



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -  
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

UFR de médecine Lyon Sud et  
UFR de médecine Lyon Est

**Année 2018 N°6 et N°5**

THÈSE D'EXERCICE EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement à l'Université Claude Bernard-Lyon 1

le **09 Janvier 2018**

en vue d'obtenir le titre de Docteur en médecine

Par

**Coraline Alberti** née le 20 Décembre 1989 à Montpellier

**Julie Renaudin-Trapet** née le 18 Février 1989 à Tulle

**La Cible : outil de communication et de suivi intégrant les priorités  
du patient**

Mise en pratique en soins primaires, dans un programme de réhabilitation à l'effort destiné à  
des patients atteints de maladie(s) chronique(s)

Étude qualitative de leurs impressions, réalisée au sein de la maison de santé  
pluridisciplinaire des Vans

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Francis Pellet

**JURY**

Président :

Monsieur le Professeur Laurent Letrillart

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Cyrille Colin

Monsieur le Professeur Xavier Lainé

Monsieur le Docteur Francis Pellet



UFR de médecine Lyon Sud et  
UFR de médecine Lyon Est

**Année 2018 N°**

THÈSE D'EXERCICE EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement à l'Université Claude Bernard-Lyon 1

le **09 Janvier 2018**

en vue d'obtenir le titre de Docteur en médecine

Par

**Coraline Alberti** née le 20 Décembre 1989 à Montpellier

**Julie Renaudin-Trapet** née le 18 Février 1989 à Tulle

**La Cible : outil de communication et de suivi intégrant les priorités  
du patient**

Mise en pratique en soins primaires, dans un programme de réhabilitation à l'effort destiné à  
des patients atteints de maladie(s) chronique(s)

Étude qualitative de leurs impressions, réalisée au sein de la maison de santé  
pluridisciplinaire des Vans

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Francis Pellet

**JURY**

Président :

Monsieur le Professeur Laurent Letrilliart

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Cyrille Colin  
Monsieur le Professeur Xavier Lainé  
Monsieur le Docteur Francis Pellet

# UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

---

2017-2018

. Président de l'Université	Frédéric FLEURY
. Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Pierre COCHAT
. Directeur Général des Services	Dominique MARCHAND

## **SECTEUR SANTE**

UFR DE MEDECINE LYON EST	Doyen : Gilles RODE
UFR DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD - CHARLES MERIEUX	Doyen : Carole BURILLON
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES (ISPB)	Directeur : Christine VINCIGUERRA
UFR D'ODONTOLOGIE	Doyen : Denis BOURGEOIS
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION (ISTR)	Directeur : Xavier Perrot
DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE	Directeur : Anne-Marie SCHOTT

## **SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE**

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES	Directeur : Fabien DE MARCHI
UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)	Directeur : Yannick VANPOULLE
POLYTECH LYON	Directeur : Emmanuel PERRIN
I.U.T. LYON 1	Directeur : Christophe VITON
INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES ET ASSURANCES (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
OBSERVATOIRE DE LYON	Directeur : Isabelle DANIEL
ECOLE SUPERIEUR DU PROFESSORAT ET DE L'EDUCATION (ESPE)	Directeur Alain MOUGNIOTTE

**U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-CHARLES MERIEUX**

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)**

ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive
BERGERET Alain	Médecine et Santé du Travail
BROUSSOLLE Christiane	Médecine interne ; Gériatrie et biologie vieillissement
BROUSSOLLE Emmanuel	Neurologie
BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophthalmologie
CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales
DUBREUIL Christian	O.R.L.
ECOCHARD René	Bio-statistiques
FLOURIE Bernard	Gastroentérologie ; Hépatologie
FOUQUE Denis	Néphrologie
GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie
GILLY François-Noël	Chirurgie générale
GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie médicale
GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence
LAVILLE Martine	Nutrition
LAVILLE Maurice	Thérapeutique
MALICIER Daniel	Médecine Légale et Droit de la santé
MATILLON Yves	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie
MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile
NICOLAS Jean-François	Immunologie
PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion
SIMON Chantal	Nutrition
THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques
THOMAS Luc	Dermato -Vénérologie
VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale
VIGHETTO Alain	Neurologie

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)**

ANDRE Patrice	Bactériologie – Virologie
BERARD Frédéric	Immunologie
BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie
BONNEFOY- CUDRAZ Eric	Cardiologie
CAILLOT Jean Louis	Chirurgie générale
CERUSE Philippe	O.R.L
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie
FESSY Michel-Henri	Anatomie
FRANCK Nicolas	Psychiatrie Adultes
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
GIAMMARILE Francesco	Biophysique et Médecine nucléaire
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale
JOUANNEAU Emmanuel	Neurochirurgie
LANTELME Pierre	Cardiologie
LEBECQUE Serge	Biologie Cellulaire
LINA Gérard	Bactériologie
LONG Anne	Médecine vasculaire

LUAUTE Jacques	Médecine physique et Réadaptation
PEYRON François	Parasitologie et Mycologie
PICAUD Jean-Charles	Pédiatrie
POUETIL-NOBLE Claire	Néphrologie
PRACROS J. Pierre	Radiologie et Imagerie médicale
RIOUFFOL Gilles	Cardiologie
RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire	Biochimie et Biologie moléculaire
RUFFION Alain	Urologie
SANLAVILLE Damien	Génétique
SAURIN Jean-Christophe	Hépatogastroentérologie
SEVE Pascal	Médecine Interne, Gériatrique
THOBOIS Stéphane	Neurologie
TRILLET-LENOIR Véronique	Cancérologie ; Radiothérapie
TRONC François	Chirurgie thoracique et cardio

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)**

ALLAOUCHICHE	Anesthésie-Réanimation Urgence
BARREY Cédric	Neurochirurgie
BOHE Julien	Réanimation urgence
BOULETREAU Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
BREVET-QUINZIN Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
CHAPET Olivier	Cancérologie, radiothérapie
CHO Tae-hee	Neurologie
CHOTEL Franck	Chirurgie Infantile
COTTE Eddy	Chirurgie générale
DALLE Stéphane	Dermatologie
DEVOUASSOUX Gilles	Pneumologie
DISSE Emmanuel	Endocrinologie diabète et maladies métaboliques
DORET Muriel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
DUPUIS Olivier	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
FARHAT Fadi	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FEUGIER Patrick	Chirurgie Vasculaire,
FRANCO Patricia	Physiologie
GHEQUIERES Hervé	Hématologie
GILLET Pierre-Germain	Biologie Cell.
HAUMONT Thierry	Chirurgie Infantile
KASSAI KOUPAI Berhouz	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
LASSET Christine	Epidémiologie., éco. Santé
LEGA Jean-Christophe	Thérapeutique
LEGER FALANDRY Claire	Médecine interne, gériatrie
LIFANTE Jean-Christophe	Chirurgie Générale
LUSTIG Sébastien	Chirurgie. Orthopédique,
MOJALLAL Alain-Ali	Chirurgie. Plastique.,
NANCEY Stéphane	Gastro Entérologie
PAPAREL Philippe	Urologie
PIALAT Jean-Baptiste	Radiologie et Imagerie médicale
POULET Emmanuel	Psychiatrie Adultes
REIX Philippe	Pédiatrie
ROUSSET Pascal	Radiologie imagerie médicale
SALLE Bruno	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction

SERVIEN Elvire	Chirurgie Orthopédique
TAZAROURTE Karim	Thérapeutique
THAI-VAN Hung	Physiologie
TRAVERSE-GLEHEN Alexandra	Anatomie et cytologie pathologiques
TRINGALI Stéphane	O.R.L.
VOLA Marco	Chirurgie thoracique cardiologie vasculaire
WALLON Martine	Parasitologie mycologie
WALTER Thomas	Gastroentérologie – Hépatologie
YOU Benoît	Cancérologie

#### **PROFESSEUR ASSOCIE NON TITULAIRE**

FILBET Marilène	Thérapeutique
-----------------	---------------

#### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE - TITULAIRES**

DUBOIS Jean-Pierre  
ERPELDINGER Sylvie

#### **PROFESSEUR ASSOCIE - MEDECINE GENERALE – NON TITULAIRE**

DUPRAZ Christian

#### **PROFESSEUR ASSOCIE SCIENCES ET TECHNOLOGIES - MEDECINE GENERALE**

BONIN Olivier

#### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)**

ARDAIL Dominique	Biochimie et Biologie moléculaire
BOUVAGNET Patrice	Génétique
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MASSIGNON Denis	Hématologie – Transfusion
RABODONIRINA Méja	Parasitologie et Mycologie
VAN GANSE Eric	Pharmacologie Fondamentale, Clinique

#### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)**

BELOT Alexandre	Pédiatrie
BRUNEL SCHOLTES Caroline	Bactériologie virologie ; Hygiène .hospitalière.
CALLET-BAUCHU Evelyne	Hématologie ; Transfusion
COURAUD Sébastien	Pneumologie

DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam	Anatomie et cytologie pathologiques
DESESTRET Virginie	Cytologie – Histologie
DIJOURD Frédérique	Anatomie et Cytologie pathologiques
DUMITRESCU BORNE Oana	Bactériologie Virologie
GISCARD D'ESTAING Sandrine	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MILLAT Gilles	Biochimie et Biologie moléculaire
PERROT Xavier	Physiologie
PONCET Delphine	Biochimie, Biologie moléculaire
RASIGADE Jean-Philippe	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
VUILLEROT Carole	Médecine Physique Réadaptation

#### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)**

COURY LUCAS Fabienne	Rhumatologie
DEMILY Caroline	Psy-Adultes
FRIGGERI Arnaud	Anesthésiologie
HALFON DOMENECH Carine	Pédiatrie
LOPEZ Jonathan	Biochimie Biologie Moléculaire
MAUDUIT Claire	Cytologie – Histologie
MEWTON Nathan	Cardiologie
NOSBAUM Audrey	Immunologie
PETER DEREK	Physiologie
PUTOUX DETRE Audrey	Génétique
RAMIERE Christophe	Bactériologie-virologie
ROLLAND Benjamin	Psychiatrie. d'adultes
SKANJETI Andréa	Biophysique. Médecine nucléaire.
SUBTIL Fabien	Biostatistiques
SUJOBERT Pierre	Hématologie
VALOUR Florent	Mal infect.

#### **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE**

CHANELIERE Marc  
 PERDRIX Corinne  
 SUPPER Irène

#### **PROFESSEURS EMERITES**

*Les Professeurs émérites peuvent participer à des jurys de thèse ou d'habilitation. Ils ne peuvent pas être président du jury.*

ANNAT Guy	Physiologie
BERLAND Michel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
CARRET Jean-Paul	Anatomie - Chirurgie orthopédique
FLANDROIS Jean-Pierre	Bactériologie – Virologie; Hygiène hospitalière
LLORCA Guy	Thérapeutique
MOYEN Bernard	Chirurgie Orthopédique
PACHECO Yves	Pneumologie
PEIX Jean-Louis	Chirurgie Générale
PERRIN Paul	Urologie
SAMARUT Jacques	Biochimie et Biologie moléculaire

## Faculté de Médecine Lyon Est Liste des enseignants 2017/2018

### Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Cochat	Pierre	Pédiatrie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Nighoghossian	Norbert	Neurologie
Ovize	Michel	Physiologie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

### Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chassard	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Claris	Olivier	Pédiatrie
Colin	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Denis	Philippe	Ophtalmologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Finet	Gérard	Cardiologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honorat	Jérôme	Neurologie
Lachaux	Alain	Pédiatrie
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lina	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Mertens	Patrick	Anatomie
Miossec	Pierre	Immunologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Moulin	Philippe	Nutrition
Négrier	Claude	Hématologie ; transfusion
Négrier	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie

Neyret	Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

### Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Première classe

Ader	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive
Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Colombel	Marc	Urologie
Cottin	Vincent	Pneumologie ; addictologie
Cotton	François	Radiologie et imagerie médicale
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Di Fillipo	Sylvie	Cardiologie
Dumontet	Charles	Hématologie ; transfusion
Dumortier	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Durieu	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Ederly	Charles Patrick	Génétique
Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Juillard	Laurent	Néphrologie
Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophthalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Mion	François	Physiologie
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie
Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Rouvière	Olivier	Radiologie et imagerie médicale

Roy	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Saoud	Mohamed	Psychiatrie d'adultes
Schaeffer	Laurent	Biologie cellulaire
Scheiber	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Schott-Pethelaz	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Tilikete	Caroline	Physiologie
Truy	Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman	Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vanhems	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Vukusic	Sandra	Neurologie

### Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe

Bacchetta	Justine	Pédiatrie
Boussel	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Calender	Alain	Génétique
Chapurlat	Roland	Rhumatologie
Charbotel	Barbara	Médecine et santé au travail
Chêne	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Crouzet	Sébastien	Urologie
Cucherat	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Dargaud	Yesim	Hématologie ; transfusion
David	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Di Rocco	Federico	Neurochirurgie
Dubernard	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Dubourg	Laurence	Physiologie
Ducray	François	Neurologie
Fanton	Laurent	Médecine légale
Fellahi	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ferry	Tristan	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
Fourneret	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
Gillet	Yves	Pédiatrie
Girard	Nicolas	Pneumologie
Gleizal	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Henaine	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Hot	Arnaud	Médecine interne
Huissoud	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Jacquin-Courtois	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Lesurtel	Mickaël	Chirurgie générale
Levrero	Massimo	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Michel	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Million	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
Monneuse	Olivier	Chirurgie générale
Nataf	Serge	Cytologie et histologie
Peretti	Noël	Nutrition
Pignat	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet	Gilles	Chirurgie générale
Poulet	Emmanuel	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Ray-Coquard	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie

Rheims	Sylvain	Neurologie
Richard	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
Rimmele	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Robert	Maud	Chirurgie digestive
Rossetti	Yves	Physiologie
Souquet	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Thaunat	Olivier	Néphrologie
Thibault	Hélène	Physiologie
Wattel	Eric	Hématologie ; transfusion

### **Professeur des Universités - Médecine Générale**

Flori	Marie
Letrilliart	Laurent
Moreau	Alain
Zerbib	Yves

### **Professeurs associés de Médecine Générale**

Lainé	Xavier
-------	--------

### **Professeurs émérites**

Baulieux	Jacques	Cardiologie
Beziat	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chayvialle	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Daligand	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Droz	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Gouillat	Christian	Chirurgie digestive
Mauguière	François	Neurologie
Michallet	Mauricette	Hématologie ; transfusion
Neidhardt	Jean-Pierre	Anatomie
Petit	Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Sindou	Marc	Neurochirurgie
Touraine	Jean-Louis	Néphrologie
Trepo	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie
Viale	Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence

### **Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers**

#### **Hors classe**

Benchabib	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Bringuier	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Chalabreysse	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Germain	Michèle	Physiologie
Jarraud	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire

Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Piaton	Eric	Cytologie et histologie
Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire

### **Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Première classe**

Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Charrière	Sybil	Nutrition
Confavreux	Cyrille	Rhumatologie
Cozon	Grégoire	Immunologie
Escuret	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Lesca	Gaëtan	Génétique
Lukaszewicz	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Phan	Alice	Dermato-vénéréologie
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Roman	Sabine	Physiologie
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Venet	Fabienne	Immunologie
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

### **Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers Seconde classe**

Bouchiat Sarabi	Coralie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Casalegno	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Cour	Martin	Réanimation ; médecine d'urgence
Coutant	Frédéric	Immunologie
Curie	Aurore	Pédiatrie
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Josset	Laurence	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Lemoine	Sandrine	Physiologie
Marignier	Romain	Neurologie
Menotti	Jean	Parasitologie et mycologie
Simonet	Thomas	Biologie cellulaire
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques

### **Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale**

Farge	Thierry
Pigache	Christophe
De Fréminville	Humbert

## **Le Serment 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 respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

## **Remerciements communs**

### **À Monsieur le Professeur Laurent Letrilliart**

Pour l'honneur que vous nous faites d'accepter de présider ce jury. Nous vous remercions également pour vos conseils et votre aide dans le déroulement de cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de notre profond respect.

### **À Monsieur le Professeur Cyrille Colin**

Pour avoir accepté de juger notre travail en prenant part à notre jury. Merci pour l'intérêt que vous avez porté à notre travail et pour vos conseils qui nous ont permis d'avancer dans nos recherches. Veuillez trouver ici l'expression de nos sincères remerciements.

### **À Monsieur le Professeur Xavier Lainé**

Pour avoir accepté de siéger parmi notre jury. Veuillez trouver ici l'expression de notre sincère gratitude et respect.

### **À notre directeur de thèse, le Docteur Francis Pellet**

Pour avoir été l'initiateur de ce projet de thèse. Merci de votre aide, de votre soutien, de votre écoute, de vos conseils et de la motivation que vous avez su nous transmettre tout au long de la réalisation de ce travail. Notre vision de l'exercice de la médecine générale a évolué en même temps que l'élaboration de cette thèse et nous nous efforçons de mettre cela en application dans notre pratique de tous les jours.

### **À Monsieur Jean-Michel Picard**

Pour tous vos conseils avisés qui nous ont permis d'avancer dans notre cheminement et nos recherches, pour votre aide, votre soutien et le temps que vous nous avez consacré. Veuillez trouver ici nos sincères remerciements.

### **Aux patients**

Merci pour votre participation à notre thèse et votre disponibilité.

## Remerciements de Coraline

Je souhaiterais remercier mon père, sans qui je ne serai pas ici aujourd'hui. En me donnant un bel exemple de ce que pouvait être la médecine générale, tu m'as transmis le désir de m'engager dans cette voie.

Je remercie ma mère pour avoir été toujours présente et prête à tout pour m'aider et me soutenir dans tous mes projets.

À vous deux, merci pour votre amour, et la belle vie que vous m'offrez.

Merci Flofli, pour notre complicité depuis toujours, merci pour ton aide et ton soutien pendant ces dix années d'études, toujours prête à me motiver !

J'ai une pensée également pour Lud, pour ta gentillesse et ta bonne humeur, quoi qu'il arrive!

Je souhaite également remercier mon frère, ma belle-sœur et mes neveux, pour tous les bons moments passés ensemble et tous ceux à venir, en famille.

Merci Florence, ma précieuse amie sans qui ces trois années d'internat auraient été si tristes. Merci pour ces heures passées à se plaindre ensemble, et à rêver de l'avenir.

Merci Coco, d'avoir été et d'être toujours là pour moi, malgré la distance et nos chemins éloignés. En espérant qu'ils se rapprochent pour de bon!

Merci Ben et Seb, merci pour votre soutien et votre amitié,

J'ai une pensée pour mes superbes co-internes et amis, Xav, Claire, Svetlana, merci pour les superbes souvenirs que vous me laissez de nos années à Roanne! Vivement la suite

Enfin, merci Petru pour ton amour inconditionnel, merci d'avoir cru en nous, en moi, malgré les obstacles que nous avons traversés. Merci pour ton aide et ton soutien dans ce travail qui ne nous a pas toujours rendu la vie facile. Il me tarde de débiter cette nouvelle aventure avec toi.

## Remerciements de Julie

**A mes parents**, merci pour votre soutien. Merci de m'avoir "supporté" depuis le début de ces longues années d'étude et de m'avoir poussé à poursuivre mes ambitions jusqu'au bout. Merci de m'avoir aidé à devenir celle que je suis aujourd'hui. A toi papa pour tous ces petits articles que tu nous envoies à 5h du matin et que je ne lis jamais. A toi maman pour ces longs temps masqués au téléphone. Merci.

**A mes frères**, Micka et Thib, même si je ne vous vois pas souvent je pense à vous régulièrement. Mon enfance n'aurait pas été aussi sympa sans vous, même si grandir entre vous deux n'a pas été de tout repos ! Merci.

**A ma petite princesse**, Eva, ta tatie qui t'aime.

**A mes bofs**, Alex et Max, non je ne vous ferai pas un paragraphe chacun mais quelques lignes pour vous dire que je suis heureuse de vous avoir dans ma vie !

**A mes belles-sœurs**, merci de ramener un peu de féminité dans cet univers masculin.

**A mes beaux-parents**, Sylvie et Laurent, à tous ces moments agréables passés tous ensemble et pour ceux encore à venir.

**A ma poulette**, Edith, merci pour tout. Je ne peux pas énumérer tous ces bons moments que l'on a passés ensemble depuis cette fameuse P2 en anglais. Merci d'être là à mes côtés pour tous les événements de ma vie, les bons comme les moins bons. Merci pour ton soutien sans faille et toutes ces discussions que l'on a partagées. Tu es ma sœur de cœur !

**A mes co-internes**, Laura, Audrey, Mélanie, Pauline, Margaux... et tous les autres.

**A mes amis**, koko, Ibtissam, KK, Lili, Aurélie, Marine, la 172, Gargam, Bono, les spatalistes, les katsumis... mais aussi à toi Thomas même si la vie nous a un peu éloigné.

**A toi Florent**, mon amour, mon mari, merci de m'avoir soutenu, supporté, aimé et motivé tout au long de ces études. Merci de partager ma vie et de m'avoir donné le plus beau cadeau au monde, notre fils **Léo**. Nous avons écrit notre passé, nous rédigeons notre présent afin de bâtir notre futur main dans la main. Je vous aime et je vous dédicace cette thèse.

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

- ACP : Approche Centrée Patient
- ARS : Agence Régionale de Santé
- ASALEE : Action de Santé Libérale en Equipe
- ECG : Electrocardiogramme
- EFR : Epreuve Fonctionnelle Respiratoire
- ETP : Education Thérapeutique du Patient
- HAS : Haute Autorité de Santé
- MCS : Médecin Correspondant Samu
- MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

## Table des matières

1. INTRODUCTION.....	20
1.1 Prise en charge du patient atteint de maladies chroniques.....	20
1.1.1 Définition de la maladie chronique.....	20
1.1.2 Un changement de paradigme.....	20
1.1.3 Une démarche éducative.....	21
1.1.4 L'approche centrée patient.....	22
1.1.5 « <i>L'empowerment</i> », une valorisation du rôle du patient et la recherche de promotion de sa santé.....	24
1.1.6 Mise en pratique.....	25
1.2 Un nouvel outil pédagogique.....	27
1.2.1 Le contexte de la maison de santé pluridisciplinaire des Vans.....	28
1.2.2 La Cible.....	28
1.2.3 REPAR, un programme de réhabilitation à l'effort.....	32
1.3 Objectif de l'étude.....	34
2. MATÉRIEL ET MÉTHODE.....	35
2.1 Type d'étude.....	35
2.2 Bibliographie.....	35
2.3 Protocole de l'étude.....	35
2.3.1 Modification de la question de recherche et de notre objectif.....	35
2.3.2 Sélection et recrutement des participants.....	36
2.3.3 Caractéristiques des patients.....	37
2.3.4 Élaboration du guide d'entretien.....	38
2.3.5 Déroulement de l'entretien.....	39
2.3.6 Retranscription et analyse des données.....	39
2.3.7 Saturation des données.....	40
2.3.8 Éthique.....	40
3. PRINCIPAUX RÉSULTATS.....	42
3.1 Une transformation de la relation de soins.....	42
3.1.1 Une approche globale du patient.....	42
3.1.2 Une meilleure communication.....	43
3.1.3 Un renforcement de l'alliance avec les soignants.....	43
3.1.4 Une démarche de santé.....	44
3.1.5 Valorisation du rôle du patient dans la prise en charge.....	45

3.2 Un outil vecteur de motivation.....	46
3.2.1 Liée à la démarche de construction de l'outil .....	46
3.2.2 Liée au support visuel .....	47
3.3 Perspectives .....	49
3.3.1 Un impact sur les indicateurs biomédicaux ? .....	49
3.3.2 Une généralisation de l'outil .....	49
3.3.3 Un support pour la coordination des soins .....	49
3.4 Les limites de l'outil.....	50
3.4.1 Les limites intrinsèques à l'outil .....	50
3.4.2 Les limites liées au déroulement du programme REPAR .....	51
4. DISCUSSION.....	53
4.1 Forces et faiblesses de l'étude .....	53
4.1.1 Forces de l'étude .....	53
4.1.2 Faiblesses de l'étude .....	53
4.2 Une transformation de la relation de soins .....	55
4.2.1 Considérer la personne au-delà du patient.....	55
4.2.2 Une meilleure communication .....	56
4.2.3 Une alliance thérapeutique dans la relation de soins .....	57
4.2.4 La promotion de la santé .....	57
4.2.5 Un besoin de formation à l'approche centrée patient .....	59
4.3 Un outil pédagogique motivant et valorisant le patient.....	59
4.3.1 Une démarche motivante .....	60
4.3.2 Un support visuel .....	63
4.3.3 Valorisation du rôle du patient .....	65
4.4 Perspectives .....	66
4.4.1 Mieux comprendre les impacts de l'outil sur le patient .....	66
4.4.2 Généralisation de l'outil et études d'outils similaires.....	67
5. CONCLUSION.....	70
6. BIBLIOGRAPHIE.....	72
7. ANNEXES .....	82
Annexe 1 : Définition de l'Éducation Thérapeutique du Patient selon l'OMS, 1998 .....	83
Annexe 2 : Description des indicateurs biomédicaux utilisés dans la Cible .....	84
Annexe 3: Tableaux d'équivalences (cotation de la Cible) .....	86
Annexe 4 : Fiche d'informations patient.....	89

Annexe 5 : Guide d'entretien, version initiale.....	90
Annexe 6 : Guide d'entretien, dernière version.....	92
Annexe 7 : Formulaire recueil de consentement du patient .....	94
Annexe 8: Verbatims supplémentaires.....	95

# 1. INTRODUCTION

## 1.1 Prise en charge du patient atteint de maladies chroniques

### 1.1.1 Définition de la maladie chronique

L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques est un problème de santé majeur. Comme précisé dans le rapport de l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) 2017 sur l'état de santé de la population en France [1], cette augmentation est principalement due au vieillissement de la population ainsi qu'à la progression de l'espérance de vie. La persistance et l'augmentation d'exposition à certains facteurs de risque comme le tabagisme, la sédentarité, le surpoids ou l'obésité, ainsi que les inégalités sociales et d'accès aux soins, entrent en jeu.

