



Sjögren europe

Association Romande du  
Syndrome de Sjögren



Centre hospitalier  
universitaire vaudois



UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE

Diploma of Advanced Studies (DAS) en  
Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Travail de fin de formation

# Dessignons l'Éducation Thérapeutique du Patient en Rhumatologie au CHUV

Exploration et analyse croisée des besoins en ETP des patients  
et soignants dans la polyarthrite rhumatoïde

Alice Grosjean

Patiente, Représentante de patients et Responsable associative

Présidente de Sjögren Europe et de l'Association Romande du Syndrome de Sjögren, Membre  
du Conseil de Patients de la Ligue Suisse contre le Rhumatisme

Volée 21B 2019-2021

Coach : Catherine Joly, infirmière chargée de formation, CAS-DAS en ETP, HUG/UNIGE

## Table des matières

<b>Note sur la rédaction épïcène .....</b>	<b>4</b>
<b>Remerciements.....</b>	<b>5</b>
<b>Abréviations .....</b>	<b>6</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>7</b>
<b>Problématique éducative.....</b>	<b>8</b>
Contexte et terrain .....	8
Le service de rhumatologie du CHUV.....	9
Enjeux institutionnels .....	10
Analyse PESTEL .....	13
Analyse SWOT .....	15
Sociogramme.....	16
Enquête auprès des décideurs .....	16
Hypothèse de solution .....	18
Publics cibles .....	18
<b>Cadre Théorique .....</b>	<b>18</b>
L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) .....	18
Les patients dits experts, partenaires ou intervenants.....	19
L'ETP en rhumatologie .....	21
Méthodologie des analyses en ETP .....	24
Le besoin en ETP.....	25
<b>Les étapes du projet.....</b>	<b>26</b>
Constitution de l'équipe projet .....	26
Réalisations en collaboration avec l'équipe projet .....	27
Collecte des données .....	28
Analyse des données .....	28
Problématique Patients.....	28
Problématique Soignants .....	30
<b>Résultats.....</b>	<b>32</b>
Analyse du croisement des problématiques .....	32
Présentation des résultats aux publics concernés .....	34
Discussion des résultats .....	35

<b>Pistes de résolution des problèmes identifiés .....</b>	<b>38</b>
Problèmes et besoins éducatifs des patients en lien avec la maladie .....	38
Pistes de résolution des problèmes en lien avec le suivi .....	39
<b>Proposition d'un programme de formation .....</b>	<b>40</b>
Cahier des charges .....	40
Hypothèse pédagogique .....	41
Ingénierie de Formation .....	44
Structure du programme.....	45
Evaluation .....	47
<b>Bilan sur le processus.....</b>	<b>50</b>
Bilan et évolution personnelle .....	50
Regard sur la mise en œuvre.....	51
Réponse aux soignants d'une patiente-formatrice à la question récurrente sur l'implication émotionnelle .....	52
<b>Conclusion et perspectives.....</b>	<b>53</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>54</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>59</b>
Annexe 1 : Les quatre thématiques principales de besoins éducationnels selon la perspective des patients atteints de RIC (Madelaine-Bonjour, 2018) .....	59
Annexe 2 : Planning 2019, Budget 2019 et Planning 2020 .....	61
Annexe 3 : Compte-rendu de l'entretien avec les décideurs du 16.12.2021 .....	64
Annexe 4 : Demande à la CEDE .....	65
Annexe 5 : Descriptif de l'équipe projet.....	65
Annexe 6 : Feuille d'information pour le questionnaire patient et Questionnaire patients .....	67
Annexe 7 : Feuille d'information pour le questionnaire soignant et Questionnaire soignants .....	75
Annexe 8 : Classement pour l'analyse des patients .....	82
Annexe 9 : Classement pour l'analyse des soignants.....	95
Annexe 10 : Analyses de Situation des Patients.....	107
Annexe 11 : Analyse de Situation des Soignants.....	110
Annexe 12 : Analyse du croisement des problématiques sous forme de tableau avec les quantifications.....	113
Annexe 13 : Scénario pédagogique de la présentation des résultats .....	116
Annexe 14 : Présentation PowerPoint de la séance d'information et de discussion du 2 mars 2021 .....	118
Annexe 15 : Compte-rendu de la discussion lors de la présentation des résultats .....	132

Annexe 16 : Martin & Savary issus de l'analyse du croisement des problématiques en lien avec le suivi .....	134
Annexe 17 : Les 7 lois de l'apprentissage des adultes.....	139
Annexe 18 : Ingénierie pédagogique.....	140
Annexe 19 : Ingénierie pédagogique – Zoom sur la 5 <sup>ème</sup> séquence .....	143
Annexe 20 : Outil : Auto-évaluation de la progression .....	147

## Note sur la rédaction épïcène

Dans le présent document, les termes de patient(s) et de soignant(s) sont des termes employés pour désigner des personnes au sens générique ; ils ont à la fois valeur d'un féminin et d'un masculin. Il en va de même pour tout autre terme désignant une personne.

## Remerciements

- ◆ Un énorme merci à Christel Madelaine-Bonjour, infirmière ICLS du service de rhumatologie du CHUV, sans qui ce travail n'aurait pu se faire : elle m'a accompagnée et épaulée tout au long du processus d'élaboration et de réalisation dans un esprit de partenariat concret et de qualité. Sa préparation du terrain et son engagement ont été d'une grande valeur tout comme sa volonté et son ouverture.
- ◆ Un grand merci à Julien pour son soutien précieux et indéfectible.
- ◆ Merci à Antonella, Maryline, Sylvie et Anna pour leurs encouragements et leur aide.
- ◆ Merci à mon équipe projet pour sa curiosité, son temps et ses efforts.
- ◆ Merci à mon équipe de Sjögren Europe pour leur confiance, motivation et encouragements.
- ◆ Merci aux patients que j'ai rencontrés dans le cadre de mes activités associatives, qui ont partagé un peu d'eux avec moi et qui m'ont tant appris.
- ◆ Merci à mes médecins et autres professionnels de santé qui m'entourent et me suivent avec ouverture et qui ont toujours montré un enthousiasme encourageant pour mes différents projets.
- ◆ Merci à toutes les autres personnes, patients, amis, formateurs, responsables associatifs ou professionnels de santé qui ont participé au projet ou m'ont soutenue d'une manière ou d'une autre.

## Abréviations

ANDAR	Association Nationale de Défense contre L'Arthrite Rhumatoïde (France)
ARSYS	Association Romande du Syndrome de Sjögren
AVC	Accident vasculaire cérébral
CAS	Certificate of Advanced Studies
CEDE	Commission d'évaluation des demandes d'enquête du CHUV
CHUV	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
DAL	Département de l'appareil locomoteur
DAS	Diploma of Advanced Studies
DCPP	Direction Collaboration et Partenariat Patient
EPF	European Patient Forum
ETP	Education thérapeutique du patient
EULAR	European league against rheumatism (Ligue européenne contre le rhumatisme)
EULAR PARE	People with arthritis/rheumatism across Europe: section de l'EULAR représentant les personnes atteintes de rhumatisme
EUPATI	European Patient Academy on Therapeutic Innovation
EURORDIS	Rare diseases Europe (organisation européenne pour les maladies rares)
HAS	Haute Autorité de Santé (France)
HPR	Health professionals in rheumatology (comité de l'EULAR comprenant des professionnels de santé en rhumatologie)
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève
ICLS	Infirmier(-ère) Clinicien(ne) Spécialisé(e) (titulaire d'un master en sciences infirmières)
LSCR	Ligue suisse contre le rhumatisme
RIC	Rhumatismes inflammatoires chroniques
RMD	Maladies rhumatismales et musculo-squelettiques (rheumatic and musculoskeletal diseases)
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PE	Patient expert
PESTEL	Politique, économique, sociologique, technologique, environnemental et légal
PR	Polyarthrite rhumatoïde
PRP	Patients Research Partners (patients partenaires de recherche de l'EULAR)
SCQM	Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases Foundation (
SE	Sjögren Europe
SFR	Société française de rhumatologie
SWOT	Strengths (Forces), Weaknesses (Faiblesses), Opportunities (Opportunités), Threats (Menaces)

## Introduction

Patiente rhumatologique, je suis active depuis une quinzaine d'année dans le secteur associatif en lien avec la rhumatologie et les maladies rares en Suisse et en Europe. J'ai commencé en me rapprochant de l'Association Romande des Sclérodermiques. Puis j'ai créé l'Association Romande du Syndrome de Sjögren en 2007 afin de mettre en contact les patients atteints de cette maladie pour qu'ils puissent échanger et se soutenir. Je préside cette association depuis.

Issue des sciences dures – j'ai dû mettre de côté mes études d'ingénieure en informatique à l'EPFL en raison de ma santé, je me suis alors familiarisée avec un tout autre monde qui impliquait une forte composante relationnelle, ce qui a révélé en moi une nouvelle vocation.

Je collabore étroitement avec d'autres associations comme ProRaris (Alliance maladies rares de Suisse) et EUPATI Suisse, l'académie européenne des patients pour l'innovation thérapeutique, plateforme et programme d'éducation et de formation visant à accroître la capacité des patients et de leurs représentants à comprendre et à contribuer de manière significative à la recherche et au développement de médicaments. J'aime entretenir des contacts avec les associations de maladies cousines comme les associations suisses et européennes pour le Lupus et la sclérodermie. De par mon engagement et mon réseau, j'ai ensuite rejoint le comité des patients de la Ligue suisse contre le rhumatisme.

En 2019, avec d'autres représentants de patients actifs dans leur association nationale, nous avons créé Sjögren Europe, une fédération européenne des associations nationales de patients pour le Syndrome de Sjögren, que je préside également. J'ai alors commencé à être impliquée et à collaborer avec l'EULAR (Ligue européenne contre le rhumatisme) de manière plus soutenue.

Durant ce parcours, j'ai rencontré et discuté avec de nombreux patients, surtout ceux atteints de connectivites, mais pas seulement. Ils me parlent de ce qu'ils vivent au quotidien, partagent avec moi leur parcours, doutes, interrogations, réflexions, échecs et succès. Nous nous entraïdons et échangeons sur les moyens que nous mettons en place pour mieux vivre avec notre maladie qui est méconnue et pour laquelle il n'existe pas de traitement curatif. Au fil du temps, j'ai pu acquérir une large vue d'ensemble de ce que vivent les patients atteints d'un Sjögren, de maladies rhumatismales et d'autres maladies chroniques également. J'en apprends encore quasi quotidiennement et j'ai la volonté de mettre à profit ces connaissances et savoirs expérientiels.

A la suite de mon engagement associatif grandissant, grâce à mes contacts, ma bonne connaissance des maladies auto-immunes, mon désir d'apprendre, d'aider et d'être utile ainsi que ma capacité avec le temps à prendre du recul par rapport à mon propre vécu notamment, j'ai été sollicitée comme patiente dite « experte » ou « partenaire » afin d'apporter la perspective des patients dans divers projets et programmes. Les échanges et l'apport positifs et constructifs résultant de mes interventions ont encouragé mes contacts et moi-même à poursuivre ces collaborations.

Désireuse d'apporter cette complémentarité à la médecine et aux systèmes de santé en général, je n'ai cessé de chercher à créer des partenariats dans lesquels mon profil, mes compétences et mes savoirs seraient utiles.

L'Education Thérapeutique du Patient étant centrée sur le patient, son quotidien et sa qualité de vie et visant à lui apprendre à gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique, il m'a semblé, plus que pour toute autre discipline, que l'implication de patients dans sa conception, sa réalisation et même sa pratique est primordiale. Les patients ont effectivement des savoirs expérientiels précieux concernant la vie avec la maladie dans sa réalité au quotidien qu'il serait dommage de ne pas exploiter.

Au niveau associatif, les patients qui me contactent me demandent souvent comment gérer la maladie et ses symptômes pratiquement au jour le jour. J'ai vu des liens entre mon activité associative et l'ETP. Je fais aussi l'hypothèse que la participation d'un patient intervenant dans l'élaboration de programmes, qui est un expert de la vie avec la maladie au quotidien, pourrait améliorer l'acquisition, mais surtout l'exploitation et la mise en pratique des compétences recherchées chez les patients.

N'ayant pas trouvé de formation de patient partenaire ou de patient-éducateur/intervenant en ETP en Suisse, je me suis alors engagée dans une formation universitaire CAS, pour la pratique de l'ETP, puis DAS, pour laquelle je me forme à être une coordinatrice de projet en ETP. Ces formations sont traditionnellement destinées aux professionnels de santé.

C'est ainsi que j'en suis venue à me poser cette question : qu'en est-il de l'ETP en Suisse et dans le domaine de la rhumatologie ? Ainsi est né mon projet et le présent mémoire.

Mon souhait est de promouvoir l'implémentation d'ETP en rhumatologie en Suisse et en Europe ainsi que l'implication de patients partenaires, éducateurs ou intervenants dans cette discipline. Dans ce but, j'envisage de réaliser un projet d'ETP dans le service de rhumatologie du CHUV. Le CHUV est un hôpital que je connais bien, reconnu pour son excellence, prônant la créativité et la capacité d'imaginer et de réaliser des solutions nouvelles (CHUV 1). Je ne suis moi-même pas suivie dans le service de rhumatologie, évitant ainsi tout éventuel conflit d'intérêt. Ma démarche est participative, collaborative et vise surtout à apporter une perspective complémentaire de qualité par l'acquisition d'un langage commun avec le personnel soignant.

## Problématique éducative

### Contexte et terrain

Afin de mieux connaître et comprendre le terrain, ma première initiative fut de contacter la Ligue vaudoise contre le rhumatisme et de convenir d'un entretien avec la secrétaire générale pour discuter de l'ETP dans le domaine de la rhumatologie en Suisse. J'ai préparé une petite présentation de l'ETP et de mon projet pour cette entrevue. Cet entretien m'a permis de mieux connaître la variété des activités et cours organisés par la Ligue et d'obtenir quelques précieux conseils. Cette entrevue m'a particulièrement été utile car elle m'a permis d'obtenir le nom et de faire la connaissance de Christel Madelaine-Bonjour, infirmière ICLS en consultation ambulatoire dans le service de rhumatologie du CHUV, qui est devenue ma partenaire pour ce projet et avec qui j'ai étroitement collaboré. Christel m'a notamment permis de mieux comprendre le fonctionnement du service, aidé à obtenir les autorisations requises pour formellement faire mon projet au CHUV et a été garante de la perspective soignants tout au long de ce projet. Nous sommes parvenues à un niveau de collaboration et de partenariat avancé et de grande qualité, malgré les difficultés (Covid-19, mon statut d'externe, service en sous-effectif, etc.) pour lequel nous avons joint nos différentes connaissances et compétences, d'égal à égal, dans un but unique : promouvoir l'implémentation de l'ETP dans le service.

J'ai contacté également l'Association suisse des polyarthritiques et sa section vaudoise mais n'ai pas reçu de réponse, vraisemblablement en raison de restructurations en cours au sein des comités et du manque de bénévoles.

Selon La Ligue suisse contre le rhumatisme (1), le rhumatisme est la maladie numéro un en Suisse : deux millions de Suisses souffrent de douleurs rhumatismales et toutes les classes d'âges sont concernées. Le rhumatisme engendre chaque année des coûts plus importants que toutes les autres maladies non transmissibles. Selon des études, le coût total en Suisse s'élève à 23 milliards de francs



par année. A titre de comparaison, les maladies cardio-vasculaires représentent des coûts de 17 milliards de francs, le cancer d'environ 11 milliards de francs. Selon l'EULAR (2020), le coût total des maladies rhumatismales et musculo-squelettiques (RMD) en Europe s'élève à 240 milliards d'Euros et représentent la première cause d'invalidité et de retraite anticipée en Europe car elles entraînent plus de limitations fonctionnelles chez les adultes que tout autre groupe de troubles. Selon l'OFSP (2016) et la LSCR (1), 2 millions de personnes en Suisse souffrent de douleurs rhumatismales. Pallazo & Ravaud (2014) concluent dans leur étude sur le fardeau des RMD que les RMD sont très répandues et affectent de manière significative les limitations d'activité et les restrictions de participation et que des efforts supplémentaires sont nécessaires pour améliorer les soins et la recherche dans ce domaine. Selon l'OFSP (2016), 200'000 personnes en Suisse sont atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique (RIC). Uniquement pour la polyarthrite rhumatoïde (PR), les coûts totaux annuels sont évalués à 2,4 milliards de francs.

J'ai aussi réalisé une interview d'un médecin actif dans l'ETP dans le domaine de la rhumatologie au CHU de Lille, une autre d'une infirmière travaillant dans l'unité d'ETP de ce même CHU pour des programmes pour patients rhumatologiques ainsi que la responsable du programme d'ETP en neurologie au CHUV pour me familiariser avec le sujet et mieux comprendre comment l'ETP est implémentée, organisée et pratiquée en milieu hospitalier.

### Le service de rhumatologie du CHUV

Le Service de Rhumatologie du CHUV est rattaché au département de l'appareil locomoteur (DAL). Il est constitué d'une cinquantaine de collaborateurs et se divise en deux parties :

- la Rhumatologie générale (RHU)
- le Centre interdisciplinaire des maladies osseuses (CIMO)

La Rhumatologie générale prend en charge, sur les plans diagnostiques et thérapeutiques non chirurgicaux, les patients qui présentent des affections inflammatoires et dégénératives du système locomoteur. Elle traite notamment :

- les rhumatismes inflammatoires comme la polyarthrite rhumatoïde et spondylarthrite ainsi que les connectivites
- les rhumatismes dégénératifs comme l'arthrose
- les atteintes des tissus mous comme la fibromyalgie
- la goutte

S'ajoutent à cela :

- le Service de physiothérapie du Département de l'appareil locomoteur qui dispose de 25 physiothérapeutes sujets à intervenir en rhumatologie ; leur activité est principalement destinée aux patients hospitalisés mais l'offre de prestations est complétée par des traitements ambulatoires.
- le Service d'ergothérapie dont 8 ergothérapeutes interviennent dans le Service de rhumatologie, que ce soit en hospitalier ou en ambulatoire.

Les patients atteints d'une polyarthrite rhumatoïde sont vus en consultations ambulatoires (rhumatologue et consultation infirmière autonome pour les cas les plus complexes) ou en hospitalisation aiguë.

Lorsqu'un nouveau traitement médicamenteux est instauré chez un patient, un travail d'information et d'enseignement est effectué avec lui. Ce travail se fait lors d'une ou plusieurs consultations infirmières, selon le besoin du patient.

Le service est en sous-effectif.

## Enjeux institutionnels

En discutant avec Christel, il est rapidement apparu que le sujet était très vaste et qu'il serait préférable de restreindre le projet à une seule maladie rhumatismale. Nous sommes arrivées à la conclusion que pour optimiser nos chances de réussite, d'impact et de succès, la polyarthrite rhumatoïde était le meilleur choix et la meilleure porte d'entrée pour l'implémentation d'ETP en rhumatologie au CHUV et ceci pour plusieurs raisons :

- Il est reconnu que les patients atteints de PR ont des besoins éducatifs et que l'ETP a toute sa place et son utilité dans cette pathologie.
- La PR représente un flux important de patients en rhumatologie et serait un public cible plus intéressant pour les décideurs en termes d'impact, de recrutement et de coûts.
- Diverses études et programmes d'ETP pour la PR ont déjà été réalisés : cela aidera à convaincre la hiérarchie ainsi que les professionnels de santé plus dubitatifs de la pertinence du projet.
- Christel a réalisé son mémoire de master en sciences cliniques infirmières au sujet des besoins éducatifs des patients atteints d'un rhumatisme inflammatoire chronique (dont fait partie la PR) en 2017-2018 : elle connaît le sujet.
- Christel avait commencé en 2014 un projet d'implémentation d'ETP dans le service qui avait suscité de l'intérêt auprès de ses collègues. Cependant, sans soutien hiérarchique officiel et sans temps ni ressources alloués, le projet est resté en suspens. Cette initiative a permis malgré tout de sensibiliser et d'intéresser ses collègues à l'ETP : nous ne partons pas de zéro.

