conséquences opérationnelles. Ces recommandations de développer une éducation thérapeutique « intégrée aux soins » partaient du constat que la plupart des malades chroniques ne bénéficiaient d'aucun programme d'éducation thérapeutique structuré, que les besoins des patients n'étaient pas uniformes et qu'« à côté des programmes – qui évoquent un processus limité dans le temps, dont le contenu et le déroulement sont précisés à l'avance – il existe une éducation thérapeutique intégrée à la pratique des professionnels de premier recours, en particulier à celle du médecin traitant ».⁸

7.3.2 Education thérapeutique du patient et douleur chronique

Pour comprendre l'intérêt de l'éducation thérapeutique dans la douleur chronique, un rappel sera fait sur les différentes définitions qui sont proposées dans la littérature médicale, les unes faisant surtout référence à la durée de la douleur, les autres insistant sur son caractère syndromique. Nous verrons ensuite pourquoi elle représente un problème de société.

7.3.2.1 Les définitions de la douleur chronique

La définition de la douleur la plus souvent citée est celle proposée par l'International Association for the Study of Pain (IASP) en 1979 : la douleur est une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes évoquant une telle lésion ».⁷³ Cette définition est intéressante car elle fait remarquer que la lésion tissulaire peut être potentielle : la dimension subjective est prise en compte et c'est ce que décrit le patient qui est important.

Lors que la douleur se développe et persiste dans un laps de temps plus ou moins long, elle devient chronique. L'IASP dans son livre de taxonomie et de classification de la douleur chronique la définit comme « une douleur persistant au-delà de la durée normale de cicatrisation »⁷³ en référence à Bonica (1953), qui est délimité à trois mois pour la clinique et à six mois pour la recherche. Cette limite arbitraire de temps qui résulte d'un consensus lié à l'expérience des experts ne s'appuie en réalité sur aucun marqueur biologique, psychologique ou social. L'IASP n'a donc pas donné une définition précise de la notion de chronicité.

En revanche, l'OMS a défini en 1992 la douleur chronique comme suit : « la douleur qui dure longtemps ou qui est permanente ou récurrente [...] est appelée chronique quand elle dure plus de 6 mois ».⁷⁴

Les autres définitions notamment celle de L'American Society of Anesthesiologists (ASA) insiste sur son caractère syndromique. La notion de douleur, outre sa durée d'évolution, met en jeu d'autres dimensions et a des répercussions néfastes sur le vécu de l'individu notamment psychologiques et comportementaux : « douleur persistante ou épisodique d'une durée ou d'une intensité qui affecte de façon péjorative le comportement ou le bien-être du patient, attribuable à toute cause non maligne ».⁷⁵ Cette définition renvoie également à la notion d'absence de maladie évolutive telle que le cancer ou le SIDA. En effet, l'approche de ces types de douleur doit être considérée à part.

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) proposait en 1999, lors de la réalisation des recommandations sur l'évaluation et le suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire, une définition « combinée » des trois précédentes définitions comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée

à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes évoquant une telle lésion, évoluant depuis plus de 3 à 6 mois et/ou susceptible d'affecter de façon péjorative le comportement ou le bien-être du patient, attribuable à toute cause non maligne ». ⁷⁶

Ainsi on peut parler de la douleur chronique en tant que concept de « syndrome de douleur chronique » ou « Chronic non-malignant Pain Syndrome » (CPS) montrant la complexité du phénomène douloureux chronique et de sa prise en charge. Ce syndrome douloureux chronique est défini par Sanders en 1996 comme « une douleur persistante qui peut concorder avec les données physiques et qui est associée avec au moins deux des conditions suivantes :

- une détérioration progressive de la capacité fonctionnelle au domicile, sur un plan social et au travail ;
- une augmentation progressive de la demande et du recours à des médicaments ou à des procédures médicales invasives ;
- un trouble de l'humeur ;
- de la colère et de l'hostilité significative ». ⁷⁷