Il est important de préciser ce que l'on entend lorsque l'on évoque le terme maladie chronique, car une définition unanime et complète est difficile à établir pour regrouper et définir l'ensemble des pathologies étiquetées comme telles. La définition proposée par le Haut Conseil de la Santé Publique [2] tient compte du caractère complexe de ces pathologies : une maladie chronique se définit « *par la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer, d'une ancienneté minimale de trois mois ou supposée telle, [ayant] un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des éléments suivants : une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, et nécessitant des soins médicaux ou paramédicaux, une aide psychologique, une adaptation, une surveillance ou une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.* ».

La maladie chronique représente un enjeu de santé publique du fait de ses retentissements sur la vie quotidienne de l'individu, associant des limitations fonctionnelles et/ou handicaps.

### 1.1.2 Un changement de paradigme

L'apparition d'une maladie chronique se répercute sur l'ensemble des dimensions de la vie du patient (mode de vie, rôles sociaux, environnement), l'oblige à adapter son quotidien et sa trajectoire de vie, signifiant ainsi la perte définitive de sa condition antérieure [3]. Le patient est amené à intégrer la maladie dans sa vie, c'est-à-dire « *à prendre en compte une intégrité physique, psychologique et sociale dans laquelle la maladie a sa place* » [4]. Pour

s'adapter et se développer dans cette nouvelle condition, le patient est amené à s'inscrire dans un processus psycho-éducatif favorisant l'auto-surveillance, l'adoption de nouvelles habitudes au quotidien et de comportements de sécurité. Parallèlement, le patient peut s'engager dans un processus de fond, de reconstruction identitaire et de recherche de sens à sa vie, essentiel pour aboutir à une meilleure adaptation dans sa vie avec la maladie [3].

Pour le soignant, la maladie chronique impose un changement de paradigme. C'est-à-dire, passer d'une approche centrée sur la prise en charge des maladies aiguës, où le patient s'en remet aux professionnels de santé pour bénéficier de leurs expertises et soins techniques, à une approche où le patient devient nécessairement le principal acteur et auteur de ses soins. En effet, l'évolution des maladies chroniques est fortement influencée par les décisions et comportements du patient au quotidien, ainsi que par ses compétences techniques et d'auto-surveillance [5]. Dans ce contexte, la guérison ne représente plus l'enjeu de la prise en charge. La posture et les activités thérapeutiques du soignant se transforment dans le but de soutenir le patient dans l'apprentissage de nouvelles compétences, aptitudes et capacités pour développer des stratégies visant une meilleure qualité de vie et pas seulement un bon contrôle de la maladie [4]. Tous ces changements impliquent, pour le soignant, d'adopter une démarche à la fois thérapeutique et pédagogique construite autour d'une alliance forte, « *qui encourage et aide le patient à progresser sur le chemin de l'autonomie* » [6].

### 1.1.3 Une démarche éducative

En 1998, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) déclarait que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) devait être intégrée dans les soins destinés aux personnes présentant des maladies chroniques [7]. La définition donnée [Annexe 1] est la référence à l'échelle mondiale, et est reprise par de nombreux organismes nationaux. Pendant plusieurs années l'ETP, pourtant définie par l'OMS comme « *continue et intégrée aux soins* », s'est développée essentiellement dans des programmes hospitaliers, ou dans des réseaux spécialisés, du fait de référentiels et modalités d'application peu adaptés aux soins de premiers recours [8]. L'intégration de l'ETP aux soins est reconnue comme indispensable et complémentaire aux programmes structurés d'ETP [9], notamment dans l'idée de ne pas renforcer les inégalités d'accès aux soins. En effet, la majorité des patients présentant une maladie chronique étant suivi en soins primaires, il semble impossible de garantir à tous, l'accès à une éducation thérapeutique structurée au long cours, telle que décrite dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) [10]. Ainsi, l'ETP en soins ambulatoires se développe et s'organise selon différents modèles, dont certains s'intègrent

dans la pratique des professionnels de santé lors des consultations [9]. Dans ce type de modèle, l'ETP n'est pas considérée comme une action limitée dans le temps. Elle s'envisage plutôt comme une manière différente de travailler et d'être en relation avec le patient, comme l'adoption d'une nouvelle posture centrée sur la personne et non sur la maladie. La finalité est « *d'aider les patients à prendre soins d'eux-mêmes, à agir dans un sens favorable à leur santé, à leur bien-être* » [6].

« *La dimension éducative est inhérente aux soins* » [11], et peut s'inscrire dans une démarche, où le patient devient l'auteur et non plus l'objet de ses soins, et qui vise la promotion de la santé et plus uniquement les soins curatifs [12]. Dans cette démarche éducative, la relation qui s'établit entre le soignant et le soigné est essentielle car garante d'une réelle alliance thérapeutique qui est une valeur fondamentale d'une ETP véritablement au bénéfice de la personne [13]. L'installation de cette relation mixte, à la fois thérapeutique et éducative, est facilitée par l'adoption du modèle relationnel nommé « *approche centrée patient* » [14]. Dans la littérature, certains auteurs distinguent deux types d'approches éducatives qui se complètent et sont nécessaires pour accompagner le patient vers une valorisation de sa santé et de son bien-être [15,16]. La première, nommée « *éducation traditionnelle* », est centrée sur l'apprentissage de compétences techniques et d'informations spécifiques à la maladie et aux traitements. La seconde, nommée « *éducation à l'autogestion* », personnalisée et adaptée aux besoins du patient [17], vise à le soutenir dans le développement de ses compétences psychosociales. Le but est également d'accroître sa confiance en ses capacités à faire face aux problèmes (médicaux, sociaux, émotionnels) de sa vie quotidienne avec la maladie, renforçant notamment son sentiment d'efficacité personnelle [16].

« *L'éducation thérapeutique induit une véritable prise de conscience qui fait du patient un authentique agent de soins* » [18]. Elle cherche ainsi, dans une perspective émancipatrice, à étendre la liberté de choix du patient, à le guider vers une plus grande autonomie pour accéder à un mieux-être dans sa vie quotidienne avec la maladie [13].

#### **1.1.4 L'approche centrée patient**

L'approche centrée patient (ACP) est un modèle de relation patient-soignant qui s'est progressivement développé, en parallèle de l'évolution de la place du malade dans le champ de la santé [19]. L'ACP vise à modifier la posture et le mode de fonctionnement des soignants en passant d'un modèle de décision et de communication centré uniquement sur la maladie, à un modèle intégrant et valorisant la perspective du malade, dans la démarche décisionnelle. Ce dernier est basé sur un mode de communication favorisant l'empathie, le

questionnement ouvert, la reformulation, la prise en compte du vécu du patient (approche phénoménologique), de ses perspectives ainsi que de ses représentations de la maladie (approche anthropologique). Cela entraîne des modifications profondes de la relation de soins et favorise des soins de meilleure qualité, adaptés à chaque patient [14]. Six dimensions, correspondant à six objectifs pour le professionnel de santé, ont été décrites pour définir le modèle d'ACP : explorer l'expérience de la maladie vécue par le patient et sa perspective en tant que personne, comprendre la personne selon une approche biopsychosociale ; être en accord avec le patient sur les problèmes, solutions et prises de décisions ; mettre en valeur la relation et l'alliance thérapeutique ; valoriser la prévention et la promotion de la santé ; faire preuve de réalisme et de réflexivité [20].

Ce concept d'approche centrée patient est reconnu dans le domaine de la santé à l'échelle internationale [19], et a été intégré en 2002 aux compétences des médecins généralistes par la WONCA (World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians).

En France, la HAS a édité, en mai 2015 [21], un document spécifiquement dédié à la « *démarche centrée patient* ». Celle-ci est définie comme une démarche « *qui s'appuie sur une relation de partenariat avec le patient, ses proches et le professionnel de santé ou une équipe pluriprofessionnelle, pour aboutir à la construction ensemble d'une option de soins, au suivi de sa mise en œuvre, et à son ajustement dans le temps* ». Dans les pays anglo-saxons, notamment aux États-Unis et au Royaume-Uni, il existe de nombreuses visions de ce concept qui se rejoignent toutes sur l'idée que les besoins, attentes et préférences des patients doivent être respectés et intégrés par les professionnels de santé à toute démarche et décision de soins [19].

Des études réalisées aux États-Unis, ont montré que l'application de l'ACP en soins primaires était associée à une plus grande satisfaction des patients, ainsi qu'à une augmentation de l'efficacité des soins [22,23]. Par ailleurs, des études ont montré que l'approche centrée patient, en modifiant la relation de soins, facilitait le processus « *d'empowerment* » du patient [24,25].

De par ses objectifs, l'ACP semble répondre à certaines problématiques soulevées par la prise en charge des maladies chroniques. Dans la littérature internationale, plusieurs modèles et méthodes pour aider et faciliter l'intégration de l'ACP à la pratique des soins primaires, sont présentés. En revanche, en France on trouve peu d'études sur ces questions [26].

### 1.1.5 « *L'empowerment* », une valorisation du rôle du patient et la recherche de promotion de sa santé

En considérant la présence d'une maladie chronique comme une situation pouvant conférer à la personne un sentiment de perte de contrôle et/ou d'incapacité réelle [27], la notion « *empowerment* », qui évoque le développement d'un sentiment de pouvoir et de contrôle sur sa santé [28], apparaît comme essentielle et prend tout son sens. Ce concept, complexe et multidimensionnel, est difficile à définir et appréhender. Le terme « *empowerment* » en lui-même est tout aussi complexe et ne trouve pas d'équivalent dans la littérature française. Il repose sur le principe fondamental que l'individu a le droit et la capacité de choisir par et pour lui-même [24]. Son impact dans le champ de la santé et, notamment, dans le champ des maladies chroniques est bien reconnu. Dans les années 90, « *l'empowerment* » apparaît, dans la charte d'Ottawa [29], comme un élément clé pour la promotion de la santé dans le sens où celle-ci vise « *à rendre l'individu et la collectivité capables d'exercer un meilleur contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé et d'améliorer celle-ci* ». En Septembre 2011, la WONCA [30] intégrait « la promotion de *l'empowerment* des patients » dans les objectifs des médecins généralistes. Appliqué dans le champ de l'éducation du patient, ce concept est décrit et interprété de nombreuses façons : comme un processus, comme un résultat, ou bien les deux à la fois [31]. Selon Aujoulat, « *l'empowerment* » peut se définir comme un « *processus au cours duquel la personne malade prend conscience de progresser dans sa capacité à gérer ou à accepter une situation ou des situations qui auparavant lui conféraient un sentiment d'impuissance et de détresse* » [27]. Son émergence et sa progression peuvent être facilitées par la relation qui se met en place entre le patient et le soignant. Pour se faire, « *le professionnel aura à cœur d'ouvrir un espace de rencontre des savoirs et de négociation, qui tiendra compte du contexte et des priorités de vie du patient* » [27]. Dans le cadre d'une démarche éducative, une approche favorisant « *l'empowerment* » du patient, cherche à renforcer certaines de ses capacités et habiletés, mais aussi habilitations à expérimenter et faire des erreurs. Plus précisément, cette démarche peut s'appuyer sur l'identification des besoins psychosociaux, sur la gestion du stress et des émotions, sur la mise en place de processus éducatifs visant à lui apprendre à cibler des objectifs et à développer des stratégies pour les atteindre, notamment par la résolution de situations-problèmes et l'entretien de la motivation. La finalité est de renforcer son sentiment d'auto-efficacité, son autonomie, et l'affirmation de soi [24], mais aussi d'accepter sa fragilité et sa vulnérabilité. Une revue de la littérature [24] a montré que les démarches qui favorisaient « *l'empowerment* » reposaient principalement sur la stimulation des capacités d'auto-réflexion des patients. Cette auto-réflexion pourrait être

facilitée par la mise à disposition d'outils éducatifs adéquats, et par l'intermédiaire d'une relation de soins adaptée.

### 1.1.6 Mise en pratique

Dans le but de mieux comprendre le patient et de tenir compte de ses perspectives et de son ressenti concernant sa maladie et ses traitements, des outils de mesures standardisés, dont la source est le patient lui-même, se sont développés depuis plusieurs années [32]. Ces outils, qui mesurent de nombreux paramètres selon le point de vue du patient, se nomment « *Patient Reported Outcomes Measures* » (*PROMs*). L'utilisation des informations issues des *PROMs* permettent une meilleure communication entre le patient et le médecin, et améliorent la satisfaction des patients [33]. L'outil informatique « *HowYourHealth.org* », développé depuis 1999 aux États-Unis, en est un exemple. Cet outil donne la possibilité aux patients intéressés de créer, sur une plateforme internet, un dossier informatique où ils renseignent eux-mêmes de nombreuses informations relatives à leur(s) maladie(s), leur(s) traitement(s) mais également leurs besoins, leurs expériences, leurs compétences, leurs difficultés etc. Ces informations peuvent ensuite être partagées avec leur médecin ou d'autres soignants lors des consultations. Son utilisation a été associée à une meilleure qualité des soins, une meilleure compréhension des risques, et aidait les patients dans la gestion de leurs activités quotidiennes, leurs problèmes émotionnels et comme support social [33].

Dans la démarche de soutien à l'autogestion du patient (« *self-management support* »), l'une de ses stratégies centrales est la détermination d'objectifs ou buts (« *goal setting* ») [34,35]. Elle implique la mise en place d'un partenariat entre le soignant et le patient dans le but de définir ensemble des objectifs à atteindre, puis de planifier des actions dans ce sens. Néanmoins, bien qu'ils soient déterminés en collaboration avec le patient, les objectifs de santé restent souvent limités à la sphère médicale et se basent essentiellement sur l'évaluation de résultats biomédicaux. Pourtant, la mise en place d'objectifs relevant de la sphère sociale et/ou émotionnelle est tout aussi importante, et inhérente à cette approche globale de la personne [36].

Ainsi, des outils ont été développés pour guider la discussion entre le patient et le médecin dans cette démarche de soutien à l'autogestion. Ils sont un support pour amener le patient à déterminer ses objectifs, se fixer des étapes pour les atteindre, identifier les obstacles et se préparer à les surmonter.

*The Target Practice* [35] est une méthode d'entretien développée dans ce but. Avec cet outil le patient est amené à choisir le domaine de santé qu'il veut aborder lors de la consultation.

Plusieurs propositions lui sont faites, et il a la possibilité d'ajouter d'autres domaines qui lui semblent plus importants. Un support papier, utilisable pendant la consultation, donne une représentation visuelle des grandes étapes de la démarche, des domaines de problèmes potentiels, et permet de retranscrire les objectifs fixés ainsi que le plan d'action du patient. Ce type d'outil [37], s'inspire de la « méthode des 5A », initialement utilisée pour l'aide au sevrage tabagique. Cette méthode est basée sur les modèles du changement de comportement. Elle utilise les principes de l'entretien motivationnel et se déroule en cinq étapes : Ask (poser des questions), Advise (conseiller), Assess (évaluer), Assist (aider, soutenir) et Arrange (organiser) [38].

Dans la littérature, on retrouve plusieurs méthodes de ce type, élaborées pour guider la discussion entre le soignant et le patient. Une étude [39], réalisée à Istanbul en 2013 auprès de patients diabétiques de type 1, montrait que l'utilisation en consultation de médecine générale d'une technique d'entretien brève BATHE (Background issue, Affect, Troubling problem, Handling, Empathy), issue du domaine de la psychothérapie, était associée à une augmentation plus importante de « *l'empowerment* » des patients (mesurée à l'aide du score DES « Diabète Empowerment Scale ») par rapport au groupe témoin. Cette technique d'entretien [40] a été initialement créée pour intégrer une démarche psychothérapeutique dans la consultation du médecin généraliste. Elle a pour but de faciliter une approche globale du patient qui tient compte de ses facteurs psychosociaux, et qui prend en compte ses priorités. Conçue pour être facilement utilisable en consultation, elle se base sur des éléments essentiels à la réussite d'une psychothérapie : la mise en place d'une alliance thérapeutique, l'empathie du soignant, l'identification du conflit principal, le développement de la conscience du trouble, et l'encouragement à l'adaptation et au développement de stratégie pour faire face. D'autres études [41,42] ont montré l'impact positif, de cette technique d'entretien, sur la satisfaction des patients en consultation de médecine générale.

Dans la littérature française, nous avons trouvé peu d'études sur les méthodes, outils ou interventions visant à faciliter l'intégration de ces approches en soins primaires.

### En résumé

La présence d'une maladie chronique entraîne des transformations dans le quotidien du patient : celui-ci est amené à développer ses compétences et capacités pour, à la fois, se reconstruire et intégrer des changements dans son quotidien en recherchant une meilleure qualité de vie, mais aussi pour contrôler l'évolution de la maladie.

La maladie chronique peut entraîner un « sentiment d'impuissance » et mettre à jour une vulnérabilité, pour lesquels le patient, vivant cette expérience de santé, est en demande d'aide. Pour l'accompagner et le soutenir, la relation de soins se transforme, et se construit autour d'un partenariat entre soignant et patient, facilité par la mise en place d'une approche centrée patient, et l'adoption d'une posture éducative par le soignant. L'intégration de ces démarches en soins primaires pourrait être facilitée par l'utilisation de méthodes ou d'outils dédiés.

## 1.2 Un nouvel outil pédagogique

Dans cette problématique d'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques et en réponse à l'appel à projet 2016 pour « l'innovation en soins primaires » de l'Agence Régionale de la Santé (ARS) Auvergne Rhône-Alpes, les soignants de la maison de santé pluridisciplinaire (MSP) des Vans, en Ardèche, ont mis en place un programme de réhabilitation à l'effort et ont imaginé un outil, la *Cible*. Il a été créé dans l'idée d'accompagner les soignants et patients vers une nouvelle approche des soins, valorisant la participation des patients, la promotion de leur santé, et dans le but d'améliorer la coordination pluri-professionnelle. Cet outil est testé dans le cadre d'un programme de réhabilitation à l'effort se déroulant dans la MSP aux Vans, programme qui a été aussi imaginé et mis en place par les différents acteurs de santé de proximité (kinésithérapeutes, infirmières, diététiciens, médecins...). Ce programme, R.E.P.A.R (Repérage. Échange. Personnalisation du projet de santé. Ateliers de coaching et de suivi. Retour à l'autonomie du patient), est destiné aux patients atteints de maladie(s) chronique(s) cardiovasculaire(s) et/ou respiratoire(s).

### **1.2.1 Le contexte de la maison de santé pluridisciplinaire des Vans**

Les Vans est une commune située en Ardèche du Sud, avec une population de 2667 habitants recensée en 2014. Située en zone de vigilance (ARS Auvergne Rhône-Alpes septembre 2016), l'offre de soins s'organise essentiellement autour de la maison de santé pluridisciplinaire, située en plein centre-ville. Celle-ci regroupe une grande partie des médecins généralistes du secteur, ainsi qu'un cabinet infirmiers et de kinésithérapeutes. Les médecins exerçant d'autres spécialités sont situés sur Alès ou Aubenas, soit à environ 45-50 minutes de transport. La maison de santé a mis en place, depuis 2013, l'intervention d'une infirmière ASALEE (Action de Santé Libérale en Equipe) qui assure un suivi complémentaire et l'accompagnement de patients atteints de maladie(s) chronique(s).

L'hôpital le plus proche est situé à 35 km, soit 50 minutes en transport. La station médicale constitue un centre d'urgence de premier recours. La plupart des médecins généralistes de la station exercent une activité de Médecin Correspondant SAMU (MCS) et la MSP dispose d'une salle dédiée à la prise en charge des urgences.

### **1.2.2 La Cible**

La *Cible* [43] est un outil de communication, basé sur un support visuel informatique. Sa conception, par l'équipe de soins primaires de la MSP des Vans, s'est inspirée d'un outil créé par l'Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicale, qui est utilisé par la Mutualité Sociale Agricole dans programme d'éducation thérapeutique centré sur la prévention du risque cardio-vasculaire [44].

#### ***Conception et modélisation de la Cible***

La Cible est un dessin qui se modélise dans un fichier Excel [Figure 1]. Sept axes, gradués de 0 (le centre) à 10 (la périphérie), sont tracés et représentent sept objectifs. La zone rouge, centrale, correspond aux graduations de 1 à 3, la zone orange, intermédiaire, aux graduations de 4 à 6, et la zone verte aux graduations de 7 à 10. L'utilisation des couleurs permet de visualiser rapidement la situation du patient pour chaque objectif, et est accessible et compréhensible par tous car elle se base sur un code couleur simple et universel. L'exemple le plus concret de son utilisation est retrouvé dans le code couleur des feux de circulation. Les objectifs atteints sont verts, ceux qui résistent restent dans le rouge.

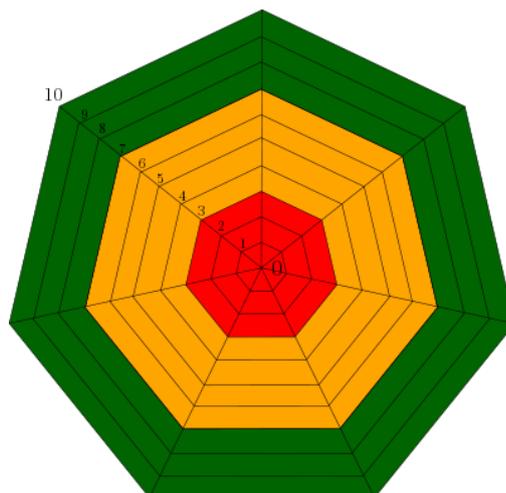


Figure 1: Modélisation de la Cible

Dans le cadre du programme REPAR, le suivi du projet de santé du patient repose sur la construction d'au minimum deux *Cibles* distinctes. Une première *Cible* C1 est construite uniquement à partir des objectifs personnels du patient [Figure 2].

