

Brigitte GRANEL, Service de médecine interne, AP-HM, Marseille, FRANCE

Autres auteurs et équipe :

- Audrey BENYAMINE, Magalie LODICO, Pascal ROSSI, Rodolphe JEAN, Karine MAZODIER, Sophie GOUIRAN, Gilles KAPLANSKI, Service de médecine interne, AP-HM, Marseille,
- Elisabeth, JOUVE, Service d'évaluation médicale, AP-HM, Marseille,
- Marie Claude LAGOUANELLE, Aix Marseille Université, département de santé publique, Unité transversale d'éducation thérapeutique, APHM, Marseille,
- Stéphanie MALLET, Service de dermatologie, APHM, Marseille,
- Sophie JEGO-DESPLAT, Laboratoire d'immunologie, APHM, Marseille,
- Nathalie COLOMBINI, Pharmacie hôpital Nord, APHM, Marseille.



Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique et améliorer leur qualité de vie. C'est une pratique de soins qui fait partie de la stratégie thérapeutique de tout patient dès lors que ses besoins éducatifs ont été évalués et qu'il a accepté la proposition d'une ETP personnalisée.

Patients

En 2017, nous avons ouvert un programme d'ETP en présentiel pour le patient souffrant de Sclérodermie (ScS).

Chaque année, un groupe d'une vingtaine de patients s'y inscrivent. Certains participent plusieurs années consécutives au programme. Leur bilan éducatif initial et final, nous leur demandons de remplir des auto-questionnaires, des échelles de satisfaction et nous leur demandons leurs attentes en termes d'objectifs d'auto-soin (savoir-faire) et d'adaptation (savoir-être).

Le programme s'est étoffé de 5 nouveaux ateliers, pour un total actuel de 18 ateliers et 20 animateurs (dont 1 patient expert).



Bilan éducatif initial

Résultats

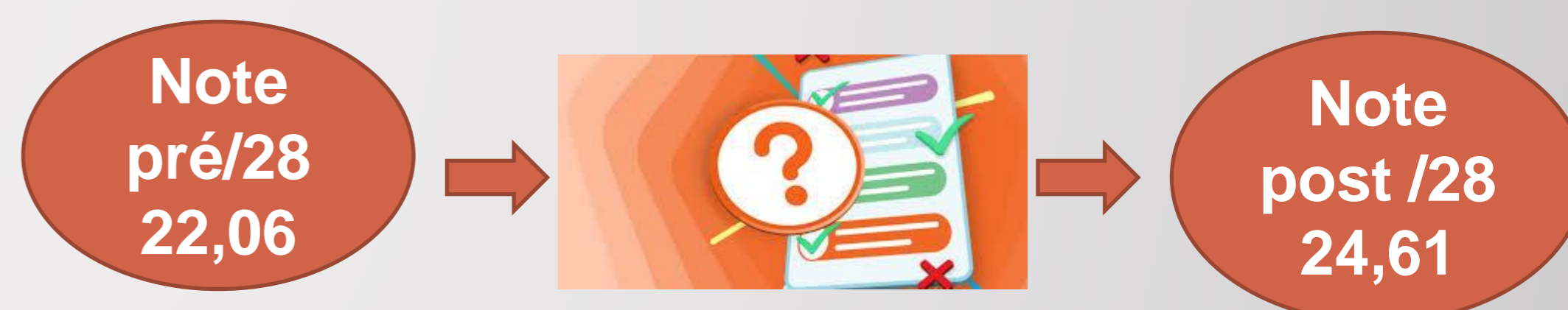
Le bilan du programme 2022-23 concerne 23 patients : 100% femmes, âge moyen de 61 ans (min 36 max 84), dont 6 entrants pour la première fois dans le programme. L'évaluation annuelle révèle que 15/23 ont réalisé un programme complet (1 bilan éducatif initial, au moins 2 ateliers et 1 bilan éducatif final), 8 ont arrêté en cours de programme pour raisons de santé ou de contraintes d'acheminement.