### La polyarthrite rhumatoïde

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une maladie rhumatismale auto-immune. Les causes exactes sont inconnues. Le déclenchement de la maladie semble être multifactoriel.

C'est l'un des rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) les plus fréquents. Les patients souffrent de douleurs et d'inflammations chroniques des articulations, notamment au niveau des mains et des pieds, souvent de façon symétriques, mais toutes les articulations peuvent être touchées. La maladie évolue par poussées (CHUV (2), LSCR (2) et Wikipédia (1)).

Les articulations touchées ont une capacité fonctionnelle réduite et peuvent finir par être complètement détruites. Elles sont rouges et gonflées, avec une sensation de chaleur et une douleur intense au contact (ANDAR (1), CHUV (2), LSCR (2)).

La PR peut avoir un impact majeur sur la qualité de vie des patients et de leurs proches (Hill 2003) et les capacités physiques des personnes qui en sont atteintes sont réduites. Elles se sentent souvent fatiguées.

Le traitement de la polyarthrite rhumatoïde a pour but de diminuer l'inflammation et comporte deux phases : le traitement de la poussée (analgésiques et anti-inflammatoires) et le traitement de fond (immunosuppresseurs et traitements biologiques) (CHUV (2)).

Les femmes sont trois fois plus touchées que les hommes. La maladie peut débuter à tout âge bien que le pic de fréquence se situe autour de la quarantaine. Sa prévalence en Suisse est d'environ 1% (LSCR (2), CHUV (2)).

Les parties prenantes sont les médecins, infirmiers et le personnel soignant de la rhumatologie au CHUV, la hiérarchie (chef de service et direction des soins) ainsi que les patients polyarthritiques et les associations de patients relatives au rhumatisme.

La volonté du CHUV de promouvoir en son sein le partenariat patient (CHUV (3)) est forte et la collaboration avec des patients experts ou partenaires est un sujet d'actualité. En voici quelques exemples :

- Le programme Patients Partenaires aux HUG ;
- Organisation d'un workshop en octobre 2020 sur l'inclusion des patients experts dans les projets de recherche en rhumatologie en Suisse organisé par la SCQM Foundation (Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases) auquel j'ai participé et au sujet duquel je contribue à l'écriture d'un article pour EULAR PARE ;
- Création d'un cours en ligne par l'EULAR de sensibilisation à l'ETP pour les professionnels de santé en rhumatologie auquel je participe comme patiente experte et comme auteure ;
- Les articles de plus en plus nombreux sur le sujet (voir le chapitre sur les patients experts, partenaires ou intervenants).

Le partenariat patient-soignant que j'incarne concrètement avec Christel est une grande plus-value pour ce projet. Le CHUV est également un établissement ouvert et innovant. Cela joue en ma faveur afin d'obtenir les autorisations nécessaires pour mettre en place mon projet.

Grâce à mes activités associatives dans le domaine du rhumatisme en Suisse et en Europe, ma capacité et ma volonté de collaborer avec les différents acteurs du système de santé et de créer des ponts et des liens entre les gens sont connus et reconnus. Je regroupe plusieurs qualités : le sérieux de la démarche et de la formation, formation dont ils ne disposent pas dans leur équipe qui plus est, l'expérience associative et collaborative avec les professionnels de santé et autres acteurs du système de santé, l'approche complémentaire du fait que je vienne du monde des patients et la réputation et la visibilité que je pourrais apporter grâce à la création récente de Sjögren Europe. Le fait que je sois patiente pourrait me porter préjudice, tout comme le fait que je sois externe au CHUV et connaisse mal le personnel et sa structure. En même temps, cet élément peut aussi jouer en ma faveur en apportant un regard nouveau et extérieur et en interrogeant certaines manières de faire. Le fait d'être patiente incite à l'écoute et au dialogue et suscite l'intérêt car cela incarne un vrai changement : on dépasse le stade du discours pour tenter concrètement l'expérience. Le fait de venir du monde des patients m'apporte une légitimité à parler de la prise en charge des patients et de leurs besoins d'un point de vue complémentaire aux professionnels de santé. Ma capacité à prendre du recul par rapport à ma propre situation et parcours, compétence essentielle et centrale pour représenter les patients, à intégrer des expériences qui ne sont pas miennes, à tenir compte des minorités et différences - le Sjögren étant une maladie particulièrement hétérogène - et ainsi à élargir ma compréhension de la réalité, font de moi une partenaire privilégiée. Mon indépendance est préservée : cette formation a été financée par mes propres moyens hormis quelques frais qui ont été remboursés par l'ARSYS (12,5 % des frais totaux) qui elle-même vit essentiellement de dons et cotisations. Mes capacités d'entreprise et d'autonomie que je démontre également à travers mes activités associatives sont également un atout. En effet, pour Gross et Gagnayre (2014), « les compétences d'autonomie sont essentielles pour les PE car, hormis le cas spécifique de la démocratie sanitaire, qui a attribué des missions précises aux patients, il n'existe pas de structures dédiées pour eux ; ils doivent imaginer, initier, et, dans la plupart des cas, réaliser les projets qui contribuent à combler les besoins qu'ils ont identifiés. »

De plus en plus, la perspective patient n'est plus une option mais une dimension indispensable à tout projet. Le fait que je représente le Syndrome de Sjögren mais souhaite instaurer un projet pour la PR

montre également mon esprit de solidarité, compromis, empreint de rationalité et orienté vers la collaboration et le bien commun.

L'analyse du contexte et des enjeux m'indiquent que les circonstances, ma position et mon profil de représentante de patients tels que susmentionnés sont favorables à la mise en place d'un tel projet. L'intérêt, la curiosité et l'envie de la part des décideurs et du personnel soignant (voir le sondage HPR Switzerland de Niedermann, Madelaine-Bonjour, et al, 2017) est palpable. La hiérarchie m'a donné un rendez-vous étonnamment vite et s'est montrée pleine d'égard à mon envers. Le fait que je représente l'usager final et le « client » également n'y est sûrement pas pour rien. Je n'ai encore pas rencontré d'opposition qu'elle soit farouche ou légère, au contraire. Je souhaite tout de même essayer de relever les éventuelles craintes ou objections lors de mon analyse. Le projet s'inscrit dans l'air du temps et la tendance actuelle en rhumatologie est de travailler avec plus d'interdisciplinarité (c'est l'une des missions du DAL en 2019) et de rendre les patients plus autonomes dans leur prise en charge. Il est aligné avec les valeurs du CHUV et du DAL. En effet, à ce jour, l'une des missions du DAL est :

*Prendre Soins : La prise en charge diagnostique, thérapeutique et préventive de toutes les pathologies de l'appareil locomoteur nécessite de faire preuve d'empathie à l'égard du patient. Chaque professionnel contribue, écoute, informe et accompagne le patient tout au long de son parcours thérapeutique. En interdisciplinarité, ce travail assure au « patient-acteur » les meilleures synergies possibles.*

En ce qui concerne le CHUV (3), l'établissement s'engage pour la qualité et la sécurité des soins et en fait une priorité. Cet engagement s'inscrit notamment dans la participation des patients aux soins :

*La relation entre les personnes soignées et les professionnel-les de la santé est à la base d'une prise en charge réussie. Elle doit se fonder sur une relation de partenariat en veillant en particulier à informer le patient sur sa maladie, les mesures diagnostiques et thérapeutiques et à l'associer aux décisions et aux soins qui le concernent. Considérer le patient comme partenaire, c'est aussi être à l'écoute des expériences qu'il vit comme insatisfaisantes et mettre en place des mesures pour améliorer la situation.*

Tant l'institution et le département souhaitent faire du patient un patient acteur de ses soins, qui est l'une des finalités de l'ETP.

Il y a une prise de conscience générale de l'intérêt de l'ETP dans les maladies chroniques et les maladies rhumatismales et de l'importance de l'implémenter. Les programmes et les publications de plus en plus nombreux le démontrent, le succès de la formation CAS en ETP à l'université de Genève également. En tenant compte des leçons que je tire du premier essai d'implémentation d'un projet d'ETP en 2014, la difficulté réside essentiellement dans l'obtention d'un projet d'ETP officiel (autorisations hiérarchiques), avec le budget, l'équipe et les ressources nécessaires, mené par un coordinateur de projet. Il doit y avoir un réel et concret soutien hiérarchique et institutionnel.

Je pensais au départ à implémenter concrètement un outil ou un cours d'ETP pour la PR mais le rendez-vous avec la hiérarchie m'a orientée vers une analyse de situation croisée patients et soignants dans le service, c'est-à-dire de me concentrer sur une analyse plus globale.

Les arimages de ce projet sont donc :

- L'ETP en soit qui commence à être vue comme indispensable à mettre en œuvre en rhumatologie pour faire face aux besoins non-satisfaits des patients ;

- Le partenariat patient et la nécessité d'inclure de la perspective patient dans les projets avec une patiente formée au même niveau que les professionnels de santé afin d'avoir un langage commun avec eux ;
- Il s'inscrit dans la volonté d'élargir l'offre afin d'obtenir une meilleure qualité des soins ;
- Parmi les valeurs du DAL, on retrouve « Amélioration, créativité, innovation », « Communication », « Collégialité, coopération », « Qualité ». En termes de mission, on retrouve l'interdisciplinarité, le patient au centre et un esprit orienté « client », l'empathie et la notion de « patient-acteur ». En termes de vision, le projet s'inscrit dans la volonté de « réunir autour du patient les meilleures compétences médicales et chirurgicales, soignantes, techniques et administratives pour la prise en charge des patients » et de « créer une structure dédiée en vue de mettre en place des itinéraires cliniques par pathologie ».

### Analyse PESTEL

#### Politique

L'esprit et la démarche de l'ETP sont alignés avec la politique de santé publique du Canton de Vaud, du CHUV et du DAL. L'implication d'une patiente formée dans un projet relatif à l'éducation et la santé entre dans le concept de plus en plus revendiqué de toutes parts de « démocratie sanitaire » dans lequel le patient est acteur non seulement de ses soins (en collaboration avec les professionnels de santé) mais aussi acteur du système de santé. Deux des champs d'action du canton de Vaud dans son Rapport sur la politique de santé publique du canton de Vaud 2018-2022 sont :

« Compétences en santé : accroître les compétences en santé des personnes, en agissant sur la compréhension et la motivation des individus, la lisibilité du système de santé ainsi que les compétences des communautés. ».

« Qualité, sécurité, économicité : développer l'adhésion de tous les acteurs (politiques, soignants, usagers du système de santé) à une stratégie d'amélioration de la qualité centrée sur le patient, qui inclut la sécurité, la réactivité, l'efficacité, l'efficience et l'équité du système. »

De plus, en termes d'organisation, le canton de Vaud souhaite passer d'une réponse basée sur la demande à une réponse basée sur les besoins et passer de la multidisciplinarité à l'interdisciplinarité.

Ce rapport précise aussi qu'il y a un changement de posture des patients et citoyens et que l'individu est de plus en plus en situation « active », en recherche d'autonomie dans sa relation avec les professionnels de la santé. « Ainsi, l'autonomie grandissante des patients implique un certain retrait des soignants, tout en maintenant la recherche d'une « alliance thérapeutique ». Ce changement de posture des personnes doit générer une autre dynamique dans l'organisation du système de santé. »

Il dit aussi que certains besoins en information et compétences de santé peuvent être spécifiques à une situation de maladie. Les soins centrés patients, l'implication, l'autonomie et l'éducation des patients sont au centre de ce rapport et correspondent aux valeurs et à la définition même de l'ETP qui s'inscrit parfaitement dans ces champs d'action.

La forte prévalence des maladies rhumatismales et leur impact socio-économique fort en font de plus un enjeu majeur de santé publique. Selon le Canton de Vaud, compétence en santé et état de santé sont étroitement liés et il est prouvé qu'une compétence en santé limitée conduit notamment à des comportements quotidiens moins sains et plus à risque, ce qui entraîne un moins bon état de santé et

une sollicitation accrue de prestations de santé. L'ETP est une réponse indiquée afin de réduire cet impact socio-économique des maladies rhumatismales.

### Economique

Les maladies rhumatismales sont la maladie numéro 1 en Suisse et coûtent plus cher que toutes les autres maladies non-transmissibles réunies (LSCR (1)) : pour des enjeux de santé publique et économique, il est crucial de mieux prendre en charge les patients afin de maîtriser ces coûts. Comme indiqué dans le paragraphe sur la politique, augmenter les compétences des patients, c'est réduire les sollicitations des prestations de santé et donc réduire les coûts. Selon l'OFSP (2016) 200'000 personnes en Suisse sont atteintes d'un RIC. Uniquement pour la PR, les coûts totaux annuels sont évalués à 2,4 milliards de francs.

L'ETP a montré ses effets positifs et a fait la preuve de son efficacité concernant l'amélioration de la qualité de vie évaluée par le patient atteint de polyarthrite ainsi que sur divers autres critères (voir le chapitre sur l'ETP en rhumatologie pour plus de précisions).

### Sociologique

Les rhumatismes sont la cause numéro 1 d'invalidité et de retraite anticipée en Europe (EULAR 2020). L'ETP dans les rhumatismes inflammatoires chroniques est d'autant plus importante que la maladie chronique va s'installer dans le quotidien des malades, avec des conséquences physiques, des douleurs ou une incapacité fonctionnelle et psychosociale. La gestion au quotidien pour les patients qui souffrent d'un rhumatisme inflammatoire chronique est difficile, avec la douleur inflammatoire, la fatigue, la peur d'une évolution vers le handicap, le retentissement familial et professionnel (Perdriger & Pouplin, 2013). Les rhumatismes peuvent isoler et empêcher les patients de participer à la vie sociale. L'impact et la charge sur les assurances sociales et les collectivités sont grands, l'impact sur les familles également.

A l'heure actuelle, l'immense majorité de la demande d'aide médicale concerne les maladies chroniques (Lagger, 2009). En plus de devenir une nécessité épidémiologique, thérapeutique et économique, l'ETP devient également une nécessité éthique afin de donner aux patients tous les moyens cognitifs et techniques d'une cogestion de leur maladie (D'Ivernois & Gagnayre, 2011).

### Technologique

Pour des maladies complexes et hétérogènes, il est important d'allier technologies, traitements médicamenteux et non-médicamenteux avec accompagnement et coordination du tout. On est encore loin des traitements curatifs. L'avènement des biothérapies nécessite de l'ETP afin d'aider les patients à acquérir des compétences de sécurité en lien avec ces traitements et à bien les gérer au quotidien (Gossec, Fautrel, et al., 2013).

### Environnemental

Il y a un vent de changement actuellement qui est favorable à l'ETP (soins centrés sur le patient, patient acteur de sa prise en charge), une prise de conscience qu'il faut faire évoluer certaines pratiques pour s'adapter à la réalité des patients et de l'environnement. L'ETP a le vent en poupe en Europe et notamment en rhumatologie. Il y a un enthousiasme autour de cette possibilité de démarche et de l'esprit de celle-ci. Le mouvement du « patient involvement » et de l'« empowerment » jouent en ma faveur. Les différents aspects du projet sont attrayants (partenariat patient, innovant : il n'existe pas encore de programme d'ETP, peu de risques, effectué dans le cadre d'une formation universitaire),

originaux et créatifs. Il peut cependant exister une résistance au changement, ou des enjeux de pouvoir qui ne sont pas encore mis à jour.

### Légal

L'implication des patients et de la perspective patient tout comme l'ETP deviennent obligatoires dans certains pays européens et sont en général devenus et vus comme un « gold standard » et non plus comme un artifice.

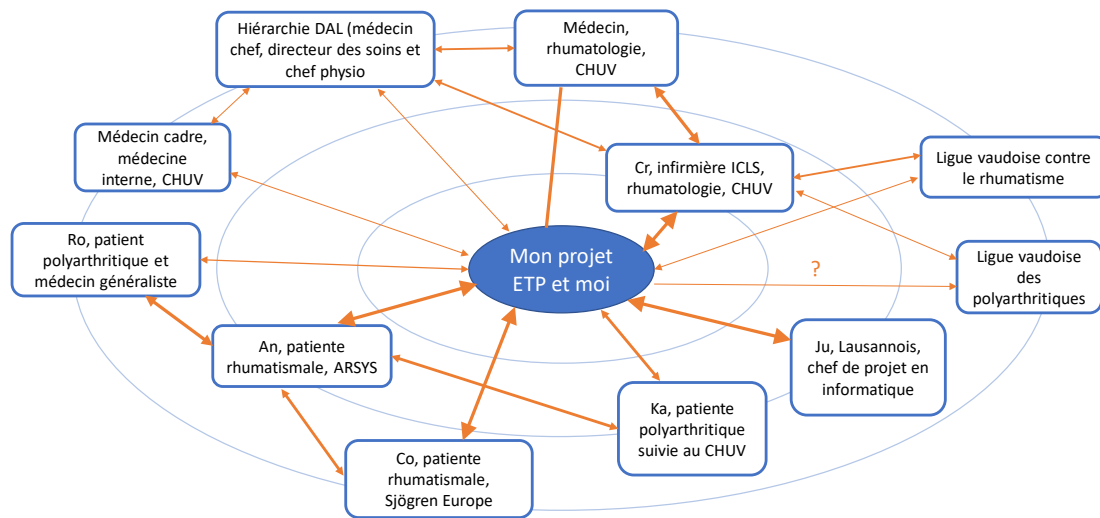
### Analyse SWOT

Identifications des forces, faiblesses, opportunités et menaces du projet.

	<b>Forces</b>	<b>Faiblesses</b>
<b>Intérieur</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Je suis une patiente et représente donc la « clientèle »</li> <li>- Je suis médiatique dans le monde européen du patient advocacy de la rhumatologie et apporte donc de la visibilité positive en Suisse et en Europe au service</li> <li>- Incarnation d'un partenariat patient-soignant avec Christel concret, élément que souhaite encourager le CHUV et qui est dans l'air du temps</li> <li>- Christel a la volonté et la possibilité de porter et continuer le projet après mon analyse</li> <li>- J'offre du travail bénévole</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- N'étant pas interne à l'institution, il peut y avoir des formalités administratives supplémentaires</li> <li>- Manque de personnes appartenant au service dans l'équipe</li> <li>- Manque de connaissances et d'expérience en ETP</li> <li>- Je suis éloignée et isolée du service</li> <li>- Manque de temps à consacrer au projet</li> </ul>
	<b>Opportunités</b>	<b>Menaces</b>
<b>Extérieur</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intérêt du personnel soignant pour l'ETP</li> <li>- Soutien de la hiérarchie du département</li> <li>- En alignement avec les valeurs, les mission et la vision du DAL, du CHUV et du Canton de Vaud</li> <li>- L'ETP a le vent en poupe actuellement en rhumatologie même si elle en est à ses balbutiements</li> <li>- L'EULAR recommande que l'ETP fasse partie intégrante du parcours de soin des patients polyarthritiques</li> <li>- Soutien du monde associatif rhumatologique (ligues suisse et vaudoise contre le rhumatisme)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Covid-19</li> <li>- Service en sous-effectif</li> <li>- Soutien de la hiérarchie de l'institution incertain et pérennisation incertaine</li> <li>- Nature et organisation du service : l'éducation n'est actuellement pas sa mission, changement de personnel fréquent</li> <li>- Manque de personnel formé en ETP dans le service</li> <li>- Résistance et enjeux de pouvoir liés à la présence d'une patiente</li> </ul>

## Sociogramme

Avril 2020



Légende : Les flèches représentent les relations ; plus l'épaisseur est grande, plus la relation est étroite ; elles indiquent également si elles ne vont que dans un sens ou non. Un trait sans flèche indique que la relation existe mais qu'elle n'est pas utilisée pour le projet. Le point d'interrogation indique que la connexion a été initiée de mon côté mais qu'aucune réponse n'a été encore reçue.

## Enquête auprès des décideurs

Le premier pas consiste à approcher la hiérarchie du service et lui demander un rendez-vous afin de lui parler de mon projet, connaître ses difficultés, envies et besoins, et obtenir les autorisations afin de pouvoir effectuer le projet dans le service en toute légitimité et interroger le personnel soignant plus formellement. C'est le public cible de cette enquête qui a été réalisée sous la forme d'un entretien d'environ 1h le 16 décembre 2019.