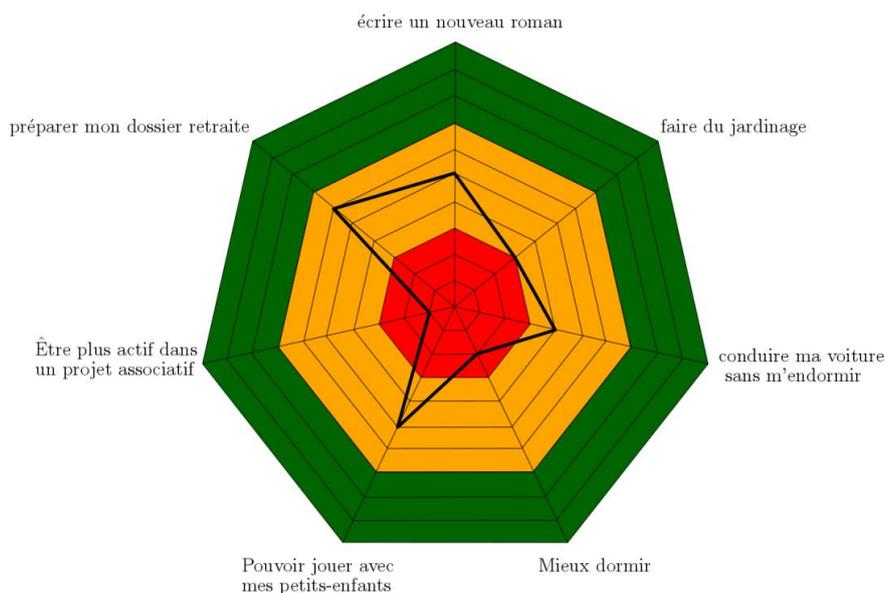
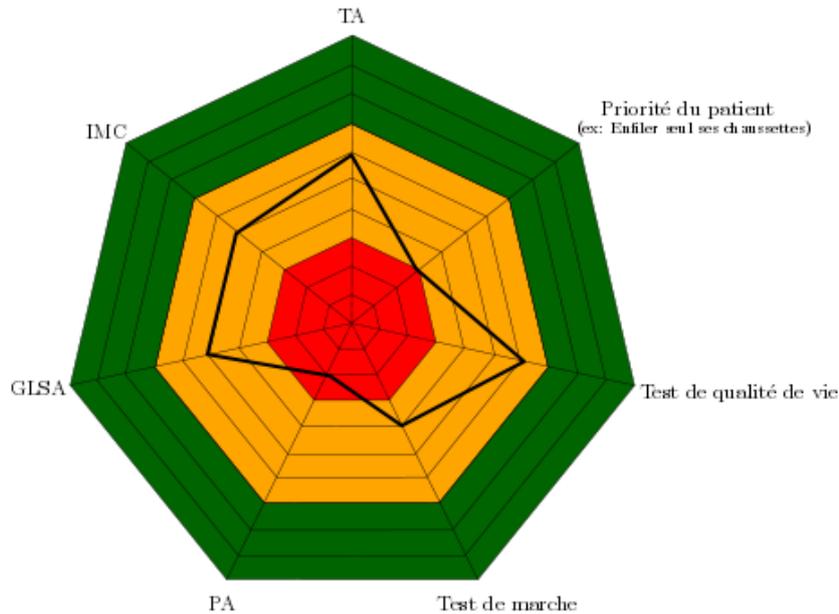


Figure 2: Cible C1, représentation des priorités du patient

Une deuxième *Cible*, dite « principale » (appelée aussi *Cible* C2), est construite pour visualiser et suivre l'évolution du projet de santé du patient dans le programme REPAR. Sur la *Cible* C2 [Figure 3], sont représentés six objectifs biomédicaux prédéterminés et un objectif personnel déterminé par le patient. Les six indicateurs biomédicaux, choisis par les soignants en rapport avec les maladies chroniques cardiovasculaires et respiratoires sont : le **test de qualité de vie** (Indicateur de santé perceptuelle de Nottingham), le **score de risque cardiovasculaire du GLSA** (Groupe de travail lipides et athérosclérose des Sociétés suisses de cardiologie et d'athérosclérose), le **périmètre abdominal (PA)**, l'**indice de**

**masse corporel (IMC), la tension artérielle (TA), et le test de marche.** Un détail sur le mode de recueil et de mesure de ces paramètres est exposé en annexe [Annexe 2]. Pour chaque indicateur biomédical, les soignants ont créé à partir d'études de référentiels, un tableau d'équivalences permettant la cotation de 1 à 9 pour uniformiser les données et permettre de les retranscrire sur la Cible. [Annexe 3]



**Figure 3:** Exemple de Cible principale, C2

### ***Utilisation de la Cible dans le programme REPAR***

La *Cible* représente l'outil utilisé mais également la démarche qui entoure sa construction. Sa mise en place s'effectue en plusieurs étapes. La première consultation avec le médecin est destinée à ouvrir une discussion sur les objectifs/projets personnels du patient. Le médecin demande au patient de réfléchir et lister ses priorités : ce qui est important pour lui. À partir de cette liste, le patient est ensuite amené à hiérarchiser et choisir les sept priorités qu'il considère les plus importantes pour lui. Celles-ci sont retranscrites sur la première *Cible* C1. Parmi elles, la plus accessible (facile à améliorer selon le patient), sera intégrée dans la *Cible* principale co-construite C2. Il est à noter, que la construction de la *Cible* C1 est le premier objectif du programme REPAR, car elle indique au patient un changement de posture : ses priorités et son implication dans le programme priment sur les priorités des soignants. Lors d'une seconde consultation, la *Cible* C2 est construite sur un fichier Excel par le patient et le médecin [Figure 4].

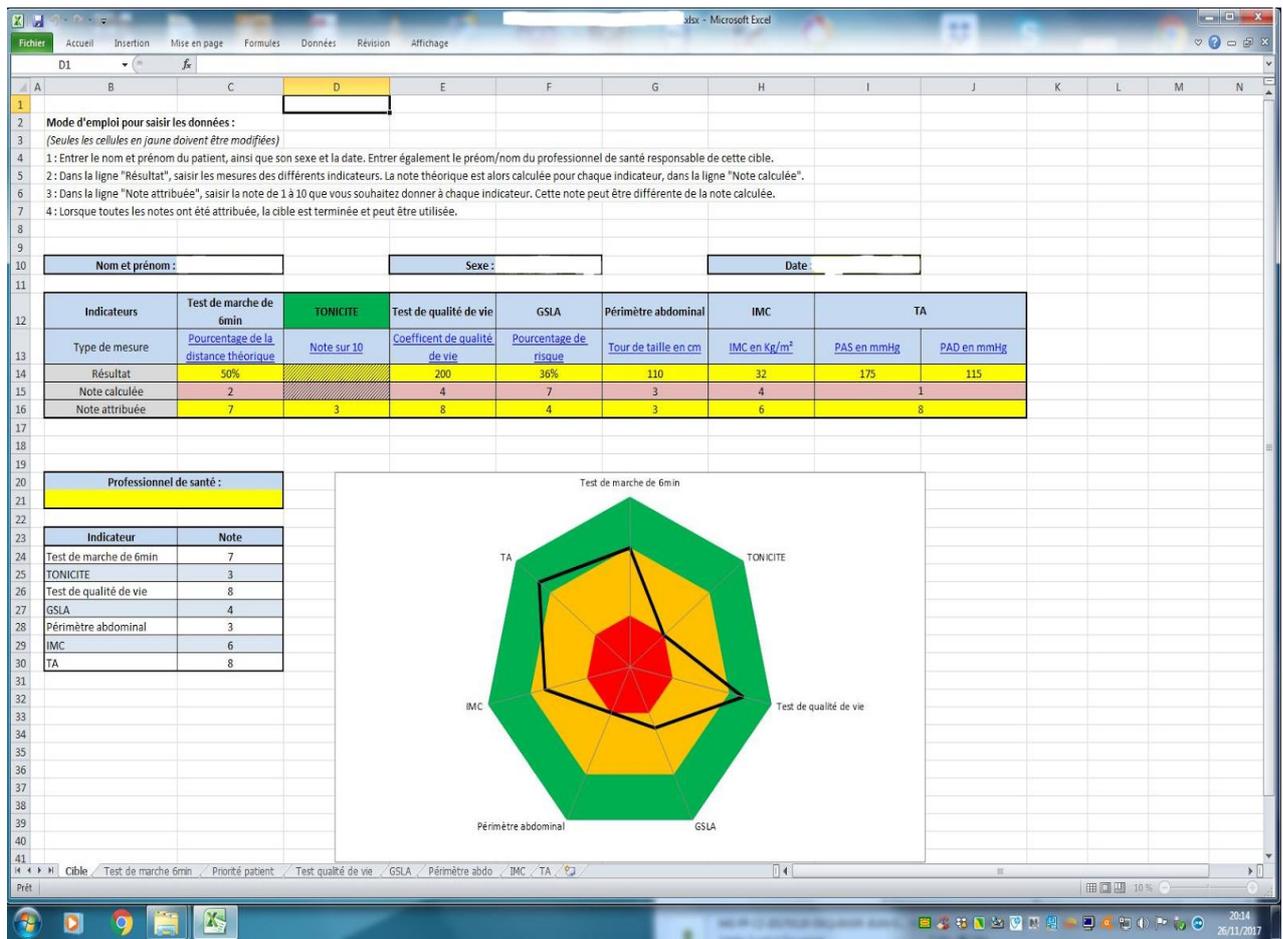


Figure 4: Création de la cible C2 sur un fichier Excel

La *Cible C2* est utilisée pour le suivi et l'évaluation du projet de santé du patient, dans le programme REPAR. Dans cette cible, la priorité du patient est le seul axe qui peut changer de nom durant la prise en charge. Les cotations pour chaque indicateur (TA, IMC, GLSA, PA) sont retranscrites sur les axes correspondants. Les cotations pour les tests de marche et de qualité de vie sont retranscrites lors du premier contact avec les kinésithérapeutes. La *Cible C2*, permet à l'équipe de repérer, à chaque consultation l'axe prioritaire du patient, afin de partager plus facilement un discours coordonné (empathie partagée). C'est la priorité du patient, intégrée à la *Cible C2*, qui représente l'objectif principal et guide les interventions du programme REPAR.

Ensuite, les *Cibles* sont au minimum réévaluées tous les trois mois lors de la consultation avec le médecin traitant, mais peuvent, régulièrement, être utilisées et évaluées par chaque intervenant du programme REPAR. À noter que chaque soignant a la possibilité de créer une *Cible C3*, comprenant des axes spécifiques à son domaine d'activité, mais toujours fixés en collaboration avec le patient et en fonction de ses priorités.

Une fois la *Cible* principale, C2, construite et enregistrée dans le dossier du patient, celle-ci lui est transmise par Email et par document papier s'il le souhaite. Elle sera amenée

à évoluer au fil du temps, en étant remodelée en fonction de la progression du patient dans les différents objectifs. À chaque réévaluation, la *Cible* est datée, nommée et sauvegardée dans un nouveau fichier. Elle est ensuite rangée dans le dossier médical informatisé du patient, permettant ainsi d'être consultée à tout moment et par tous les soignants. Il est donc possible de suivre l'évolution du projet de santé du patient, au fur et à mesure de l'avancement du programme.

La *Cible* n'est jamais véritablement « finie » car l'axe prioritaire du patient se modifie au fil du temps, et de nouveaux objectifs s'ajoutent. Une priorité « patient » à 9 est considérée comme satisfaite. Le patient est invité à choisir la suivante sur la liste de ses priorités. La *Cible* n'est jamais intégralement « dans le vert ». Par contre, le patient peut lui-même considérer qu'il se sent en capacité d'auto-analyser et de réaliser ses propres *Cibles* en autonomie. Les acteurs intervenant tout au long du programme REPAR sont donc plus nombreux au début de la prise en charge du patient, et logiquement réduit en fin de programme par le patient lui-même. En cas de besoin, le patient est à nouveau « repéré » et le programme « repart ».

### 1.2.3 REPAR, un programme de réhabilitation à l'effort

Les professionnels de la MSP des Vans ont choisi de mettre en place un programme de réhabilitation à l'effort (REPAR), car l'activité physique représente un domaine d'intérêt commun aux différentes maladies chroniques, et notamment aux maladies cardiovasculaires et respiratoires. Sa mise en place est soutenue et subventionnée par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes dans le cadre de l'appel à projet 2016 pour « l'innovation en soins primaires ». Son nom « REPAR » fait référence aux cinq étapes qui le constituent :

1. **Repérage** : par les médecins de la MSP, des patients atteints de maladie(s) chronique(s) à risque cardiovasculaire et/ou respiratoire, selon leur dossier médical et en fonction d'indices biomédicaux déterminés par le médecin. La proposition de participation au programme est faite au patient par le médecin traitant lors d'une consultation.
2. **Échange** : À la suite d'une première consultation motivationnelle dédiée, et d'une seconde consultation pour réaliser avec le patient la *Cible* C1, le médecin inscrit le patient pour une consultation motivationnelle avec une infirmière ASALEE de la maison médicale. Cette consultation a pour but de donner plus d'explications concernant le programme REPAR et l'outil la *Cible*. Si le patient est intéressé pour participer, il lui est proposé de signer un formulaire de consentement et d'engagement au programme.

3. Personnalisation du projet de santé du patient: Au cours d'une consultation avec le médecin traitant, validation de la *Cible* C2.

Afin de réaliser les ateliers de réhabilitation à l'effort en toute sécurité, il était prévu initialement la programmation d'un rendez-vous pour un électrocardiogramme (ECG) d'effort, VO2 max et une épreuve fonctionnelle respiratoire (EFR), réalisé par un médecin du sport sur Privas partenaire du programme REPAR. Suite à des problèmes logistiques pour organiser tous les rendez-vous des patients, et afin d'éviter la stagnation du programme, ces rendez-vous n'ont pas tous été réalisés avant le début des ateliers de réhabilitation à l'effort. Néanmoins, les ateliers se déroulant dans un environnement sécurisé au sein de la MSP (ECG, saturomètre, défibrillateur, oxygène, médecin correspondant SAMU équipé), la réhabilitation à l'effort a pu commencer en attendant le rendez-vous chez le médecin du sport.

4. Ateliers de coaching et de suivi : Réalisation d'ateliers de réhabilitation à l'effort (individuel ou en groupe) dirigés par les kinésithérapeutes, associés à d'autres ateliers spécifiques (diététique, psychologie) en fonction du projet de santé du patient. La *Cible*, permet de suivre l'évolution de chaque indice biomédical et des priorités du patient. Elle est évaluée au minimum tous les trois mois avec le médecin traitant, mais est utilisée par les autres soignants intervenant dans le cadre du projet de santé.
5. Retour à l'autonomie du patient : Au fur et à mesure de son avancement dans le programme REPAR, la personne développe de nouveaux comportements positifs vis-à-vis de son bien-être et donc sur sa/ses pathologie(s), et acquiert des stratégies pour s'adapter au quotidien. L'évolution de la personne et de son projet est régulièrement mesurée via les indicateurs de suivi et permet si nécessaire l'adaptation du programme.

L'équipe des soignants, à l'initiative du programme REPAR, est constituée de 8 médecins généralistes dont un coordinateur du projet, 9 kinésithérapeutes chargés de l'évaluation de la déficience à l'effort et du travail de réhabilitation, 2 diététiciennes, 6 pharmaciens, 4 infirmières.

Les patients qui présentent un handicap moteur, empêchant la réalisation des ateliers de réhabilitation à l'effort, ne peuvent pas participer au programme.

Un atout du programme réside dans le fait que les différents intervenants se connaissent déjà et ont l'habitude de travailler ensemble. Par ailleurs, l'utilisation d'un logiciel informatique partagé par tous les intervenants de la structure, permet d'avoir un dossier médical accessible et facilite ainsi la continuité et la coordination du projet. D'autre part, la relation de

confiance permettant l'adhésion et l'implication des patients dans le projet, s'installe plus facilement car les professionnels de santé sont connus des patients.

#### En résumé

La *Cible* est un outil de communication, basé sur un support visuel informatique qui se modélise par une cible tricolore, où plusieurs axes gradués partent du centre rouge (0) jusqu'à la périphérie verte (10). Chaque axe représente un objectif où l'on se positionne en fonction de son atteinte. L'objectif unique, transmis au patient, est de « sortir du rouge ». Plus on s'éloigne du centre, plus on progresse dans l'atteinte de l'objectif. Cet outil a été créé par l'équipe pluridisciplinaire de la maison médicale des Vans en Ardèche, dans l'optique d'améliorer l'accompagnement des patients présentant une ou plusieurs maladie(s) chronique(s), en privilégiant l'approche centrée patient et dans l'idée de valoriser son rôle. Son utilisation s'établit autour d'un partenariat, et commence par la co-construction de l'outil qui permettra de suivre l'évolution du projet de santé du patient. En créant cet outil, l'objectif est également d'élargir le champ de vision des soignants à la santé du patient en tenant compte de ses expériences et de ses priorités à lui. L'outil est testé dans la MSP des Vans, dans le cadre d'un programme de réhabilitation à l'effort destiné aux patients atteints de maladie(s) chronique(s) à risques cardiovasculaires et/ou respiratoires. L'outil est utilisé pour suivre le projet de santé du patient dans le programme. Il intègre des objectifs biomédicaux déterminés par les soignants, mais également les priorités du patient.

### 1.3 Objectif de l'étude

Lorsque nous avons pris connaissance de ce projet, nous nous sommes interrogées de savoir comment la *Cible*, qui propose d'intégrer une nouvelle dimension aux soins, est appréhendée par les patients.

L'objectif principal de notre étude était d'explorer les premières impressions concernant l'outil la *Cible*, lors de son utilisation dans le cadre du programme de réhabilitation à l'effort REPAR.

# 2. MATÉRIEL ET MÉTHODE

## 2.1 Type d'étude

Nous avons choisi d'utiliser une méthodologie qualitative, qui est adaptée à l'exploration des données subjectives comme les perceptions et représentations des patients [45]. Cette méthodologie permet de mieux appréhender le fonctionnement et les modes de pensée des patients en explorant leurs expériences personnelles, leurs sentiments et comportements. Nous avons réalisé des entretiens individuels semi-dirigés pour favoriser la libre expression des patients.

## 2.2 Bibliographie

Afin de faire un état de l'art sur notre sujet, nous avons réalisé une recherche bibliographique à l'aide des moteurs de recherche suivant: Google Scholar, Pubmed, Le Sudoc, Cochrane, Le Cairn.

Les principaux mots clés utilisés étaient :

- en français : éducation thérapeutique du patient, maladie chronique, adhésion thérapeutique, approche centrée patient, soin primaire, outil de suivi
- en anglais : chronic disease, patient reported outcome measure, primary care, patient-centered-care, patient acuties, feedback tool, self-management support, goal-setting, empowerment.

## 2.3 Protocole de l'étude

### 2.3.1 Modification de la question de recherche et de notre objectif

Au démarrage de notre étude, l'objectif de notre thèse était de recueillir les attentes et les premières impressions concernant la *Cible*, à la fois chez les patients participant au programme REPAR et également chez les soignants. Or, nous nous sommes rapidement rendu compte que le déroulement du programme REPAR avait du retard, se répercutant sur l'utilisation de l'outil. Une majorité des soignants l'avait peu utilisé, et n'était pas suffisamment familiarisée pour pouvoir nous en parler. Nous avons décidé, après concertation avec notre directeur de thèse et avec l'accord du président du jury, de modifier

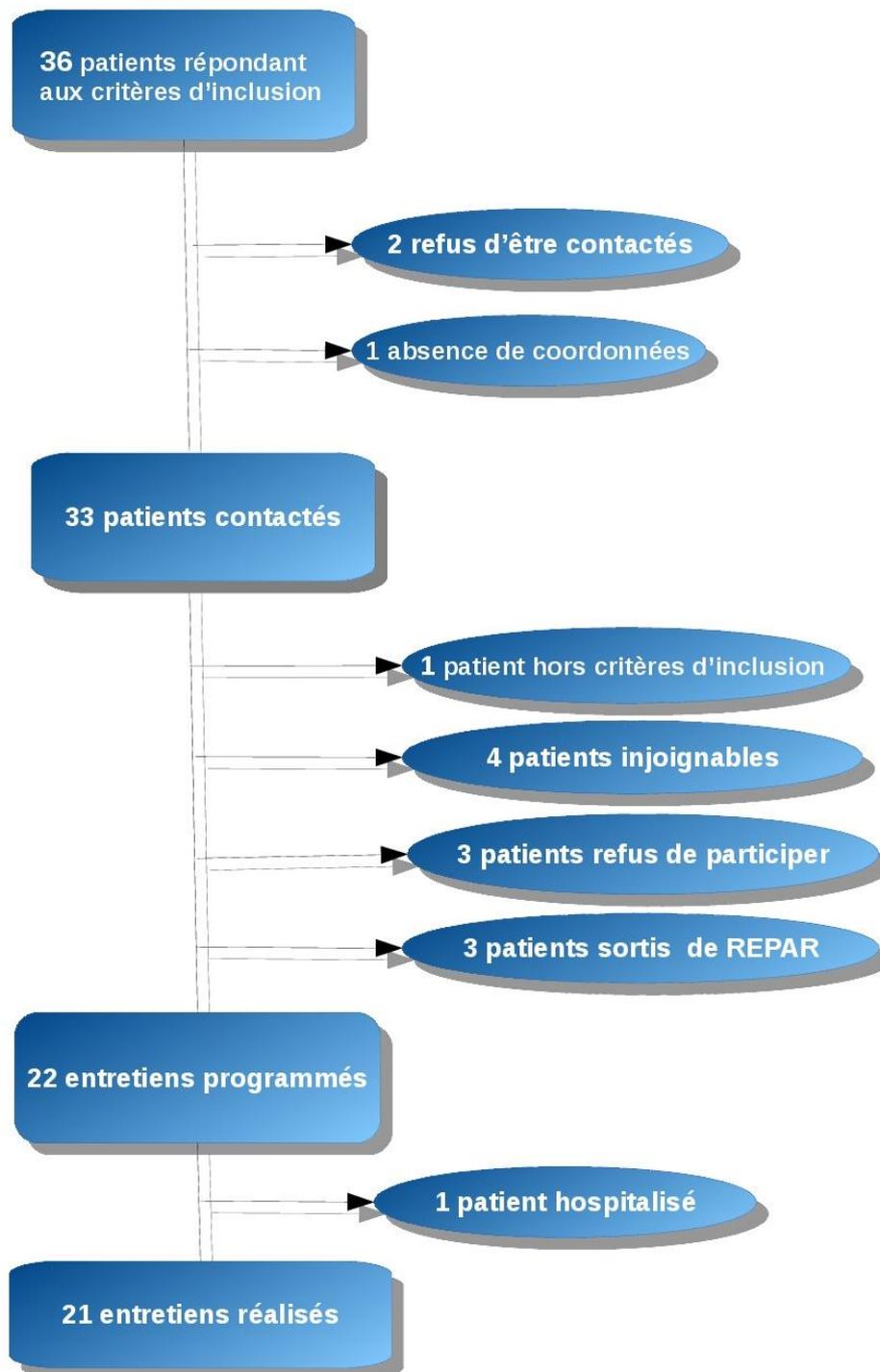
notre question de recherche et notre objectif, pour nous concentrer uniquement sur les impressions des patients.

### **2.3.2 Sélection et recrutement des participants**

Les patients recrutés, pour notre étude, étaient les patients inclus dans le listing du programme REPAR à partir de décembre 2016 et ayant réalisé au minimum la consultation motivationnelle avec l'infirmière et les premières consultations de construction de la *Cible* avec le médecin.

Nous avons contacté, d'avril à septembre 2017, chaque patient par téléphone pour leur proposer de participer à notre étude. Afin d'uniformiser les informations transmises aux patients lors des appels, nous avons rédigé une trame pour se présenter et expliquer nos motivations et l'objectif de notre travail. À la fin de l'entretien téléphonique, si le patient acceptait de participer, nous programmions un rendez-vous pour l'entretien en face à face à la station médicale des Vans, en Ardèche. Une semaine avant la date de l'entretien, chaque patient a été rappelé ou contacté par SMS pour confirmer la date et l'heure du rendez-vous. Sur 36 patients répondants aux critères d'inclusion, 2 ne souhaitaient pas être contactés et 1 n'avait pas laissé de coordonnées. Sur les 33 patients restants, nous avons programmé 22 entretiens entre le 20 mai et le 7 octobre 2017.

Parmi les 11 patients qui n'ont pas participé aux entretiens, 4 n'ont pas répondu à nos appels, 3 ne participaient plus au programme REPAR à cause d'autres problèmes de santé, 3 n'ont pas souhaité participer à notre étude (les raisons évoquées étaient le manque de temps ou d'envie) et 1 patient ne correspondait finalement pas aux critères d'inclusions. Un patient a annulé l'entretien au dernier moment pour cause d'hospitalisation. Nous avons donc réalisé, au terme de notre étude, 21 entretiens semi-dirigés auprès des patients inclus dans le programme REPAR [Figure 5].



*Figure 5 : Diagramme de flux des entretiens*

### 2.3.3 Caractéristiques des patients

Les caractéristiques des participants étaient recueillies de manière anonyme en début ou fin d'entretien via une grille prédéfinie [Annexe 4]. Les caractéristiques des 21 patients sont présentées dans le Tableau 1.

	Âge	Sexe	Profession	Nombre d'enfant	Statut	Maladie(s) chronique(s) principale(s)	Première consultation REPAR	Participation à un programme ETP
P1	57 ans	M	Retraité ( cordonnier)	1	Divorcé	Insuffisance respiratoire chronique (lobectomie pulmonaire sur cancer)	04/01/2017	Non
P2	60 ans	F	Opératrice de saisie informatique	1	Célibataire	Polypathologie ( infectieuse/ Cardiopathie ischémique/ cancer sein)	12/01/2017	Non
P3	75 ans	M	Retraité ( comptable)	1	Marié	Cardiopathie rythmique/ Insuffisance veineuse/ Cécité	15/02/2017	Non
P4	72 ans	F	Retraîtée ( secrétaire)	0	Mariée	Cardiopathie ischémique	09/01/2017	Non
P5	66 ans	M	Retraité (industrie chimique)	1	Concubinage	Insuffisance cardiaque	03/01/2017	Non
P6	47 ans	M	Invalidité (ferronnier)	2	Concubinage	toxicomanie/dépression	16/01/2017	Non
P7	68 ans	M	Retraité (commercial)	1	Célibataire	Cardiomyopathie dilatée	05/01/2017	Non
P8	64 ans	F	Retraîtée	4	Séparé	BPCO	16/01/2017	Oui
P9	65 ans	M	Employé commerciale	2	Marié	Pathologie cardiovasculaire	07/03/2017	Non
P10	61 ans	F	Gouvernante	3	Mariée	Coronaropathie, Dépression	09/01/2017	Non
P11	62 ans	M	Cuisinier en école	3	Divorcé	Pathologie cardiovasculaire	06/01/2017	Oui
P12	50 ans	M	Maçon	2	Célibataire	Artériopathie des Membres inférieurs	04/01/2017	Non
P13	62 ans	M	Agriculteur	0	Célibataire	Asthme/hypertension artérielle	13/12/2016	Non
P14	69 ans	M	Retraité (industrie chimique)	2	Divorcé	BPCO	28/03/2017	Non
P15	62 ans	M	Retraité (agriculteur)	0	Célibataire	Pathologie cardiovasculaire (valvulopathie)	16/12/2016	Non
P16	68 ans	M	Retraité (maçon)	2	Marié	BPCO	20/01/2017	Oui
P17	62 ans	M	Invalidité (cadre)	4	Marié	Greffe cardiaque	09/01/2017	Non
P18	75 ans	M	Retraité	1	Divorcé	Cardiopathie/BPCO/cancer de prostate	10/01/2017	Non
P19	63 ans	M	Retraité (textile médical, ouvrier)	3	Divorcé	Insuffisance respiratoire/cancer colorectal et du pancréas	16/06/2017	Non
P20	76 ans	M	Retraité (agent technique)	2	Marié	Hypertension artérielle/asthme/diabète de type 2	30/05/2017	Non
P21	47 ans	M	sans emploi	0	Célibataire	AOMI/cardiopathie ischémique/emphysème pulmonaire	27/07/2017	Non

**Tableau 1:** Caractéristiques des patients

### 2.3.4 Élaboration du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été élaboré pour explorer le point de vue des patients sur ce nouvel outil la *Cible*. La première partie du guide avait pour objectif de mettre en confiance le patient en l'amenant à parler de sa maladie et de sa prise en charge médicale pour basculer dans une seconde partie sur ses opinions au sujet de la *Cible*. Le guide d'entretien [Annexe 5] a été réalisé en privilégiant au maximum des questions ouvertes permettant les échanges et des questions de relance pour aider, si nécessaire, la prise de parole.