Le nombre moyen de patients en atelier est de 4,4. Le nombre moyen d'ateliers réalisés par patient de 3,1.

Les patientes entrant en ETP déclarent être déjà bien informées sur la maladie (échelle à 4,0/5), son évolution (3,7/5), les complications (3,6/5) et traitements (3,9/5).

Il existe un a priori très positif sur la mise en place de l'ETP (échelle à 4,6/5). Le quiz en 28 questions montre une très bonne connaissance de la maladie dès l'entrée dans le programme.

Le programme leur permet d'améliorer et de consolider leurs acquis, avec une amélioration significative du quiz (note 24,61/28 en fin de programme).



L'observance dans la prise des traitements est élevée au départ et s'améliore pour quelques patients en post programme. Par contre, il n'y a pas d'amélioration de la fatigue ressentie, ni du sentiment d'efficacité personnelle face à la maladie. Les attentes étaient importantes avec en moyenne 6,2 objectifs correspondant à des items d'auto-soin (savoir faire) et 6,5 objectifs correspondant à des items d'adaptation psychosociale (savoir être).

Le programme a répondu aux objectifs d'auto-soin (5,3 objectifs réalisés en moyenne) et d'adaptation (6,27 objectifs réalisés) que les patients s'étaient fixés.

AUTO-SOIN = SAVOIR-FAIRE	ADAPTATION = SAVOIR -ETRE
Savoir expliquer sa maladie, surveiller sa peau et ses doigts, surveiller les signes cliniques d'aggravation, éviter les complications, auto-kinésithérapie, planifier la prise de médicaments, connaître le parcours de soin, etc	Se connaître soi même, avoir confiance en soi, savoir gérer son stress, prendre soin de soi, prendre des décisions, résoudre un problème, se fixer des buts et faire des choix, maintenir son degré de socialisation etc

Les patientes gardent leur appréciation positive sur l'ETP en fin de programme (échelle à 4,7/5).

Un questionnaire de satisfaction post programme montre qu'au moins 65% des patientes sont satisfaites à très satisfaites concernant les attentes, le contenu, les outils utilisés,

les connaissances acquises, les échanges, la qualité des intervenants et l'aide face à la maladie.

Concernant le programme d'ETP	Satisfaction
Il a répondu à vos attentes	65%
Le contenu des séances vous a été utile	100%
Les outils pédagogiques et le matériel sont adaptés	100%
Il vous a permis d'acquérir des connaissances	100%
Il vous a permis d'échanger avec d'autres patients	65%
Les intervenants étaient à l'écoute	65%
Il va aider à gérer votre maladie au quotidien	65%

Plus de la moitié des patientes demandent à refaire sur plusieurs années le programme pour participer à de nouveaux ateliers ou refaire des ateliers qui leur paraissent importants : 14/23 participants se sont inscrits dans le programme 2023-24.

Dans le verbatim des patientes, la sociabilité des ateliers est ce qui ressort le plus : « être reconnue en tant que personne et non en tant que malade ou maladie, ne plus se sentir isolée, pouvoir libérer parole et émotions en toute bienveillance, échanger avec d'autres personnes souffrant de ScS, témoigner de soi et écouter l'autre »



Conclusion

Dans la ScS, il est difficile de choisir un paramètre d'évaluation unique pour démontrer l'efficacité de l'ETP. Sur l'année 2022-23, le programme a permis aux patients de maintenir voire améliorer les connaissances déjà importantes à l'entrée du programme et remplir les objectifs souhaités. Les patientes sont satisfaites du programme qui répond à leurs attentes et plus de la majorité le renouvelle. Le témoignage de celles qui l'ont déjà expérimenté plusieurs fois est « que l'on découvre et apprend toujours quelque chose ». Au-delà de l'aspect cognitif, les ateliers procurent une dimension sociale importante: les moments de présentation du groupe (le tour de table en introduction), de débriefing en fin d'atelier et la pause repas sont des moments d'échanges très appréciés.

Merci aux animateurs et aux patients participant au programme d'ETP-ScS