Le médecin chef de la rhumatologie du CHUV (TH), le Directeur des soins du Département de l'Appareil Locomoteur (DAL) du CHUV dont dépend le service de rhumatologie (DJ), le physiothérapeute chef de service du DAL (JL) étaient présents lors de cette enquête.

Ces personnes m'ont non seulement m'aidée à obtenir les autorisations pour faire mon projet au sein de leur service au CHUV mais aussi à mieux comprendre le service et la problématique d'implémentation d'ETP dans le service.

Les documents présentés lors de cet entretien (rétroplanning et budget) se trouvent en Annexe 2 et le compte rendu détaillé de l'entretien avec les décideurs se trouve en Annexe 3.

De cette réunion, je retiens que les décideurs eux-mêmes aimeraient également beaucoup que de l'ETP soit développée dans le service et souhaiteraient que leur propre hiérarchie priorise l'implémentation d'ETP en rhumatologie. Le projet que Christel avait essayé d'implémenter avait montré un intérêt grandissant pour l'ETP dans le service et une grande ouverture du personnel pour cette discipline. Un manque d'implication avait mis le projet en suspens : manque de temps, moyens et effectifs. Pour qu'un tel projet puisse voir le jour, il faudrait faire de l'ETP un projet départemental soutenu par l'institution. Il faut du temps, des moyens et du soutien pour cette mise en œuvre.



Pour que de l'ETP soit développée et implémentée en rhumatologie, il faut alors démontrer l'intérêt, l'utilité et la nécessité de la prioriser dans le service. Mon projet servira donc à faire une analyse de besoins croisée pour pouvoir montrer avec des données qu'il est utile et même indispensable d'en développer dans le service afin d'obtenir un soutien institutionnel. Une suite pourra être envisagée sur la base de mes données. Mon projet ne nécessitant que peu de moyens et ma participation étant bénévole, ils peuvent facilement me soutenir et m'accorder d'interroger le personnel soignant qui est d'accord de participer. Christel étant volontaire pour m'aider, il est conclu qu'elle participera à mon projet en tant que ma partenaire afin que nous incarnions de plus un partenariat soignant – patient et que les deux perspectives soient représentées, le partenariat patient étant de plus un projet et un concept que l'institution souhaite développer et favoriser.

Il est décidé que le Directeur des Soins (DJ) allait demander à la CEDE (Commission d'évaluation des demandes d'enquête au CHUV) de m'autoriser à faire mon enquête et analyse au CHUV avec l'aide de Christel.

### En résumé

Les rhumatismes et la polyarthrite rhumatoïde ont un impact important sur la qualité de vie des personnes qui en souffrent et ont un fort impact socio-économique.

L'ETP a montré ses effets positifs chez les patients atteints de polyarthrite et l'ETP dans les rhumatismes inflammatoires chroniques est d'autant plus importante que la maladie chronique va provoquer des conséquences physiques, des douleurs ou une incapacité fonctionnelle et psychosociale. Elle s'installe dans le quotidien des malades et sa gestion quotidienne est difficile (Perdriger & Pouplin, 2013).

Les patients rhumatologiques du CHUV n'ont pas accès à un programme d'ETP ou à de l'ETP formelle même si certains soignants en intègrent parfois dans leur pratique.

L'EULAR (2015 et 2021) recommande pourtant de faire de l'ETP une partie intégrante des soins et dit qu'elle doit être le point de départ et la base de toutes les interventions d'autogestion. La volonté du DAL de travailler avec plus d'interdisciplinarité, d'empathie, en partenariat avec un patient-acteur et de mettre en place des itinéraires cliniques par pathologie dans lesquels de l'ETP pourrait et devrait être intégrée font du département de rhumatologie du CHUV un candidat idéal pour la mise en place d'un projet d'ETP départemental soutenu par l'institution.

Les besoins en ETP du service d'un point de vue patient et d'un point de vue soignant pour la PR ne sont pas connus.

→ Absence de projet d'ETP départemental soutenu par l'institution en rhumatologie au CHUV malgré les recommandations

→ Absence de connaissance des besoins en ETP du service d'un point de vue patient et d'un point de vue soignant dans la PR.

## Hypothèse de solution

Le service de rhumatologie du CHUV a des besoins en ETP d'un point de vue patient et d'un point de vue soignant. Les patients atteints de PR dans le service de rhumatologie ont des besoins éducatifs spécifiques en lien avec leur maladie et leur suivi qui ne sont pas encore couverts par l'organisation actuelle des soins. Les soignants ont aussi des besoins éducatifs en lien avec le suivi de ces patients et un point de vue sur les besoins éducatifs supposés des patients. Une analyse qualitative des propos des différents acteurs (patients et soignants) au sujet des difficultés en lien avec la maladie et avec le suivi pourra mettre en lumière les besoins éducatifs avérés pour la PR dans le service d'un point de vue patient et d'un point de vue soignant.

En établissant et montrant les besoins en ETP avérés du service pour la PR dans le département de rhumatologie d'un point de vue patient et soignant, l'institution sera plus en situation de mesurer la nécessité et l'utilité d'implémenter de l'ETP dans le service et sera plus encline à soutenir un projet de programme d'ETP départemental.

Mon projet vise à explorer la possibilité d'implémenter de l'ETP dans le service. Il m'importe de réfléchir à une ETP centrée sur les besoins réels des patients atteints de PR et qui tienne compte de la réalité des soignants du terrain. Je souhaite inclure les différentes professions en lien avec le suivi des patients (physiothérapeutes et ergothérapeutes notamment).

→ Besoin d'une analyse de situation croisée des besoins en ETP des patients et soignants dans la polyarthrite rhumatoïde dans le service de rhumatologie et services connexes du CHUV pour convaincre ensuite l'institution d'attribuer des moyens pour développer et implémenter des réponses adaptées et pertinentes.

→ Besoin de connaître les difficultés réelles et avérées des patients et des soignants dans la gestion de la maladie chronique et de son suivi.

## Publics cibles

Les publics cibles pour mon analyse sont :

- patients atteints d'une polyarthrite rhumatoïde ayant été suivis au moins une fois dans le service de rhumatologie du CHUV ou un service connexe (physiothérapie, ergothérapie, etc.) durant les 12 derniers mois
- professionnels de santé suivant des patients atteints d'une polyarthrite rhumatoïde depuis au moins une année dans le service de rhumatologie du CHUV ou un service connexe (physiothérapie, ergothérapie, etc.).

## Cadre Théorique

### L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Selon la définition du rapport de l'OMS Europe publié en 1996, l'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but

de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Pour Pedriger & Pouplin (2013), « l'appréciation des besoins des patients et la détermination des objectifs pédagogiques est au cœur de la démarche d'ETP. Elle est la rencontre entre le point de vue du patient et celui des soignants. Pour le soignant, il s'agit de donner au malade la capacité d'adhérer activement à la stratégie thérapeutique proposée, et d'avoir un comportement approprié en cas de complications liées à la maladie ou à ses traitements. Pour le malade, l'ETP est un espoir d'acquérir des compétences d'adaptation à la maladie, pour lui permettre de vivre son quotidien avec les contraintes d'une maladie chronique, mais en restant autonome, avec une qualité de vie d'un niveau acceptable. »

L'ETP est une approche de santé scientifique (Pétre, Peignot, et al., 2018), une pratique soignante faisant appel à de nombreux courants de pensée qui sous-tend une approche globale de la situation du patient porteur d'une maladie chronique, prenant en compte ses besoins, ses attentes, ses possibilités et son environnement dans leurs dimensions physiques, psychologiques, culturelles et sociales (Morichaud, 2014).

Devant l'accroissement du nombre de malades chroniques, l'action publique standardisée, uniforme et impersonnelle n'apparaît plus adaptée aux problématiques complexes et doit désormais tenir davantage compte des spécificités et des cas particuliers. Les soins centrés sur le patient ou approches centrées sur la personne sont l'un des éléments centraux de l'évolution des systèmes de soins. Cette approche permet au patient de prendre les meilleures décisions à travers l'acquisition de compétences indispensables pour sa propre prise en charge en partenariat avec les professionnels qui l'accompagnent. Le patient dépasse ainsi le statut de bénéficiaire passif, sujet, de soins et peut devenir acteur de sa prise en charge (Sebai & Yatim, 2018). Les patients sont de plus en plus des partenaires de soins motivés et formés qui interagissent avec une équipe proactive et préparée à ce type de prise en charge (Madelaine-Bonjour, 2018). L'apprentissage à l'autogestion de la maladie grâce à des programmes d'ETP est l'une des approches qui permet de répondre à ce changement de paradigme (Battersby, Von Korff, et al., 2010).

### Les patients dits experts, partenaires ou intervenants

L'implication des patients dans les systèmes de santé est grandissante en Suisse et en Europe, comme le démontre les programmes de patients partenaires des HUG et des PRP (patients partenaires de recherche) de l'EULAR. Cet engagement des patients et les différents niveaux de collaboration ont d'ailleurs été modélisés dans le *Montréal Model*, modèle multidimensionnel du continuum de l'engagement du patient. Un partenariat qui peut se faire au niveau des soins, de l'organisation de services et de la gouvernance et du système de santé (Pomey, Flora, et al., 2015).

L'EULAR (2020) a déclaré que les personnes atteintes de RMD sont les experts de la vie avec leur maladie et devraient être impliquées dans la conception, la fourniture et l'évaluation des services qu'elles utilisent. Elle a également élaboré des recommandations pour l'inclusion de représentants de patients dans les projets scientifiques (de Wit, Berlo, et al., 2010). Selon Abma et Broerse (2007), l'implication de l'une des principales parties prenantes se traduit par des résultats mieux adaptés au contexte réel des patients et par une légitimité accrue : les patients apportent une perspective unique que les chercheurs n'ont pas. Selon Karazivan, Dumez et al. (2015), les connaissances fondées sur l'expérience sont valables et complémentaires aux connaissances fondées sur des preuves. Les savoirs expérientiels sont une partie intégrante et irremplaçable de l'« evidence based medicine » ou médecine factuelle (de Wit, 2020). De nos jours, la participation des patients dans le système de santé

au sens large et dans la recherche n'est plus une option. Les patients en tant que partenaires égaux qui veillent à ce que la perspective du patient soit préservée tout au long des processus et qui participent aux réflexions destinées à l'amélioration de la qualité des prestations est une exigence qui devrait être une évidence. Il s'agit d'un droit démocratique des patients en tant que sujets et destinataires des processus, de la recherche ou du service.

Gross & Gagnayre (2014) définissent ainsi les patients experts : « En ce qui concerne les compétences déployées par les patients experts et les traits de leur personnalité, nous pouvons maintenant les définir comme des personnes atteintes d'une maladie chronique qui s'informent en permanence sur leur maladie et qui contribuent à améliorer son traitement et/ou sa prévention. Plus précisément, ce sont des acteurs sociaux passionnés qui souscrivent à une éthique de l'efficacité, ce qui les incite à une éthique de l'utilité, qui les conduit à se différencier des professionnels, à mener des actions qui répondent aux oublis institutionnels, et à adopter des comportements prosociaux qui les incitent à partager leur expertise et à mener des actions altruistes. ». Dans leur étude, ils ont repéré les activités qui servent l'engagement de ces patients en tant que PE et cette caractérisation a permis de déterminer deux types distincts de PE, qui tous deux cherchent à améliorer la prise en charge et/ou la prévention de la maladie, portés pour l'un sur les problématiques biomédicales de la maladie et pour l'autre sur ses problématiques psychosociales. A cet effet, ils sollicitent diverses compétences qui sont du registre des compétences de l'autonomie, interculturelles et émotionnelles et leurs traits de personnalité renvoient aux caractéristiques de l'intelligence émotionnelle.

De plus, dans certaines circonstances, pour les PE, aider d'autres patients, c'est s'aider soi-même également (Schwarz & Sendor, 1999).

Cette démarche des PE entre dans le concept du « Patient Empowerment » qui est défini comme un « processus qui aide les gens à prendre le contrôle de leur propre vie et à accroître leur capacité d'agir sur des questions qu'ils définissent eux-mêmes comme importantes. » (EPF, 2015). L'empowerment est donc un processus par lequel les personnes augmentent leur capacité à puiser dans leurs ressources personnelles afin de bien vivre avec des maladies chroniques dans leur vie quotidienne et de naviguer dans l'environnement des soins de santé. L'OMS (2009) définit l'empowerment comme un processus dans lequel les patients comprennent leur rôle, reçoivent de leur prestataire de soins les connaissances et les compétences nécessaires pour accomplir une tâche dans un environnement qui reconnaît les différences communautaires et culturelles et encourage la participation des patients. L'empowerment peut être vu comme un processus individuel ou communautaire.

Selon la Société d'Education Thérapeutique Santé Occitanie et l'Agence régionale de santé Occitanie (France), « en ETP, le patient partenaire mobilise ses compétences éducatives et ses savoirs expérientiels (vécu de la maladie) pour co-construire, animer et évaluer avec les professionnels de santé, des programmes d'éducation thérapeutique adaptés aux attentes et besoins des patients. La maîtrise de compétences psychosociales et sa vision différente de la vie avec la maladie viennent renforcer la collaboration et la complémentarité avec les soignants dans l'animation des séances collectives. Il facilite l'expression de ses pairs sur des sujets difficiles à aborder avec l'équipe médicale. Enfin, il est en mesure d'intervenir comme personne ressource auprès de ses pairs dans leur recherche de ressources hors environnement médical. »

Pour Gross (2019), le patient intervenant en ETP atteint ces objectifs en mettant en œuvre une « pédagogie de l'interstice », soit une pédagogie aux confins de celle des autres éducateurs et sa contribution ne vaut que s'il apporte autre chose qu'eux. C'est pourquoi ses apports ne peuvent être que légèrement décalés des leurs, tout en étant en cohérence avec le projet d'équipe. Beauvais (2013) précise qu'il ne s'agit pas de reporter sur un patient éduqué la responsabilité du soin et des décisions

thérapeutiques ou d'enlever au médecin son expertise propre au profit du savoir profane. L'intervention des patients-éducateurs constitue une expression de la démocratie en santé et ceux-ci sont porteurs de « compétences de l'éprouvé » issus d'un travail réflexif sur ses savoirs expérientiels. Leur intervention est complémentaire de celles des autres acteurs de l'ETP, questionne une collaboration interprofessionnelle et s'envisage sous l'angle de la complexité et d'écosystème (Verhey 2016).

Selon Cohen & Tropé-Chirol (2013), « le terme d'expert pour qualifier certains patients impliqués dans l'ETP est source de réticence et/ou de confusion, chez les soignants et les patients eux-mêmes. Le terme peut paraître présomptueux pour les uns et gênant pour les autres, alors érigés en modèle. Au-delà de ce débat rhétorique (comme ce fut le cas pour la formule « éducation thérapeutique ») qui ne doit pas prendre le dessus sur l'action du PE, l'objet de l'expertise, n'apparaissant pas toujours clair, se situe au croisement de la maladie, de son propre vécu et des règles de l'ETP. Le rattachement du patient, bénévole ou expert, à une association peut également être à l'origine d'une certaine défiance quant aux risques de transmettre des messages de revendication ou de promotion. Le patient impliqué, plus particulièrement le PE est vigilant sur son discours, dans un esprit de cohérence avec l'équipe ». En termes de ressentis des patients, ils ajoutent que les PE ou patients éducateurs sont des interlocuteurs appréciés et privilégiés pour aborder certains thèmes (vie intime, isolement, fatigue psychologique, estime de soi, acceptation, identification des interlocuteurs adaptés, droits des usagers, etc.). Pour Patrick Heller (dans Beauvais 2015), le PE n'a de rôle que si les soignants ont conscience de l'utilité de son apport et manifestent la volonté de s'attacher sa collaboration.

L'équipe de la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP, 2016) de l'Université de Montréal a établi un référentiel de compétences pour les patients partenaires qui diffèrent selon le profil et le rôle du patient partenaire. Le niveau de partenariat définit le champ des compétences requises chez les patients partenaires (Sommers, Lasserre-Moutet, et al., 2020).

Pour Cohen & Tropé-Chirol (2013), cette professionnalisation des PE est sujette à controverse. Leur recrutement et implication sont complexes. Pour eux, « la solution passe par l'évolution des pratiques qui, dans le domaine de l'ETP, nécessite d'effacer certaines frontières, d'accepter une relation d'égal à égal et plus seulement descendante. Modifier la conception stéréotypée, dichotomique, du malade et du soignant est une étape essentielle pour reconnaître la valeur et les domaines de compétences de chacun en gardant à l'esprit que l'objectif commun est d'améliorer la qualité de vie du patient. »

### L'ETP en rhumatologie

L'éducation des patients joue un rôle particulièrement important dans les rhumatismes inflammatoires pour compléter les soins cliniques en permettant aux patients de jouer un rôle actif dans la gestion de leur maladie et améliorer leur capacité à faire face à la maladie, incluant la réduction des sollicitations du système de santé (Young, Bradley, et al., 1995 et Lorig, Mazonson et al., 1993).

Des programmes éducatifs pour les patients atteints de RMD ont été développés et évalués depuis les années 1980. Dans leur étude, Niedermann, Fransen, et al. (2004) nous disent que des effets positifs à court terme des objectifs d'éducation des patients atteints de PR sont généralement observés. Les preuves de changements à long terme de l'état de santé sont cependant limitées. Pour eux, ceci est cohérent avec d'autres études dans lesquelles les effets de l'éducation des patients atteints de maladies rhumatismales étaient apparents immédiatement après la fin du programme, pouvant durer quelques semaines, mais disparaissant avec le temps. Les caractéristiques de la PR, la durée de la maladie et la nature progressive de la PR peuvent jouer un rôle dans les résultats à long terme.

Il est donc nécessaire de créer des interventions éducatives individualisées sur la base d'un accord discuté avec le patient. Elles doivent être pertinentes pour les patients et répondre à leurs besoins spécifiques grâce à une évaluation préalable (Battersby, Von Korff, et al., 2010).

Pour Albano, Giraudet-Le Quintrec, et al. (2010), un grand nombre d'études montre les effets positifs de l'ETP dans la PR mais les problèmes d'efficacité à court terme et les barrières culturelles et sociales à cette pratique sont devenus un enjeu majeur de la recherche. Selon eux, l'ETP a fait la preuve de son efficacité dans les rhumatismes inflammatoires sur des critères cliniques, éducatifs et psychosociaux. Elle a aussi notamment fait la preuve de son efficacité concernant l'amélioration de la qualité de vie évaluée par le patient atteint de polyarthrite et dans les programmes d'ETP de patients traités par biothérapie, qui montrent un effet favorable sur la douleur, le handicap et les relations avec l'entourage (Beauvais & Giraudet-Le Quintrec, 2010).

Les analyses économiques des programmes d'ETP en rhumatologie n'en sont qu'à leur début et les analyses qualitatives manquent alors que celles-ci sont probablement particulièrement appropriées pour montrer un effet au cours d'interventions complexes comme l'ETP qui fait intervenir des dimensions psychosociales (Rat, 2013).

Selon Pouplin (2015), l'éducation thérapeutique du patient (ETP) place le patient comme un acteur de santé à part entière et a pour objectif l'amélioration de sa qualité de vie et son autonomisation. En rhumatologie, les rhumatismes inflammatoires chroniques et autres pathologies douloureuses chroniques sont des pathologies qui peuvent bénéficier de l'ETP qui a toute sa place et doit faire partie intégrante de la démarche de soins : plusieurs études ont démontré le bénéfice d'une ETP spécifique aux rhumatismes inflammatoires comme une adhésion thérapeutique renforcée, l'acquisition de compétences de sécurité en lien avec les traitements et le risque infectieux, un effet positif sur les stratégies d'adaptation ou encore le maintien d'une activité physique adéquate.