Lors de l'élaboration des recommandations professionnelles visant à favoriser la mise en œuvre de parcours de soins adaptés pour les patients exprimant une douleur chronique, l'HAS a souhaité d'abord au préalable clarifier ces définitions en 2008 et définit la douleur chronique comme suit : ³

- **La douleur est ce que la personne qui en est atteinte dit qu'elle est.** Elle existe dès lors qu'elle affirme la ressentir, qu'une cause soit identifiée ou non.
- **La douleur chronique est un syndrome multidimensionnel exprimé par la personne** qui en est atteinte. Il y a douleur chronique, quelles que soient sa topographie et son intensité, lorsque la douleur présente plusieurs des caractéristiques suivantes :
 - persistance ou récurrence ;
 - durée au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis plus de 3 mois ;
 - réponse insuffisante au traitement ;
 - détérioration significative et progressive, du fait de la douleur, des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail.
- **La douleur chronique peut être accompagnée :**
 - de manifestations psychopathologiques ;
 - d'une demande insistante du patient de recours à des médicaments ou à des procédures médicales souvent invasives, alors qu'il déclare leur inefficacité à soulager ;
 - d'une difficulté du patient à s'adapter à la situation.

Nous avons vu que les définitions sont diverses et complexes mais le résultat est souvent que le douloureux souffre de tout son être. On peut alors considérer le syndrome douloureux chronique comme une maladie à part entière mettant en jeu des processus biopsychosociaux, nécessitant une prise en charge multidimensionnelle et pluridisciplinaire de la personne douloureuse plus que de sa douleur. Les problématiques des patients douloureux chroniques, comme les celles des diabétiques, des asthmatiques et des autres maladies chroniques justifient

que l'on leur propose aussi une éducation thérapeutique, surtout lorsque la douleur se chronicise et devient rebelle. La compréhension du patient sur l'origine de sa douleur et son évolution ainsi que sur la nécessité d'un traitement réadaptatif au long court sont indispensables. En effet l'objectif principal de l'ETP est d'apprendre à être autonome dans la gestion de sa douleur, à modifier ses peurs et croyances afin d'améliorer sa fonction et son humeur. Elle lui permet aussi de retrouver une vie active et d'améliorer sa qualité de vie.

7.3.2.2 *La prise en charge de la douleur chronique : un problème de société*

7.3.2.2.1 **Épidémiologie**

Une analyse détaillée de la littérature sur les données épidémiologiques de la douleur chronique a été réalisée lors de l'état des lieux sur la douleur chronique organisé par l'HAS en 2008.³ On constatait que, d'une étude à l'autre, il existait de grandes différences sur la prévalence de la douleur chronique parmi la population générale si bien qu'elle variait de 10,1 % à 55,2 % en population générale selon les études françaises et internationales. Ces différences s'expliquent par les variations des échantillons étudiés, les différentes méthodes utilisées pour étudier les données et par la définition de la douleur utilisée mais il apparaît au total que la prévalence de la douleur chronique augmente avec l'âge, touche plus de femmes que d'hommes et atteint plus les catégories socio-professionnelles les plus faibles.