Il se composait de neuf questions. Une première question brise-glace, leur demandait de parler des maladies chroniques pour lesquelles ils étaient suivis.

Afin de stimuler leurs réflexions sur les effets de l'outil, nous leur demandions de nous parler d'abord de leur vécu concernant la maladie, leur prise en charge et leurs attentes avant le début du programme REPAR. Ensuite, nous leur demandions de s'exprimer sur leurs impressions au sujet de l'outil. Des questions de relance explorant plus spécifiquement son fonctionnement, son utilité, ses limites étaient prévues pour approfondir leurs

réponses. Enfin, la dernière question s'attachait à recueillir leur avis sur la généralisation d'un tel outil en dehors du programme REPAR.

Notre canevas d'entretien a évolué au fur et à mesure de nos entretiens. Cependant, pour des raisons logistiques (éloignement entre le lieu d'entretien et nos domiciles) les entretiens ont été regroupés sur cinq journées, et le canevas n'a pas pu être testé initialement sur un petit échantillon de patients. Des modifications dans le canevas ont été faites après les deux premières journées d'entretiens afin de rendre les questions plus compréhensibles et accessibles aux patients [Annexe 6].

### **2.3.5 Déroulement de l'entretien**

Les entretiens se sont tous déroulés à la station médicale des Vans en Ardèche, dans un bureau médical. Ce lieu, connu de tous les patients, a été choisi pour faciliter leur participation à l'étude (proximité de leur domicile), et qu'ils se sentent à l'aise pour pouvoir s'exprimer librement.

Pour l'entretien nous étions assises systématiquement du même côté que le patient, en face-à-face, pour favoriser un climat de confiance et de confiance. À chaque début d'entretien, nous commençons par nous présenter puis rappeler les motivations de ce travail de thèse. Il était rappelé que la discussion était strictement confidentielle et que tous les propos échangés et retranscrits dans la thèse seraient anonymes. L'accord du patient était demandé pour faire un enregistrement audio de la discussion. Il leur était ensuite demandé de remplir un formulaire de consentement [Annexe 7].

Nous avons réalisé 21 entretiens. Ces derniers ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique. Les durées des entretiens s'étendaient de 23 minutes à 1 heure 40 minutes, avec une moyenne de 40 minutes.

Au moment où l'on abordait les questions au sujet de l'outil la *Cible*, nous mettions en évidence sur la table un modèle papier de cet outil afin de recentrer la discussion sur l'outil en lui-même.

### **2.3.6 Retranscription et analyse des données**

Nous avons retranscrit chaque entretien en verbatim à partir des enregistrements audio à l'aide d'un logiciel de traitement de texte Microsoft Word® ou LibreOffice®. Les enregistrements audio et verbatim ont été conservés jusqu'à la soutenance de la thèse pour permettre de s'y référer pendant l'analyse et la rédaction des résultats si besoin.

Les données ont été analysées en s'inspirant de la méthode dite de théorisation ancrée [46]. Après plusieurs lectures des verbatims, l'analyse des données a été effectuée de façon thématique à l'aide du logiciel Nvivo 11®, ce qui a permis la réalisation, dans un premier temps, d'un codage ouvert. Le verbatim a été découpé en unités de sens. Nous avons donné un code à chaque unité de sens et avons effectué, chacune, un codage intégral de tous les verbatims. Nous avons ensuite réalisé une triangulation des résultats en mettant nos codes en commun, par conversation téléphonique. La triangulation des résultats n'ayant pas pu être faite avec notre directeur de thèse, par soucis de respecter la confidentialité des données des patients, nous l'avons réalisée avec des personnes totalement extérieures à cette étude et au milieu médical.

Nous avons abouti à la création de catégories et sous-catégories en lien avec notre question de recherche. Par la suite, nous avons réalisé une relecture de tous les verbatims ensemble afin d'enrichir nos catégories et éviter l'oubli de données. Nous avons mis en relation les différentes catégories entre elles afin de faire ressortir les différents concepts clés de l'étude.

En cas de désaccord sur un codage ou sur le découpage des catégories, nous avons relu ensemble la partie du verbatim concerné pour arriver à un accord.

### **2.3.7 Saturation des données**

L'objectif était d'arriver à une saturation des données. Après avoir réalisé 18 entretiens nous arrivions à une redondance des idées. Devant l'inclusion de nouveaux patients dans le programme REPAR, au cours de l'été 2017, nous avons contacté ces patients et programmé 3 entretiens supplémentaires afin de confirmer la saturation des données. Au terme de nos 21 entretiens, aucune idée supplémentaire n'a été recueillie auprès des patients.

### **2.3.8 Éthique**

Un consentement oral et écrit a été recueilli auprès de chacun des participants au moment des entretiens [Annexe 7]. L'anonymisation des participants et personnes cités a été faite lors de la retranscription de chaque entretien à l'aide de lettres et de chiffres.

### En résumé

Afin d'étudier les impressions des patients, relatives à la découverte et utilisation de l'outil la *Cible*, nous avons réalisé une étude de type qualitative par entretiens semi-dirigés. Nous avons conduit 21 entretiens auprès de patients inclus dans le programme REPAR et ayant déjà utilisé la *Cible*. Les entretiens se déroulaient au sein de la maison de santé pluridisciplinaire des Vans entre mai et octobre 2017. L'analyse des données s'est inspirée de la méthodologie de théorisation ancrée pour aboutir à l'émergence d'hypothèses.

# 3. PRINCIPAUX RÉSULTATS

Nous exposons dans cette partie les grands axes ressortis de nos entretiens avec les patients, concernant leurs impressions sur l'impact de l'outil. Pour chaque axe développé dans cette partie, des verbatims complémentaires sont présentés en annexe.

## 3.1 Une transformation de la relation de soins

### 3.1.1 Une approche globale du patient

Cet outil était un moyen pour les patients de ne pas aborder leur maladie en premier lieu mais plutôt leurs envies, leurs besoins, leurs priorités ; ce que certains appelaient « la santé ».

**P12** « J'ai dit « tiens c'est pas mal, ça change un peu ». Ça ouvre l'esprit je pense aussi... à d'autres choses quoi. Parce que ça parle pas directement que de la maladie même si c'est important ça ça parle pas que de ça. »

**P7** « c'que je trouve d'intéressant c'est ça... c'est prendre en charge sa santé ! »

Les patients avaient le sentiment que la Cible leur permettait d'intégrer la notion de santé à leur maladie. Ils avaient l'impression que cet outil mettait en avant leurs perspectives. En projetant leurs objectifs personnels sur la Cible, on ne se contentait plus de parler seulement de leur maladie mais on prenait en compte leur incapacité liée à leur pathologie tout en se concentrant sur leur santé.

**P7** « c'est comme si je mets sur le papier ... je projette en fait... euh... mon identité quelque part... mon... la photo de... de ce que je suis et de ce qui est important dans ma vie »

**P21** « Ça m'a rassuré j'ai dit « on va s'occuper de toi en tant que personne pas en tant que côlon malade etc » »

Par cette approche personnalisée, l'outil apportait au soignant la possibilité d'avoir une meilleure connaissance du patient et de ce qui compte pour lui, permettant d'adapter spécifiquement la prise en charge à chaque personne.

**P10** « Moi je trouve ça serait bien au moins les soignants connaîtraient bien leurs patients. Serait euh... savoir ce qu'ils ont besoin, ce qu'ils attendent. »

En leur demandant de s'exprimer sur ce qui compte pour eux, les patients se sentaient mieux écoutés, et leurs attentes mieux prises en considération.

**P10** « *Ben le respect de l'attente du patient déjà, c'est pas mal, parce que c'est pas toujours le cas. Parce que des fois vous dites des choses au soignant et le soignant n'en prend pas tellement compte* »

**P21** « *ça me donne euh la sensation qu'on est mieux écouté euh mieux supporté peut-être euh après on verra* »

Dans cette même optique, l'outil permettrait de limiter les discriminations et les jugements trop hâtifs sur les patients, en apprenant à mieux les connaître en tant que personnes.

**P2** « *On a toujours des préjugés sur les gens etc, on met des étiquettes, et ça je pense que ça peut permettre d'enlever certaines étiquettes certaines, voilà quoi.* »

Les patients avaient le sentiment de se sentir plus important aux yeux des soignants.

**P18** « *ça va un peu... bien pour mon égo parce que je vois qu'on s'occupe de moi* »

**P2** « *je trouve ça bien, cette impression de s'intéresser plus à nous, on prend une petite importance* »

### **3.1.2 Une meilleure communication**

Les patients trouvaient, de manière unanime, que l'outil, en favorisant une approche globale, ouvrait le dialogue avec le soignant. Ils se sentaient plus libres de s'exprimer.

**P1** « *on parle y'a moins de, y'a moins de retenu qu'avant ... je je suis plus ouvert maintenant* »

**P9** « *Je pense que ça [en montrant la cible] c'est le reflet du dialogue qui peut exister entre le médecin et le patient.* »

### **3.1.3 Un renforcement de l'alliance avec les soignants**

Avant même d'avoir eu l'occasion de l'utiliser régulièrement avec les soignants, un grand nombre de patients s'accordait pour dire que l'outil favorisait le sentiment d'unité et de travail d'équipe.

**P13** « *Beh à la limite qu'on travaille plus ou moins en symbiose quoi... qu'on travaille en symbiose c'est ça quoi* »

Ce sentiment d'alliance avec les soignants relevait de plusieurs changements dans la relation de soins :

- Une relation plus ouverte et équilibrée, où le patient sort du modèle paternaliste et trouve sa place en tant que personne.

**P16** « *Et puis eux ils vont s'adapter par rapport à moi et moi j'vais m'adapter à eux* »

**P12** « *ben c'est une relation moins docteur et patient quoi, et victime on va dire. Patient il aurait pas cette euh, une relation plus humaine peut-être.* »

- Une relation axée sur le modèle délibératif

**P9** « *ça a un intérêt sur le relationnel médecin-patient. C'est-à-dire que c'est pas le médecin qui dit euh « tiens tu vas faire ci, tu vas faire ça, il faut que tu fasses ci parce que t'as ça, et si tu fais bien ci tu vas voir que ça ça va aller mieux ». Le le patient donne ses priorités et ensemble, bon le médecin donne son avis, si c'est, si c'est quelque chose qu'est pas compatible manifestement faut le dire aussi* »

Le partage d'informations plus intimes, pouvant parfois faire émerger des émotions profondes, renforçait d'autant plus ce sentiment d'alliance avec le soignant.

**P12** « *Plus à la personne. Et ce qu'elle a au fond d'elle, je pense que c'est important, aussi. Parce que les gens ne parlent jamais d'ailleurs, pas souvent... Émotionnellement et tout ça on parle pas trop, ce qu'on ressent. Ce qui est bien dommage c'est souvent réfléchi. Donc ça je pense que ça peut emmener à d'autres ouvertures... Que de venir chez le médecin, avoir son ordonnance (rires) c'est vrai en plus* »

### 3.1.4 Une démarche de santé

Certains patients ont exprimé le fait que cette approche globale, initiée grâce à l'outil, permettait une démarche en lien avec la promotion de la santé.

**P18** « *c'est une bonne... moi je trouve que c'est un... c'est une bonne chose [D'accord] Par exemple, axé plus sur la prévention, c'est une démarche de santé.* »

En se projetant sur une utilisation prolongée de l'outil, ils trouvaient que cela pourrait avoir un effet bénéfique sur leurs habitudes de vie. Certains avaient déjà commencé à changer leurs comportements afin de valoriser leur santé.

**P11** « *Ça fait pas mal de temps que je réfléchis à tout ça, je me dis « ah ce serait bien que je fasse ci je fasse ça » et puis là je vois j'ai commencé à m'arrêter de*

*fumer. Ça s'est déjà euh une bonne chose et ça fait du bien, ça donne envie de euh de persévérer de continuer, de faire plus quoi. »*

***P4** « Moi je pense que c'est bien sûr c'est pour améliorer notre cadre de vie, notre santé et tout ça... »*

### **3.1.5 Valorisation du rôle du patient dans la prise en charge**

Ces transformations dans la relation de soins pouvaient entraîner un changement de posture du patient : il se responsabilise et devient acteur.

***P19** « et puis de plus être un patient mais être un acteur. Sur le... la santé globale. »*

***P7** « l'auto-mesure qu'on peut avoir sur soi et ce... et qui est bien parce qu'on devient en même temps acteur dans sa réparation »*

En résumé

L'utilisation de la *Cible* était un moyen d'ouvrir le dialogue avec le médecin, sur leur santé, favorisant ainsi une prise en charge plus globale.

Cette communication plus personnalisée, était le vecteur de transformations de la relation soignant/soigné et renforçait l'alliance thérapeutique.

Son utilisation amenait les patients à se projeter davantage dans des changements de comportements pour améliorer leur santé et leur qualité de vie.

Toutes ces transformations dans la relation de soins participaient à un changement de paradigme dans le rôle du patient concernant sa prise en charge : il devient acteur et auteur de sa santé.

## 3.2 Un outil vecteur de motivation

*P16 « Ah ben ça me motive ! »*

*P17 « Et puis ça aide encore à essayer d'aller plus loin »*

### 3.2.1 Liée à la démarche de construction de l'outil

#### ***Introspection, prise de conscience***

La construction de l'outil amenait le patient à entamer une réflexion sur lui-même, à appréhender ses désirs, déterminer et hiérarchiser ses priorités pour ensuite les partager avec les soignants. Cette démarche avait pour effet, une prise de conscience de sa situation personnelle et/ou de son état de santé, ce qui déclenchait une motivation à réagir et agir face à sa situation.

***P11 « Et maintenant je pense que j'arrive à avoir pris conscience un peu plus de mon état de santé et de vouloir un peu que ça s'arrange »***

*P10 « ben ça m'a pris conscience dans l'état que j'étais quoi. Ce que j'étais avant de faire la cible. [...] Et depuis, c'est vrai que depuis qu'on a fait faire ce projet. Ça m'a fait faire un petit déclic de me dire « bon ben oui faut quand même que tu bouges euh » »*

Pour l'un des patients, le résultat de ce travail de réflexion et sa retranscription sur l'outil lui permettait d'avoir une vision plus claire de lui-même, de mieux se comprendre.

*P7 « mais là en regardant l'diagramme je... j'me vois autrement... moi je me vois mieux avec un diagramme que sur la glace »*

#### ***Se donner des objectifs***

Chaque patient prenait part à la construction de l'outil en définissant ses objectifs personnels en les hiérarchisant, puis en intégrant à l'outil celui qu'il considérait comme sa priorité la plus accessible.

***P16 « la priorité c'était avec euh m'amuser avec mes gamines mes petites filles »***

***P12 « Donc euh ce qui se passe dans, dans nos têtes, pas que des qu'on, euh des trucs matériels, ça peut être matériel. Euh, spirituel, ce qu'on veut quoi ! C'est ça qu'est bien »***

Un patient soulignait que la démarche de construction de l'outil était axée sur les principes de réussite et de non mise en échec. En conséquence, les objectifs choisis devaient être atteignables et potentiellement réalisables afin de ne pas se démoraliser.

**P9** « *Oui faut que ça reste atteignable, parce que si on met une Cible avec des trucs miraculeux euh ça marchera jamais, voilà* »

Cette action de définir leurs objectifs personnels, mais aussi de les partager avec les soignants pour les intégrer dans cet outil commun, était un moteur pour s'impliquer dans leur projet de santé. Cela procurait chez certains un sentiment de bien-être, d'optimisme, et leur donnait confiance en l'avenir et en eux-mêmes.

**P9** « *Ben parce que je me dis ben tiens « t'as mis tes priorités là, et il était pas contre, au contraire, t'en as parlé et donc à priori euh c'est qu'il pense que tu vas y arriver » « c'est pas parce que t'as les artères qui se bouchent que que tout va s'arrêter, et tu vas pouvoir euh continuer, et retrouver une certaine autonomie » d'accord, voilà !* »

**P10** « *Ben je me sens plus impliqué parce que euh je sais que j'ai des choses à faire, donc je me dis « si tu veux aller mieux, mets ce que t'as mis en place, fais ce que t'as mis en place » »*

Pour l'un des patients, c'est aussi le fait de se voir imposer des objectifs biomédicaux par les soignants, en plus de ses priorités personnelles, qui le motivait.

**P21** « *Pour booster le patient. Aussi enfin ... des fois la contrainte c'est aussi euh... c'est bien. De pas se reposer sur euh...* »

### **3.2.2 Liée au support visuel**

L'aspect visuel de l'outil était également mis en avant par les patients. Cet outil représentait une manière concrète, et objectivable de parler de leurs projets et priorités, et d'en voir les évolutions au cours du temps.

**P11** « *Euh sinon c'est un outil qui est ... qui est concret ! En fait ça concrétise un truc qu'est plutôt abstrait* »

**P7** « *ça amène plus de réalité* »

**P3** « *ça permet, ça permet de mieux suivre quand même les évolutions de ce que l'on fait, hein* »

Cette visualisation de leur situation et de leurs progrès permettait une prise de conscience, ce qui les motivait à entreprendre des actions, et à poursuivre leurs efforts.

**P15** « *dans sa propre tête on... on... s'croit qu'on est à un niveau que... et c'est là que ça nous... fait voir que que on est quand même euh... pas... pas si bien que qu'on croit être vraiment* »

**P8** « *ça donne une une envie de continuer de voir ça noir sur blanc.* »

**P11** « *C'est-à-dire que quand il y a un diagramme qui bouge, quand le truc va bouger, et ben c'est pas rien ! C'est c'est que y a eu un, quelque chose de fait, y a eu un bon truc de fait ouais.* »

Pour l'un des patients, cette caractéristique visuelle de l'outil était l'une de ses forces et devait être exploitée pleinement.

**P7** « *je vais l'afficher dans la cuisine... voilà... c'que ça évoque c'est que... il est pas fait ce diagramme pour être dans un dossier il est fait pour être collé au mur* »

Au même titre que pour les patients, cet outil pouvait apporter aux soignants la possibilité de voir de façon rapide et efficace l'évolution de l'état de santé du patient, permettant de se rendre compte des efforts fournis.

**P11** « *c'est un élément qui vient en plus, qui vient concrétiser, qui vient donner des éléments aussi et aux soignants. Euh ben là surtout aux soignants parce que c'est moi qui le fait ce truc-là donc euh ça permet sûrement aux soignants de voir un petit peu assez rapidement, un petit peu l'évolution du truc et comment comment ça va quoi.* »

#### En résumé

Le fait d'amener le patient à une réflexion sur lui-même, à cibler ses désirs et ses priorités, et à formuler des objectifs en conséquence, renforçait sa motivation. L'aspect visuel donnait plus de réalité aux objectifs fixés et aux projets de santé du patient.

## 3.3 Perspectives

### 3.3.1 Un impact sur les indicateurs biomédicaux ?

Un des patients, en se projetant à moyen terme, a souligné le fait que réussir ses objectifs personnels pourrait avoir un effet bénéfique sur les autres objectifs, plus axés sur le plan médical. Ainsi, il supposait que tous les objectifs étaient liés les uns aux autres.

*P20 « pour moi c'est mon poids pour moi c'est mon poids et par incidence c'est mon diabète », « après j'ai réfléchi j'ai dit je pense que c'est ça ils vont déterminer un des points le plus à même d'être amélioré et puis on va faire pour que ce point s'améliore et par incidence je pense que ça aurait une influence sur les autres »*

### 3.3.2 Une généralisation de l'outil

Plusieurs patients ont amené l'idée que l'outil pourrait être généralisé à différents types de patients, de professionnels de santé ou bien encore à d'autres motifs de consultation.

*P8 « Je crois que ça peut être un bon outil pour tout le monde. Même pour les enfants. »*

*P19 « Ben j'prends la tabacologie ! parce que si on fume c'est que y' a des raisons [Hmmm] Et si on prend un outil comme ça on peut trouver la raison principale qui fait qu'on fume ! Tout simplement »*

*P17 « Non mais simplement, c'est vrai que si ça pouvait être généralisé euh à tout l'corps médical... aussi bien kinés que infirmiers, ça serait pas mal »*

### 3.3.3 Un support pour la coordination des soins

Un tel outil était perçu comme un moyen d'améliorer la communication entre les différents soignants et d'homogénéiser leur pratique.

*P18 « et ça peut aussi le... ça peut aussi le, le rendre plus plus regardant... 'fin regardant 'fin... spectateur de c'que fait de c'que fait le spécialiste. Hein que souvent souvent y'a pas même la communication ou ... entre, entre le spécialiste... ils travaillent un peu chacun dans leur coin »*

En résumé

En se projetant à plus long terme, l'outil pourrait être un support utilisé de manière pluri-professionnelle et améliorerait la coordination des soins.

La *Cible* pourrait également être généralisée à différents types de patients et pour d'autres motifs de consultation.

L'atteinte des objectifs personnels pourrait permettre, par incidence, d'avoir un effet bénéfique sur les objectifs biomédicaux.

### 3.4 Les limites de l'outil

Au cours des entretiens, plusieurs obstacles rendant difficiles la bonne prise en main de l'outil et son utilisation sont apparus.

#### 3.4.1 Les limites intrinsèques à l'outil

Un patient évoquait les difficultés pour trouver des priorités et les hiérarchiser, expliquant que ce n'était pas un exercice habituel et simple à réaliser.

*P11 « Ça a été difficile de de trouver ses priorités. C'est pas, c'est pas une démarche très facile en fait. Parce que les priorités, on a plusieurs priorités... en fait donc euh ...c'est difficile des fois de mettre une priorité par rapport à une autre »*

Un autre mettait en avant les difficultés rencontrées pour s'auto-évaluer, insistant sur le fait qu'il manquait des explications claires pour arriver à se situer sur l'outil.

*P21 « c'est pas forcément simple d'évaluer euh enfin de s'auto-évaluer » « on n'a pas vraiment de repère par rapport à l'échelle je trouve euh »*

Pour d'autres, le fait de se livrer et partager des informations personnelles avec les soignants pouvait les mettre mal à l'aise.

*P15 « Ben parce que moi j'aime pas trop raconter ma vie »*

Un patient n'adhérait pas à l'outil car il le trouvait infantilisant, et le voyait comme un moyen d'être manipulé.

**P20** « *je trouve que ça nous infantilise parce qu'on est à une époque où on ramène tout à des, à des choses, la Cible heu c'est plus le b-aba on nous on nous masque un peu la difficulté par un artifice [hmmm]... pour nous faire aller heu dans ce cette trajectoire, c'est ce que ça me m'inspire* »

Un patient avait rencontré un problème technique informatique et ne pouvait pas avoir accès à l'outil comme il le souhaitait.

**P16** « *Normalement on devait l'avoir à la maison mais ça passe pas sur l'ordinateur...* »

Pour l'un des patients, l'outil n'était pas adapté à toutes les personnes car il nécessitait des compétences intellectuelles particulières.

**P18** « *J pense que c'est au... c'est au médecin, aux équipes à inventer autre chose... pas autre chose mais quelque chose qui irait mieux qui serait mieux adapté. Parce que peut être que pour comprendre un graphique comme ça faut un certain niveau d'étude* »

Plusieurs patients soulignaient que l'outil n'avait pas d'intérêt pour eux, mais pouvait être plus intéressant pour les soignants, sans vraiment arriver à en expliquer les raisons.

**P1** « *Mais j pense que ça sert plus à la médecine qu'à moi personnellement.* »

### **3.4.2 Les limites liées au déroulement du programme REPAR**

Au fil des entretiens, nous avons constaté que les patients avaient peu de recul sur l'outil la *Cible* car ils l'avaient très peu utilisé suite aux difficultés de démarrage du programme REPAR.

**P5** « *Non ben on s'en est pas servi encore beaucoup d'la cible hein* »

**P9** « *Et en fait, mais je suis toujours dans l'attente du démarrage de de ce projet REPAR.* »

Certains patients expliquaient que les informations concernant le programme REPAR et la Cible n'étaient pas suffisamment claires.

**P4** « *On nous a distribué un espèce de petit papier j'sais pas si vous l'avez vu ? REPAR mais je trouve que c'est pas assez explicite, c'est pas assez bien expliqué.* »

**P12** « *Le départ départ, il m'a expliqué un peu, brièvement, mais m'a pas, j'ai trouvé que c'était pas assez profond.* »

Les patients n'avaient pas eu d'information sur la stagnation du projet, et une certaine impatience commençait à s'installer. Cette inertie du projet commençait à diminuer la motivation des patients. Certains exprimaient une vraie déception, d'autres semblaient prêts à abandonner le programme.