L'ETP en rhumatologie est pratiquée depuis les années 1990 en France : la démarche faisait suite aux traitements pluridisciplinaires des rhumatismes, car les soignants en rhumatologie avaient appris de longue date à aborder le patient dans la globalité (Beauvais 2015). En France, au moment de la reconnaissance de l'ETP par la HAS en 2017, l'ETP en rhumatologie a connu une nouvelle impulsion, notamment avec la création d'une section ETP de la SFR en 2008 et la loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoire » (HPST) instaurée en 2009 qui a rendu la démarche éducative obligatoire dans les parcours de soins. En France en 2012, 165 programmes pour les RMD ont été recensés. Toujours selon Beauvais (2015), le développement des programmes reste encore insuffisant en comparaison du poids des RMD en matière de handicap et de coût de la santé. : les actions de prévention et d'éducation deviennent indispensables.

D'après Gossec, Fautrel, et al. (2013), c'est avec les biothérapies que l'ETP a connu un nouvel essor en rhumatologie en aidant les patients à acquérir des compétences de sécurité en lien avec ces traitements et à bien les gérer au quotidien. Pour Beauvais, Rahal et al. (2014), les besoins éducatifs des patients sont nombreux et caractérisés par une grande part de préoccupations psycho-sociales.

Il est à souligner que « la qualité des interventions en éducation thérapeutique dépend fortement des compétences et habilités des professionnels de santé, la principale étant une compétence éducative. » (Pétre, Peignot, et al., 2018).

L'ETP permet de recentrer le soin vers le patient : de soigner non pas une maladie, mais un malade. L'identification des besoins des patients est le préalable indispensable à la prise en charge du patient en ETP : c'est l'étape du diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé, elle permet l'élaboration des objectifs éducatifs (Perdriger & Pouplin, 2013).

Pour eux, les besoins comprennent non seulement les besoins spécifiques des RIC mais également des besoins non spécifiques inhérents à tout patient porteur d'une maladie chronique. Il s'agit de compétences à acquérir ou à maintenir sur l'acceptation de la maladie chronique : la connaissance et les démarches nécessaires pour les prises en charge par les systèmes de soins, adaptation du statut professionnel, maintien d'une activité physique, la poursuite d'activités de loisirs notamment. Les besoins spécifiques des patients atteints de RIC sont en lien direct avec la maladie rhumatismale et ses conséquences comme notamment la gestion de la fatigue, de la douleur, des poussées douloureuses et inflammatoires, la capacité à effectuer une activité physique, l'acceptation des modifications d'apparence physique et déformations et la gestion du handicap.

Pour Grange & Beauvais (dans Beauvais 2015), les objectifs éducatifs dans la PR, qui sont personnalisés pour chaque patient, recouvrent tous les domaines de l'autosoin et de l'adaptation (comme les connaissances sur la maladie et les traitements, prévenir ou gérer les effets indésirables, gérer la douleur et la fatigue, mettre en œuvre les conseils hygiéno-diététiques, gymnastique, mieux faire face à la maladie, agir positivement avec l'environnement affectif, social et professionnel, mieux se situer psychologiquement, etc.).

Dans sa revue de littérature des besoins éducatifs des patient atteints de RIC, Madelaine Bonjour (2018) nous dit que quatre thématiques principales émergent : les besoins d'information, les besoins de support émotionnel et social, les besoins d'être un partenaire de soins et les besoins de soutien pratique (voir le Graphique 1 de l'Annexe 1).

Selon Pouplin (2015), les patients atteints d'une PR font face à de nombreux défis, dont l'impact évolue avec les années de maladie : ils doivent s'adapter aux douleurs, à la diminution de leurs capacités fonctionnelles, adhérer à des traitements ayant des effets secondaires lourds, maintenir une activité physique malgré les douleurs pour lutter contre le handicap et certaines comorbidités, conserver des rapports satisfaisants avec l'entourage familial et professionnel et réaliser eux-mêmes certains soins comme les injections sous-cutanées.

D'après Pedriger, Pouplin, et al. (2013), « L'éducation thérapeutique (ETP) dans les rhumatismes inflammatoires chroniques est d'autant plus importante que la maladie chronique va s'installer dans le quotidien des malades, avec des conséquences physiques, des douleurs ou une incapacité fonctionnelle et psychosociale. L'appréciation des besoins des patients et la détermination des objectifs pédagogiques est au cœur de la démarche d'ETP. Elle est la rencontre entre le point de vue du patient et celui des soignants. »

En 2015, l'EULAR a publié des recommandations en matière d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'arthrite inflammatoire et donc de PR (Zandi, Ndosi, et al.) :

1. L'ETP fait partie intégrante des soins standards ;
2. L'ETP tout au long de l'évolution de la maladie ;
3. Une ETP personnalisée et basée sur les besoins des patients ;
4. Les modes de prestation de l'ETP ;
5. Cadre théorique pour l'ETP et ETP basée sur des preuves ;
6. Résultats de l'ETP : les programmes doivent être évalués et les résultats doivent refléter les objectifs du programme ;
7. Compétences en matière de fourniture de prestations en ETP : l'ETP doit être dispensée par des soignants et des patients compétents ; l'ETP peut aussi être fournie par des patients formés ;

8. Compétences pédagogiques en matière de fourniture de prestations en ETP : les compétences pédagogiques sont nécessaires, parallèlement à l'expertise clinique, pour offrir une ETP de qualité.

Un sondage effectué en Suisse en 2017 par l'organisation des professionnels de santé en rhumatologie HPR Switzerland (Niedermann, Madelaine-Bonjour, et al.) montre que les professionnels de santé en rhumatologie en Suisse sont d'accord avec ces recommandations mais que l'application de ces recommandations était en moyenne faible à modérée.

Cependant, il n'existe ni programme d'ETP spécifique ni ETP formelle en rhumatologie au CHUV malgré la volonté du DAL (Département de l'appareil locomoteur) auquel est rattaché le service de rhumatologie de créer une structure dédiée en vue de mettre en place des itinéraires cliniques par pathologie et malgré la recommandation de l'EULAR de faire de l'ETP une partie intégrante des soins.

En Suisse, il n'existe aucun programme d'ETP pour la PR. Malgré les nombreuses personnes interrogées (LSCR, divers hôpitaux universitaires en Suisse Romande et Suisse allemande, HPR Switzerland), je n'ai trouvé personne pour me confirmer l'existence de programme d'ETP ou d'ETP formelle en rhumatologie bien que certains soignants en incluent des éléments dans leur pratique personnelle.

En France, il existe plusieurs programmes d'ETP pour les patients atteints de PR qui ont publié leurs pratiques et leurs résultats, confirmant l'intérêt de l'ETP dans la PR, même si l'évaluation montre des résultats discordants. Les difficultés rencontrées sont : inadéquation entre l'offre et la demande, difficultés du parcours éducatif, défaut de recrutement des patients ou de communication avec les rhumatologues traitants. Les perspectives seraient notamment de diffuser la posture éducative en formant les professionnels et d'étudier des stratégies éducatives plus ciblées ou stratifiées (Beauvais, 2014). L'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR (2)) a élaboré le projet d'intégrer des patients experts dans des programmes d'ETP hospitaliers en 2011 avec des effets positifs.

En 2021, l'EULAR a de plus édicté des recommandations pour la mise en œuvre de stratégies d'auto-gestion chez les patients atteints d'arthrite inflammatoire (Nikiphorou, Ferreira Santos, et al.) qui disent notamment que :

- L'éducation du patient doit être le point de départ et la base de toutes les interventions d'autogestion.
- Les professionnels de la santé doivent encourager les patients à devenir des partenaires actifs de l'équipe et leur faire connaître les professionnels de la santé et les associations de patients impliqués dans tous les aspects du parcours de soins.

### Méthodologie des analyses en ETP

La première étape méthodologique de l'ETP consiste en une analyse de situation. Les analyses de situation sont des analyses qualitatives. Je les ai réalisées selon la méthodologie constructive de l'analyse de situation partagée décrite par Aline Morichaud (2014).

La recherche qualitative a été principalement associée à des disciplines telles que la sociologie et la psychologie. Cependant, elle est de plus en plus utilisée dans nombreuses professions appliquées, dont celles de l'éducation et de la santé (Hudelson, 2004). Elle n'apporte aucune preuve en matière de prévalence, de prédiction, de causes, d'effets ou de résultats, et ses conclusions ne peuvent être généralisées d'un point de vue statistique. Elle cherche plutôt à décrire, à comprendre et à expliquer des phénomènes particuliers et se caractérise par une tentative de voir les événements, actions,



normes, valeurs, etc. du point de vue des personnes étudiées avec un accent mis sur le contexte et les manières dont les caractéristiques d'une situation ou contexte spécifique influencent le phénomène étudié.

Une analyse de situation en ETP, appelée aussi diagnostic éducatif, évaluation avant l'action ou étude de besoin peut être définie comme « la compréhension partagée (malade et équipe pluridisciplinaire – ou non – de professionnels) de la situation du malade chronique dans son environnement (gestion de la maladie et de son traitement au sein de son quotidien), à un moment donné. » (Morichaud, 2014).

La réalisation d'une analyse de situation nécessite « l'utilisation d'une méthodologie pour structurer cette démarche complexe et en limiter la subjectivité. En effet, dans cette démarche, il s'agit d'être réellement centré sur le patient et non sur la projection des soignants de ce qui serait bien pour lui » (Chambouleyron, Oukel, et al., 2008).

Toujours selon Morichaud (2014), les données récoltées doivent être les propos exacts - les « verbatims », des personnes interrogées, ni interprétés, ni déformés. Dans le contexte qui nous intéresse, l'analyse signifie la mise en lien et en concordance des données entre elles afin de donner un sens et une signification. Il s'agit de mettre en œuvre un raisonnement épistémique, conceptuel, c'est-à-dire de produire des inférences, qui désignent la mise en lien d'un ensemble de données (ici informations brutes), pour aboutir à une démonstration, une hypothèse probable et vraisemblable appelée aussi déduction. Dans une analyse de situation, les recoupements ne sont pas connus à priori, pas plus que les déductions elles-mêmes. Ce qui garantira la probabilité d'une déduction hypothétique dans ce travail d'analyse est le cumul des informations brutes sur lesquelles elle repose et sur la qualité de leur mise en concordance. Ces analyses serviront ensuite à établir les problématiques.

La problématique est la transcription d'une analyse de situation dans une dynamique de projet. C'est la première étape d'un projet en ETP. Pour identifier méthodologiquement les problèmes, il s'agit pour chacune des déductions faites de se poser la question : « la déduction renvoie-t-elle à un problème à traiter de point de vue médical ou éducatif ? » (Morichaud, 2014)

### Le besoin en ETP

La construction des besoins éducatifs et des objectifs d'apprentissage est la 2<sup>ème</sup> étape d'un projet en ETP. Ces besoins sont construits à partir d'une problématique (Morichaud, 2014). Des besoins éducatifs (ou besoins de formation), découlera les objectifs d'apprentissage. Le besoin en ETP (Cours du Module 2 du CAS en ETP, 2019), c'est ce que la personne peut apprendre et/ou transformer :

- pour résoudre / améliorer / dépasser une difficulté vécue dans sa vie quotidienne avec sa maladie et/ou son traitement et mieux prendre soin d'elle et de sa santé
- pour améliorer ses compétences d'auto-soins et ses compétences d'adaptation.

Les besoins en ETP est une notion qui sert à s'assurer

- de la dimension pédagogique du projet ETP et qu'il est bien question d'apprentissage
- du caractère individualisé du projet d'ETP et que les apprentissages sont directement en lien avec la situation de vie de la/les personne(s).

Pour Deccache & Lavendhomme (1989), le besoin éducatif est ce qui justifie l'acte éducatif. Il appelle donc une réponse éducative et la formation est alors une réponse à un besoin en ETP. Définir un besoin éducatif nécessite la prise de connaissance des difficultés vécues, dont la résolution pourrait passer par une réponse éducative. Le besoin en ETP est alors l'écart entre les compétences actuelles de la

personne et les compétences désirées. L'écart entre la situation actuelle insatisfaisante et la situation souhaitée se traduit en termes de référentiel de compétences.

Chambouleyron (Cours du Module 2 du CAS en ETP, 2019), propose un schéma adapté de Martin & Savary (2001) afin d'illustrer ce cadre théorique de besoin en ETP :

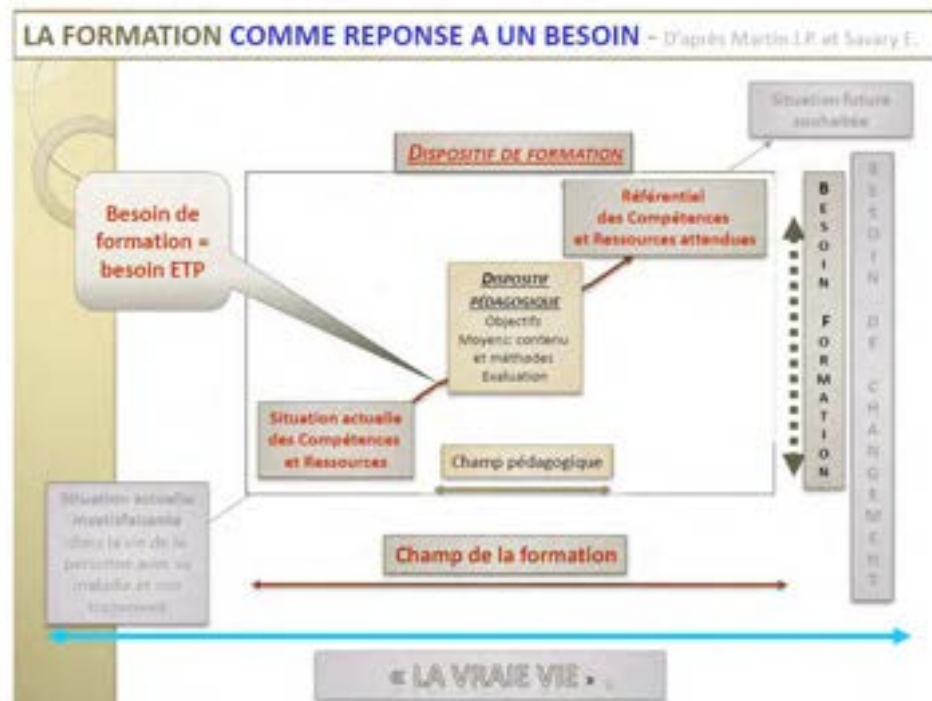


Figure 1 : La formation comme réponse à un besoin, cadre théorique et conceptuel (Chambouleyron 2019 d'après Martin & Savary 2001).

Du besoin en ETP découleront ensuite les objectifs d'apprentissage.

## Les étapes du projet

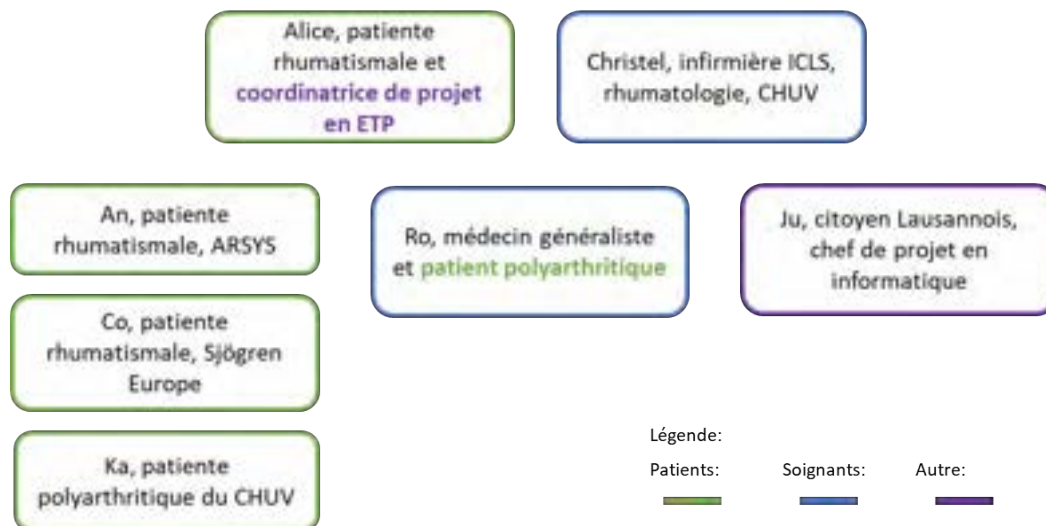
Mon projet s'est dirigé vers une analyse croisée des besoins des patients et du personnel soignant dans le service de rhumatologie du CHUV pour les patients polyarthritiques.

Afin d'être autorisée à effectuer mon projet dans le service et d'interroger les soignants, j'ai dû faire une demande à la Commission d'évaluation des demandes d'enquête au CHUV (CEDE). La demande à la CEDE se trouve en Annexe 4.

## Constitution de l'équipe projet

En parallèle, j'ai commencé à créer l'équipe projet. Vous trouverez en Annexe 5 le descriptif, les caractéristiques et les raisons de mes choix à ce sujet.

Voici la composition finale de mon équipe projet :



### Réalisations en collaboration avec l'équipe projet

En raison de la distance, du coronavirus et des emplois du temps très différents, nous avons travaillé essentiellement par e-mail. J'ai l'habitude de beaucoup travailler ainsi avec Sjögren Europe, les membres du Comité étant dispersés partout en Europe. A cela s'ajoutent des appels téléphoniques, des messages et des visio-conférences, le plus souvent à deux ou trois personnes. A chaque étape et pour chaque document ou question liés au projet, je les envoie aux membres de l'équipe afin de connaître leur avis, commentaires, suggestions et opinion. Les membres de l'équipe sont libres ou non de s'impliquer. L'implication des membres de l'équipe est bonne : chacun lit les documents et m'écrit au moins quelques lignes à ce sujet la plupart du temps. Au fur et à mesure de nos différentes interactions, j'ai pu sensibiliser de manière informelle les membres de l'équipe à ce qu'est l'ETP et à certaines notions qui lui sont liées.

Pour ce qui est de l'analyse SWOT, j'ai rempli la grille après une discussion téléphonique avec Christel et l'ai envoyée par mail aux membres de l'équipe pour qu'ils la complètent ou fassent des suggestions. Je l'ai adaptée en conséquence.

La création des questionnaires a été faite en équipe, même si le plus gros du travail a été réalisé par mes soins. Leur réalisation a nécessité 4 visioconférences à 2 ou 3 personnes, 3 appels téléphoniques de 40 à 60 minutes, l'échange d'une vingtaine d'e-mails et de nombreux messages.

Sans qu'ils soient membres de l'équipe, j'ai demandé en sus l'avis de plusieurs autres personnes ponctuellement (médecins, infirmières, patients) et sur des points précis. J'ai demandé à plusieurs patients et professionnels de santé de tester mes questionnaires et feuilles d'information relatives aux questionnaires pour avoir leur avis, savoir si les questions étaient suffisamment compréhensibles et je les ai affinés et reformulés.

Contrairement aux entretiens de compréhension et aux Focus Groups, les questionnaires ne permettent pas d'interpeller, de reformuler, synthétiser, d'observer le non-verbal. Ils ne favorisent que très peu l'explicitation de la pensée des participants. Cependant, comme mon projet consiste en une analyse très globale, en un premier défrichage pour faire émerger les principales difficultés – les difficultés emblématiques du service d'un point de vue patient et d'un point de vue soignant, le peu de précision me semblait peu dérangeant : à la suite de mon projet, ces difficultés émergées nécessiteront d'être décrites, explicitées et précisées dans d'autres entretiens ou Focus Groups.

Disposant dans mon équipe de personnes spécialisées en communication ou en gestion de projet pour lesquels les présentations Powerpoint de résultats sont courantes, et moi-même devant souvent faire des présentations, l'élaboration de la présentation Powerpoint pour la présentation des résultats aux publics concernés a été faite en équipe de 3 personnes avec une séance en présentiel de 2h à 2 personnes, deux visioconférences à 2, un appel téléphonique et l'échange d'une dizaine d'e-mails et de nombreux messages.