L'enquête française STOPNET est la principale étude réalisée en France sur la douleur chronique.³⁸ Elle a estimé en 2004 la prévalence de la douleur chronique et des douleurs neuropathiques en population générale (30 155 personnes de plus de 18 ans). Un total de 23 712 questionnaires a pu être exploités. Parmi ces questionnaires 31,7 % [31,1-32,3] signalaient une douleur quotidienne depuis plus de 3 mois. La prévalence chez les femmes était plus élevée (35 % [IC 95 % : 34,4—35,6]) que chez les hommes (28,2 % [27,6-28,7]) et augmentait avec l'âge (jusqu'à 52 % [IC 95 % : 51,5—53,0] chez les plus de 75 ans). Elle variait également selon le statut professionnel avec deux fois plus d'ouvriers et d'agriculteurs atteints que les cadres. L'intensité moyenne de la douleur était de $4,5 \pm 2,1$ sur une échelle de 10 points. La prévalence des douleurs d'intensité supérieure ou égale à 4/10 était de 19,9 % [IC 95 % : 19,5—20,4]. La durée d'évolution était supérieure ou égale à 3 ans pour 41,4 %. 65 % des patients avaient moins de 60 ans, la majorité était en arrêt maladie prolongée (> 6 mois) ou en invalidité 1^{re} et 2^e catégories. Parmi les douleurs chroniques, les douleurs rhumatologiques (ostéo-articulaires et/ou musculo-tendineuses) étaient au premier plan.³⁸

L'étude Pain In Europe (PIE) représente la première étude à l'échelle européenne portant sur la douleur.³⁷ Plus de 46 000 personnes avaient été contactées, permettant d'interroger plus de 4 800 patients présentant des douleurs chroniques non cancéreuses dans 16 pays différents. Il en résulterait que 75 millions d'Européens étaient concernés par les douleurs chroniques. Il ressortait de cette même étude que la prévalence de la Douleur Chronique Non Cancéreuse (DCNC) en France était évaluée à 7 millions, soit 15% des Français souffrant de douleurs chronique contre 19% en moyenne en Europe (11% en Espagne et 30% en Norvège). En France, la douleur touchait 58% de femmes contre 56% en Europe. De même, elle touchait plus les 30-61 ans (54%). 30% des patients avaient plus de 61 ans et l'âge moyen était évalué à 51 ans. Les patients douloureux souffraient en moyenne depuis 5,7 ans contre 7 ans pour les Européens (4,9 ans pour l'Irlande et 9,6 ans pour la Finlande). Dix huit pourcents des patients souffraient depuis plus de 20 ans et plus de 2 patients français sur 3 (72%) souffraient de façon quasi permanente.

7.3.2.2 Impact sociétal et répercussions de la douleur chronique en France

La prise en charge de la douleur chronique en France demeure un problème de santé majeur puisqu'en France, 1 personne sur 5 souffre de douleurs chroniques modérées à intenses et pour 46 % des douloureux chroniques, la douleur est insuffisamment contrôlée par les traitements.³⁸ Elle a un impact négatif sur l'individu mais aussi sur les systèmes de soins, les activités professionnelles et sur l'emploi. Le système de santé français a donc fait de la prise en charge de la douleur chronique une priorité, avec la mise en place de trois plans nationaux de lutte contre la douleur depuis 1998.^{78,79,80} Le dernier plan gouvernemental 2006-2010 reconnaît la nécessité de mieux prendre en charge les douleurs chroniques, sources de handicaps et de dégradations majeures de la qualité de vie et à l'origine de coûts importants pour la société. Un quatrième plan est en cours d'élaboration.

La douleur chronique impacte sur les activités quotidiennes. Dans l'étude PIE,³⁷ 2 patients sur 3 sont directement handicapés dans leurs activités physiques, leur sommeil et dans leurs activités hors du domicile. La moitié des patients se sent fatiguée en permanence, éprouve des difficultés à conduire ou à maintenir une vie sociale normale (Figure 2).

La douleur chronique a aussi un impact sur le travail puisqu'ils sont 15 % à avoir perdu leur emploi à cause de leur douleur, 12 % à avoir changé de responsabilités et 12% à avoir changé d'emploi. Les conséquences sont dévastatrices puisqu'ils sont 18 % à être atteints de dépression liée à leur état douloureux et 18% mentionnent même la mort comme délivrance à leurs douleurs intenses.³⁷

Les répercussions sont donc importantes : la vie du patient va être transformée pouvant entraîner chômage ou licenciement, difficultés familiales (rejet, rupture, divorce ou au contraire maternage, infantilisme), ou psychologiques (anxiété, dépression), ou médico-légales (invalidité, procès).