**P18** « *Le seul truc c'est que j'aimerais que ça démarre plus vite ça...* »

**P8** « *Et si j'ai toujours pas de news, je vais déchirer, je vais laisser tomber. C'est, j'ai plus plus envie d'attendre.* »

En résumé

Les limites de l'outil concernaient : la complexité pour choisir les objectifs personnels et les hiérarchiser, le manque d'explication sur la manière de s'auto-évaluer, l'aspect infantilisant de l'outil, l'aspect intrusif de la démarche, la nécessité d'un niveau intellectuel suffisant pour comprendre son fonctionnement, et les problèmes techniques informatiques limitant l'accès à l'outil.

Le manque d'informations claires et précises sur le fonctionnement de l'outil et du programme REPAR était souligné. Le retard dans le déroulement du programme REPAR avait provoqué des difficultés dans la prise en main de l'outil, et certains patients commençaient à se démotiver.

# 4. DISCUSSION

## 4.1 Forces et faiblesses de l'étude

### 4.1.1 Forces de l'étude

Une des forces de notre étude était l'utilisation d'une méthodologie qualitative, cette méthode étant la plus adaptée pour le recueil de données subjectives. Le but n'était pas de quantifier des données mais bien d'appréhender les impressions des patients. Il nous paraissait intéressant et plus approprié, étant donné la mise en place récente de l'outil, de s'intéresser d'abord aux ressentis des patients. Cela donne une première idée de l'acceptabilité de ce type d'outil, afin d'adapter éventuellement, son fonctionnement et son utilisation en fonction des données recueillies. Par ailleurs, à notre connaissance, peu d'outils utilisant ce type de démarche en soins primaires existent en France. Ainsi, cette étude peut donner des premiers éléments pour se rendre compte de l'impact d'un tel projet. Malgré un échantillonnage de patients limité à la MSP des Vans, nous avons pu obtenir une population étudiée avec des caractéristiques sociodémographiques variées.

L'utilisation d'entretiens semi-directifs a permis d'instaurer un climat de confiance avec les patients et ainsi favoriser la discussion et l'échange.

La réalisation des entretiens et leur analyse étaient conduites par deux personnes différentes et de façon indépendante, permettant ainsi de limiter la subjectivité et le biais d'interprétation.

Les deux investigatrices n'avaient aucun lien avec la réalisation du programme REPAR ou la création de l'outil, ce qui a pu être un avantage pour les patients. Il n'y avait aucun conflit d'intérêt et ils ont pu se sentir plus libres d'exprimer leurs ressentis.

### 4.1.2 Faiblesses de l'étude

L'échantillonnage de la population interrogée était limité du fait de l'utilisation de l'outil uniquement au sein de la MSP des Vans. Ceci a pu entraîner un biais de sélection. En effet, les patients que nous avons rencontrés, étaient pris en charge par un petit groupe de médecins exerçant au sein de la maison de santé pluridisciplinaire.

Compte tenu de l'utilisation d'une méthodologie qualitative, les résultats obtenus ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des patients atteints de maladie(s) chronique(s).

La réalisation d'études complémentaires, utilisant une méthodologie quantitative, permettrait de préciser et de confirmer les résultats retrouvés ici.

Du fait de la distance entre Les Vans et nos domiciles personnels, nous n'avons pas pu tester notre canevas sur un petit groupe de patients avant de commencer nos entretiens. Nous avons dû regrouper les entretiens sur cinq jours. Nos canevas ont été modifiés après les deux premières journées d'entretiens.

Un biais d'investigation a pu intervenir lors du recueil des données au vu de notre manque d'expérience dans la réalisation d'entretiens semi-dirigés. Bien qu'un guide d'entretien ait été utilisé pour guider la discussion, certaines réflexions ou attitudes ont pu orienter et biaiser les réponses des patients.

Les impressions recueillies auprès des patients, ont pu être biaisées par un manque de recul et de pratique. Elles représentent donc plus des impressions à *priori*. En effet, le programme REPAR a été confronté à des difficultés lors de sa mise en place, ce qui a perturbé le déroulement des consultations et ateliers initialement prévus. Les patients rencontrés ont tous bénéficié d'au moins deux consultations dédiées à l'explication du programme et de l'outil. Cependant, on a constaté que la majorité d'entre eux n'avaient finalement pas suffisamment de recul sur l'outil. Ils ne pouvaient pas se prononcer sur son utilité, et étoffer leurs impressions. Pour certains, l'explication du fonctionnement de l'outil ne semblait pas assimilée, remettant en question le bon déroulement des deux consultations motivationnelles. Enfin, certaines impressions et opinions livrées par les patients ont pu être influencées par l'impatience et le mécontentement ressentis à l'égard de la stagnation du projet.

Enfin, ce ralentissement dans le programme REPAR, nous a contraintes à modifier notre question de recherche. Le nombre de soignants ayant utilisé l'outil étant trop faible, nous nous sommes concentrées uniquement sur les opinions des patients. Ce retard dans le déroulement du programme pourrait être en lien avec les difficultés de mise en place de projet de recherche en médecine générale. En effet, comme le souligne Poupourville [47], il existe trois niveaux de recherche en médecine générale : les « sociétés savantes », les internes dans le cadre de thèse sur des sujets proposés par le Département Universitaire de Médecine Générale ou par les Maîtres de Stages Universitaires, les groupes de soignants locaux. Dans cette dernière option, les soignants disposent de peu de moyens pour recruter un nombre important de patients, et bénéficient de budgets limités pour la mise en place de projets.

## 4.2 Une transformation de la relation de soins

### 4.2.1 Considérer la personne au-delà du patient

Comme évoqué par les patients, l'outil la *Cible* permet un changement d'approche dans la prise en charge: aborder leur santé et prendre en compte leurs priorités. Pour les patients, c'était une nouvelle approche dont ils n'avaient pas l'habitude jusqu'à présent. Ceci entraînait chez eux un sentiment de mieux-être et d'amélioration de l'estime de soi.

Si l'on reprend la définition de l'approche centrée patient, on constate qu'un de ses axes est la faculté du médecin à comprendre le patient dans sa globalité psychosociale. Mais cette globalité, cette approche systémique que représente-t-elle ? Pour les patients de notre étude, il s'agissait d'aborder leurs priorités, leurs besoins, leurs envies sans parler directement de leur maladie. Ils avaient alors le sentiment d'être mieux compris par leur médecin. Une citation d'Hippocrate, traduite en anglais, dit [48], « *it is more important to know what type of person has the disease than to know what type of disease the person has* » (il est plus important de connaître la personne qui a une maladie que la maladie même de la personne). Ces propos sont un peu nuancés par le philosophe Pierron [49], qui précise qu'on ne peut distinguer les trois versants de la maladie ; « *disease* », « *sickness* » et « *illness* ». On ne peut dissocier la partie médicale pure (« *disease* » c'est-à-dire ce qui concerne le diagnostic et la décision thérapeutique), de l'impact de la pathologie sur la vie émotionnelle et sociale de la personne (« *illness* »), et de la représentation sociétale de la maladie (« *sickness* »). La maladie, et notamment la maladie chronique, est non seulement une atteinte organique, un processus pathogénique, mais aussi une rupture avec l'état antérieur, tant sur le plan physique que psychique, émotionnel et social. La philosophe Marin [50] explique bien ce concept de dualité entre la maladie et la santé qui, au lieu de se repousser, doivent s'intégrer l'une dans l'autre : « *Comprendre la maladie chronique, cela signifie réussir à accepter de ne pas guérir. C'est-à-dire réussir à continuer à se penser en intégrant dans sa définition intime celle de malade. Non pas s'y réduire (ce qui peut constituer une tentation pour le malade), mais la rendre conciliable avec une nouvelle identité à construire mais qui nous ressemble encore, qui préserve une forme de continuité avec celui que l'on était avant.* ». Cette notion de miroir et de reflet de leur personnalité a été décrite par certains patients qui avaient l'impression que la *Cible* révélait une partie d'eux-mêmes.

La multiplicité des protocoles ne semble pas suffisante à la bonne prise en charge du patient atteint de maladies chroniques [51]. Il est nécessaire d'avoir des outils pour améliorer les soins de ces personnes, en tenant compte de leurs objectifs personnels. Les *PROMs* (*Patient Reported Outcomes Measures*) sont des outils qui permettent de recueillir l'avis et

les perspectives des patients. Or, une revue de la littérature [52], a mis en évidence que beaucoup de ces outils utilisent des mesures axées sur une seule dimension de la santé par des questionnaires non personnalisés et standardisés. Cependant, il existe des *PROMs* développés et conçus pour évaluer les besoins, les priorités et les préférences des patients : c'est le cas par exemple du *PGI* (Patient Generated Index) [53], et *SEIQOL* (Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life). La *Cible* est un outil qui, en dehors des objectifs biomédicaux prédéfinis, laisse libre cours aux patients de définir et parler de ce qui est important pour eux. Ainsi, elle permet d'intégrer les dimensions de « *illness* » et « *sickness* » à la prise en charge médicale.

#### 4.2.2 Une meilleure communication

La *Cible*, avec sa démarche, facilite l'installation d'un dialogue de meilleure qualité entre le soignant et le patient. Ceci est un autre point important de l'ACP. Sans un dialogue de qualité entre le soignant et le soigné comment peut-on connaître le patient dans sa globalité ? Ainsi, la première étape nécessaire afin de connaître l'état de bien-être de son patient et sa motivation à avoir un rôle actif dans la prise en charge, est de le lui demander. Dans notre étude, la *Cible* était le support commun pour initier ce dialogue axé sur la santé. En parlant de leurs priorités, de leurs besoins et envies, les patients arrivaient plus facilement à communiquer avec les soignants et se sentaient mieux compris, mieux écoutés.

Une étude [54], réalisée aux Pays-Bas, a mis en évidence que l'utilisation de l'outil « *QLQ-C30* », questionnaire sur la qualité de vie des patients, avait un impact positif sur la communication médecin-patient. Cette étude était réalisée auprès de patients atteints d'un cancer et sous chimiothérapies palliatives. Les patients remplissaient avant leur consultation le questionnaire *QLQ-C30*. Il s'agissait de questions standardisées évaluant la qualité de vie, mais contrairement à d'autres, elles étaient élaborées après avoir évalué ce qui était important pour les patients [52]. Les réponses des patients étaient résumées et traduites à l'aide de graphiques, pour être ensuite utilisées en consultation. Ces questionnaires facilitaient la communication et permettaient un meilleur suivi des axes relatifs à la qualité de vie des patients. Les patients de l'étude, ont ressenti un sentiment de satisfaction concernant le soutien émotionnel que les médecins leur apportaient, en abordant des éléments recueillis par le questionnaire *QLQ-C30*.

Ces résultats, bien que concernant un autre type de population, sont en rapport avec les observations de notre étude. Ainsi, le support de la *Cible* pourrait être le médiateur afin de favoriser une discussion avec le patient sur d'autres aspects que les indicateurs biomédicaux.

### 4.2.3 Une alliance thérapeutique dans la relation de soins

« *L'alliance thérapeutique peut se définir comme la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés.* » Antoine BIOY, Maximilien BACHELART [55]

L'initiation d'un dialogue, axé sur la santé et les priorités des patients, permettait de lever comme un frein pour les patients, qui se sentaient alors plus proches et en confiance avec les soignants. Cette alliance est intégrée aux axes de l'ACP et semble primordiale pour les patients.

Comme le souligne une étude quantitative réalisée en Grande-Bretagne [56], les attentes des patients, concernant leur relation avec le médecin, font écho à trois axes de l'ACP. Il s'agit de la communication, du partenariat avec le médecin dans la prise de décision et de la promotion de la santé. Cependant, cette étude ne s'intéressait pas spécifiquement aux patients atteints de maladie(s) chronique(s) mais à tous types de patients qui venaient consulter leur médecin traitant. Bien que ce point diffère de notre étude, deux de ces axes ont également été mis en avant par les patients que nous avons rencontrés. En effet, l'amélioration de la communication/discussion avec le médecin, ainsi que le sentiment de faire une alliance/faire partie d'une équipe étaient mis en avant avec l'utilisation de la *Cible*. Une autre étude [22] a recueilli les impressions des patients après une consultation chez leur médecin, concernant l'ACP. Une consultation était considérée comme centrée sur le patient si : le médecin explorait le ressenti du malade concernant sa pathologie, demandait au patient ses objectifs et favorisait une alliance thérapeutique en s'adaptant à ce dernier pour trouver une démarche de soins commune. Lorsque les patients percevaient leur consultation comme centrée sur eux-mêmes, ils amélioraient leur santé émotionnelle (évaluée avec le questionnaire SF-36 : Short Form-36), et avaient réalisé moins d'examen complémentaires et moins de nouvelles consultations dans les deux mois qui suivaient. Ces résultats étaient d'autant plus forts qu'une alliance avec le médecin avait été établie. Cette notion d'équipe, de partenariat dans la démarche de soins avec le médecin, était quelque chose de nouveau pour la plupart des patients de notre étude et semblait avoir un effet positif.

### 4.2.4 La promotion de la santé

La promotion de la santé est un des axes de l'approche centrée patient. La Charte d'Ottawa [29] met en avant ce concept de promotion de la santé en précisant la nécessaire

participation du patient afin de favoriser son autonomisation. En effet, elle permet à chaque individu, par le biais d'une démarche éducative axée sur la santé, d'« *identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter* [afin d'être apte à] *faire des choix judicieux en matière de santé et [savoir] tirer profit des occasions qui leur sont offertes d'opter pour une vie saine* ». Tout comme l'approche centrée patient, la démarche éducative replace le patient au centre de la relation de soins en créant « *un espace de travail non directif dans lequel le patient pourra cheminer vers un changement souhaité.* » [12]

Dans notre étude, en se projetant à plus long terme, les patients semblaient affirmer que la démarche de l'outil leur permettrait d'initier des changements de comportements, et les aiderait à améliorer leurs conditions de vie et leur mieux-être. Comme le précise Lager et al. [57], « *apprendre et changer ne peuvent se résumer à la dimension cognitive, il ne suffit pas de dire, d'expliquer, pour que la personne apprenne et change de comportement. Il s'agit plutôt d'une démarche prenant en compte les différentes dimensions de la personne, et qui, partant des ressources personnelles des patients, soit en mesure d'éveiller leur motivation interne.*» Dans ce cadre, la *Cible* s'intègre bien dans une démarche éducative, et plus globalement de promotion de la santé, favorisant l'autonomisation des patients. Une étude qualitative [58], réalisée auprès de patients atteints de diabète de type 2, a mis en évidence l'impact d'une démarche éducative utilisant une approche centrée patient. Les axes de l'ACP explorés étaient notamment la compréhension de la perspective du patient et de sa globalité psychosociale, la mise en avant d'une alliance thérapeutique et la promotion de la santé. Cette étude a mis en évidence que la rencontre de « deux experts » (le médecin et le patient), en permettant au patient de s'exprimer sur ce qui est « VRAI » pour lui (Vécu, Représentations, Attentes, ce qui est Important pour le patient), facilitait l'instauration d'une compréhension commune des objectifs et d'une alliance thérapeutique, dont la finalité est d'initier un changement de comportement pour améliorer sa santé. Cette étude ne mettait pas en avant un outil mais une démarche d'ACP. La *Cible*, quant à elle, est un outil qui permet d'initier l'exploration des attentes et de ce qui est important pour le soigné. En s'exprimant librement sur leurs objectifs personnels auto-déterminés, les patients de notre étude ressentaient une motivation à adopter de nouveaux comportements et à entreprendre une prise en charge (notamment sur le plan de l'activité physique). L'autonomisation des patients, retrouvée sous le terme « *empowerment* » dans la littérature internationale, fait partie intégrante de la promotion de la santé et est complémentaire d'une approche centrée patient [25].

#### 4.2.5 Un besoin de formation à l'approche centrée patient

Cette approche centrée patient ainsi que la relation soignant-soigné sont au centre des recherches au niveau international. L'application de l'ACP en consultation dépend d'un côté de l'envie du patient d'y prendre part, et d'un autre côté des facilités et compétences du médecin à établir une relation de confiance et un climat permettant l'instauration d'une communication axée sur le patient. La *Cible* est une aide supplémentaire pour faciliter l'intégration de l'ACP dans les consultations mais ne remplace pas le besoin d'y être sensibilisé et formé pour l'appliquer. En effet, l'apprentissage de l'approche à adopter dans la relation avec le patient n'est pas quelque chose d'inné et les formations médicales étaient, jusqu'à récemment, essentiellement centrées sur les connaissances techniques, abordant rarement les aptitudes relationnelles à développer pour prendre soin des patients [8]. L'apprentissage d'une communication adaptée à la prise en charge globale des patients et facilitant leur participation, est essentiel à la formation des étudiants en médecine, et plus généralement à tous les professionnels de santé. De nombreuses qualités inhérentes à la médecine générale se recoupent avec les principes de l'ACP. Cette approche apparaît comme un élément fondateur pour la pratique de la médecine générale et est maintenant intégrée à la formation des futurs médecins généralistes. Le Collège National des Généralistes Enseignants a ainsi mis en place la marguerite des compétences [59] qui s'articule autour d'une compétence centrale : l'approche centrée patient.

Ainsi, les internes de médecine générale en France bénéficient maintenant de formation à l'ACP durant leur internat. Ils sont souvent initiés aux groupes d'échanges de pratiques pour discuter des difficultés rencontrées en consultation, d'un point de vue technique, mais aussi et surtout relationnel, éthique. Ces groupes sont basés sur le principe des groupes Balint [60] qui permettent aux médecins d'échanger sur leurs pratiques et leurs savoir-être avec les patients sans jugement mais dans le but de s'améliorer.

#### 4.3 Un outil pédagogique motivant et valorisant le patient

L'outil pédagogique est l'association d'un support et d'une démarche pédagogique. C'est un médiateur, utilisé par le formateur pour installer un cadre favorable à la relation d'apprentissage. « *L'outil, c'est plus que le marteau, c'est utiliser le marteau à bon escient.* » [61]

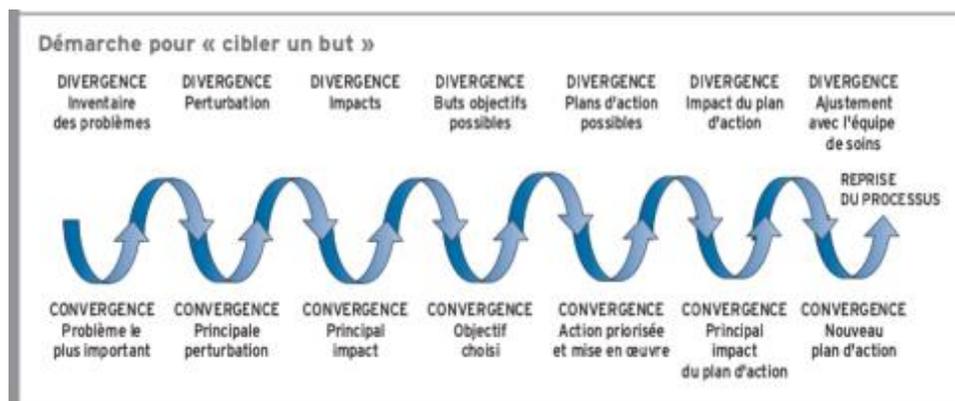
### 4.3.1 Une démarche motivante

Comme nous avons pu le constater au cours des entretiens, la motivation des patients à mettre en place des actions pour faire évoluer leur situation, semblait être stimulée dès les premiers contacts avec l'outil la *Cible*, et notamment après avoir entamé une démarche de réflexion et de fixation d'objectifs. Cette démarche, nommée « *goal setting* » dans la littérature anglo-saxonne, est étudiée depuis longtemps dans le domaine de la santé, et s'intègre parmi les stratégies pour soutenir le patient à améliorer ses capacités d'auto-gestion [34]. Celles-ci sont nécessaires au patient, pour s'adapter, faire face aux répercussions de la maladie sur sa vie et avoir un meilleur contrôle sur son quotidien [62]. L'idée que rendre conscient un objectif affecte l'action d'un individu, est issue d'études réalisées en entreprises dans les années 70 [34]. Les résultats de ces études ont été repris et transposés dans le domaine de la santé. Des auteurs suggèrent ainsi, que la démarche de fixation d'objectif est une stratégie en soi pour augmenter la motivation et faciliter les changements de comportements [63]. Elle affecte les performances de la personne par différents mécanismes : elle focalise son attention et ses efforts vers les activités liées à l'objectif, elle maintient la performance au fil du temps, elle stimule la mise en place de stratégies pour atteindre l'objectif. Dans un essai clinique randomisé réalisé en Iran en 2017 [64], des changements positifs concernant la pratique de l'activité physique et les habitudes alimentaires apparaissaient chez les femmes atteintes d'hypertension artérielle qui avaient participé aux ateliers éducatifs basés sur l'établissement d'objectifs « *SMART* » (spécifiques, mesurables, réalisables, réalistes et liés au temps), l'enseignement de l'auto-surveillance, et la promotion de l'auto-efficacité. Ainsi, de la même manière qu'avec le programme REPAR et la *Cible*, il était constaté que les patients qui fixaient eux-mêmes des objectifs, et étaient accompagnés dans l'optique de favoriser leur autonomisation, ressentaient une importante motivation pouvant mener à des changements de comportements de santé.

Dans cette démarche de détermination d'objectif, le sentiment d'auto-efficacité, décrit comme la manière dont un individu se perçoit suffisamment efficace pour la mise en place d'un comportement, affecte le niveau et le type d'objectif qu'adopte une personne, ainsi que les performances réalisées [63]. L'auto-efficacité améliore l'engagement de la personne dans l'atteinte de ses objectifs. Parallèlement, le fait d'atteindre son objectif améliore son sentiment d'auto-efficacité, et le motive à entreprendre des objectifs plus ambitieux et ainsi de suite. Un cercle vertueux est de fait créé. Dans l'essai clinique de Burke de 1997 [65], les interventions visant à changer les comportements de santé qui s'appuyaient sur un renforcement de l'auto-efficacité étaient les plus efficaces notamment pour l'arrêt du tabac, l'activité physique, les règles diététiques. Un haut niveau d'auto-efficacité serait associé à des comportements de santé plus sains [34]. Dans la conception de la *Cible*, le choix de

l'objectif prioritaire était basé sur le principe de réussite (choix de l'objectif le plus accessible pour le patient). En favorisant la réussite, on renforce l'auto-efficacité ce qui renforce la motivation à atteindre d'autres objectifs et à persévérer dans l'action. À cette étape, et comme nous avons pu l'exposer, le soignant a un rôle de guidance important [66]. Il doit orienter et accompagner le patient vers le choix d'objectifs réalistes et atteignables, afin d'éviter de le confronter à l'échec et par conséquent entrer dans un cercle vicieux.

Dans la littérature, « *la démarche de communication pour cibler un but* » [67] est décrite comme une démarche éducative basée sur l'apprentissage et le co-apprentissage entre le patient et le soignant. Celle-ci vise à aider le patient à développer de nouvelles ressources pour faire face à sa situation et l'aider dans la résolution de ses difficultés. La finalité est de renforcer chez le patient son sentiment de contrôle sur sa vie, et son sentiment de confiance en ses compétences pour gérer son quotidien et adapter son projet de vie. La méthode est décrite sous la forme d'une succession de questionnements en divergence (ouverture sur la situation générale) puis en convergence sur l'élément prioritaire de la personne [Figure 6].



Le processus consiste en sept étapes successives et systémiques de la divergence (C) à la convergence (D) :

- D – inventaire des problèmes ;
- C – choix du problème prioritaire à résoudre ;
- D – identification des perturbations dans les différents systèmes écologiques ;
- C – choix de la principale perturbation à résoudre ;
- D – identification des impacts possibles dans les différentes sphères de la vie de la personne et de ses proches ;
- C – choix du principal impact ;
- D – identification des objectifs possibles pour modifier le problème ;
- C – choix de l'objectif précis sur lequel la personne et ses proches veulent travailler ;
- D – identification du plan d'actions possibles ;
- C – choix de l'action priorisée et mise en œuvre ;
- D – impact sur la personne et les proches ;
- C – principal impact sur la personne et les proches ;
- D – ajustements avec l'équipe de soins ;
- C – nouveau plan d'action.

Figure 6 : Démarche pour « cibler un but » (Source: H.Lefebvre et al. [66])

D'autres auteurs [35] ont souligné que le terme « *goal setting* » ne désigne pas une action à un instant précis, mais qualifie un processus plus vaste, qui se déroule en plusieurs étapes. Ce processus implique une phase de négociation des objectifs à partir de l'exploration des besoins, priorités et capacités du patient. S'en suit la fixation de l'objectif prioritaire, puis une phase de planification d'actions pour l'atteindre, et de mise en place de stratégies pour faire face aux potentiels obstacles. La dernière étape est constituée par l'évaluation, le retour d'information sur l'atteinte des objectifs. Ces descriptions mettent en avant le caractère continu et cyclique de la démarche. Cet aspect de continuité et les différentes étapes de la démarche se retrouvent en partie, dans le fonctionnement de la *Cible*.