### Collecte des données

Après l'accord obtenu de la CEDE en juillet 2020, Christel et moi avons pu alors recruter les patients et les soignants pour les questionnaires. Comme nous l'avions convenu avec la CEDE, c'est Christel qui est responsable du recrutement des soignants et patients au sein du CHUV. J'ai pu recruter d'autres patients grâce à l'aide de la Ligue Vaudoise contre le Rhumatisme.

Les questionnaires ont été réalisés sur SurveyLegend pour l'interface plus conviviale et plus pratique qu'un questionnaire papier (les participants peuvent remplir le questionnaire sur leur ordinateur, smartphone ou tablette) et les données récoltées sont plus faciles à exploiter (elles peuvent être exportées en fichier Excel) et ont l'avantage d'être anonymes.

Les questionnaires et feuilles d'informations ont été envoyés en août 2020 et se trouvent en Annexes 6 et 7.

Il a été envoyé à 93 patients et 62 soignants.

Les questionnaires ont été clos en octobre 2020. Le nombre de questionnaires recueillis a été plus grand qu'espéré. Près de 2/3 des participants ont répondu aux questions ouvertes.

38 questionnaires de patients ont été recueillis et 23 patients ont répondu aux questions ouvertes du questionnaire.

35 questionnaires de soignants ont été recueillis et 21 soignants ont répondu aux questions ouvertes du questionnaire.

### Analyse des données

Afin de faciliter l'analyse, j'ai d'abord classé les verbatims récoltés dans les questionnaires.

Le classement des verbatims des patients se trouve en Annexe 8 et celui des soignants en Annexe 9. À la suite de ce classement, j'ai procédé à l'analyse des données que vous trouverez en Annexe 10 pour l'analyse de situation des patients en Annexe 11 pour celle des soignants.

Ces analyses m'ont permis d'arriver à l'élaboration de la problématique des deux publics.

### Problématique Patients

Voici la problématique des patients issue de l'analyse des questionnaires.

#### Problèmes Patients

- Des patients rencontrent des difficultés psychologiques et émotionnelles en lien avec leur maladie (déprime ou dépression, manque de motivation ou découragement, honte, peur, craintes, souffrance, angoisse, difficultés d'acceptation, se sentent mal compris ou peu pris au sérieux, impuissance, manque de reconnaissance de la maladie).

- Des patients ont des difficultés liées à la mobilité et aux mouvements.
- Des patients ont des difficultés en lien avec les douleurs et leur gestion.
- Certains patients aimeraient que ces douleurs soient mieux comprises, écoutées, appréhendées et prises en compte par le personnel soignant.
- Certains patients aimeraient plus d'écoute de la part du personnel soignants.
- Des patients aimeraient une attitude plus soutenante de la part du personnel soignant.
- Des patients aimeraient globalement un meilleur suivi.
- Des patients ont des difficultés en lien avec la fatigue et sa gestion.
- Des patients éprouvent des difficultés à être limités en raison de leur maladie (activités diminuées et restreintes, manque de temps).
- Certains patients ont des difficultés à s'exprimer sur certains sujets difficiles au personnel soignant (vie sexuelle, difficultés professionnelles, financières et avec l'entourage, difficultés psychologiques et émotionnelles et la dimension handicapante de la maladie).
- Des patients manquent d'éducation à la maladie (informations, conseils, explications, ressources, gestion, réponses, aide).
- Des patients ont des difficultés en lien avec les traitements (leur gestion, les comprendre, effets secondaires, difficulté à trouver un traitement efficace et adapté).
- Des patients ont des difficultés en lien avec une situation professionnelle inadaptée.
- Des patients ont des difficultés en lien avec le sommeil.
- Des patients ont des difficultés dans leurs activités de la vie quotidienne.
- Des patients ont des difficultés en lien avec leurs proches et entourage.
- Des patients parlent du manque d'échange avec d'autres patients afin de les aider à faire face à leurs difficultés.
- Des patients expriment un manque de collaboration des soignants pour le suivi (que ce soit de manière interdisciplinaire à l'intérieur ou à l'extérieur du CHUV, avec les patients, leurs proches ou des patients experts).
- Des patients ont des difficultés en lien avec la vie de couple et la sexualité et ces patients ont des difficultés à en parler avec les soignants.
- Quelques patients aimeraient que les spécificités des patients et leur situation personnelle soient mieux prises en compte.
- Des patients disent que les soignants manquent de connaissances et de compréhension comme au sujet des douleurs.
- Quelques patients évoquent le manque de recours à des médecines complémentaires ou à d'autres disciplines médicales et le manque de connaissances des soignants à ce sujet.

### **Ressources Patients**

- Des patients ont reçu quelques éléments d'éducation à la maladie de la part des soignants.
- Des patients énoncent les compétences professionnelles et personnelles des soignants comme faisant partie de leurs atouts.
- Certains patients énoncent l'écoute comme l'un des atouts des soignants.
- Certains patients sont satisfaits du suivi.
- Certains patients ont reçu des ressources liées à la mobilité et à l'activité physique de la part du personnel soignant.

- Certains patients ont reçu comme ressource de la part des soignants des intervenants extérieurs.
- Certains patients disent n'avoir aucune crainte en lien avec la possibilité d'introduction d'ETP dans le service.
- Certains patients disent n'avoir aucune difficulté à aborder certains thèmes avec le personnel soignant.
- Certains patients évoquent la disponibilité des soignants comme l'un de leurs atouts.
- Quelques patients ont su développer des facteurs de résilience grâce au soutien des soignants.
- Certains patients ont appris grâce aux soignants à s'écouter et d'agir selon leurs besoins.
- Certains patients parlent de l'utilité de l'échange entre pairs.

### **Contraintes Patients**

- Des patients parlent du manque de temps et de disponibilité des soignants.
- Certains patients accusent une certaine fatalité et font preuve de résignation.
- Des patients citent plusieurs difficultés conjointement : il peut y avoir des interconnexions entre les douleurs, l'exercice physique et les mouvements, le sommeil et la fatigue
- Des patients énoncent des contraintes pour le suivi pour les soignants (complexité du cas et comorbidités, difficulté du diagnostic, examens multiples, locaux peu conviviaux, stress, pas de guérison possible, chronicité, pression des assureurs, invisibilité des douleurs)
- Certains patients évoquent des craintes comme le manque de libre choix, de temps ou de compréhension à la possibilité d'introduction d'ETP dans le service

### **Problématique Soignants**

Voici la problématique des soignants issue de l'analyse des questionnaires.

### **Problèmes Soignants**

- Le manque d'éducation à la maladie des patients représente une difficulté des soignants pour le suivi
- Des soignants ont des difficultés avec le fait que les patients soient peu impliqués dans leur prise en charge et la gestion de leur maladie ce qui complique le suivi et peut empêcher de trouver des solutions à leurs difficultés (ils aimeraient particulièrement que les patients soient plus autonomes, aient une meilleure adhésion aux traitements, fassent appel aux différentes aides et moyens auxiliaires, échangent avec les pairs et aient un meilleur partenariat patient-soignant).
- Des soignants disent ne pas être suffisamment formés pour le suivi des patients (formations plus spécifiques à la polyarthrite rhumatoïde - la maladie, ses symptômes et traitements, des formations en éducation thérapeutique du patient et en communication)
- Des soignants manquent d'outils et de méthodes complémentaires afin d'aider les patients
- Des soignants parlent d'un manque d'échanges entre pairs chez les patients
- Des soignants font part d'un manque d'interdisciplinarité et de collaboration pour le suivi des patients
- Des soignants évoquent leur pudeur et difficultés à aborder ou parler de certains sujets avec les patients, particulièrement la sexualité et la vie de couple, l'impact psychologique de la maladie, les difficultés financières et l'échec thérapeutique

- Des soignants soulignent un niveau d'écoute actuellement insuffisant de la part des soignants pour aider les patients dans leurs difficultés.
- Des soignants évoquent le sentiment d'impuissance et le désespoir qu'ils peuvent éprouver en lien avec le suivi des patients et ses difficultés.
- Des soignants évoquent des soins insuffisamment centrés sur les patients et leurs besoins et insuffisamment personnalisés
- Certains soignants expriment une différence de perspective, d'attente ou de préoccupation entre patients et soignants

### **Ressources Soignants**

- Des soignants remarquent que les patients ont des difficultés en lien avec la douleur et sa gestion.
- Des soignants remarquent que les patients rencontrent des difficultés psychologiques et émotionnelles en lien avec leur maladie avec des difficultés d'acceptation et un sentiment d'incompréhension notamment.
- Des soignants remarquent que des patients manquent d'éducation à la maladie ou d'éléments de celle-ci pour faire face à leurs difficultés.
- Des soignant remarquent que les patients ont des difficultés en lien avec les traitements (leurs effets secondaires, l'échec thérapeutique et leur compréhension)
- Des soignant remarquent que les patients ont des difficultés en lien avec la mobilité.
- Des soignants pensent que l'implication des patients dans leur suivi pourrait être améliorée avec de l'éducation, de l'accompagnement et de la communication
- Des soignants remarquent que les patients rencontrent des difficultés dans les activités de la vie quotidienne.
- Des soignants perçoivent la polyarthrite rhumatoïde comme une maladie handicapante ayant un impact sur la qualité de vie des patients et provoquant une perte d'autonomie.
- Des soignants remarquent que les patients ont des difficultés à maintenir une activité professionnelle adaptée.
- Des soignants remarquent que les patients ont comme difficulté l'impact de leur maladie sur leur vie sociale.
- Certains soignants expriment n'avoir aucune crainte particulière à l'idée d'introduire de l'ETP dans le service.
- Des soignant remarquent que les patients ont des difficultés en lien avec la fatigue.
- Des soignants remarquent que les patients ont comme difficulté l'impact de leur maladie sur leur vie familiale.

### **Contraintes Soignants**

- Des soignants parlent de leur manque de temps et de disponibilité comme difficulté pour le suivi des patients.
- Des soignants parlent de locaux inadaptés pour une bonne prise en charge des patients.
- Certains soignants évoquent leur crainte d'une charge de travail additionnelle dans leur planning déjà chargé si de l'ETP est introduite pour les patients polyarthritiques dans le service.

## Résultats

### Analyse du croisement des problématiques

La présentation de l'analyse du croisement des problématiques sous forme de tableau avec les quantifications se trouve en Annexe 12.

➤ Les **patients** expriment les difficultés suivantes en lien avec leur maladie :

- Ils souffrent de l'impact psychologique et émotionnel pénible et éprouvant de la maladie (par exemple : difficultés d'acceptation, incompréhension, découragement, peur) [**Problème**]. Ils ont notamment des difficultés à être limités en raison de leur maladie [**Problème**]. Certains patients accusent une certaine fatalité et font preuve de résignation [**Contrainte**].
- Ils ont des difficultés en lien avec la mobilité et les mouvements [**Problème**].
- Ils souffrent de douleurs qu'ils ont du mal à gérer [**Problème**]. Quelques patients aimeraient que leurs douleurs soient mieux comprises et appréhendées par le personnel soignant [**Ressource**]
- Ils souffrent de fatigue qu'ils ont du mal à gérer [**Problème**].
- Ils manquent d'éducation à la maladie [**Problème**]
- Ils ont des difficultés en lien avec les traitements (par exemple : effets secondaires et leur gestion, difficulté à trouver un traitement efficace) [**Problème**]
- Ils ont des difficultés dans leurs activités de la vie quotidienne [**Problème**]
- Ils ont une situation professionnelle inadaptée [**Problème**]
- Ils ont des difficultés en lien avec sommeil [**Problème**]
- Certains ont des difficultés en lien avec la sexualité et la vie de couple [**Problème**]
- Certains manquent d'échange avec d'autres patients afin de les aider à faire face à leurs difficultés [**Problème**]. Certains identifient les échanges entre pairs comme aidant [**Ressource**]
- Pourquoi les quelques patients qui évoquent des difficultés en lien avec l'entourage et la vie familiale le font-ils indirectement et ont du mal à en parler avec les soignants ? [Zone d'ombre]

➤ Par rapport aux difficultés des patients, les **soignants** :

- Ils ont conscience de la plupart des difficultés emblématiques des patients (douleurs, difficultés avec les traitements, mobilité, vie familiale, fatigue, etc.) [**Ressource**].
- Ils reconnaissent que la polyarthrite rhumatoïde est une maladie handicapante [**Ressource**]
- Ils n'ont pas conscience des difficultés en lien avec le sommeil [**Problème**].
- Pourquoi les soignants identifient-ils des difficultés en lien avec la vie sociale alors qu'un seul patient n'en parle ? [Zone d'ombre].
- Pourquoi les soignants ne citent-ils aucune interconnexion entre certains symptômes (douleurs, fatigue, mouvements) alors que des patients citent ces difficultés conjointement et parlent d'interrelations ? [Zone d'ombre]

➤ Pour le suivi, les **soignants** :

- Ils expriment un besoin de formation pour le suivi de leurs patients [**Ressource**]. Ce besoin est confirmé par des patients.



- Ils souhaitent acquérir des outils et méthodes complémentaires afin de mieux aider leurs patients [Ressource]. Ce besoin est confirmé par des patients
- Ils manquent de temps, de disponibilité et font preuve d'un niveau d'écoute insuffisant pour le suivi de leurs patients [Contrainte]. Cette contrainte est confirmée par des patients.
- Ils parlent de locaux inadaptés pour la prise en charge de leurs patients [Contrainte]. Cette contrainte est évoquée par un patient.
- Les soignants font part d'un manque de communication, collaboration et d'interdisciplinarité pour le suivi de leurs patients [Problème]. Ce problème est confirmé par les patients.
- Quelques soignants se sentent impuissants à aider leurs patients dans leur prise en charge [Problème].
- Certains remarquent que les patients et eux ont des perspectives et préoccupations différentes [Ressource].
- Ils voient l'ETP, l'accompagnement et la communication comme un moyen d'impliquer davantage les patients dans leur prise en charge [Ressource].
- Quelques soignants voient l'ETP comme une charge de travail additionnelle [Problème].

➤ Pour le suivi, les patients :

- Globalement, ils aimeraient un meilleur suivi [Ressource].
- Ils sont conscients des difficultés et des contraintes auxquelles sont soumis les soignants (par exemple le manque de connaissances, méthodes complémentaires et de personnalisation, chronicité, etc.) [Ressource].
- Grâce à l'aide du personnel soignant, certains ont su développer des facteurs de résilience, ont appris à s'écouter et à agir selon leurs besoins et ont reçu quelques ressources en lien avec la mobilité et l'éducation à la maladie [Ressource].
- Certains patients citent la disponibilité, l'écoute, les qualités professionnelles et personnelles des soignants comme faisant partie de leurs atouts, n'ont aucune difficulté à aborder certains sujets avec eux et sont satisfaits du suivi [Ressource].
- Quelques patients voient l'ETP comme quelque chose de potentiellement inadapté à leur situation personnelle [Problème].

➤ Pour le suivi, en commun :

- Patients et soignants ont des difficultés à aborder certains sujets (par exemple la sexualité, les difficultés financières ou émotionnelles) [Problème commun].
- La plupart des soignants et des patients ont confiance en la possibilité d'intégrer de l'ETP dans le service. [Ressource commune].
- Quelques soignants et patients aimeraient des soins davantage centrés sur les patients et leurs besoins et mieux personnalisés [Ressource commune]
- Patients et soignants sont-ils conscients d'avoir des attentes différentes quant au suivi et savent-ils composer avec ces différentes attentes ? [Zone d'ombre] Les patients aimeraient une attitude plus soutenante des soignants [Ressource] et les soignants aimeraient que les patients soient plus impliqués dans leur prise en charge, notamment en étant plus autonomes et en ayant une meilleure adhérence aux traitements [Ressource].

## Présentation des résultats aux publics concernés

Les résultats ont été présentés à un sous-groupe de patients et soignants ayant répondu aux questionnaires. Certains participants m'y avaient en effet communiqué leur adresse e-mail pour que je puisse éventuellement les contacter dans le cadre de mon projet. J'ai donc invité 18 personnes ainsi que Christel à une séance de présentation et de discussion d'1h30 qui a eu lieu virtuellement le 2 mars 2021 à 18h00. J'ai animé cette séance et 6 personnes ont participé en plus de Christel et moi.

J'ai trouvé important d'inviter à la même séance patients et soignants afin d'avoir une discussion de groupe au sujet des résultats et de favoriser une communication et un échange de points de vue entre les deux mondes en dehors des relations de soins afin de sortir des attitudes relationnelles qui y sont associées et ouvrir un dialogue plus libre et naturel. Selon Formarier (2007), les relations de soin relèvent en effet du champ professionnel ce qui implique des rapports sociaux codifiés et préétablis fixant par avance l'identité sociale, les rôles et les styles d'interactions des protagonistes.

Cette séance, en permettant aux participants de prendre connaissance et de se positionner par rapport aux résultats de mon analyse du croisement des problématiques sert d'accordage. Elle permet de préciser, relativiser, modifier ou (in)valider cette analyse qui est une proposition de compréhension d'une situation donnée. Elle va aussi permettre aux participants de prioriser les problèmes.

Les résultats de mon projet devront encore être présentés à la hiérarchie du service de rhumatologie et du CHUV.

Le scénario pédagogique ainsi que la présentation Powerpoint de la séance pour la présentation des résultats se trouvent en Annexe 13 et 14.

Durant cette présentation, les résultats ont été validés par les patients et les soignants.

L'accent a été mis sur ces différents points :

- Les difficultés en lien avec le sommeil qui sont confirmées et l'absence de dialogue à ce sujet en consultation
- Patients et soignants sont dans l'ensemble d'accord avec les différentes difficultés mises en lumière et n'ont pas de solution
- Il est à noter que personne n'a osé aborder les difficultés en lien avec la vie de couple et la sexualité et justement des difficultés de les aborder
- Le manque de connaissance et de compréhension de ce qu'est l'ETP concrètement et de comment elle est implémentée et pratiquée
- La pandémie qui a pu avoir un impact sur certains résultats
- Un questionnement sur l'interdisciplinarité
- Un questionnement sur mon rôle dans le cadre de l'ETP, ses atouts et ses faiblesses
- L'aspect positif et porteur d'espoir de ce projet

Un compte-rendu détaillé se trouve en Annexe 15.

**Pistes à explorer ultérieurement :** un soignant confirmant les difficultés à composer avec les différentes attentes patients-soignants, il pourrait être intéressant de vérifier si les soignants plus généralement ont des difficultés à composer avec les différentes attentes et d'explorer ces difficultés. Je fais l'hypothèse que si les soignants ont des difficultés à composer avec les différentes attentes, l'intégration de la posture éducative dans leur pratique pourrait être une réponse à ces difficultés.

Les résultats de la priorisation des problèmes réalisée durant cette séance sont les suivants :

4 patients + 3 soignant = 7 participants (3 choix de priorités par personne = 21 voix)

	Patients	Soignants	Total
Mobilité	1		1
<b>Douleurs</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>5</b>
<b>Fatigue</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>3</b>
Limitation-handicap	1		1
Education	1		1
Traitements		2	2
Activités de la vie quotidienne	1		1
<b>Travail</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>5</b>
Soignants n'ont pas conscience difficultés sommeil		1	1
Manque communication, collaboration, interdisciplinarité pour suivi patients		1	1

Autant pour les patients que pour les soignants, les difficultés en lien avec 1) les douleurs et 2) le travail, sont les priorités à traiter. Ces deux difficultés nécessiteront d'être explorées et affinées dans des Focus Groupes pour être traitées et pour y apporter une réponse éducative appropriée. Une équipe interdisciplinaire sera sûrement indispensable pour mettre en place la réponse éducative.

### Discussion des résultats

Patients et soignants se retrouvent sur les principales difficultés des patients en lien avec leur maladie et sur les principales difficultés en lien avec le suivi.

Seules les difficultés en lien avec le sommeil n'ont pas été citées par les soignants dans les questionnaires.