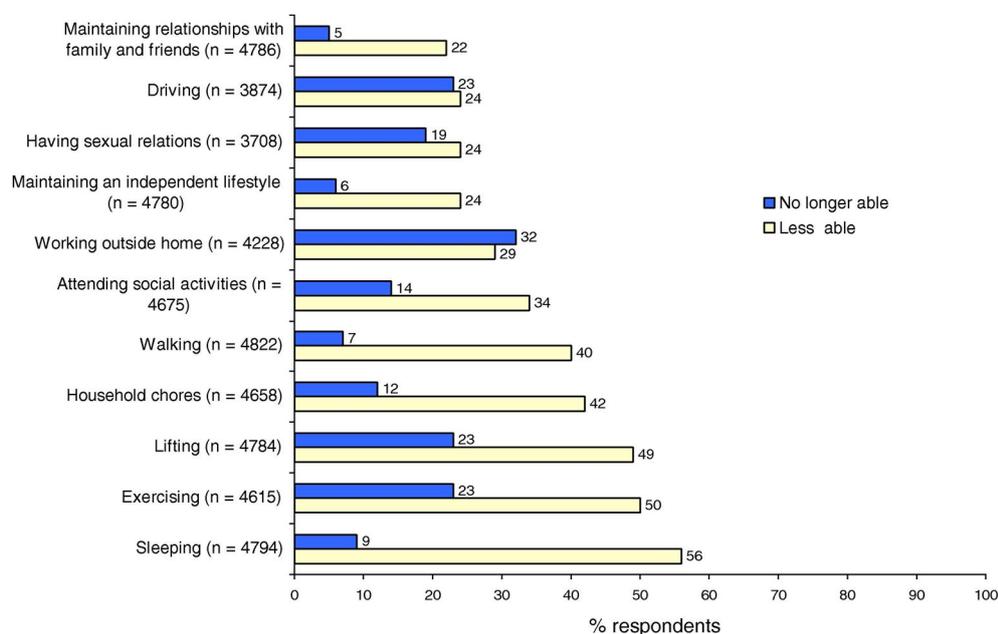


Figure 2 Impact de la douleur chronique sur les activités quotidiennes (« The impact of chronic pain on daily activities »). Le graphique montre le pourcentage de répondants qui étaient moins capables voire incapables d'effectuer les activités qui leur étaient citées (PIE).³⁷

Sur le plan économique, les coûts liés à la prise en charge de la douleur sont difficiles à chiffrer, et les études menées n'établissent pas, ou peu, de distinction entre les différents types de douleur, de plus, la définition de la douleur chronique a évolué. En effet, la douleur est aujourd'hui considérée comme chronique au-delà d'un délai de 3 mois, et non 6 mois comme auparavant. Les données sont peu nombreuses, celles qui sont disponibles se limitent souvent aux coûts des traitements médicamenteux. D'après l'étude ECONEP évaluant le coût lié à la prise en charge des patients présentant des douleurs neuropathiques, le coût total moyen par patient et par an est le suivant :⁸¹

- Hospitalisation : 7 000 euros (en hôpital privé) et 14 500 euros (en hôpital public).
- Traitements médicamenteux : 580 euros.
- Traitements non médicamenteux : 3 630 euros (en hôpital privé) et 5 150 euros (en hôpital public). • Examens complémentaires : 950 euros.

7.3.2.3 *Etats des lieux de l'ETP dans la douleur chronique*

L'ETP ne s'est organisée que récemment dans la douleur chronique et quelques programmes ont vu le jour par exemple dans la lombalgie, la fibromyalgie, l'arthrose. Très peu ont été validés par les ARS puisqu'elles valident en priorité les programmes portant sur les maladies de longue durée, ce qui est rarement le cas en douleur chronique.