Par ailleurs, en utilisant la *Cible*, la démarche de fixation d'objectif intègre véritablement les priorités du patient étendant ainsi l'approche aux différents domaines médical, psychosocial, environnemental. Ce qui est important pour le patient, est mis en avant par rapport aux autres objectifs biomédicaux, et guide les décisions dans le projet de soins. Cet aspect, au-delà d'entrer dans le cadre d'une approche centrée patient et d'influencer favorablement la relation soignant-patient, participe à la stimulation de la motivation des patients, faisant écho à certains éléments de la théorie de l'autodétermination.

Ainsi, des auteurs exposent [68] que l'individu est motivé dans son comportement par la perspective de satisfaction de trois besoins physiologiques fondamentaux : la compétence, l'autonomie, l'appartenance. Plus un objectif présente un lien direct avec un de ces besoins, plus le patient va intrinsèquement être motivé à l'atteindre. Or, la motivation intrinsèque est plus favorable à l'atteinte des objectifs que la motivation extrinsèque car conduit à la régulation la plus autonome du comportement. Dans la démarche utilisée avec la *Cible*, le patient auto-détermine ses priorités et intègre l'une d'elles comme objectif au projet de santé. Celle-ci devient l'objectif prioritaire, autour duquel les différents intervenants vont s'organiser et accompagner le patient vers son accomplissement. En mettant au premier plan l'objectif choisi par le patient, qui s'intègre dans un ensemble d'autres objectifs à atteindre, on stimule la motivation intrinsèque du patient. C'est le patient qui est initiateur dans cet objectif.

Des méthodes utilisant ce type de démarche (« *goal setting* »), sont décrites surtout dans la littérature anglo-saxonne. Le « *Brief Action Plan (BAP)* » [69] est une méthode de communication qui partage certains éléments de la démarche utilisée dans la *Cible*. Cette technique, développée initialement en 2002 aux États-Unis, est basée sur les principes et la pratique de l'entretien motivationnel. Elle a été créée devant le besoin d'outils efficaces pour faciliter la démarche de fixation d'objectifs centrés sur les besoins du patient dans le cadre d'une consultation. Destinée à l'usage des soignants pour guider l'entretien, elle se déroule en plusieurs étapes selon un schéma précis, et a vocation à être utilisée en pratique courante en médecine générale. La technique n'utilise pas de support visuel, même si les

auteurs expliquent que cela peut être une aide supplémentaire [70]. Pour les auteurs, la démarche de détermination et planification d'objectif a un effet majeur sur l'auto-efficacité du patient. Ce type de technique peut être adapté pour s'intégrer dans la consultation ou bien dans des programmes plus complets comme dans le projet « *My Care My Call* » [71] qui l'utilise lors d'entretiens téléphoniques destinés à favoriser « *l'empowerment* » de patients atteints de lésions chroniques de la moelle épinière.

Pour être efficace, la démarche de détermination d'objectif s'appuie sur une relation de partenariat entre le soignant et le patient. Elle impose au soignant un changement de statut ; passer de celui d'expert à celui de partenaire. Le partenariat est un mode de relation « *où chacun est capable de reconnaître les valeurs de l'autre plutôt que d'imposer son pouvoir* » [67]. Ce modèle relationnel implique pour le soignant la maîtrise de techniques communicationnelles pour favoriser la collaboration avec le patient. Dans ce sens, le développement de méthodes et/ou d'outils pour aider le professionnel de santé à intégrer ce type de démarche en soins primaires est intéressant, et la *Cible* en est une tentative. Cependant, dans la littérature, on retrouve encore très peu d'informations sur l'efficacité et la faisabilité de ce type d'outils [35].

#### 4.3.2 Un support visuel

L'aspect visuel de la *Cible* était souvent mis en avant par les patients comme un support de communication qui amenait plus de réalité à leur projet de santé.

Elle matérialisait le dialogue, exposait de manière plus concrète l'état dans lequel se situait le patient pour chacun des objectifs fixés, et lui permettait de mieux suivre et se rendre compte de son évolution. Cet aspect de l'outil semble important à souligner car comme constaté par *Scobbie et al.* [72], mesurer et suivre des objectifs avec un outil favoriseraient le désir de changer de comportement. Ils ajoutaient que pour un effet optimal, l'outil devait être utilisé de façon pluridisciplinaire et s'associer à une attitude centrée sur le patient.

« *The ABC tool* » [73] (« *Assessment of Burden COPD tool* ») est un outil récent, et utilisé pour améliorer la prise en charge des patients atteints de BPCO (Broncho-pneumopathie chronique obstructive) en évaluant plusieurs paramètres relatifs à l'état de santé du patient (subjectifs et objectifs) en rapport avec la pathologie respiratoire. Dans le but de faciliter la communication médecin/patient et la compréhension du patient sur son état de santé, cet outil utilise une interface graphique sur ordinateur qui permet de suivre l'évolution de chaque paramètre au fil des consultations, et se visualise par un diagramme représentant des ballons colorés [Figure 7].

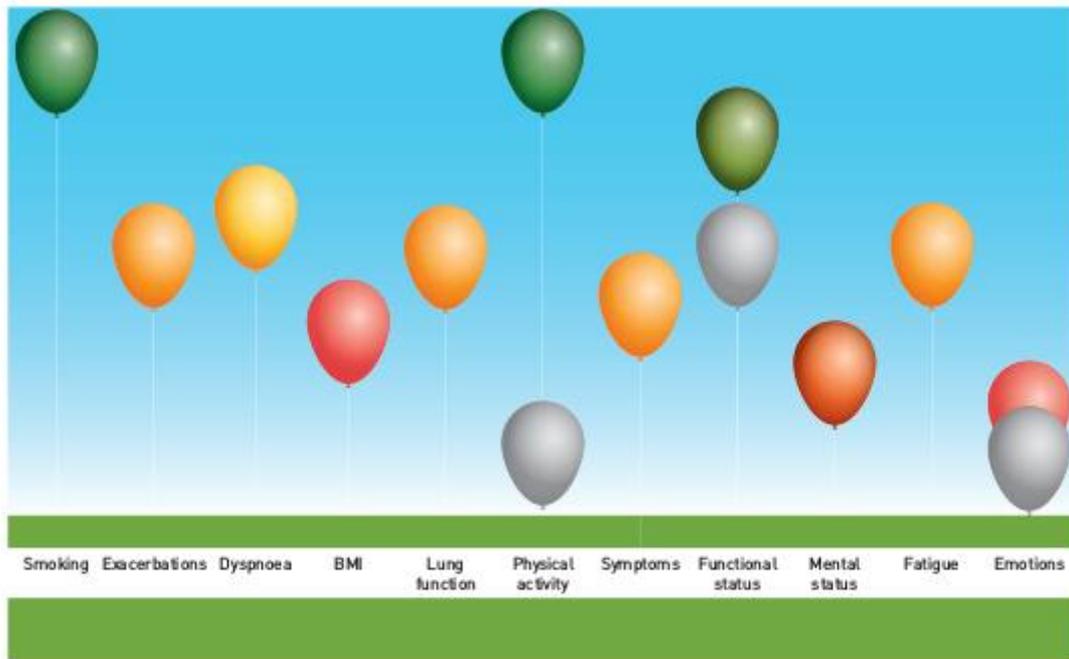


Figure 7 : The Assessment of Burden COPD tool (Source: Slok AHM, Kotz D, van Breukelen G, et al. [73])

Les perceptions des patients sur l'aspect visuel de l'outil étaient généralement positives, avec une meilleure compréhension de leur état de santé, une meilleure mémorisation des propos échangés pendant la consultation, et une motivation supplémentaire [74]. Toutefois, cet avis n'était pas partagé par tous les patients. Certains ne voyaient aucun intérêt à l'aspect visuel de l'outil et d'autres trouvaient que l'utilisation du diagramme pouvait être infantilisante.

Ces opinions étaient également partagées par certains patients de notre étude, au sujet de l'outil la *Cible*.

Un autre point important décrit dans la littérature [75], et énoncé par certains patients de notre étude, était l'impact positif du retour d'information ou « *feedback* », sur les performances d'un individu. Avec la *Cible*, le patient pouvait visualiser rapidement son évolution, ses progrès, ce qui les rendait plus concrets pour lui et le motivait davantage. De plus, certains patients semblaient aussi être motivés à l'idée de pouvoir partager ce suivi avec le soignant, l'outil faisant office de médiateur. Le « *feedback* » participe à l'émergence de la motivation à agir et renforce l'individu dans son action. Son rôle est primordial pour « *maîtriser les affects associés à la poursuite d'un but, et pour engager le patient dans les stratégies adaptatives les plus fonctionnelles pour l'atteinte du but poursuivi* » [76]. Pouvoir visualiser le but rapidement par l'intermédiaire d'un outil semble intéressant et l'utilisation d'un schéma simple et d'un code couleur universel évoquant le danger ou la sécurité semble pertinente ici car facilite la compréhension.

Cependant s'auto-évaluer peut être complexe. Un temps d'explication suffisamment long et adapté à la personne, sur la méthode d'auto-évaluation et le fonctionnement de l'outil est indispensable avant sa mise en route. Si ce temps n'est pas respecté, le risque est de produire l'effet inverse de ce que l'on attendait de l'outil. Notamment, rendre la situation plus compliquée pour le patient, engendrer une démotivation, voire diminuer le sentiment d'auto-efficacité.

### 4.3.3 Valorisation du rôle du patient

En mettant en place cet outil, l'équipe des soignants de la MSP des Vans a pour ambition d'intégrer le patient comme partenaire dans la relation de soins. L'outil permet de mettre en avant les perspectives, les priorités et les expériences du patient, et l'incite à prendre part aux décisions concernant son projet de santé, son projet de vie mais aussi à développer ses capacités et ses stratégies pour faire face aux difficultés rencontrées. En ce sens, l'utilisation de la *Cible* valorise le rôle du patient et facilite son autonomisation, car « *tout outil qui permet aux soignants d'ouvrir un dialogue et [qui permet] aux personnes malades de s'exprimer sur le vécu de leur maladie, en fonction de thèmes qui ne sont pas prédéfinis mais choisis par les personnes elles-mêmes, sont des outils utiles pour faciliter un processus d'empowerment* »[27] . En effet, des études ont montré qu'une démarche éducative visant à promouvoir « l'empowerment » du patient reposait nécessairement sur une approche centrée patient, facilitant la réflexion sur soi, et l'expression des objectifs personnels, des émotions et préférences [23]. Ce principe d'autodétermination, où l'individu n'est plus objet de soins mais détermine ses propres choix et objectifs, est un élément clé qui participe au processus « d'empowerment » du patient [77]. Avec l'utilisation de la *Cible*, ce principe est respecté, puisque le patient s'exprime sur ce qui compte pour lui et c'est lui-même qui détermine l'objectif prioritaire de son projet de santé. « L'empowerment » comme processus, se conceptualise dans trois dimensions en interaction, qui sont : les comportements, la relation de soins et la relation à soi. Si l'on se réfère à la vision de « l'empowerment » développée dans les travaux d'Aujoulat, à partir de témoignages de patients [26], ce processus reste en pratique courante encore trop limité aux sphères de la relation de soins et des comportements de gestion de la maladie. De notre point de vue, les premières impressions des patients au sujet de l'outil nous font penser que la *Cible* a le potentiel pour faciliter « l'empowerment » dans la gestion des comportements et également dans la relation de soins car privilégie leur participation. Cependant, cela reste difficile à objectiver par des indicateurs précis [30]. Dans la littérature, on retrouve plus souvent la notion de facteurs favorisant « l'empowerment » ou la notion d'actions inspirées de la

philosophie de « l'empowerment », car il semble « réducteur de vouloir codifier des indicateurs permettant d'appréhender sa réalité, tant il est lié à la personne en interaction avec d'autres personnes, dans un environnement spécifique, vivant une situation unique » [30].

## 4.4 Perspectives

### 4.4.1 Mieux comprendre les impacts de l'outil sur le patient

Les impressions des patients recueillies dans notre étude au sujet de la *Cible* étaient centrées essentiellement sur ses impacts dans la relation de soins et sur l'effet sur le patient. Ces résultats doivent tenir compte d'une faible utilisation de l'outil par les patients et donc d'un manque de recul pour pouvoir s'exprimer sur l'impact que pourrait avoir l'outil à plus long terme, et également son impact sur les indicateurs biomédicaux. Comme un patient l'a exposé associer les objectifs des patients avec les objectifs biomédicaux pourrait être bénéfique. Des études complémentaires pourront être menées en ce sens.

Dans la littérature internationale, deux études ont montré des résultats différents quant à l'impact d'une approche centrée patient sur les résultats biomédicaux.

L'une, réalisée en Angleterre [78], a comparé deux groupes de patients nouvellement diagnostiqués diabétiques de type 2. Tout comme dans notre étude, les patients du groupe ACP ont rapporté un sentiment de bien-être et de satisfaction quant à leur prise en charge. Cependant, les résultats biomédicaux n'étaient pas significativement meilleurs dans ce groupe. Néanmoins, l'interprétation de ces résultats devrait tenir compte de la faible formation des soignants aux démarches de communication et à l'approche centrée patient.

Dans la deuxième étude [79], deux groupes de diabétiques issus de la communauté des indiens Pima, ont été inclus, de manière randomisée, dans une intervention d'éducation thérapeutique visant soit à leur enseigner de manière structurée les grands principes de la diététique (groupe « action »), soit à réaliser des interventions en groupe, leur permettant de parler de leur civilisation et de leur histoire (groupe « fierté »). Après douze mois d'intervention, les patients du groupe « fierté » avaient une prise de poids moindre et un taux de glycémie moins élevé, que les patients du groupe « action » et du groupe témoin (patients qui n'avaient bénéficié d'aucune intervention). Néanmoins, les patients du groupe « action » présentaient une plus grande prise de poids et un taux de glycémie plus élevé que dans le groupe témoin. Cette étude montre qu'une action ou une intervention en santé devrait considérer la personne dans toutes ses dimensions (ici dimension anthropologique) et s'adapter et se construire à partir de celles-ci afin d'être véritablement efficace, voire même

pour éviter d'être délétère. Comme l'a exposé Reach [18], et comme le fait suggérer l'étude sur des patients issus de la communauté des indiens Pima [79], les interventions d'ETP structurées sont souvent construites à partir de « *données essentiellement statistiques tirées de « grandes études »*, qui prouvent avec un degré de certitude purement statistique que les recommandations en question sont « *bonnes pour la santé* ». Elles peuvent ainsi facilement oublier, qu'elles s'adressent avant tout à des individus dont « *les réseaux holistiques mentaux sont différents* ». Dans le projet mis en place aux Vans, la *Cible* pourrait être un moyen de promouvoir l'adoption par le soignant de cette approche qui considère le patient comme une personne dans toute sa complexité, et s'appuie sur cette dernière dans l'élaboration d'actions thérapeutiques et de santé.

Aux vues des témoignages recueillis, la démarche qui entoure l'utilisation de la *Cible*, a un impact sur les intentions des patients à valoriser leur santé et à faire évoluer leurs comportements et leurs choix dans ce sens. Dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques, son usage pourrait fournir un support en vue d'une démarche de prévention tertiaire afin d'accompagner les patients dans des changements de comportements plus favorables à leur santé. En utilisant l'outil, tout se passe comme si l'auto-réflexion menée autour de leur état de santé, et la proposition de s'intégrer à un projet, facilitait l'apparition d'une intention de changement. En se référant au modèle de « l'approche des processus d'action en faveur de la santé » (Health Action Process Approach) [76], la *Cible* est un support pour accompagner le patient dans la phase motivationnelle du changement de comportement. Son utilisation induit un processus qui conduit à une intention comportementale. Cependant, l'existence d'un décalage entre intention et changement réel de comportement est fréquente [76]. La faible utilisation de l'outil par les patients, au moment de notre étude, ne nous permet pas pour l'instant d'explorer l'impact sur les changements de comportements effectifs, et leurs maintiens au cours du temps. Il serait intéressant de conduire de nouvelles études pour corroborer ces hypothèses.

#### **4.4.2 Généralisation de l'outil et études d'outils similaires**

Dans la littérature, une étude de faisabilité et d'acceptabilité réalisée en Suisse durant la période 2009-2010 [80] s'intéressait à un projet nommé « *Health Coaching Program* ». Ce programme était mis en place par des médecins généralistes pour promouvoir et soutenir les patients dans les changements de comportements de santé, et utilisait un outil de communication similaire à la *Cible* [Figure 8].

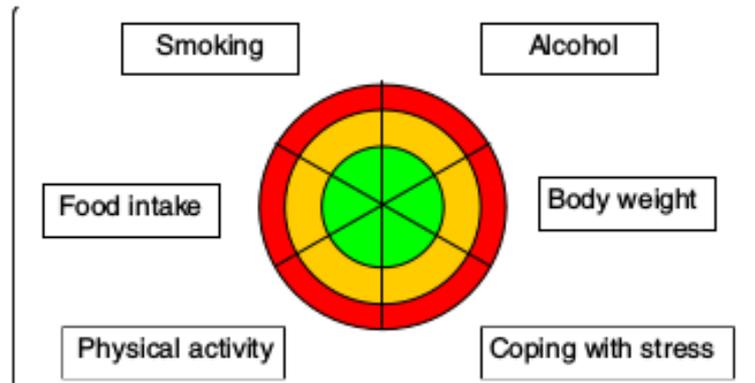


Figure 8: *The risk visualisation tool (Source : Neuner-Jehle S et al. [79])*

L'outil, construit sur les mêmes principes que la *Cible* (code couleur identique, forme de cible, axes pour visualiser les objectifs), permettait d'associer communication visuelle et verbale pour améliorer la compréhension et la prise de conscience des patients afin d'augmenter leur auto-efficacité. L'outil favorisait la discussion, aidait le patient à prendre ses décisions, et à suivre l'évolution de ses progrès. Pour optimiser son utilisation, l'association à des techniques d'entretien était nécessaire (entretien motivationnel, partage des décisions, écoute active). La démarche associée à cet outil était proche de celle de la *Cible* : mettre au centre le patient et le rendre acteur en lui faisant choisir l'objectif de santé qu'il désirait travailler en fonction de ses priorités et besoins (parmi ceux proposés mais il pouvait également en ajouter d'autres). Au terme de leur étude, les auteurs avaient noté une amélioration des comportements de santé pour la moitié des participants, une meilleure prise de conscience, une augmentation de la confiance en soi et de la responsabilisation du patient. Bien que la population de cette étude ne soit pas constituée uniquement de patients atteints de maladie(s) chronique(s), les résultats retrouvés sont encourageants et montrent qu'une telle démarche peut s'adapter à la pratique des soins primaires, et que les patients y sont plutôt réceptifs. Il serait intéressant, à l'occasion d'études complémentaires, d'approfondir les résultats du « *Health Coaching Program* » pour comprendre quels ont été les obstacles rencontrés, savoir si l'outil a été généralisé et de quelle manière. On pourrait alors s'inspirer de ces données pour l'évaluation de la *Cible* et du programme REPAR.

Au Canada, pour pallier aux difficultés rencontrées dans la mise en place de la démarche de « *goal setting* » (manque de temps, complexité de la démarche), et dans l'idée de favoriser son intégration dans les soins primaires, une équipe a créé un nouvel outil *ePRO* (*electronic Patient Reported Outcomes*) [81]. L'outil s'utilise via une application sur le téléphone portable du patient reliée à un programme informatique sur l'ordinateur du soignant. Ce dispositif permet la mise en place et le suivi d'objectifs et de plans d'actions

adaptés, choisis en collaboration par le patient et le soignant lors d'une consultation. Ce dispositif est un moyen de communiquer et de partager les données entre le patient et le soignant en temps réel. Une première étude est en cours, où l'outil est testé par des patients âgés de 65 ans ou plus, présentant au moins deux pathologies chroniques. Les résultats de l'étude sont attendus pour fin novembre 2019.

Actuellement, la *Cible* est en cours d'expérimentation dans le cadre du programme de réhabilitation à l'effort REPAR. Néanmoins, parmi les patients que nous avons rencontrés, plusieurs d'entre eux étaient déjà convaincus par l'intérêt de sa généralisation dans le domaine de la santé.

De nouveaux projets, sur le même principe que REPAR et la *Cible* devraient voir le jour prochainement. C'est le cas d'un programme, construit selon le schéma REPAR et qui utilise la *Cible*, en cours d'élaboration dans le pôle de santé interprofessionnel de Saint Martin d'Herès, proche de Grenoble. Ce programme sera destiné aux patients présentant des lombalgies et lombo-radicalgies aspécifiques, en vue de prévenir la chronicisation des douleurs et d'améliorer les capacités fonctionnelles du patient. L'objectif visé est le maintien ou le retour à l'autonomie de la personne.

Enfin, il convient de garder à l'esprit que ce type d'approche a, certes, fait ses preuves dans l'amélioration du mieux-être des patients et de leur suivi, mais qu'il est nécessaire, dans tous les cas, de s'adapter à chaque personne. Tous les patients peuvent ne pas souhaiter se confier ou s'investir dans leur démarche de soins. Ils ne désirent pas forcément prendre part aux décisions et préfèrent plutôt un échange axé sur un modèle paternaliste, comme l'ont montré deux études, l'une réalisée auprès de personnes âgées souffrant de douleurs chroniques et l'autre auprès de patients atteints de cancer [82,83]. Un patient peut décider de ne pas choisir, « *à partir du moment où c'est un choix, il s'agit d'une expression de leur autonomie qu'il convient de respecter* » [84]. C'est en prenant le temps d'écouter, d'explorer et de considérer les perspectives et préférences du patient, que l'on rentre alors dans une réelle approche centrée patient. Mais pour les soignants la problématique du manque de temps peut limiter sa mise en application. La *Cible* pourrait-elle être un moyen d'y pallier ? De nouvelles études devraient être menées auprès des soignants, pour explorer cette hypothèse.

Enfin, en rassemblant de multiples intervenants dans l'accompagnement de la personne atteinte de maladie(s) chronique(s), la *Cible* pourrait participer à l'amélioration de la coordination interdisciplinaire. En intégrant véritablement le patient comme partenaire de soins, elle pourrait représenter le support d'une médecine véritablement centrée sur la personne.

## 5. CONCLUSION

Les soins primaires sont au premier plan dans la prise en charge et le suivi des patients présentant une ou plusieurs maladies chroniques. L'approche centrée sur le patient ainsi que son accompagnement dans un processus « *d'empowerment* » (visant à renforcer les capacités d'un individu à prendre des décisions et à exercer un contrôle sur sa vie personnelle) sont deux démarches intimement liées et complémentaires. Elles font parties des recommandations internationales pour l'amélioration de la qualité des soins des patients. Cependant, peu d'outils sont formalisés dans ce sens pour servir les soins primaires.

Tenant compte de ces considérations, les professionnels de la maison de santé pluridisciplinaire des Vans, ont créé un outil de communication : la *Cible*. Il s'agit d'une représentation graphique d'objectifs biomédicaux définis par le soignant associés à des priorités (situations-problèmes) auto-déterminées du patient qui ont, directement ou indirectement, un retentissement sur sa santé. L'outil modélise de façon ergonomique l'évolution du patient (qu'elle soit positive ou négative) dans l'atteinte de ses objectifs. Ses fondements théoriques s'inspirent de l'approche centrée patient, du soutien à l'autogestion et de la prise en compte de la complexité notamment de l'incertitude et de la vulnérabilité. Sa finalité est de valoriser le rôle du patient et d'améliorer la coordination interdisciplinaire. Cet outil est testé actuellement dans le cadre d'un programme de réhabilitation à l'effort. Ce programme se déroule au sein de la maison de santé et a été intitulé par l'équipe de soins primaires : R.E.P.A.R. Cet acronyme définit à la fois l'objectif et les moyens de l'atteindre : *Repérage, Échange, Personnalisation du projet de santé, Ateliers de coaching et de suivi, Retour à l'autonomie du patient*. Les patients, suivis à la maison pluridisciplinaire des Vans et présentant une ou plusieurs maladies chroniques de type cardiovasculaires et/ou respiratoires, sont invités à participer au programme par leur médecin traitant. Seuls les patients présentant un handicap moteur empêchant la réalisation d'atelier de marche sont exclus. Dans le cadre du programme de réhabilitation à l'effort, l'outil est utilisé pour suivre le projet de santé et accompagner le patient.

L'objectif de cette thèse était de recueillir les premières impressions des patients au sujet de l'outil la *Cible*. Pour cela, nous avons réalisé une thèse en binôme, utilisant une méthodologie qualitative par entretiens semi-dirigés. Les patients interviewés participaient au programme R.E.P.A.R. et avaient obligatoirement assisté aux deux premières consultations motivationnelles concernant le programme et l'outil. Nous avons ainsi réalisé 21 entretiens au sein de la maison de santé pluridisciplinaire des Vans.

Les patients nous ont rapporté que l'utilisation de l'outil avait un impact positif sur la communication dans la relation de soins, permettant de renforcer le sentiment d'alliance

avec les soignants. La démarche de l'outil, axée sur la santé et sur la prise en compte de leurs objectifs personnels, facilitait l'initiation d'un dialogue et renforçait leur sentiment d'être écouté et compris par les soignants. Par ailleurs, l'utilisation de l'outil stimulait leur motivation en les amenant à une prise de conscience de leur état de santé. La motivation était également renforcée par l'auto-détermination de leurs objectifs de santé. Le support visuel rendait le suivi des objectifs plus concret et compréhensible, les motivant à s'impliquer davantage dans la prise en charge.