Ces résultats coïncident avec ceux de l'étude de Grabovac, Heider, et al., (2018) sur la qualité du sommeil chez les patients atteints de PR. Ceux-ci nous disent que les patients atteints de PR signalent une prévalence élevée de sommeil non optimal, qui est lié au niveau de douleur et insistent sur le fait que les cliniciens doivent être conscients de ce problème et de ses effets potentiels sur la santé et l'état fonctionnel. Selon eux, une relation entre la douleur, la dépression, le sommeil et l'incapacité fonctionnelle a été démontrée dans de nombreuses études. Ils insistent que compte tenu de leurs résultats et des associations constatées entre la douleur et le sommeil non optimal chez les patients atteints de PR, il est important d'alerter la communauté clinique travaillant avec des patients atteints de PR à ce sujet.

Le fait que les patients aient cité certaines interrelations entre leurs symptômes, interrelations de plus connues et démontrées par la recherche, comme l'indique l'étude susmentionnée, et que les soignants ne les ont pas mentionnées, est-il dû à un biais du questionnaire ou est-il dû là aussi à un manque de conscience de ces interrelations entre les symptômes dans la pratique clinique ? C'est un sujet qu'il pourrait aussi être intéressant d'approfondir.

Les douleurs restent l'une des difficultés majeures des patients. 61% des patients questionnés citent les douleurs comme difficulté et c'est la difficulté des patients la plus citée par les soignants (90% des soignants en ont parlé). C'est la difficulté à traiter prioritairement selon les patients et les soignants (voir priorisation des problèmes dans la présentation des résultats). Selon Walsh & McWilliams (2014), les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde considèrent la douleur comme leur symptôme le plus important. Malgré un bon contrôle de l'inflammation, la douleur reste en effet souvent

problématique dans la PR. Ils ajoutent que la fatigue, la raideur et la détresse psychologique font partie intégrante de la douleur liée à la PR.

Selon Lwin, Serhal, et al. (2020), plus de 60 % des patients atteints PR obtiennent une bonne réponse après 12 mois de traitement lorsqu'ils suivent les directives de la Ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR). Cependant, près de la moitié des patients souffrent toujours d'une activité modérée à sévère de la maladie malgré cela. Ils ajoutent que des problèmes de santé mentale peuvent subsister malgré la réduction des mesures de l'inflammation systémique et articulaire. La dépression est deux fois plus fréquente chez les patients atteints de PR que dans la population générale. L'inflammation chronique altère les réponses physiologiques au stress, y compris les comportements d'adaptation efficaces, ce qui entraîne la dépression et, par conséquent, une détérioration de l'issue à long terme de la PR.

Dans mon enquête, l'impact psychologique et émotionnel pénible et éprouvant de la maladie est la difficulté la plus citée des patients (74%). Elle a été reconnue par 81% des soignants. Les deux font part de difficultés d'acceptation, d'incompréhension, de découragement, d'un manque de reconnaissance de la maladie, de dépression ou de peur. Un quart des patients et un quart des soignants font également part de difficultés à aborder le sujet.

Dans sa revue de littérature, Gettings (2010) nous confirme que le bien-être psychologique des patients atteints de PR est une question importante car ils sont plus susceptibles de souffrir d'anxiété, de dépression et d'une faible estime de soi, avec des niveaux élevés de mortalité et de suicide associés. La perte de la capacité à accomplir les fonctions quotidiennes due à la PR est également associée à l'apparition de symptômes dépressifs. En outre, les effets psychologiques de la PR peuvent s'étendre aux partenaires, aux familles et aux aidants des personnes atteintes.

Cependant, l'impact psychologique et émotionnel de la PR n'a pas été retenu dans les priorités lors de la séance du 2 mars 2021. Ceci est peut-être dû à la difficulté à aborder le sujet.

Liang, Rogers, et al. (1984) nous confirment l'impact profond que la PR peut avoir sur la vie psychologique et sociale des personnes qui en sont atteintes. Ils ajoutent que la fonction sexuelle est aussi diminuée et que les difficultés dans le couple sont augmentées. Cette difficulté a été citée par des patients (13%). Tous les patients ayant dit avoir des difficultés en lien avec la vie de couple et la sexualité ont également dit avoir des difficultés à en parler aux soignants. Les soignants ont uniquement cité cette difficulté des patients comme thème difficile à aborder et n'en ont pas parlé comme difficulté directement. Durant le temps de discussion de la séance de présentation, j'ai laissé les participants se positionner sur les différentes difficultés comme ils l'entendaient et les difficultés en lien avec la vie sexuelle et à en parler n'ont pas non plus été abordées. A l'heure actuelle, ce sujet reste encore tabou.

Cet état de fait est confirmé par Hill, Brid, et al. (2003) : la PR a un impact sur la vie sexuelle d'une grande majorité de patients et c'est un problème que les patients et les professionnels de la santé hésitent à aborder en face à face. Les infirmières et les autres professionnels de la santé ont besoin d'une formation et d'un soutien supplémentaires dans ce domaine tristement négligé.

Savel, Cherillat et al. (2020) confirment également : les patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques présentent environ trois fois plus de dysfonctionnements sexuels que la population générale. Cependant, les professionnels de la santé n'osent pas aborder le sujet avec eux, en grande partie parce qu'ils ne se sentent pas éduqués sur le sujet. « 71,6% des patients ont rapporté des difficultés sexuelles et 79,9% n'en avaient jamais parlé avec des professionnels de santé. Pour faciliter la discussion, les professionnels de santé souhaitaient le plus souvent la présence d'un collègue

spécialisé en santé sexuelle dans leur équipe (59,7%) et l'accès à des outils (52,6%). Les principales attentes des patients étaient le soutien psychologique (65,7%), l'information (51,9%) et l'orientation vers des spécialistes si nécessaire (43,1%). Les sujets jugés les plus utiles par les professionnels de santé et les patients sont les effets indésirables des traitements et l'impact du rhumatisme sur la sexualité et l'image corporelle. 70,2% des professionnels de santé ont estimé avoir besoin d'une formation. Cette enquête démontre la nécessité de proposer une formation éducative aux professionnels de la santé afin de leur permettre d'aborder et de discuter des questions de santé sexuelle et de donner des conseils appropriés à leurs patients. » Selon eux, traiter ces difficultés pourrait favoriser la compliance et l'adhérence aux traitements.

Les thèmes difficiles à aborder de part et d'autre sont nombreux et concernent des sujets de préoccupation majeure chez les patients, comme l'impact psychologique et émotionnel de la maladie. J'ai choisi de développer une maquette de formation autour de cette thématique des sujets difficiles à aborder car elle est en lien direct avec la favorisation de la communication entre patients et soignants et qui est au cœur de ma démarche. La communication est aussi une difficulté au sens large pour le suivi selon les soignants et les patients. J'ai pu constater lors de la séance d'information et discussion que, de plus, même certains sujets qui ne sont pas difficiles ou sensibles comme le sommeil ne sont pas toujours abordés. Avant même de pouvoir éventuellement créer un programme d'ETP pour les patients atteints de PR répondant à leurs nombreuses difficultés mises en évidence, notamment celles qui ont été priorisées, une formation sur les sujets difficiles me semble être une bonne entrée en matière pour instaurer de l'ETP dans le service. Cette action ciblée, basée sur les besoins avérés des patients et soignants du service, est concrètement réalisable dans des délais relativement brefs, serait raisonnable en termes de temps et argent investis et l'impact et le bénéfice pourraient être conséquents si les objectifs de la formation sont remplis. Cette formation répond également au besoin d'outils et de formation dont font part les soignants.

Selon l'Institute for Healthcare Communication (2011), les recherches montrent qu'il existe une forte relation positive entre les compétences de communication d'un soignant et la capacité du patient à suivre les recommandations médicales, à gérer lui-même une maladie chronique et à adopter des comportements préventifs en matière de santé. Des études montrent que la capacité du clinicien à expliquer, à écouter et à faire preuve d'empathie peut avoir un effet profond sur les résultats en matière de santé biologique et fonctionnelle ainsi que sur la satisfaction du patient et son expérience des soins. En outre, la communication entre les membres de l'équipe soignante influence la qualité des relations de travail, la satisfaction au travail et a un impact profond sur la sécurité des patients.

Il me semble donc crucial de développer ces compétences de communication. Selon Pétré, Peignot, et al. (2018), la posture éducative requiert des soignants formés aux techniques de communication (écoute bienveillante, questions ouvertes, communication à double sens laissant un espace d'expression suffisant au patient, reformulation, renforcement positif, instauration d'un climat favorable à la libre expression). De plus, la pratique de l'ETP peut non seulement apporter des bénéfices aux patients, mais, selon eux, aux soignants eux-mêmes également : l'ETP pourrait aider les soignants à reprendre ou à gagner de la capacité d'action ce qui mènerait à une meilleure satisfaction/motivation au travail et une meilleure qualité de vie relative au travail.

Cela pourrait aussi être une réponse pour les 19% des soignants ayant de plus exprimé un sentiment de désarmement et d'impuissance à aider leurs patients dans leur prise en charge dans le questionnaire.

Je remarque de plus que les patients se sont peu exprimés sur leurs difficultés non médicales. Cela peut être dû à un biais du questionnaire. Cela peut aussi être dû au fait que le projet est associé au

CHUV et que pour eux, aborder des difficultés non médicales n'est pas pertinent dans ce contexte. Les discussions de la séance d'info allaient dans ce sens et les effets de la pandémie ont aussi été évoqués comme cause probable, certaines difficultés ayant pu être considérées comme « secondaires » au vu de la situation sanitaire. Il serait intéressant d'explorer plus en détail ces thématiques avec un Focus Group de patients. La pandémie a sûrement aussi influencé ces résultats.

On peut se demander si la différences de perspectives et d'attentes vis-à-vis du suivi est un problème ou non. Les patients, globalement, souhaitent une attitude plus soutenante de la part des soignants et les soignants souhaitent plus d'autonomie et une meilleure adhérence de la part des patients. D'un point de vue éducatif, ces deux attentes sont les deux versants de la même pièce et l'ETP serait une réponse : l'ETP vise à une meilleure adhésion thérapeutique en accompagnant les patients avec empathie dans leur apprentissage de la vie avec la maladie. Dans les résultats, 43% des soignants eux-mêmes voient l'ETP, l'accompagnement et la communication comme un moyen d'impliquer d'avantage les patients dans leur prise en charge. Il y a dans l'ETP une démarche d'accompagnement et de soutien psycho-social dans laquelle l'empathie est primordiale. Cette démarche crée un terrain favorable pour que le patient apprenne à gérer sa maladie.

Selon Snellman, Gustafsson et al. (2012), les patients se sentent soutenus lorsque les soignants utilisent leurs qualités individuelles. Leurs résultats mettent également en évidence les différences d'opinion entre les patients et les soignants sur les attributs associés à une rencontre significative. Selon elles, ces différences ne conduisent pas nécessairement à de mauvais soins, mais il est très possible qu'elles le fassent. « La prise de conscience de ces attributs par les soignants est importante dans la prise en charge des patients afin de réduire le déséquilibre entre les attentes. Dans les soins, il est important qu'une rencontre significative puisse être créée le plus souvent possible et il est donc nécessaire de s'entendre sur les attentes. Lorsque les soignants connaissent les souhaits et les désirs des patients, il est possible de créer une rencontre significative avec des attributs sur lesquels les deux partenaires sont d'accord. » Pour elles, il pourrait être intéressant que les soignants s'exercent à utiliser leurs qualités personnelles telles que la tranquillité, l'empathie, le courage et la chaleur dans une situation de soins, afin que les patients aient le sentiment d'être soutenus et d'être pris au sérieux.

Les soignants aimeraient que les patients soient plus investis dans leur prise en charge, plus autonomes et aient une meilleure adhérence. Y a-t-il de la place pour que les patients puissent acquérir, développer et manifester cette autonomie ? Leur en fait-on ? Que fait-on pour leur montrer que c'est ce que l'on souhaite pour eux et que cette attitude est non seulement acceptable mais voulue ? Car si on veut que les patients s'engagent, il faut les impliquer. C'est d'ailleurs l'un des credos de Steven Covey, spécialiste en leadership : « Without involvement, there is no commitment. » (*Sans implication, il n'y a pas d'engagement*).

Soignants et patients disent qu'il y a un manque d'éducation à la maladie et une réponse éducative pourrait être apportée à leurs nombreuses difficultés. La majorité d'entre eux sont confiants dans la possibilité d'intégrer de l'ETP dans le service.

## Pistes de résolution des problèmes identifiés

### Problèmes et besoins éducatifs des patients en lien avec la maladie

Le but de mon travail étant d'établir une analyse de situation croisée, mes questionnaires étaient très larges et non ciblés. Mon travail constitue en effet un premier défrichage, une étape, en vue d'avoir une vue d'ensemble et d'établir les difficultés et besoins emblématiques de manière générique et d'observer ainsi si un besoin en ETP est avéré dans le service.

Les difficultés et problèmes des patients en lien avec leur maladie issus de la problématique mériteraient en effet d'être explorés et affinés lors de futurs groupes focus afin de pouvoir établir des besoins éducatifs précis et détaillés et d'être traités de manière ciblée et pertinente.

A la suite de cette investigation large, à première vue, voici les premiers besoins des patients polyarthritiques qui semblent émerger et qui devront être vérifiés et approfondis en dehors de mon présent travail.

Les patients ont besoin d'apprendre à

- gérer l'impact psychologique et émotionnel pénible et éprouvant de la maladie (par exemple : difficultés d'acceptation, incompréhension, découragement, peur) ;
- accepter le fait d'être limités en raison de leur maladie ;
- gérer leurs difficultés en lien avec la mobilité et les mouvements ;
- gérer leurs douleurs ;
- gérer leur fatigue ;
- mieux gérer leur maladie dans son ensemble (besoin d'ETP) ;
- gérer leurs traitements et les difficultés qui les entourent (par exemple : effets secondaires et leur gestion, difficulté à trouver un traitement efficace) ;
- adapter leurs activités de la vie quotidienne selon l'impact de leur maladie ;
- adapter leur situation professionnelle en regard de l'impact de leur maladie ;
- gérer leurs difficultés en lien avec sommeil ;
- gérer leurs difficultés en lien avec la sexualité et la vie de couple ;
- s'enrichir de l'expérience et de l'aide que peuvent leur apporter les pairs pour mieux faire face aux difficultés de la maladie.

Tous ces besoins entrent parfaitement dans les quatre thématiques principales de besoins éducatifs selon la perspective des patients atteints de RIC (Madelaine-Bonjour, 2018, Annexe 1).

### Pistes de résolution des problèmes en lien avec le suivi

#### Synthèse des besoins de formation en lien avec le suivi :

Par rapport au suivi, les soignants ont besoin de :

- Connaître en détail le réseau de soins de leurs patients
- Maîtriser divers outils de communication
- Envisager et élaborer l'intégration de l'interdisciplinarité dans leur pratique
- Savoir explorer les attentes de leurs patients
- Savoir reconnaître leurs ressources, limites et possibilités d'action avec leurs patients
- Envisager et élaborer l'intégration de la posture éducative dans leur pratique
- Maîtriser les outils et concepts théoriques de communication et de gestion émotionnelle pour aborder les sujets difficiles

Par rapport au suivi, les patients ont besoin de :

- Maîtriser les outils et concepts théoriques de communication et de gestion émotionnelle pour aborder les sujets difficiles

Les schémas Martin & Savary des problèmes en lien avec le suivi créés afin d'établir les besoins de formation se trouvent en Annexe 16

### Etat actuel insatisfaisant :

Les soignants n'ont pas conscience des difficultés des patients en lien avec le sommeil.

**Hypothèse :** si les soignants ont l'information que les patients ont des difficultés en lien avec le sommeil, ils en seront alors conscients

**Exemples de solution :** e-mail informatif dans le service, brochure ou plaquette d'information, communication lors d'un colloque, article, vidéo avec interventions de patients et soignants

### Pistes de travail institutionnelles :

- Repenser le système de soins de manière plus globale et inclusive
- Réorganisation des soins et du parcours de soins afin qu'ils correspondent mieux aux attentes et besoins des patients et en vue de favoriser la communication et de permettre de travailler avec une meilleure collaboration et une meilleures interdisciplinarité
- Instauration de colloques et séances interdisciplinaires
- Faire du patient un véritable partenaire de soins et organiser des séances avec des patients partenaires afin de connaître la perspective des patients et de trouver des solutions avec eux, favoriser, encourager et inclure concrètement et officiellement différents niveaux de partenariat avec les patients au sein de l'institution

## Proposition d'un programme de formation

Pour ce dispositif de formation, j'ai choisi de faire un focus sur la **difficulté à aborder certains sujets difficiles** car c'est une difficulté commune aux patients et aux soignants et qu'elle offre ainsi une opportunité de partenariat intéressante.

### Cahier des charges

#### 1. Cible, personnel concerné

Patients et soignants du service souhaitant améliorer leur communication autour des sujets difficiles avec connaissances, compétences et pratiques très variées sur le sujet

#### 2. Insatisfaction de la situation actuelle (situation A)

Patients et soignants ont des difficultés à aborder certains sujets

#### 3. Souhait pour la situation future (objectif), situation B visée

Patients et soignants abordent sereinement certains sujets difficiles

#### 4. Thèmes à traiter (contenu)

Communication (conditions, expression, écoute, accordage), charge émotionnelle de certains sujets et sa gestion

#### 5. Principales orientations pédagogiques attendues

Méthode de la découverte et méthodes interrogatives



## 6. Contraintes (temps, psychologie...)

Public hétérogène et déjà très chargé : la formation doit être courte. De fractionner la formation en 5 séquences d'1h30 permet non seulement de s'adapter aux contraintes du public et à leur planning déjà chargé mais permet également aux participants de récupérer émotionnellement entre chaque séquence

## 7. Planning

7 séquences d'1h30, une par semaine

## 8. Budget prévu

Non défini

## 9. Indicateurs de réussite : Réponse à la question : « qu'est-ce qui vous ferait dire que l'opération a réussi ? »

Que les participants se sentent en capacité d'aborder plus facilement les sujets qu'ils avaient auparavant de la peine à aborder.

## Hypothèse pédagogique

Dans mon croisement des problématiques patients et soignants, on observe des difficultés en lien avec la communication et des différences d'attentes et de perspective. Il pourrait alors être intéressant de mélanger patients et soignants dans cette formation. Ils partagent en effet une même difficulté, chacun l'abordant de son côté. Les discussions entre eux lors de la formation pourraient leur permettre de voir la situation sous un autre angle, de mieux se comprendre, de voir la situation de l'autre à travers leurs yeux (développement ou mise en pratique de l'empathie) et de se familiariser avec le monde de l'autre dans un cadre différent, sûrement moins formel et plus sécurisant, que lors d'une relation de soins. Pour initier un changement, les participants doivent pouvoir s'impliquer pour expérimenter leurs possibilités (Golay, Lager, et al., 2016). « La mobilisation du savoir, tout comme des moments de sens, sont des étapes particulièrement pertinentes pour le passage de l'intention à l'action. L'influence des autres n'est pas négligeable, bien au contraire [...]. Leur attitude, leurs réactions vont pousser le patient [ou participant ici, ndlr] à poursuivre son action ou au contraire le décourager. ». D'entendre les paroles et les réflexions de l'autre groupe, de voir ses réactions et d'entendre les feedbacks pourrait montrer l'utilité, la pertinence pour aborder les sujets sensibles et difficiles et le meilleur cadre pour le faire. De plus, la possibilité de s'entraîner dans des conditions plus proches de la réalité pourrait les rassurer et augmenter leur sentiment d'auto-efficacité. En cas de difficultés à recruter l'un ou l'autre groupe, la formation pourra cependant être suivie par un seul d'entre eux, la privant cependant de cette plus-value.

Développer les outils de communication et de gestion émotionnelle des participants devrait les aider à aborder plus sereinement les sujets difficiles.