En 2012, les programmes rhumatologiques autorisés par les ARS représentaient 5,4% de tous les programmes d'ETP. Ils se répartissaient comme suit : 50% dédiés aux rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC), 22% à la lombalgie, 10% à la douleur, 6% à l'ostéoporose.⁸² Les programmes sont proposés le plus souvent par des équipes hospitalières (75%), des centres régionaux de médecine physique et de réadaptation (20%), le reste par des réseaux de santé et des établissements de cures thermales.

Cela nous ramène à la même problématique développée précédemment sur le développement de l'ETP en ville et du rôle des futurs programmes gouvernementaux de lutte contre la douleur. Cependant il est à noter que le terme « d'éducation thérapeutique du patient » ne figure en aucune place dans l'actuel projet de programme national de lutte contre la douleur (2013-2017), de ce fait, la Conférence nationale de santé a exprimé ses réserves à l'égard de ce programme tant sur le fond que sur la forme.⁸³ Le programme n'est pas mis en place à ce jour.

Pourtant développer l'ETP dans la prise en charge de la douleur en dehors des structures spécialisées est possible. Le réseau douleur ville-hôpital « Lutter contre la douleur » (LCD) à Paris en est un exemple très intéressant. Ce réseau permet aux patients inclus de bénéficier d'un programme d'ETP en le mettant en contact avec plusieurs professionnels de santé en ambulatoire. L'équipe de coordination du réseau est composée d'un médecin, d'une infirmière, d'une secrétaire et d'une chargée de projets. Son rôle est, non seulement, de proposer au médecin qui en fait la demande une consultation d'évaluation, de diagnostic éducatif et d'orientation à son patient, mais aussi d'assurer le décloisonnement entre l'hôpital et la ville et la continuité des soins. L'évaluation finale du programme est communiquée au médecin traitant par courrier.

L'offre d'ETP du réseau LCD s'adapte en termes de moyens et de durée aux besoins d'éducation du patient. Elle comprend :

- une consultation individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif effectuée soit par le médecin traitant formé à l'ETP ou bien par l'équipe médicale du réseau, pour

identifier les besoins et les attentes du patient, formuler avec lui les compétences à acquérir et les priorités d'apprentissage ;

- des ateliers d'éducation thérapeutique collective permettant d'acquérir des compétences d'autosoins (rééducation fonctionnelle, gestion des médicaments) ou d'acquérir (mobiliser, maintenir) des compétences d'adaptation (relaxation). Les groupes sont composés de 8 participants maximum, plusieurs séances, espacées d'une semaine, peuvent être mise en place en fonction des ateliers et des besoins de patients. Les animateurs sont des professionnels de santé, partenaires du réseau, formés à l'ETP. Des ateliers d'éducation thérapeutique individuelle (relaxation, hypnose, soutien psychologique, rééducation fonctionnelle, gestion des médicaments) sont également proposés ;
- une évaluation individuelle des compétences acquises, des changements mis en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne et du déroulement du programme individualisé. Dans ce but, des questionnaires élaborés par le réseau sont remplis par les patients au début et à la fin des ateliers. Une évaluation médico économique est également mise en place tout au long du parcours du patient dans le programme ainsi qu'une évaluation des compétences acquises.
- une coordination des soins (via la concertation des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique) autour et avec le patient. Tous les documents du dossier patient sont établis en trois exemplaires à destination du professionnel de santé, du patient et du réseau. Le patient reste en possession de ses informations (diagnostic éducatif et auto évaluations).³⁴

7.4 Pourcentages des réponses « beaucoup d'attentes » et « énormément d'attentes » cumulées (%) pour les 11 besoins les plus fréquents selon la situation et la catégorie professionnelle pour les 42 patients demandeurs d'ETP.