Au terme de cette étude, la *Cible* nous apparaît comme un outil pertinent pour la prise en charge de patients atteints de maladie(s) chronique(s) en soins primaires. Elle permet à la fois, de figurer les éléments de l'approche centrée patient et d'impliquer le patient dans sa construction. L'outil participe à l'accompagnement du patient dans un processus « *d'empowerment* ». Son utilisation, facilite et améliore la communication dans la relation de soins contribuant ainsi à l'intégration d'une démarche éducative permettant de sensibiliser les soignants et les patients à valoriser « la santé » (le bien-être du patient).

Toutefois, nos écrits sont élaborés à partir des impressions des patients ayant encore peu utilisé l'outil, et traduisent donc plutôt des conclusions *a priori*.

Ces premiers résultats sont encourageants. L'intérêt et l'enthousiasme dont les patients nous ont fait part au sujet de l'outil et du programme, sont des arguments supplémentaires pour poursuivre les recherches et prévoir une étude similaire, lorsque le projet sera suffisamment avancé et la *Cible* régulièrement utilisée. Une nouvelle étude serait également l'occasion d'évaluer la faisabilité de l'outil en soins primaires afin d'envisager son usage en dehors d'un programme spécifique.

Par ailleurs, nous pensons qu'il serait intéressant de réaliser une étude en miroir auprès des soignants, afin de comparer les perceptions sur la *Cible* entre les soignants et les patients. En effet, en orientant la relation de soins vers une approche globale, centrée sur le patient et qui valorise son rôle dans la prise en charge, l'outil a vocation à initier également des changements dans les représentations et savoir-faire des soignants. Recueillir leurs expériences et les difficultés potentielles qu'ils pourraient rencontrer lors de la mise en pratique d'un tel outil, pourrait apporter des pistes de réflexions et d'actions pour promouvoir l'intégration de ce type d'approche en soins primaires.

## 6. BIBLIOGRAPHIE

1. InVS, Institut de veille sanitaire. L'état de santé de la population en France - RAPPORT2017.[enligne][http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/etat\\_sante\\_2017/ESP2017\\_Ouvrage\\_complet\\_vdef.pdf](http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/etat_sante_2017/ESP2017_Ouvrage_complet_vdef.pdf). consulté le 06 Juillet 2017
2. N.Agrinier, AC.Rat. Quelles définitions pour la maladie chronique ?. ADSP. 2010;72:12-14. [en ligne] <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=112> consulté le 17 Mai 2017
3. Bonino.S. Vivre avec la maladie chronique: les questions fondamentales que le patient doit aborder. In:Vincent.I, Loaëc.A, Fournier.C .Modèles et pratiques en éducation du patient: apports internationaux.Paris: INPES.2010:64-71 [en ligne] <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1309.pdf> consulté le 10 Janvier 2017
4. Jacquemet.S. Importance de l'éducation du patient dans le programme de réhabilitation respiratoire.Rev Mal Respir.2001;18:2S1-2S45
5. Anderson.RM, Funnell.M.M. Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. Patient Educ Couns. 2005;57:153-157
6. Sandrin-berthon.B. Éducation thérapeutique, de quoi s'agit-il ? Adsp.2009;66:10-15 [en ligne] <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=106> consulté le 10 Septembre 2017 (10)
7. OMS,Organisation Mondiale de la Santé, Éducation Thérapeutique du Patient. [en ligne] [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf) ] consulté le 10 Septembre 2017
8. HCSP, Haut conseil de la santé publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. 2009. [en ligne] [http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcsp20091112\\_edthsoprr.pdf](http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcsp20091112_edthsoprr.pdf) consulté le 11 Septembre 2016

9. Guéguan.C. Enquête sur la pratique de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins auprès de soignants formés. Santé Éducation.2014;03:8-12
10. Drahi.E. ETP séquentielle en médecine générale. Rev Prat. 2010;24(847):539-41
11. Barrier.P. Education therapeutique, un enjeu philosophique pour le patient et son médecin. Adsp.2009;66:57-58
12. Fournier.C, Kerzanet.S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature, S.F.S.P 2007;5(Vol19):413-425 [en ligne] <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-5-page-413.htm> consulté le 13 Septembre 2017
13. Lager.G, Haenni Chevalley.C, Lasserre Moutet.A. L'éducation thérapeutique du patient: une tension entre alliance thérapeutique et techniques pédagogiques. Médecine des maladies Métaboliques 2017;11:(72-76)
14. Attali.C. L'approche centrée patient. In.HCSP, Haut conseil de la santé publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. 2009,17-18[enligne][http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20091112\\_edthsoprrre.pdf](http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20091112_edthsoprrre.pdf) consulté le 11 Septembre 2016
15. Bodenheimer. T, Lorig.K, Holman.H, Grumbach.K. Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. JAMA. 2002;288(19):2469-2475
16. Tourette-Turgis.C,Thievenaz.J. L'éducation thérapeutique du patient: champ de pratique et champ de recherche. Savoirs 2014;2(35): 9-48
17. Bodenheimer.T,MacGregor.K,Sharifi.C. Helping Patients Manage their Chronic Conditions. Oakland, California: California HealthCare Foundation; 2005, 25p
18. Reach G. « Sommes-nous responsables de notre santé ? ». Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem. 2010;1(4):193-214

19. Nolte.E, Merkur.S, Anell.A, Lind.J. Placer la personne au centre de la démarche de soins : analyse et évolution des notions de *patient-centredness* et *person-centredness* et de leur signification dans le domaine de la santé. RFAS. 2017;1: 97-115
20. Moreau.A, Kellou N, Supper I, Lamort-Bouché M, Perdris C, Dupraz C et al. L'approche centrée patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2. Exercer.2013;110(24): 268-277 [en ligne] <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01471219/document> consulté le 13 Mars 2017
21. Haute Autorité de santé. Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. 2015 [en ligne] [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche\\_centree\\_patient\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf) consulté le 13 Mars 2017
22. Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, OatesJ, Weston WW et al. The Impact of Patient-Centered Care on Outcomes. J Fam Pract. 2000;49(9):796-804
23. Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C et al. Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. BMJ. 2001;323(7318):908-911
24. Aujoulat I, Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and in practice: Polysemy or cacophony?. Patient Educ Couns.2007;66(1):13-20
25. Holmström I, Röing M. The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. Patient Educ Couns.2010(79):167-172
26. Bousquet F, Ghadi V. La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international. RFAS. 2017;1:116-127
27. Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique Des processus multiples: auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire.Thèse de doctorat en santé publique. Université catholique de Louvain,Belgique;2007,121p[enligne]<https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/THESEaujoulat-BibliothequeUCL-Version2.pdf> consulté le 09 Mars 2017

28. Fischer G-N, Tarquinio.C. *Chapitre 8. L'éducation à la santé.* In: Fischer G-N, Tarquinio.C. *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé.* 2<sup>e</sup> édition. Malakoff: Dunod, 2014, 189-213
29. OMS, Organisation Mondiale de la Santé Europe. *Promotion de la santé Charte d'Ottawa.* [en ligne].  
[http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf)  
consulté le 10 Novembre 2016
30. WONCA Europe. *The european definition of general practice/family medicine 2011.* [en ligne]  
<http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/Definition%203rd%20ed%202011%20with%20revised%20wonca%20tree.pdf> consulté le 10 Septembre 2017
31. Doumont D, Aujoulat I, Deccache A. *L'empowerment un enjeu important en éducation du patient. Éducation du Patient et Enjeux de Santé.* 2002;21(3):66-70
32. Baumann C, Briançon S. *Maladies chroniques et qualité de vie: enjeux, définition et mesure.* *Adsp.* 2010;72:19-21
33. Nelson EC, Eftimovska E, Lind C, Hager A, Wasson JH, Lindblad S. *Patient reported outcome measures in practice.* *BMJ* 2015;350
34. Bodenheimer T, Handley MA. *Goal-setting for behavior change in primary care: An exploration and status report.* *Patient Educ Couns.* 2009;76:174-180
35. Coleman M, Newton K. *Supporting self-management in patients with chronic illness.* *Am Fam Phys.* 2005;72:1503-1510
36. Lenzen A.S et al, Daniëls R, Van Bokhoven M.A, Van der Weijden T, Beurskens A. *Setting goals in chronic care: Shared decision making as self-management support by the family physician.* *European Journal of General Practice.* 2015;21(2):1-7
37. Glasgow RE, Davis CL, Funnell MM, Beck A. 2003. *Implementing practical interventions to support chronic illness self-management.* *Jt. Comm. J. Qual. Saf.* 2003;29:563-574

38. HAS, Haute Autorité de Santé. Présentation de la méthode des 5A. Annexe à la recommandation de bonne pratique « Arrêt de la consommation de tabac : du dépistage individuel au maintien de l'abstinence ». 2014 [en ligne] [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-11/annexe\\_methode\\_5a.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-11/annexe_methode_5a.pdf) consulté le 01 Novembre 2017
39. Akturan S, Apaydin Kaya Ç, Cöbek Ünalın P, Akman M. The effect of the BATHE interview technique on the empowerment of diabetic patients in primary care: A cluster randomised controlled study, *Prim. Care Diab.*2017;11:154-161 <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcd.2016.12.003>
40. McCulloch J, Ramesar S, Peterson H, Psychotherapy in primary care: the BATHE technique, *Am. Fam. Physician.*1998; 57(9):2131–2134
41. Kim J.H, Park Y.N, Park E.W, Cheong Y.S, Choi E.Y. Effects of BATHE interview protocol on patient satisfaction, *Korean J. Fam.Med.*2012;33:366–371.
42. Leiblum S.R, Schnall E, Seehuus M, DeMaria A, To BATHE or not to BATHE: patient satisfaction with visits to their family physician. *Fam. Med.*2008;40(6) 407–411
43. Station Médicale Léopold Ollier Les Vans. Présentation de « la cible » et de son utilisation dans le projet REPAR
44. Crozet C, Van Bockstael V, Devos J, d'Ivernois JF. Évaluation d'un programme national en France d'éducation thérapeutique pour des patients du régime agricole atteints de maladies cardio-vasculaires. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2009; 1(1): 33-38
45. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliant L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer.*2008;19(84):142-145[Enligne].[http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446\\_2008\\_introduction\\_RQ\\_Exercer.pdf](http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446_2008_introduction_RQ_Exercer.pdf) Consulté le 29/02/2017

46. Méliani V. Choisir l'analyse par théorisation ancrée: illustration des apports et des limites de la méthode. RECHERCHES QUALITATIVES - Hors Série. 2013;15:435-452[enligne][http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors\\_serie/hs-15/hs-15-Meliani.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hs-15/hs-15-Meliani.pdf) consulté le 3 Juin 2017
47. Poupourville G. Développer la recherche en médecine générale et en soins primaires en France : Propositions [rapport]. 2006 Mai 31
48. Xplore, Inc. [Web site].  
<http://www.brainyquote.com/quotes/authors/h/hippocrates.html>. Accessed: Dec 3, 2017.
49. Pierron J-P. Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins, A new patient ? The changes of relationship between the doctor and his patient. Sciences sociales et santé. 25(2):43-66
50. Marin C. Philosophie.ch - La maladie chronique ou le temps douloureux [Internet]. [cité 22 oct 2017]. Disponible sur: <https://www.philosophie.ch/fr/philosophie-fr/philosophie-et-sante/la-maladie-chronique-ou-le-temps-douloureux>
51. Upshur REG. Do Clinical Guidelines Still Make Sense? No. Ann Fam Med. 1 mai 2014;12(3):202-3.
52. Joanne Greenhalgh, Andrew F Long, Rob Flynn. The use of patient reported outcome measures in routine clinical practice: lack of impact or lack of theory?, Social Science & Medicine 60 (2005) 833–843
53. Scheer JK, Keefe M, Lafage V, Kelly MP, Bess S, Burton DC et al. Importance of patient reported individualized goals when assessing outcomes for adult spinal deformity (asd): initial experience with a patient generated index (PGI), The Spine Journal.2017 ;17(10) :1397-1405
54. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LD, Aaronson NK. Health related quality of life assessments and patient–physician communication. JAMA.2002 ;288(23) :3027-3034

55. Bioy A, Bachelart M. L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy.* 2010 oct-dec ; 49 (4) : 317-326
56. Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, et al. Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. *BMJ.* 2001;322(7284):468.
57. Lager G, Giordan A, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Golay A. Éducation thérapeutique 2e partie : Mise en pratique des modèles en 5 dimensions. *Médecine.* 1 juin 2008;4(6):269-73.
58. Moreau A. Intérêts et limites de l'approche centrée sur le patient dans une démarche éducative vis-à-vis du patient diabétique de type 2 en médecine générale : approche phénoménologique exploratoire (étude DEADIEM) [Thèse de doctorat E2M2, Médecine]. Lyon : université Claude Bernard Lyon 1 ; 2006
59. Collège National des Généralistes Enseignants (page consultée le 06/12/2017). Marguerite des compétences. [en ligne]. [http://www.medecine.unilim.fr/IMG/pdf/Marguerite\\_version\\_definitive-1-.pdf](http://www.medecine.unilim.fr/IMG/pdf/Marguerite_version_definitive-1-.pdf)
60. Cohen-Léon S. Groupe Balint. Approche Balint, Summary, Resumen. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe.* 2008;(50):141-8.
61. Llorca MC. "Les outils pédagogiques dans l'ETP-1". *AGO Ingénierie-Formation.* 2010:1-10 [en ligne] <http://www.ago-formation.fr/sites/default/files/les%20outils%20pe%CC%81dagogiques%20de%20I%27ETP%20-1.pdf> consulté le 22 Novembre 2017
62. Embrey N. A concept analysis of self-management in long-term conditions. *Br J Neurosci Nurs.* 2006;2(10):507–513
63. Locke EA, Latham GP. Building a practically useful theory of goal-setting and task motivation A 35-year odyssey. *Am Psychol.* 2002;57(9):705–717.
64. Daniali SS, Eslami AA, Maracy MR, Shahabi J, Mostafavi-Darani F. The impact of educational intervention on self-care behaviors in overweight hypertensive women: A randomized control trial. *ARYA Atheroscler.* janv 2017;13(1):20-28.

65. Burke LE, Dunbar-Jacob J.M, Hill M.N.Compliance with cardiovascular disease prevention strategies: a review of the research. *Ann Behav Med.*1997;19(3):239–263
66. Reuben DB, Tinetti ME.Goal-Oriented Patient Care — An Alternative Health Outcomes Paradigm. *New engl j med.*2012;366(9):777-779
67. Lefebvre H, Levert MJ.Pour une intervention centrée sur les besoins perçus de la personne et de ses proches. In:Vincent.I, Loaëc.A, Fournier.C .Modèles et pratiques en éducation du patient: apports internationaux.Paris: INPES.2010:64-71[enligne]<http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1309.pdf> consulté le 10 Janvier 2017
68. Ryan RM, Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being. *Am Psychol.*2000;55(1):68-78
69. Reims K, Gutnick D, Davis C, Cole S. Brief Action Planning *A White Paper.*2013:1-12
70. Reims K, Gutnick D, Davis C, Cole S. Gainforth H, Jay M.Brief Action Planning to Facilitate Behavior Change and Support Patient Self-Management. *JCOM.*2014;21(1):17-29
71. Houlihan BV, Everhart-Skeels S, Gutnick D, Pernigotti D, Zazula J, Brody M et al. Empowering Adults with Chronic SCI to Prevent Secondary Conditions.*Arch Phys Med Rehabil.*2016;97(10)1687-1695
72. Scobbie L, Dixon D, Wyke S.Goal setting and action planning in the rehabilitation setting: development of a theoretically informed practice framework. *Clin Rehabil* 2011; 25(5): 468–482
73. Slok AH, In't Veen JC, Chavannes NH, Van der Molen T, Rutten-van Mólken MP, Kerstjens HA et al. Development of the Assessment of Burden of COPD tool: an integrated tool to measure the burden of COPD. *NPJ Prim. Care Respir Med.*2014;24

74. Slok AH, Twellaar M, Jutbo L, Kotz D, Chavannes NH, Holverda S et al. 'To use or not to use': a qualitative study to evaluate experiences of healthcare providers and patients with the assessment of burden of COPD (ABC) tool. *NPJ Prim. Care Respir Med.* 2016;26
75. Bodenheimer T. A 63-year-old man with multiple cardiovascular risk factors and poor adherence to treatment plans. *JAMA.* 2007;298(17):2048-2056
76. L. Muller, E. Spitz. Les modèles de changements de comportements dans le domaine de la santé. *Psychologie française.* 2012;57:83–96
77. Collins C, Rochfort A. Promoting Self-management and Patient Empowerment in primary care. In: Capelli O. *Primary Care in Practice - Integration is Needed.* InTech; 2016:28-42
78. Kinmonth A, Woodcock A, Griffin S et al. Randomised controlled trial of patient centred care of diabetes in general practice: impact on current wellbeing and future disease risk. *BMJ* 1998;(317):12028
79. Narayan KM, Hoskin M, Kozak D, Kriska AM, Hanson RL, Pettitt DJ, et al. Randomized clinical trial of lifestyle interventions in Pima Indians : a pilot study. *Diabet Med* 1998;15 : 66-72
80. Neuner-Jehle S, Schmidt M, Grüniger U. The "Health Coaching" programme: a new patient-centred and visually supported approach for health behaviour change in primary care. *BMC Family Practice.* 2013;14:100
81. Steele Gray C, P Wodchis W, Upshur R, Cott C, McKinstry B, Mercer S et al. Supporting Goal-Oriented Primary Health Care for Seniors with Complex Care Needs Using Mobile Technology: Evaluation and Implementation of the Health System Performance Research Network, Bridgepoint Electronic Patient Reported Outcome Tool. *JMIR Res Protoc.* 2016;5(2)
82. Teh CF, Karp JF, Kleinman A, Reynolds CF, Weiner DK, Cleary PD. Older People's Experiences of Patient-Centered Treatment for Chronic Pain: A Qualitative Study. *Pain Med.* avr 2009;10(3):521-30.

83. Kvale K, Bondevik M. What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scand J Caring Sci* 2008;22:582–9.
84. Reach G. Autonomie du patient et relation médecin-patient. *MmM*.2013;7(4):1-7

# 7. ANNEXES

Annexe 1 : Définition de l'Éducation Thérapeutique du Patient selon l'OMS

Annexe 2 : Description des indicateurs biomédicaux utilisés dans la Cible

Annexe 3: Tableaux d'équivalences (cotation de la Cible)

Annexe 4 : Fiche d'informations patient

Annexe 5 : Guide d'entretien, version initiale

Annexe 6 : Guide d'entretien, dernière version

Annexe 7 : Formulaire de recueil de consentement du patient

Annexe 8: Verbatims complémentaires

## **Annexe 1 : Définition de l'Éducation Thérapeutique du Patient selon l'OMS, 1998**

*« L'éducation thérapeutique du patient est définie comme d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies 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 »*

## **Annexe 2 : Description des indicateurs biomédicaux utilisés dans la Cible**

1. **Le test de qualité de vie** : C'est l'Indicateur de santé perceptuel de Nottingham qui est effectué par le kinésithérapeute lors de sa première consultation avec le patient.
2. **Le score de risque du GLSA** : C'est un algorithme mis au point par le Groupe de travail Lipides et Athérosclérose de la société Suisse de cardiologie (SCC) qui permet de calculer un pourcentage de risque d'accident cardio-neuro-vasculaire à partir de critères biologiques et personnels du patient (comportement, antécédents familiaux).  
[en ligne] <https://www.gsla.ch/calcul-du-risque/calculateur-de-risque-du-gsla>  
Ce paramètre est évalué par le médecin traitant lors de la deuxième consultation motivationnelle.
3. **Le périmètre abdominal** : Sa mesure requiert uniquement un ruban couturier. Il se mesure sur un patient allongé en expiration non forcée, entre le rebord inférieur du grill costal et l'épine iliaque antéro-supérieure, sur la ligne passant par l'ombilic. Sa valeur varie sensiblement en fonction du comportement alimentaire mais également de l'activité physique du patient.
4. **L'indice de masse corporel (IMC)** : Il est le résultat du poids (en kilogrammes) divisé par la taille (taille de référence à l'âge de 20 ans) au carré (en mètre). Il permet de diagnostiquer le surpoids et l'obésité, qui sont des facteurs de risque et de complication des maladies cardio-métaboliques et respiratoires.
5. **La tension artérielle (TA)**: Après explication et formation par l'infirmière ASALEE, le patient réalise à domicile une auto mesure de la TA selon un protocole validé. La moyenne des TA est reportée ensuite par l'infirmière ASALEE sur la cible C2.
6. **Le test de marche des 6 minutes**: Celui-ci est réalisé par les kinésithérapeutes selon un protocole standardisé et validé. C'est un test de terrain sous-maximal permettant d'évaluer la tolérance à l'effort de patients atteints de maladies respiratoires ou cardiaques. Il permet de voir le comportement du patient à la marche (qui est une composante de la qualité de vie et permet de maintenir un certain nombre d'activités de la vie de tous les jours).

7. **La priorité du patient**, son objectif personnel. C'est lors des deux premières consultations motivationnelles, et avec l'aide du médecin, que le patient va élaborer une liste de ses objectifs personnels, quels qu'ils soient, et les hiérarchiser par degré d'importance afin de créer la cible C1. Puis, sur la Cible C2, est reporté l'objectif qui semble le plus accessible pour le patient. La méthode de prioriser le plus facile évite les situations d'échec renforçant la pensée positive, l'estime de soi, et la confiance en soi.

### **Annexe 3: Tableaux d'équivalences (cotation de la Cible)**

Pour chaque indicateur, l'équipe de santé des Vans a créé un tableau d'équivalences pour adapter les données biomédicales à la cotation de la Cible. Ces tableaux ont été réalisés en se basant sur l'étude de référentiel (critères HAS, OMS) pour chaque indicateur.

#### Test de marche de 6 minutes

<b>Pourcentage de la distance théorique</b>	<b>Note</b>
0%	1
25%	1
40%	2
60%	3
80%	4
100%	5
105%	6
110%	7
115%	8
120%	9
125%	10

#### Test de qualité de vie : Indice de santé perceptuelle de Nottingham :

<b>Coefficient de qualité de vie</b>	<b>Note</b>
0	10
50	9
100	8
150	7
225	6
300	5
375	4
450	3
525	2
600	1

Score de risque cardiovasculaire du GLSA :

<b>Pourcentage de risque</b>	<b>Note</b>
0%	10
11%	9
21%	8
31%	7
41%	6
51%	5
61%	4
71%	3
81%	2
91%	1

Périmètre abdominal :

Hommes :

<b>Périmètre abdominal (en cm)</b>	<b>Note</b>
0	10
70	9
75	8
80	7
87	6
94	5
100	4
107	3
114	2
121	1

Femmes :

<b>Périmètre abdominal (en cm)</b>	<b>Note</b>
0	10
60	9
65	8
70	7
77	6
84	5
90	4
97	3
104	2
111	1

Indice de masse corporel (kg/m<sup>2</sup>) : (à partir de la classification de l'OMS)

<b>IMC</b>	<b>Note</b>
0	1
15	5
18,5	10
22,5	9
25	8
26	7
27,5	6
29	5
30	4
33	3
36	2
40	1

Tension artérielle : (à partir de la classification HAS de l'HTA)

PAS :

<b>PAS en mmHg</b>	<b>Note</b>
0	10
120	9
130	8
140	7
145	6
150	5
155	4
160	3
170	2
180	1

PAD :

<b>PAD en mmHg</b>	<b>Note</b>
0	10
80	9
85	8
90	7
92,5	6
95	5
97,5	4
100	3
105	2
110	1

## **Annexe 4 : Fiche d'informations patient**

Recueil informations patients :

Âge	
Sexe	
Profession	
Statut (célibataire/veuf(ve)/marié(e)/pacsé(e)/concubinage)	
Nombre d'enfant	
Type de maladie chronique	
Année de diagnostic	
Complications liées à cette maladie	
Date d'inclusion dans le programme REPAR	
- Participation à des programmes ETP ?	

## **Annexe 5 : Guide d'entretien, version initiale**

### Guide d'entretien Patient

Présentation : Bonjour, je m'appelle .... Je suis interne en médecine générale sur Lyon. Tout d'abord, je vous remercie d'avoir répondu présent à notre invitation pour cette discussion autour des maladies chroniques et de la Cible. Cette discussion fait partie de notre travail de thèse qui s'intéresse à la prise en charge des maladies chroniques en soins primaires.

Je tiens à vous préciser que cette discussion est strictement confidentielle et que les propos échangés et retranscrits dans notre thèse seront complètement anonymes. Afin de rester fidèle à vos propos et si vous l'acceptez cet entretien sera enregistré. Toutes les données recueillies aujourd'hui vous appartiennent et ne seront utilisées qu'avec votre accord.

Si vous êtes d'accord, je vous demanderai de remplir et signer ce formulaire de consentement avant que l'on démarre notre discussion.