Selon Lacroix (2007), les nombreux entretiens soignants-patients « ne sont pas des conversations quelconques. Ils comportent un enjeu où le bon sens et la bonne volonté s'avèrent non seulement insuffisants mais peuvent avoir des effets pervers. ». Dans les situations de relations d'aide, les dispositions, les sensibilités peuvent aussi bien engendrer des malentendus qu'une réelle communication. « Pour que la communication s'établisse, il faut signifier à l'autre qu'il a été entendu en reformulant ce qu'il a dit. Mais reformuler ne fait pas partie de nos réactions spontanées. Il s'agit d'une stratégie de communication propre aux situations de relations d'aide qui ne sont ni des

conversations ni des interrogatoires. Carl Rogers avait fait de l'attitude de compréhension, qui se traduit par la reformulation empathique, le pilier de sa théorie et de sa pratique. »

Les jeux de rôles et les mises en situation pourront permettre aux participants d'avoir moins peur de l'erreur ou de la maladresse, et celles-ci pourront être utilisées pour en tirer des enseignements et éviter le tiraillement et la culpabilité (Golay, Lager, et al., 2016).

Pour Pétré, Peignot, et al. (2019), « la relation de soins ne peut plus être considérée comme exclusivement un contact rationnel. Les émotions des patients et des soignants doivent être considérées comme faisant partie intégrante de la relation de soins et ne peuvent pas être niées. Les professionnels de santé ont souvent été entraînés et ont acquis (explicitement ou implicitement) l'expérience selon laquelle les émotions doivent être niées pour ne pas affecter leur capacité de décision et leur capacité à maintenir une certaine objectivité. Par conséquent, les professionnels de santé tendent à éviter les sujets émotionnels en se focalisant sur les aspects techniques de la prise en charge. Cet évitement est favorisé par le clivage « géographique » du système de soins entre les dimensions psychologiques et somatiques. Pour aller à l'encontre de cette situation, la prise en charge des émotions devrait être un élément à considérer en formation et relever du développement de compétences. Cette conscience du rôle des émotions est fondamentale pour établir une relation éducative de qualité. Les références des travaux sur l'empathie devraient ici guider la réflexion. ».

Apprendre les bases de l'écoute empathique a dès lors toute sa place dans cette formation.

On peut se poser la question de l'utilité de former les patients à l'écoute empathique étant donné qu'ils sont par définition les « aidés » et non les « aidants » et si c'est dès lors un outil de communication « approprié ». Il se peut que lors d'une discussion au sujet d'un sujet sensible et difficile, un patient se retrouve face à un soignant mal à l'aise et en pleine réaction émotionnelle et l'écoute empathique du patient vers le soignant pourrait être utile. La capacité d'écoute empathique du patient peut s'avérer utile dans ses relations personnelles, lorsqu'il faut parler de la maladie avec l'entourage par exemple, et ses relations de soin. Selon Schwarz et Sendor (1999), lorsque des laïcs sont formés à l'écoute active et à la compassion et au regard positif inconditionnel envers d'autres personnes atteintes de la même maladie chronique et se retrouvent à aider d'autres patients, ils s'aident eux-mêmes. Dans leur étude, les patients aidant d'autres patients ont montré une amélioration prononcée de la confiance, de la conscience de soi, de l'estime de soi et de la dépression. Si on privilégie les patients impliqués dans l'associatif ou dans des programmes et plateformes de soutien entre pairs, le bénéfice de cet apprentissage est indiscutable. C'est un élément qui pourrait être discuté, approfondi et évalué. On peut aussi imaginer que les patients soient exemptés de ces séquences en cas de feed-back négatif à ce sujet. La présence de patients lors de cette séquence peut aider les soignants à s'entraîner à l'écoute empathique en situation plus proche de la réalité ce qui pourrait rassurer les soignants et augmenter leur sentiment d'auto-efficacité. Les patients, pour autant qu'on leur explique au préalable avec transparence ce rôle d'aidant dans ces exercices, pourraient se sentir ainsi valorisés et utiles.

### Le sentiment d'auto-efficacité

Le sentiment d'auto-efficacité ou d'efficacité personnelle selon Bandura (2007) est la croyance que la personne a en ses propres capacités :

- croyance qu'elle a dans le fait de pouvoir atteindre l'objectif en réalisant les étapes nécessaires
- croyance qu'elle a dans sa capacité à mobiliser sa motivation, ses ressources, ses comportements
- le sentiment de sécurité perçue de ce fait.

L'un des buts de la formation est d'augmenter le sentiment d'auto-efficacité des participants en les faisant franchir de petites étapes pour qu'ils puissent se rendre compte qu'ils sont capables d'aborder les sujets difficiles. Cela les rassurera sur leur capacité à le faire et leur donnera un sentiment de sécurité. De plus, selon Riopel L. (2021), l'auto-efficacité est d'une importance capitale lorsqu'il s'agit de se protéger contre le stress psychologique.

L'auto-efficacité est mesurée le plus souvent à l'échelle d'une activité particulière décomposée en niveaux de performances (Meyer & Verliac, 2004). Par exemple, il peut s'agir de réaliser un comportement de santé ou éviter un comportement nocif pour la santé.

Je prévois une auto-évaluation des participants qui favorisera et renforcera ce sentiment en leur permettant de mieux se rendre compte de leurs progrès.

L'auto-efficacité est fortement reliée à la motivation dans la mesure où elle participe à l'engagement initial dans une activité, à la définition des buts, à l'effort fourni pour atteindre ces buts et à la persistance devant les difficultés rencontrées pour réaliser un but (Bandura & Locke, 2003).

Comme le sentiment d'auto-efficacité est un déterminant majeur de la motivation de la personne à agir, de ses actions et de ses affects, augmenter ce sentiment motivera les participants à passer à l'action, à dépasser leurs peurs et à oser parler de certains sujets. Selon Lasserre-Moutet (2019), un fort sentiment d'auto-efficacité permet en effet :

- d'envisager des tâches difficiles
- de se fixer des objectifs élevés
- de s'investir dans l'effort
- de persévérer dans la difficulté
- de réguler le niveau de stress
- d'obtenir de meilleures performances
- de se remettre facilement après un échec

Ce sentiment d'auto-efficacité, qui n'est pas directement lié au niveau de compétences réelles, peut être renforcé grâce :

- **aux expériences actives de maîtrise** : faire expérimenter la réussite, favoriser la compréhension de l'apprentissage plus que le résultat lui-même
- **à l'apprentissage social** : d'observer un pair jugé de compétence équivalente, en train de réussir une action amène la personne à se sentir plus en capacité de réussir elle-même
- **à la persuasion par autrui** : des personnes significatives, jugées crédibles, expriment à l'apprenant leur confiance dans sa capacité à réussir
- **à l'état physiologique et émotionnel** : nécessité d'optimiser la condition physique, réduire le stress et amener à une interprétation correcte des états physiologiques

Ce dispositif a été conçu en s'arrimant aux 7 lois des apprentissages des adultes (voir Annexe 17).

## Ingénierie de Formation

**Situation insatisfaisante :** patients et soignants ont des difficultés à aborder certains sujets.

**Situation future souhaitée :** patients et soignants abordent sereinement certains sujets difficiles

**Besoin de formation :** patients et soignants ont besoin de maîtriser les outils et concepts théoriques de communication et de gestion émotionnelle nécessaires pour aborder les sujets difficiles

**Objectif stratégique :** proposer une formation conjointe aux patients et soignants afin qu'ils puissent aborder plus sereinement certains sujets difficiles ; cette formation a l'avantage de pouvoir être également réalisée avec une seule de ces deux populations si nécessaire. Le fait de pouvoir avoir potentiellement des patients et des soignants durant la même formation permettra d'échanger autour de la communication patient-soignant en général et au sujet des sujets difficiles. De plus, les jeux de rôles pourraient les rapprocher des situations réelles et donner aux participants la confiance nécessaire pour leur permettre de mettre concrètement en œuvre ce qu'ils apprennent dans les situations réelles pendant ou après la formation. Le fait d'avoir plusieurs séances dispersées sur le temps durant lesquelles les sujets difficiles seront évoqués et abordés dans un cadre sécurisé et sécurisant permettra déjà de les familiariser avec la communication autour des sujets difficiles et de diminuer son côté anxiogène (principe de la thérapie de l'exposition, Sissons, 2020).

**Objectif opérationnel :** que les participants se sentent en capacité d'aborder plus facilement les sujets qu'ils avaient auparavant de la peine à aborder.

**Objectifs de formation :** à l'issue de la formation, les participants seront capables

- D'identifier et de mettre en place les conditions idéales afin favoriser le dialogue autour des sujets difficiles (où, qui, quand, comment)
- D'utiliser les outils de communication appropriés
- D'exprimer leurs demandes et besoins et d'accueillir les mots et les émotions des autres sur ces sujets
- De gérer plus facilement leurs propres réactions émotionnelles sur ces sujets

**Objectifs pédagogiques :**

- A l'issue de la 1<sup>ère</sup> séquence, les participants seront capables d'énoncer et d'identifier les conditions idéales et délétères pour le dialogue autour des sujets difficiles.
- A l'issue de la 2<sup>ème</sup> séquence, les participants seront capables d'énoncer les bases de plusieurs outils de communication et de gestion émotionnelle appropriés (*à définir*)
- A l'issue de la 3<sup>ème</sup> séquence, les participants seront capables de mettre en œuvre les bases de plusieurs outils de communication et de gestion émotionnelle appropriés (*à définir*)
- A l'issue de la 4<sup>ème</sup> séquence, les participants seront capables d'énoncer les bases de l'écoute empathique.
- A l'issue de la 5<sup>ème</sup> séquence, les participants seront capables de mettre en œuvre les bases de l'écoute empathique.
- A l'issue de la 6<sup>ème</sup> séquence, les participants seront capables d'aborder un sujet difficile en situation simulée et de s'accorder à l'autre.
- A l'issue de la 7<sup>ème</sup> séquence, les participants seront capables d'établir un plan d'action concret pour discuter d'un sujet difficile en situation réelle.

**Public cible :** patients et soignants du service souhaitant améliorer leur communication autour des sujets difficiles avec connaissances, compétences et pratiques très variées sur le sujet.

**Ressources et contraintes :** les participants éventuels manquent de temps et il est difficiles de trouver des horaires de formation qui soient adaptés en raison d'horaires et contraintes professionnels différents ; Ils sont cependant volontaires et donc plus motivés ; les formations sont encouragées par l'institution et elle dispose de locaux à cet effet ; le temps dédié à la formation et le budget sont inconnus : la formation doit être prévue pour être efficace et économique. Deux formateurs sont nécessaires : on peut aisément les trouver au sein de l'institution.

**Modes d'organisation pédagogique souhaitables ou possibles :** comme la formation est au sujet de la communication et a une dimension émotionnelle importante, il est important de l'organiser en petit groupe (max 8 participants) au sein duquel un climat de confiance pourra être plus facilement créé et afin que chacun puisse s'exprimer sur les difficultés et les émotions qui peuvent survenir au cours de la formation. Un petit groupe pourra plus facilement s'entraider et les formateurs pourront aussi ainsi proposer un meilleur accompagnement. J'imagine une formation en 7 séquences d'1h30 en fin d'après-midi étalées sur 2 mois pour que les participants puissent aisément la rejoindre sans devoir trop bouleverser leur planning et pour que cela ne soit pas trop fatigant pour les patients. La formation peut être réalisée en présentiel ou en virtuel.

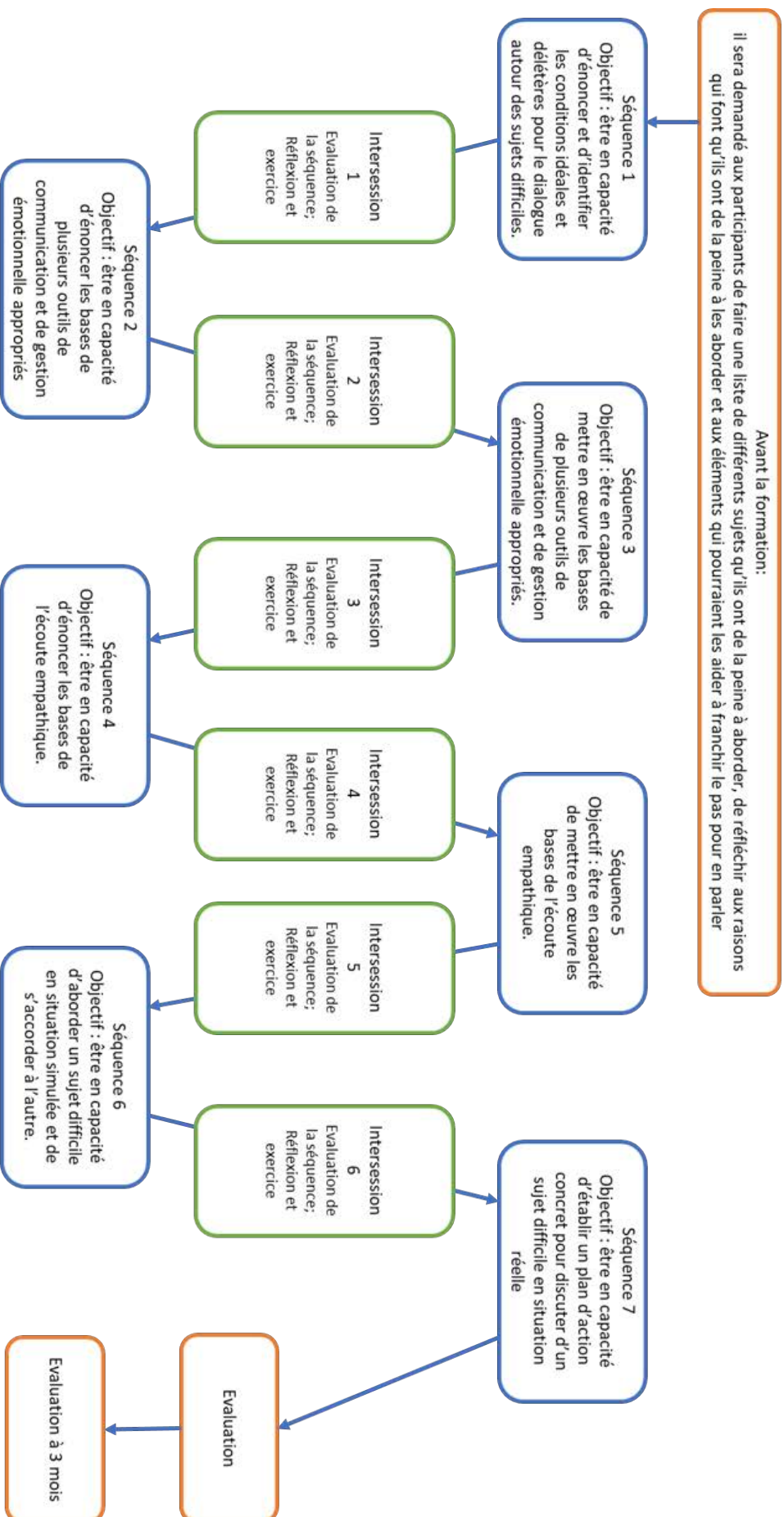
**Modalités d'évaluation :** tout est possible ; l'évaluation devrait être aussi simple et rapide que possible ; l'évaluation doit permettre d'observer si, en fin de formation, les participants se sentent aptes à aborder un sujet qu'ils n'osaient pas auparavant évoquer ; un mail pourrait également leur être envoyé 3 mois après la formation afin de voir s'ils ont concrètement pu aborder des sujets qui leur semblaient auparavant difficiles et s'ils ont pu mettre leur plan en action.

**Pilotes de l'action :** 1 personne possédant un DAS en ETP ou équivalent et 1 personne possédant un CAS ou équivalent pour l'assister

### Structure du programme

Après avoir déterminé en détail l'ingénierie pédagogique (voir Annexe 18), j'ai élaboré une proposition de structure de formation sur 2 mois. Voici le schéma :

## Schéma de formation sur comment aborder les sujets sensibles et difficiles



## Evaluation

Pour d'Ivernois et Gagnayre (2017), alors que l'ETP tend à prendre une place de plus en plus importante dans les systèmes de soins, des évaluations sont attendues et parfois imposées, sans que les protocoles d'évaluation soient recommandés aux acteurs. Cette situation conduit parfois les acteurs à prendre des décisions sans pour autant que les résultats qu'ils obtiennent reflètent la complexité des transformations qui s'opèrent chez les patients. Parfois, ces résultats attendus ne sont pas atteints car l'évaluation n'est pas appropriée.

L'ETP, comme toute intervention thérapeutique, doit être évaluée. « Les critères d'évaluation sont multiples et comprennent, en plus des critères d'efficacité portant sur les résultats (qualité de vie, douleur, dépression par exemple), l'évaluation des acquis éducatifs : connaissances et compétences. Les prochaines années verront sans doute le développement d'évaluations plus qualitatives de l'efficacité de l'ETP. » (Gossec, Fautrel, et al., 2013),

Evaluer, c'est :

- Donner une valeur à une action éducative, une action de prévention, une intervention au sens large
- Ouvrir et comprendre la « boîte noire » de l'intervention
- Apporter des niveaux de preuves et permettre de formaliser un avis dans le but d'aider à prendre les meilleures décisions (Jaquemmet, 2021)

Pour De Ketele, le processus évaluatif consiste 1) à recueillir un ensemble d'informations

- ❖ pertinentes dans le choix,
- ❖ valides pour l'exploitation
- ❖ fiables dans le recueil

dont le choix est un processus de jugement, et 2) à confronter, par une démarche adéquate, cet ensemble d'informations à un ensemble de critères

- ❖ pertinents dans le choix (cohérent avec le référentiel)
- ❖ valides dans l'opérationnalisation
- ❖ fiables dans l'utilisation

qui sont révélateurs du système de valeurs pour attribuer une signification aux résultats de cette confrontation (processus d'attribution de sens) et ainsi pouvoir fonder une prise de décision cohérente avec la fonction visée par l'évaluation (orientation vers l'action à prévoir, en cours ou achevée).

Il y a 3 champs d'évaluation (Jaquemmet, 2004) :

- Le champ pédagogique : les apprentissages mesurés en termes de plus-values de capacités (potentiel d'action).
- Le champ des transferts : actions de mise en pratique nécessitant une préparation en amont et un contexte (encadrement) lors de la mise en œuvre. Le résultat attendu à ce niveau est établi en termes de « réalisations », autrement dit des démonstrations de compétences.
- Le champ des effets : relève de l'utilisation régulière des compétences dans le cadre d'un suivi sur un laps de temps important.

La maquette de formation proposée dans ce mémoire a bien évidemment pour but de permettre aux participants d'acquérir les compétences énoncées dans les objectifs pédagogiques. Mais cette formation a aussi pour but d'agir sur les ressentis des participants : elle souhaite permettre aux participants de se sentir capables et légitimes d'aborder certains sujets, de se sentir capables d'oser le faire et de se sentir capables de comment le faire, la situation future souhaitée étant que la participants abordent **sereinement** les sujets difficiles. Avec cette formation, un des buts visée est le renforcement du sentiment d'auto-efficacité pour aborder les sujets difficiles. L'évaluation doit tenir compte de ces deux dimensions.

L'évaluation aura lieu dont sous plusieurs formes et aussi à plusieurs moments :

1. Auto-évaluation formative (pendant la formation)

L'outil se veut formatif car il a l'objectif de faire prendre conscience aux participants de leur sentiment de compétence et de sa progression et a pour but renforcer plus activement le sentiment d'auto-efficacité. L'**Objectif opérationnel** étant que les participants **se sentent** en capacité d'aborder **plus facilement** les sujets qu'ils avaient auparavant de la peine à aborder, on souhaite alors **évaluer une progression du sentiment de capacité des participants**. L'évaluation se fera sous l'angle de l'auto-évaluation individuelle qui s'attache à mettre en valeur les diverses transformations intervenues chez le participant en termes d'acquisition de compétences et de capacité d'agir. L'auto-évaluation favorise la réflexion métacognitive mais ne peut pas être imposée. Des points de situation se feront avant la formation, après chaque séquence et 3 mois après la fin de la formation. L'accès des formateurs à ces auto-évaluations permettront d'adapter le dispositif de formation.

Outil : Auto-évaluation de la progression du sentiment de capacité du participant à aborder les sujets difficiles et sensibles.