No. item	Enoncée de l'item (%)	Finalité explorée	Situation professionnelle				Catégorie professionnelle		
			À la retraite	En activité à temps plein	En arrêt de travail	En invalidité	Cadre	Employé	Ouvrier
			N = 6	N = 12	N = 10	N = 13	N = 4	N = 17	N = 20
29	Apprendre d'autres thérapeutiques	4.4	83	100	100	62	100	88	85
25	Connaitre mes droits vis à vis de la douleur	3.5	33	83	100	62	50	82	75
31	Savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades	5.2	17	75	80	70	50	65	70
16	Pouvoir parler du vécu et des représentations de la douleur	1.4	67	42	80	46	75	59	55
22	Pouvoir poursuivre une activité de loisirs	3.2	17	67	60	62	75	53	55
19	Savoir utiliser des méthodes non médicamenteuses pour une crise douloureuse	2.3	17	50	70	62	50	41	70
23	Pouvoir travailler	3.3	33	42	90	46	75	59	45
13	Comprendre sa douleur, les mécanismes de la douleur	1.1	33	58	70	23	50	53	45
30	Pouvoir aider les autres dans leur prise en charge	5.1	17	67	50	39	75	47	45
32	Participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé	5.3	33	42	40	46	50	41	40
20	Savoir décider dans l'urgence	2.4	50	50	40	23	75	35	40
	Moyenne		16	28	33	23	36	32	32

7.5 Pourcentages des réponses « beaucoup d'attentes » et « énormément d'attentes » cumulées pour les 11 besoins les plus sollicités selon la pathologie pour les 42 patients demandeurs d'ETP.

			Lombalgie	Sciatique	Fibromyalgie	RIC	Autres douleurs
No. item	Enoncée de l'item (%)	Finalité explorée	n = 22	n = 9	n = 6	n = 6	n = 10
29	Apprendre d'autres thérapeutiques	4.4	86	89	100	100	80
25	Connaitre mes droits vis à vis de la douleur	3.5	82	67	67	83	80
31	Savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades	5.2	59	56	83	67	80
16	Pouvoir parler du vécu et des représentations de la douleur	1.4	59	89	50	67	40
22	Pouvoir poursuivre une activité de loisirs	3.2	64	44	67	33	50
19	Savoir utiliser des méthodes non médicamenteuses pour une crise douloureuse	2.3	73	78	50	33	30
23	Pouvoir travailler	3.3	46	44	67	50	50
13	Comprendre sa douleur, les mécanismes de la douleur	1.1	41	56	83	50	40
30	Pouvoir aider les autres dans leur prise en charge	5.1	46	44	50	50	50
32	Participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé	5.3	36	44	50	67	50
20	Savoir décider dans l'urgence	2.4	41	44	50	50	20
	Proportion tout facteur confondu		20	20	22	20	18

7.6 Fréquence des réponses « beaucoup d'attentes » et « énormément d'attentes » cumulées (%) pour les 11 besoins les plus sollicités selon l'ancienneté de la douleur, la modalité de dispense des séances et la consultation d'une structure spécialisée chez les 42 patients demandeurs d'ETP.

No. item	Enoncée de l'item (%)	Finalité explorée	Structure spécialisée AD		Type d'ETP			Ancienneté de la douleur			
			(-) n = 30	(+) n = 12	En groupe n = 7	Les deux n = 22	Seul n = 13	Moins d'1 an n=4	Entre 1 et 5 ans n=16	Entre 6 et 10 ans n=10	11 ans et plus n=12
29	Apprendre d'autres thérapeutiques	4.4	97	58	100	91	69	100	87,5	70	92
25	Connaitre mes droits vis à vis de la douleur	3.5	77	67	86	77	62	75	81	70	67
31	Savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades	5.2	73	50	100	59	62	50	75	60	67
16	Pouvoir parler du vécu et des représentations de la douleur	1.4	57	58	43	64	54	100	69	30	50
22	Pouvoir poursuivre une activité de loisirs	3.2	53	58	57	50	62	75	50	50	58
19	Savoir utiliser des méthodes non médicamenteuses pour une crise douloureuse	2.3	60	42	43	59	54	75	69	60	25
23	Pouvoir travailler	3.3	50	58	43	55	54	75	63	50	33
13	Comprendre sa douleur, les mécanismes de la douleur	1.1	50	42	14	55	54	50	44	50	50
30	Pouvoir aider les autres dans leur prise en charge	5.1	53	33	86	36	46	50	56	20	58
32	Participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé	5.3	50	25	71	46	23	0	50	40	50
20	Savoir décider dans l'urgence	2.4	47	25	29	36	54	75	38	30	42
	Proportion tout facteur confondu		56	44	35	33	31	29	27	21	23