### **Questions:**

**1/ Pour quelle(s) maladie(s) chronique(s) êtes-vous actuellement suivi ? Depuis combien de temps évolue cette maladie ?**

Question de relance : *Quels sont les risques de votre maladie sur votre santé selon vous ?*

**2/ Comment vivez-vous votre maladie au quotidien ?**

Question de relance : *Comment avez-vous ressenti ses répercussions dans votre vie?*

**3/ Comment se déroule votre prise en charge pour ce problème de santé ?**

Question de relance : *Quels sont les intervenants ? Quels sont les traitements que vous prenez ? Comment se déroule le suivi?*

**4/ En tant que patient, qu'est-ce que vous attendez des soignants qui s'occupent de vous ?**

**5/ Est ce que vous pourriez me décrire le rôle que vous avez dans la prise en charge de votre maladie ?**

Question de relance : *De quelle manière vous sentez-vous intégré à votre prise en charge ?*

Question de relance : *arrivez-vous à exprimer vos craintes ou vos objectifs concernant votre maladie avec les soignants ?*

**6/ On vous a proposé d'utiliser un nouvel outil « La Cible ».**

*Pouvez-vous me le décrire ?*

*Pouvez-vous m'expliquer son utilisation et son but selon vous ?*

## **7/ Quelles sont vos premières impressions sur cet outil ?**

Questions de relance :

- *Qu'est-ce qui vous semble intéressant/ innovateur dans l'utilisation de cet outil pour vous ?*
- *Est-ce qu'il y a des aspects qui vous semblent inadaptés, inappropriés dans l'utilisation de cet outil ?*

## **8/ Selon vous, qu'est-ce que cela pourrait apporter d'utiliser La Cible ?**

- *Quels effets cela peut-il avoir sur votre relation avec les soignants ? vis à vis de votre prise en charge ?*

Question de relance : *Vous sentez-vous plus impliqué dans la gestion de votre maladie ?*

*Question fermée (réponse oui/non), de quelle manière ?*

## **9/ Pensez-vous que l'outil « La cible » ait un intérêt à être utilisé couramment par les soignants ? Si oui/non, pour quelles raisons ?**

Question de relance : *aimeriez-vous qu'un tel outil soit utilisé dans d'autres situations/pour d'autres motifs de consultation que votre maladie actuelle ?*

## **Annexe 6 : Guide d'entretien, dernière version**

### Guide d'entretien Patient

Présentation : Bonjour, je m'appelle .... Je suis interne en médecine générale sur Lyon. Tout d'abord, je vous remercie d'avoir répondu présent(e) à notre invitation pour cette discussion autour des maladies chroniques et de la Cible. Cette discussion fait partie de notre travail de thèse qui s'intéresse à la prise en charge des maladies chroniques en soins primaires.

Je tiens à vous préciser que cette discussion est strictement confidentielle et que les propos échangés et retranscrits dans notre thèse seront complètement anonymes. Afin de rester fidèle à vos propos, et si vous l'acceptez, cet entretien sera enregistré. Toutes les données recueillies aujourd'hui vous appartiennent et ne seront utilisées qu'avec votre accord.

Si vous êtes d'accord, je vous demanderai de remplir et signer ce formulaire de consentement avant que l'on démarre notre discussion.

### **Questions:**

**1/ Pour quelle(s) maladie(s) chronique(s) êtes-vous actuellement suivi ? Depuis combien de temps évolue cette maladie ?**

Question de relance : *Quels sont les risques de votre maladie sur votre santé selon vous ?*

**2/ Comment vivez-vous votre maladie au quotidien ?**

**3/ Est ce que vous pourriez me décrire le rôle que vous avez dans la prise en charge de votre maladie ?**

Relance : *De quelle manière vous sentez-vous intégré à votre prise en charge ?*

Question de relance : *arrivez-vous à exprimer vos craintes ou vos objectifs concernant votre maladie avec les soignants ?*

**4/ On vous a proposé d'utiliser un nouvel outil « La Cible ». Pouvez-vous m'en parler ?**

Question de relance : *Pouvez-vous me le décrire ?*

Question de relance : *Pouvez-vous m'expliquer son utilisation et son but selon vous ?*

Question de relance : *Comment vous a-t-on présenté l'outil ?*

Question de relance : *comment s'est déroulé la consultation où vous avez utilisé La Cible ?*

**5/ Quelles sont vos premières impressions sur cet outil ?**

Question de relance : *Qu'est-ce qui vous semble intéressant/ innovateur dans l'utilisation de cet outil pour vous ?*

**6/ Que pensez-vous de cette approche qui explore vos priorités ? Qu'est-ce que cela apporte ?**

**7/ Selon vous, qu'est-ce que cela pourrait apporter d'utiliser La Cible ?**

Quels effets cela peut-il avoir sur votre relation avec les soignants ? vis à vis de votre prise en charge ?

*Question de relance : Vous sentez-vous plus impliqué dans la gestion de votre maladie?*

*Question fermée (réponse oui/non), de quelle manière ?*

**8/ Quels sont les problèmes que vous avez rencontré avec cet outil pour l'instant et quels sont les points négatifs ?**

**9/ Pensez-vous que l'outil « La cible » ait un intérêt à être utilisé couramment par les soignants ? Si oui/non, pour quelles raisons ?**

*Question de relance : aimeriez-vous qu'un tel outil soit utilisé dans d'autres situations/pour d'autres motifs de consultation que votre maladie actuelle ?*

## **Annexe 7 : Formulaire recueil de consentement du patient**

Madame, Monsieur,

Vous avez accepté de participer à notre thèse concernant l'utilisation de la Cible au cours de votre prise en charge d'une pathologie chronique, et nous vous en remercions.

Pour cela nous allons recueillir votre ressenti au cours d'un entretien individuel au sein de la Maison de Santé Pluridisciplinaire des Vans. Lors de cet entretien, nous allons réaliser un enregistrement audio à l'aide de dictaphones.

Les données de cet enregistrement seront conservées dans un endroit sécurisé et, pour le bon déroulement de cette thèse, ne seront pas supprimées jusqu'à sa soutenance.

Lors de la retranscription de l'entretien, votre nom et votre prénom seront anonymisés à l'aide de lettres et de chiffres.

Tout comme les enregistrements, les retranscriptions seront conservées dans un endroit sécurisé et supprimées après la soutenance de notre thèse.

Consentement :

Je soussigné(e), ..... reconnaît avoir pris connaissance des conditions sus-citées et accepte de prendre part à la thèse de Mme ALBERTI Coraline et Mme TRAPET Julie.

Fait à :

Le :

Signature précédée de la mention « Lu et approuvé »

## **Annexe 8: Verbatims supplémentaires**

### **1. Une transformation de la relation de soins**

#### **Une approche globale du patient**

**P1** « Ben la cible en fait c'est euh ...c'est un schéma de ce que j'ai... j'aurais voulu, enfin j'ai voulu, je veux. Et de ce qui se passe quoi »

**P18** « Le principal c'est pas le... c'est pas l'outil c'est la prise en charge la prise en charge globale de la personne. Moi c'est c'que je pense. »

**P19** « Intéressant c'est que j'vous ai dit on cible de façon holistique mes soucis, mes priorités »

**P5** « c'est par rapport à mon état général à moi personnellement c'que j'ressens... »

**P7** « je vais l'mettre au mur ! et comme ça j'vais voir de mes yeux voir puisque ça touchera le plan mental et physique et émotionnel. »

#### **Une meilleure communication:**

**P11** « oui, je pense que c'est un truc qui permet de parler qui permet de de situer les choses, un truc explicatif. »

**P15** « Oui ben voilà parce qu'on parle plus, on parle devant cette cible... »

**P20** « en se servant de ça vous allez être plus à même je pense un médecin, sera plus à même de dialoguer avec moi, pour faciliter certaines choses il me semble »

**P21** « une meilleure communication enfin, une manière de communiquer peut-être »

**P8** « Et chaque fois on va en discuter tous les, tous les trois mois on va en discuter, et et oui c'est bien d'avoir ça sur papier. »

#### **Un renforcement de l'alliance avec le soignant:**

**P1** « on est plus proche avec, en parlant de nos problèmes personnels quoi. »

**P20** « peut-être qu'avec ça on se sent moins seul, on se sent moins seul, d'être un peu accompagné, il me semble hein maintenant »

**P9** « c'est quelque chose qu'a dû être réfléchi avec un objectif qu'a le médecin je pense, que le patient de lui-même, rejoigne le le processus médical qui va le soigner et qui va améliorer sa santé, et le but c'est que le patient, pense que, que c'est lui qu'est aussi générateur de ce genre de chose »

**P19** « Ben c'est mieux d'avoir un relation humaine qu'une relation strictement médicale »

#### **Une démarche de santé:**

**P12** « Ben arrêter de parler toujours que de maladie, focaliser toujours que sur des trucs euh..là on parle plus de la vie de tous les jours »

## 2. Vecteur de motivation

### Liée à la démarche de l'outil

**P10** « Ça sert à avancer dans ce qu'on a envie de faire. Et je sais que ça m'a avancé quand même, parce que je m'étais mis des objectifs donc euh »

**P11** « Ça fait du bien ouais ! Ça fait du bien quand on arrive à un objectif, qu'on se donne des objectifs, quelque part et qu'on y arrive et ça c'est plutôt sympathique »

**P12** « Ben c'est de se donner des buts dans la vie... »

**P17** « Oui de définir et essayer de de les atteindre j'pense que moralement oui ça apporte quelque chose. »

### Liée au support visuel

**P3** « Ben y a une trace...et puis ça permet de réfléchir un peu plus, à mon avis. Parce qu'une fois qu'on a parlé bon ben les paroles, hein, comme on dit ...les écrits restent les paroles s'envolent »

**P13** « Ben quelque chose qui est plus imagée est toujours... quelque chose qui est écrit qu'on voit et... fait plus impression que quelque chose qu'on dit ! »

**P11** « Je pense c'est surtout un outil de euh de vision...un outil de ouais pour se se rendre compte des progrès qu'on fait »

**P16** « comme j'vous dis c'est les couleurs qui vont... qui vont changer qui vont dire ça va mieux »

**P17** « Bon ça ça m'permet de m'situer. De m'situer au niveau médical »

## 3. Perspectives

### Une généralisation de l'outil

**P17** « Les kinés oui oui pourquoi pas. Pour avoir un suivi, pour bon, pour le patient voir où il en est et puis ça permettrait aussi peut être d'obtenir certains critères pour le kiné, voir la réaction de certaines personnes par rapport à d'autres. P't'être que ça lui donnerait une autre idée, une autre approche du patient. »

**P21** « Quelque soit la spécialité de toute façon ça peut être bon d'avoir un outil pour euh s'auto-évaluer »

**P10** « Après c'est à voir pour quelle euh, peut-être pas pour toutes les pathologies mais pour certaines oui peut-être ça rendrait service euh au patient. »

#### 4. Les limites de l'outil

##### Intrinsèques à l'outil

**P17** « bon c'est un peu si vous voulez ennuyeux de décrire sa situation »

**P12** « Le départ départ, il m'a expliqué un peu, brèvement, mais m'a pas, j'ai trouvé que c'était pas assez profond. »

**P13** « c'est suivant le mental de la personne que un machin comme ça a un impact ! je pense. »

**P15** « tous les patients non j'pense pas parce que... bon par contre ceux... les patients y sont... sont pas tous pareils t'façon dans la vie... »

**P18** « moi j'pense qu'il faut pas s'attarder à un seul outil hein parce que y'a des... parce que y'a des gens qui vont être euh qui vont être euh... qui vont trouver ça bien et puis d'autres que ça s'ra autre chose »

**P3** « je j'pense que c'est plutôt un outil pour celui qui va soigner, que pour celui qui est soigné »

##### Liées au déroulement du programme REPAR

**P11** « J'ai pas vraiment vu de soignants encore en rapport avec ça, parce que ça a pris du retard »

**P12** « je pense que c'est une très bonne idée mais enfin j'ai envie de voir le but quoi, de ce truc-là. Parce que j'ai l'impression de pas avoir commencé en fait. »

**P8** « mais puisque ça se met pas en route, j'y crois même plus! », « j'y crois même plus à ça ! (en montrant la cible) »

**P9** « Mais bon, là pour l'instant y a rien, donc euh. C'est pour ça que ce projet REPAR euh, en ce moment je, je le sens moins. »



Nom, prénom du candidat : Alberti Coraline

## CONCLUSIONS

Les soins primaires sont au premier plan dans la prise en charge et le suivi des patients présentant une ou plusieurs maladies chroniques. L'approche centrée patient et l'accompagnement du patient dans un processus « d'empowerment » (visant à renforcer les capacités d'un individu à prendre des décisions et à exercer un contrôle sur sa vie personnelle) sont deux démarches intimement liées et complémentaires. Elles font parties des recommandations internationales pour l'amélioration de la qualité des soins des patients. Cependant, peu d'outils sont formalisés dans ce sens pour servir les soins primaires.

Tenant compte de ces considérations, les professionnels de la maison de santé pluridisciplinaire des Vans, ont créé un outil de communication : *La Cible*. Il s'agit d'une représentation graphique d'objectifs biomédicaux définis par le soignant associés à des objectifs autodéterminés du patient. L'outil modélise de façon ergonomique l'évolution du patient dans l'atteinte des objectifs. Ses fondements théoriques s'inspirent de l'approche centrée patient et du soutien à l'autogestion. Sa finalité est de valoriser le rôle du patient et d'améliorer la coordination interdisciplinaire. Cet outil est testé actuellement dans le cadre d'un programme de réhabilitation à l'effort. Ce programme se déroule au sein de la maison de santé et a été intitulé par l'équipe de soins primaires : **R.E.P.A.R.** Cet acronyme définit à la fois l'objectif et les moyens de l'atteindre : *Repérage, Échange, Paramétrage et personnalisation du projet de santé, Ateliers de coaching et de suivi, Retour à l'autonomie du patient*. Les patients, suivis à la maison pluridisciplinaire des Vans et présentant une maladie chronique de type cardiovasculaire et/ou respiratoire, sont invités à participer au programme par leur médecin traitant. Seuls les patients présentant un handicap moteur empêchant la réalisation d'atelier de marche sont exclus. Dans le cadre du programme de réhabilitation à l'effort, l'outil est utilisé pour suivre le projet de santé et accompagner le patient.

L'objectif de cette thèse était de recueillir les premières impressions des patients au sujet de l'outil *La Cible*. Pour cela, nous avons réalisé une thèse en binôme, utilisant une méthodologie qualitative par entretien semi-dirigé. Les patients interviewés participaient au programme **R.E.P.A.R.** et avaient obligatoirement assisté aux deux premières consultations motivationnelles concernant le programme et l'outil. Nous avons ainsi réalisé 21 entretiens au sein de la maison de santé pluridisciplinaire des Vans.

Les patients nous ont rapporté que l'utilisation de l'outil avait un impact positif sur la communication dans la relation de soins, permettant de renforcer le sentiment d'alliance avec les soignants. La démarche de l'outil, axée sur la santé et sur la prise en compte de leurs objectifs personnels, facilitait l'initiation d'un dialogue, et renforçait leur sentiment d'être écouté et compris par les soignants.

Par ailleurs, l'utilisation de l'outil stimulait leur motivation en les amenant à une prise de conscience de leur état de santé. La motivation était également renforcée par l'auto-détermination de leurs objectifs de santé. Le support visuel rendait le suivi des objectifs plus concret et compréhensible, les motivant à s'impliquer davantage dans la prise en charge.

Au terme de cette étude, *La Cible* nous apparaît comme un outil pertinent pour la prise en charge de patients atteints de maladie(s) chronique(s) en soins primaires. Il permet à la fois une approche centrée patient, et une démarche favorable au soutien du patient dans un processus « d'empowerment ». Son utilisation, facilite et améliore la communication dans la relation de soins contribuant ainsi à l'intégration d'une démarche éducative permettant de sensibiliser les soignants et les patients à valoriser « la santé » (le bien-être du patient).

Toutefois, nos écrits sont élaborés à partir des impressions des patients ayant encore peu utilisé l'outil, et traduisent donc plutôt des conclusions *à priori*.

Ces premiers résultats sont encourageants. L'intérêt et l'enthousiasme dont les patients nous ont fait part au sujet de l'outil et du programme, sont des arguments supplémentaires pour poursuivre les recherches et prévoir une étude similaire, lorsque le projet sera suffisamment avancé et *La Cible* régulièrement utilisée. Une nouvelle étude serait également l'occasion d'évaluer la faisabilité de l'outil en soins primaires afin d'envisager son usage en dehors d'un programme spécifique.

Par ailleurs, nous pensons qu'il serait intéressant de réaliser une étude en miroir auprès des soignants, pour comparer les perceptions sur *La Cible* entre les soignants et les patients. En effet, en orientant la relation de soins vers une approche globale, centrée sur le patient et qui valorise son rôle dans la prise en charge, l'outil a vocation à initier également des changements dans les représentations et savoir-faire des soignants. Recueillir leurs expériences, et les difficultés potentielles qu'ils pourraient rencontrer lors de la mise en pratique d'un tel outil, pourrait apporter des pistes de réflexions et d'actions pour promouvoir l'intégration de ce type d'approche en soins primaires.

Le Président de jury,  
Nom et Prénom  
Signature  
Pr Laurent Letrilliart



VU,  
Le Doyen de la Faculté de Médecine  
et de Maïeutique Lyon-Sud Charles Mérieux



Professeur Carole BURILLON

Vu et permis d'imprimer  
Lyon, le 21/11/2017



Nom prénom du candidat : RENAUDIN (ép. TRAPET) Julie

## CONCLUSIONS

Les soins primaires sont au premier plan dans la prise en charge et le suivi des patients présentant une ou plusieurs maladies chroniques. L'approche centrée patient et l'accompagnement du patient dans un processus « d'empowerment » (visant à renforcer les capacités d'un individu à prendre des décisions et à exercer un contrôle sur sa vie personnelle) sont deux démarches intimement liées et complémentaires. Elles font parties des recommandations internationales pour l'amélioration de la qualité des soins des patients. Cependant, peu d'outils sont formalisés dans ce sens pour servir les soins primaires.

Tenant compte de ces considérations, les professionnels de la maison de santé pluridisciplinaire des Vans, ont créé un outil de communication : *La Cibie*. Il s'agit d'une représentation graphique d'objectifs biomédicaux définis par le soignant associés à des objectifs autodéterminés du patient. L'outil modélise de façon ergonomique l'évolution du patient dans l'atteinte des objectifs. Ses fondements théoriques s'inspirent de l'approche centrée patient et du soutien à l'autogestion. Sa finalité est de valoriser le rôle du patient et d'améliorer la coordination interdisciplinaire. Cet outil est testé actuellement dans le cadre d'un programme de réhabilitation à l'effort. Ce programme se déroule au sein de la maison de santé et a été intitulé par l'équipe de soins primaires : R.E.P.A.R. Cet acronyme définit à la fois l'objectif et les moyens de l'atteindre : *Repérage, Échange, Paramétrage et personnalisation du projet de santé, Ateliers de coaching et de suivi, Retour à l'autonomie du patient*. Les patients, suivis à la maison pluridisciplinaire des Vans et présentant une maladie chronique de type cardiovasculaire et/ou respiratoire, sont invités à participer au programme par leur médecin traitant. Seuls les patients présentant un handicap moteur empêchant la réalisation d'atelier de marche sont exclus. Dans le cadre du programme de réhabilitation à l'effort, l'outil est utilisé pour suivre le projet de santé et accompagner le patient.

L'objectif de cette thèse était de recueillir les premières impressions des patients au sujet de l'outil *La Cibie*. Pour cela, nous avons réalisé une thèse en binôme, utilisant une méthodologie qualitative par entretien semi-dirigé. Les patients interviewés participaient au programme R.E.P.A.R. et

RECHERCHES  
CRÉER  
PARTAGER



Faculté de Médecine



avaient obligatoirement assisté aux deux premières consultations motivationnelles concernant le programme et l'outil. Nous avons ainsi réalisé 21 entretiens au sein de la maison de santé pluridisciplinaire des Vans.

Les patients nous ont rapporté que l'utilisation de l'outil avait un impact positif sur la communication dans la relation de soins, permettant de renforcer le sentiment d'alliance avec les soignants. La démarche de l'outil, axée sur la santé et sur la prise en compte de leurs objectifs personnels, facilitait l'initiation d'un dialogue, et renforçait leur sentiment d'être écouté et compris par les soignants.

Par ailleurs, l'utilisation de l'outil stimulait leur motivation en les amenant à une prise de conscience de leur état de santé. La motivation était également renforcée par l'auto-détermination de leurs objectifs de santé. Le support visuel rendait le suivi des objectifs plus concret et compréhensible, les motivant à s'impliquer davantage dans la prise en charge.

Au terme de cette étude, *La Cible* nous apparaît comme un outil pertinent pour la prise en charge de patients atteints de maladie(s) chronique(s) en soins primaires. Il permet à la fois une approche centrée patient, et une démarche favorable au soutien du patient dans un processus « d'empowerment ». Son utilisation, facilite et améliore la communication dans la relation de soins contribuant ainsi à l'intégration d'une démarche éducative permettant de sensibiliser les soignants et les patients à valoriser « la santé » (le bien-être du patient).



Toutefois, nos écrits sont élaborés à partir des impressions des patients ayant encore peu utilisé l'outil, et traduisent donc plutôt des conclusions *à priori*.

Ces premiers résultats sont encourageants. L'intérêt et l'enthousiasme dont les patients nous ont fait part au sujet de l'outil et du programme, sont des arguments supplémentaires pour poursuivre les recherches et prévoir une étude similaire, lorsque le projet sera suffisamment avancé et *La Cible*

ACCOMPAGNER  
CRÉER  
PARTAGER



régulièrement utilisée. Une nouvelle étude serait également l'occasion d'évaluer la faisabilité de l'outil en soins primaires afin d'envisager son usage en dehors d'un programme spécifique.

Par ailleurs, nous pensons qu'il serait intéressant de réaliser une étude en miroir auprès des soignants, pour comparer les perceptions sur *La Cible* entre les soignants et les patients. En effet, en orientant la relation de soins vers une approche globale, centrée sur le patient et qui valorise son rôle dans la prise en charge, l'outil a vocation à initier également des changements dans les représentations et savoir-faire des soignants. Recueillir leurs expériences, et les difficultés potentielles qu'ils pourraient rencontrer lors de la mise en pratique d'un tel outil, pourrait apporter des pistes de réflexions et d'actions pour promouvoir l'intégration de ce type d'approche en soins primaires.

**Le Président de la thèse,**  
*Nom et Prénom du Président*  
*Signature*

*Dr Laurent LÉVELU*  
*Lévelu*



Vu et permis d'imprimer  
Lyon, le 27 NOV. 2017





Coraline Alberti et Julie Renaudin-Trapet

## La Cible: outil de communication et de suivi intégrant les priorités du patient.

Mise en pratique en soins primaires, dans un programme de réhabilitation à l'effort destiné à des patients atteints de maladie(s) chronique(s). Étude qualitative de leurs impressions, réalisée au sein de la maison de santé pluridisciplinaire des Vans

---

### RESUME

**Introduction** : La prise en charge des patients atteints d'une ou plusieurs maladies chroniques est un enjeu majeur de santé publique. En France, il existe actuellement peu d'outils en soins primaires pour améliorer la prise en charge de ces patients. La *Cible* est un outil de communication qui vise à valoriser le rôle du patient (*empowerment*) et à améliorer la coordination interdisciplinaire. Ses fondements théoriques s'inspirent de l'approche centrée patient et du soutien à l'autogestion. Il a été créé par l'équipe de la Maison de Santé Pluridisciplinaire des Vans, et est testé dans le cadre d'un programme de réhabilitation à l'effort : REPAR. L'objectif de cette étude était de recueillir les premières impressions des patients au sujet de l'outil la *Cible*.

**Méthode** : Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été réalisée en binôme. Les critères d'inclusion étaient : la participation au programme REPAR et la réalisation des deux consultations motivationnelles.

**Résultats** : 21 entretiens se sont déroulés de mai à octobre 2017 à la MSP des Vans. Les patients rapportaient un impact positif de l'outil sur la communication dans la relation de soins, permettant de renforcer le sentiment d'alliance avec les soignants. Ils se sentaient mieux compris et écoutés, et avaient le sentiment d'être acteur de leur santé. Son utilisation renforçait leur motivation à agir et à entreprendre des changements de comportements. La démarche utilisée et l'aspect visuel de l'outil permettaient une prise de conscience de leur état de santé, et les aidaient à construire un projet de santé, plus concret, tenant compte de leurs priorités.

**Conclusions** : La *Cible* apparaît comme un outil construit autour d'une approche centrée patient, facilitant et transformant la communication dans la relation de soins. Son utilisation soutient le patient dans un processus « *d'empowerment* ». De nouvelles études devraient être réalisées pour confirmer ces résultats et évaluer l'impact à plus long terme de l'utilisation de l'outil sur les patients et les soignants.

---

**MOTS CLES** : maladie chronique, approche centrée patient, outil de communication, soin primaire, empowerment

---

### JURY :

Président :	Monsieur le Professeur Laurent Letrillart
Membres :	Monsieur le Professeur Cyrille Colin
	Monsieur le Professeur Xavier Lainé
	Monsieur le Docteur Francis Pellet

---

**DATE DE SOUTENANCE** : le 9 janvier 2018

---

**ADRESSE ELECTRONIQUE DES AUTEURS** : alberti.coraline@gmail.com  
julie.renaudin33@gmail.com

---