Vu, le Directeur de Thèse

Dr Bernard RIVOAL.

Médecin Généraliste

Maître de Stage Universitaire

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le**

TEN KET KIAN, François.

82 pages – 12 tableaux – 2 figures

“ **Besoins et attentes des patients douloureux chroniques dans la perspective de la mise en place d’un programme d’éducation thérapeutique à la maison de santé pluridisciplinaire des villages Vovéens** ”

RESUME

Introduction : L’éducation thérapeutique du patient (ETP) place le patient comme un acteur de santé à part entière et a pour objectif l’amélioration de sa qualité de vie et son autonomisation. Or l’ETP du douloureux chronique en France est limitée, essentiellement restreinte aux centres d’évaluation et de traitement de la douleur. Ces structures spécialisées ne prendront en charge qu’une partie infime des 7 millions de patients qui en souffrent quotidiennement (moins de 1%). Dans le cadre de la mise en place d’un programme d’ETP à la maison de santé pluridisciplinaire des villages Vovéens, l’évaluation de leurs besoins éducatifs en constitue la première étape et représente l’objectif principal de ce travail.

Matériel et méthode : Après une première étape bibliographique d’identification des besoins éducatifs, une deuxième étape quantitative sous forme d’un questionnaire dirigé a été menée chez des patients douloureux chroniques consultant les médecins généralistes des villages Vovéens. Leurs besoins et attentes ont été recueillis au moyen d’une échelle de notation cotée de 1 à 5 dans un questionnaire évaluant vingt besoins classés selon les cinq finalités d’Ivernois : Intelligibilité de la maladie et de soi ; Prévenir, faire face aux crises douloureuses ; Gérer au quotidien sa vie et sa douleur ; L’observance thérapeutique ; Citoyenneté de santé.

Résultats : Parmi les 60 patients questionnés, 42 (70%) ont exprimé le souhait de participer à des séances d’ETP. Les onze énoncés pour lesquels plus de 40% de ces derniers ont déclaré avoir des attentes élevées ou très élevées recouvraient l’ensemble des cinq finalités en particulier celle de « gérer au quotidien sa vie et sa douleur ». Les besoins « d’apprendre d’autres thérapeutiques », de « connaître les droits vis-à-vis de la douleur » et de « savoir gérer les problèmes professionnels pour guider les autres malades » étaient prépondérants. Ils sont apparus encore plus marqués chez les femmes, les patients en arrêt de travail ou en activité à temps plein, les employés et ouvriers, les patients qui n’avaient pas consulté un « centre antidouleur » ainsi que chez ceux souhaitant une ETP en groupe uniquement.

Conclusion : Cette enquête quantitative est riche d’enseignements en matière de besoins et d’attentes en éducation thérapeutique des patients douloureux chroniques et permettra de construire un programme adapté aux attentes de la population locale. Il sera aussi important de collaborer avec les « patients ressources » tout en sachant utiliser leur savoir expérimentiel à bon escient.

Mots clés : éducation thérapeutique, douleur chronique, soins primaires, besoins éducatifs, ruralité

Jury :

Président du Jury : Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Membres du Jury : Professeur Philippe COLOMBAT

Professeur Bernard FOUQUET

Directeur de thèse : Docteur Bernard RIVOAL