2. Evaluation sommative (à la fin) durant laquelle on va prendre la mesure de la globalité des actions résultantes.

Les objectifs pédagogiques de chaque séquence et les objectifs de formation vont être évalués : il s'agit de prendre la mesure de l'atteinte des objectifs.

Il s'agit d'une évaluation sous deux angles :

- a. Pour les objectifs de formation, l'évaluation se fera sous l'angle du processus afin de viser à améliorer le processus d'éducation (sa conception, son organisation, sa réalisation, son évaluation-même). Cette évaluation est conçue en outre pour permettre des régulations, c'est-à dire des réajustements ou des réorientations des activités d'éducation thérapeutique du patient, des pratiques professionnelles.

Outil : Grille d'évaluation remplie par le formateur et par les participants.

- b. Pour les objectifs pédagogiques, l'évaluation se fera sous l'angle de l'évaluation individuelle. L'évaluation individuelle de l'éducation ne doit pas être utilisée de manière normative pour porter un jugement externe sur le participant, mais plutôt de manière formative et pour mettre en valeur les diverses transformations intervenues chez le participant en termes d'acquisition de compétences et de capacité d'agir.



Outil : Grille d'évaluation remplie par le formateur.

3. Evaluation stratégique (3 mois après la fin) durant laquelle on va évaluer les effets de la formation :

**La situation future souhaitée** : patients et soignants abordent sereinement certains sujets difficiles, va être évaluée.

Les participants ont-ils mis en action le plan prévu durant la 7<sup>ème</sup> séquence ? Comment abordent-ils désormais les sujets difficiles ? Comment les relations patients-soignants des participants ont-elles évolué ? Diraient-ils que la situation future souhaitée est atteinte ?

Outil : questionnaire rempli par les participants

A titre d'exemple, je vais développer l'outil d'auto-évaluation du point 1 pour laquelle je souhaite **évaluer une progression du sentiment de capacité des participants**, l'objectif opérationnel étant qu'ils se sentent en capacité d'aborder plus facilement les sujets qu'ils avaient auparavant de la peine à aborder. Pour cette auto-évaluation seule la dimension du ressenti est évaluée, la dimension de l'acquisition des compétences effective étant évaluée dans le point 2. Cet outil d'auto-évaluation se trouve en Annexe 20.

Les critères d'évaluation correspondent à l'objectif opérationnel, à la situation future souhaitée et aux compétences telles que définies dans les objectifs pédagogiques mais exprimés sous l'angle du ressenti (« je me sens capable » et non pas « je suis capable ») :

1. Je me sens à l'aise pour aborder les sujets difficiles et sensibles
2. Je me sens capable de mettre en place les bonnes conditions pour aborder les sujets difficiles et sensibles
3. Je me sens capable de communiquer sur les sujets difficiles et sensibles
4. Je me sens capable d'écouter quelqu'un s'exprimer sur les sujets difficiles et sensibles avec empathie
5. Je me sens capable de gérer mes réactions émotionnelles lorsque ces sujets sont abordés
6. Je me sens capable d'aborder les sujets difficiles et sensibles

Je trouve intéressant de voir s'il y a une différence entre les auto-évaluations du sentiment d'être à l'aise (point 1) et du sentiment à être apte (point 6) et s'il y a une corrélation avec la mise en pratique effective des compétences acquises.

La feuille d'auto-évaluation sera distribuée aux participants avant le début de la formation pour qu'ils la remplissent. Ils feront des points réguliers sur leur progression et rendront leur feuille 3 mois après la fin de la formation. Eux-mêmes pourront voir l'écart entre le début de la formation et la fin, qui sera la mesure de la progression. Le formateur pourra voir si son objectif du renforcement du sentiment d'auto-efficacité est atteint ou non en observant les diverses progressions et en adaptant la formation si besoin. Les outils et scénarios pédagogiques utilisés et mis en place pour renforcer ce sentiment devront être réévalués et modifiés en cas de non-progression. Cet outil a l'avantage d'être rapide à remplir et le résultat est visuel et immédiatement observable pour le participant dès le 2<sup>ème</sup> pointage.

## Bilan sur le processus

### Bilan et évolution personnels

Etant externe au CHUV, j'ai dû dans un premier temps effectuer un travail de compréhension du fonctionnement du service de rhumatologie et des services connexes (physiothérapie et ergothérapie notamment), des rôles respectifs des membres de l'équipe médicale et paramédicale, du fonctionnement hiérarchique et administratif et des caractéristiques de la population suivie dans le service.

L'idée d'implémenter de l'ETP en rhumatologie au CHUV n'est pas nouvelle et mon idée de projet est venue redynamiser cette démarche qui avait été mise en suspens. Cette nouvelle force et mon regard neuf ont été les bienvenus.

Je me suis sentie assez seule durant ce projet. La pandémie de Covid-19 a encore renforcé cet isolement. Cet isolement est un sentiment que je connais bien et qui est souvent présent dans le monde associatif. Avec les autres responsables associatifs, nous essayons de nous épauler pour faire face à cette situation et ne pas perdre notre motivation.

La pandémie a aussi bouleversé le service de rhumatologie du CHUV, le CHUV et la planification du projet. Je savais que ma démarche et mon projet allaient être difficiles et complexes de par mon statut assumé et même revendiqué de patiente et de par mon statut externe au CHUV mais c'était sans compter ces complications additionnelles. Je n'ai par exemple pas pu organiser la séance d'information au sujet de l'ETP et mon projet dans le service tel que prévu avant le lancement du projet. Je devrais avoir l'opportunité d'organiser à la place une séance d'information prochainement dans le service au sujet des résultats du projet, de l'ETP et du partenariat patient. Quoi qu'il en soit, le fait d'avoir réalisé un projet au CHUV en tant que responsable associative et patiente-éducatrice et coordinatrice de projet en ETP est aussi quelque chose d'exceptionnel en soi.

Les nombreuses discussions avec les autres participants de la formation, les formateurs, ma coach, les intervenants, mes interviews et mes recherches m'ont permis d'en apprendre énormément sur l'ETP, sa pratique, sur moi-même et la coordination de projet en ETP. Les personnes pratiquant l'ETP que j'ai interviewées m'ont beaucoup encouragée à poursuivre mon engagement dans l'ETP. Leurs témoignages sur le long parcours d'implémentation d'ETP et ses défis m'ont beaucoup appris sur les structures hospitalières et m'ont rassurée au sujet des difficultés que je rencontrais.

Il était aussi intéressant de m'intéresser à une autre maladie que la mienne et d'avoir une attitude de regard naïf et de découvrir plus en détail ses difficultés. La pandémie m'a cependant empêchée d'interviewer directement cette population, ce qui a été très frustrant, moi qui aime être dans le relationnel et qui estime que les entretiens sont l'un de mes points forts dans la pratique de l'ETP. C'est en tout cas la partie que je préfère. J'ai beaucoup appris sur la polyarthrite à travers les questionnaires des patients et des soignants, à travers la littérature, mes interviews et la séance d'information et de discussion.

Contrairement à ce que j'avais initialement imaginé, mon enquête n'a pas été réalisée auprès du personnel soignant et des patients pour ensuite créer un outil, un programme ou une équipe ou aller plus loin dans l'analyse. Elle a été faite auprès de la hiérarchie dans le but ensuite de faire une analyse croisée des patients (difficultés en lien avec la maladie et le suivi) et des soignants (difficultés qu'ils rencontrent dans le suivi de leurs patients polyarthritiques et de leur perception des difficultés de leurs

patients en lien avec leur maladie). J'ai beaucoup tâtonné pour orienter mon projet qui s'est beaucoup transformé au fil des mois et encore plus avec la situation sanitaire en lien avec le Covid-19.

J'ai beaucoup bloqué lors des analyses. Le fait que les verbatims soient issus de questionnaires et le fait que j'étudie des soignants notamment m'ont rendu confuse à un moment. L'ampleur de la tâche me faisait manquer de recul également. Les conseils de ma coach, sa vision méta de mon projet et le fait de me rattacher à la méthodologie m'ont été très utiles. Il m'a fallu régulièrement des temps d'appropriation des fondements de l'ETP et de certains concepts théoriques. Les analyses qualitatives sont chronophages, surtout que le matériel était vaste et large. Un projet plus ciblé m'aurait facilité la tâche mais ne correspondait pas à mes objectifs. Ma volonté d'inclure les soignants a notamment doublé le travail mais a enrichi les résultats et les a dotés d'une perspective plus globale permettant une réflexion et des suggestions plus adaptées et propres au contexte. Les enquêtes croisées ont en effet l'avantage de montrer les deux versants éducatifs d'une problématique, de connaître les différences et les points communs et ainsi de dégager des pistes de réflexions tenant compte de l'ensemble des acteurs concernés.

Au fur et à mesure de mon travail, j'ai pu investir mon rôle de coordinatrice de projet et dépasser le statut de patiente. La séance d'information et discussion m'a montré à moi-même que j'endosse ce rôle avec plus d'assurance et même avec plaisir. A de nombreuses reprises lors de ce projet, et tout au long de ma formation en ETP d'ailleurs, je me suis retrouvée dans des situations miroirs : traditionnellement, c'est le soignant qui soigne le patient, qui s'intéresse à lui et qui l'étudie. C'est lui qui détient les connaissances et les compétences. Lors de mon projet, c'était moi la patiente qui m'intéressait aux soignants et les étudiait et qui détenait les connaissances en termes de coordination de projet en ETP.

Durant la formation et avec Christel, dans nos interactions, nous étions tous des praticiens d'ETP avec des compétences propres à chacun et non pas les soignants et la patiente. J'ai apprécié pouvoir dépasser ce rôle et ce statut, même si je l'assume et que c'est un bon point de départ pour entamer certaines conversations. Nous avons su outrepasser ces rôles tout en tenant compte de nos backgrounds respectifs afin de poursuivre un but commun.

### Regard sur la mise en œuvre

#### **Méthodologie**

En raison de la crise sanitaire en lien avec le Covid-19, j'ai dû renoncer à des Focus Groups en présentiel et choisi une enquête par questionnaires semi-structurés, qui s'apparente à l'analyse qualitative d'entretiens semi-dirigés. Cette méthodologie est reconnue dans la littérature comme une approche mettant l'accent sur la compréhension des phénomènes dans leur contexte (Morichaud 2014, Green & Britten, 1998, Britten, 1995).

Les questions ouvertes des questionnaires permettent d'extraire des données brutes (« verbatims ») qui sont une description des situations. La méthode d'analyse permet ensuite d'accéder au sens des observations et descriptions recueillies (Morichaud, 2014).

Le temps m'a manqué pour m'accorder avec les participants au sujet de leurs problématiques respectives. Je me suis cependant accordée avec eux au sujet de l'analyse du croisement des problématiques.

La limite et la faiblesse de mes analyses consiste dans le fait que les propos recueillis sont uniquement issus de questionnaires qualitatifs et non d'entretiens ou de Focus Groups, limite que j'ai cependant

compensée avec une analyse rigoureuse. Le détail et niveau de compréhension est plus faible du fait qu'il n'est pas possible de demander aux participants des questionnaires d'approfondir un sujet, d'explorer ce sujet plus en détail avec lui comme lors d'un entretien semi-dirigé. Le questionnaire a été conçu pour essayer d'obtenir des informations de qualité satisfaisante mais il n'est pas possible de diriger l'exploration du sujet comme lors d'un entretien et de corriger les éventuelles faiblesses d'un questionnaire en cours de route. Cependant, sachant que mon projet est de mettre en évidence les besoins éducatifs de manière générale, et ceux-ci étant présumés nombreux du fait de la littérature à ce sujet, le manque de profondeur et de détail n'est pas un gros handicap. Il sera nécessaire de conduire des entretiens ou des Focus Groups ultérieurement cependant pour étudier chacune des difficultés et les affiner pour proposer une réponse adaptée et ajustée.

### **Equipe projet**

La création de mon équipe projet a été un point particulièrement frustrant. J'aurais voulu qu'elle soit constituée de plus de soignants du service de rhumatologie ou service connexe. Cela m'aurait permis de mieux comprendre leur réalité, de les impliquer et de distiller l'esprit de l'ETP durant les interactions. Pour des raisons de procédure et administratives, cela n'a malheureusement pas été réalisable. Mon équipe projet était du coup d'une constitution beaucoup plus familière pour moi qui suis habituée à gérer des équipes et des groupes de patients au niveau associatif. La pandémie a aussi empêché les 2 soignants de l'équipe de participer activement par moment à des séances ou discussions du fait de leur sollicitation accrue durant cette période. Les divers patients de l'équipe avaient plus de disponibilité et étaient ravis de pouvoir contribuer à un tel projet, dans la mesure de leurs moyens et capacités. Ils ont beaucoup apprécié que je les laisse s'impliquer et observer d'aussi près la réalisation et les progrès de mon projet et que je leur explique, montre ou raconte mes différentes démarches ainsi que les bases de l'ETP, ce qu'il m'a plu de faire.

### **Réponse aux soignants d'une patiente-formatrice à la question récurrente sur l'implication émotionnelle**

La question de biais possibles dans mon analyse du fait d'une « implication émotionnelle » supposée a été soulevée plusieurs fois. Il est à préciser que les analyses de situation sont plus un processus de compréhension à un moment donné que la recherche de la vérité (Morichaud, 2014). En ce sens, ma compréhension peut être biaisée si je ne prends pas du recul par rapport à ma situation personnelle et que je projette ma situation sur celle des autres patients, comme peut le faire tout autre chercheur. Ma compréhension peut être aussi facilitée du fait du langage commun que je peux avoir avec les patients. Tout le monde a des biais, conscients ou inconscients. Les moments d'accordage avec les participants permettent d'ajuster la compréhension et est indispensable en ETP. Ce sont les sujets de la recherche qui valident ou non la proposition de compréhension. En admettant que mon analyse soit biaisée, l'accordage permettra aux sujets de l'analyse de dire si un élément de ma compréhension ne correspond pas à leur réalité vécue. De plus :

- ma perspective me permet de mieux comprendre les questions abordées ;
- j'agis cependant en tant que chercheur et, ce faisant, je respecte strictement la méthodologie d'analyse qualitative éprouvée et validée pour l'ETP ;
- je suis transparente quant à mon statut de chercheur avec expériences vécues et de patiente, y compris avec les participants, afin que mon rôle et mon background soit clairs pour toutes les personnes impliquées dans l'étude ;
- j'ai documenté le cadre théorique et conceptuel qui sous-tend ma recherche, y compris les méthodes à utiliser pour collecter et analyser les données ;

- j'ai mis en place d'autres garanties appropriées pour m'assurer que les données saisies reflètent les opinions des participants (relectures de mes analyses par d'autres patients, par Christel et ma coach, accordage avec les participants pendant la séance du 2 mars, publication des questionnaires et des réponses dans les annexes).

Je n'ai également aucun intérêt à obtenir certains résultats plutôt que d'autres.

La question n'est pas de savoir s'il y a une implication émotionnelle, mais plutôt de savoir comment ces émotions sont gérées et comment on en rend compte de manière transparente. Les soignants sont aussi impliqués émotionnellement, même si les enjeux sont différents.

Je ne pourrais pas représenter les patients avec Sjögren à un niveau européen si je ne savais pas prendre du recul par rapport à ma propre situation et gérer mes éventuelles réactions émotionnelles. C'est justement parce que j'ai ces facultés que je suis une patiente partenaire privilégiée et que je suis souvent sollicitée à ce titre. De plus, il est intéressant et enrichissant d'étudier une population avec une perspective différente et donc des biais différents.

## Conclusion et perspectives

Les résultats de ce projet confirment nettement le besoin d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le service tant du point de vue patients que du point de vue soignants. Ils montrent les besoins emblématiques et génériques en ETP du service du point de vue des deux populations et indiquent les différents champs d'action et possibilités d'orientation et d'intervention en ETP pour le futur.

L'impact psychologique et émotionnel pénible et éprouvant de la polyarthrite rhumatoïde est la difficulté la plus citée par les patients. Les soignants ne sont pas conscients des difficultés des patients en lien avec le sommeil. Patients et soignants se retrouvent sur les principales difficultés des patients en lien avec leur maladie et sur les principales difficultés en lien avec le suivi. Ils ont cependant des attentes différentes concernant le suivi : les patients aimeraient une attitude plus soutenante de la part des soignants et les soignants aimeraient que les patients s'impliquent davantage dans leur prise en charge. L'intégration d'ETP, sous forme de programme ou sous forme de posture éducative, pourrait y répondre et concilier ces différentes attentes.

Afin de pouvoir répondre aux nombreuses difficultés des patients en lien avec la gestion de leur maladie, il sera nécessaire d'explorer les différentes pistes de mes résultats avec plus de détails et de finesse à l'aide de Focus Groups. Les interactions avec les participants pour les guider, approfondir et développer certains sujets ou leur demander de préciser leur pensée permettra d'obtenir un matériel de qualité et d'une grande richesse sur lequel se baser pour organiser ensuite un cours ou un programme adapté répondant à ces difficultés, notamment celles qui ont été priorisées : les difficultés en lien avec les douleurs et le travail.

La communication est une difficulté au sens large pour le suivi selon les soignants et les patients. Le développement de certaines compétences en lien avec la communication est crucial pour avoir un impact positif sur celui-ci et pour répondre aux différentes attentes. Ils ont notamment exprimé leur difficulté commune à aborder les sujets sensibles et difficiles. Une formation conjointe pour les patients et les soignants au sujet de cette difficulté partagée semble être une bonne entrée en matière pour instaurer de l'ETP dans le service et pour permettre aux patients et aux soignants d'acquérir certains outils de communication. Cette action ciblée, basée sur les besoins avérés des patients et soignants du service, est concrètement réalisable dans des délais relativement brefs, serait raisonnable en termes de temps et argent investis et l'impact et le bénéfice pourraient être conséquents si les

objectifs de la formation sont remplis. Cette formation répondrait également au besoin d'outils et de formation dont font part les soignants et au besoin d'avoir globalement un meilleur suivi de la part des patients. Un programme de formation à ce sujet est proposé dans ce travail.

Ce travail montre l'importance d'analyser les besoins éducatifs de façon à faire émerger des dimensions de la maladie parfois occultées ou peu conscientisées et avoir ainsi une meilleure compréhension de la réalité et des difficultés telles qu'elles sont vécues par les personnes pour pouvoir mieux y répondre. Il pose une base de réflexion et de discussion pour le développement et l'implémentation futurs d'une offre éducative basée sur le principe du partenariat patient-soignant au CHUV.

## Bibliographie

ALBANO M.-G., GIRAUDET-LE QUINTREC J. S., CROZET C., et al., « Characteristics and development of therapeutic education in rheumatoid arthritis: analysis of the 2003-2008 literature », Joint Bone Spine, 2010

ANDAR, (1) « Qu'est-ce que la PR ? », <http://www.polyarthrite-andar.com/Qu-est-ce-que-la-PR>, vu le 15.11.2019, (2) « Le patient Expert ANDAR », <http://www.polyarthrite-andar.com/Le-patient-Expert-ANDAR>

ABMA T., BROERSE J.E.W., « Zeggenschap in wetenschap: patientenparticipatie in onderzoek », Den Haag: Lemma, 2007

BANDURA A., LECOMTE J., CARRE P., « Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle », 2ème éd. Bruxelles : De Boeck, 2007. XVI-859

BATTERSBY M., VON KORFF M., SCHAEFER J., et al., « Twelve evidence-based principles for implementing self-management support in primary care. », The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety, Volume 36, Issue 12, December 2010, pages 561 à 570

BEAUVAIS C., GIRAUDET-LE QUINTREC J. S., « L'éducation thérapeutique en rhumatologie », La Lettre du Rhumatologue • No 362 - mai 2010

BEAUVAIS C., « Editorial : Les enjeux de l'éducation thérapeutique en rhumatologie », Revue du rhumatisme, monographies 80, 2013, pages 143 à 145

BEAUVAIS C., « Éducation thérapeutique en rhumatologie : l'exemple de la polyarthrite rhumatoïde », Médecine des Maladies Métaboliques, Volume 8, Issue 6, 2014, pages 573 à 579

BEAUVAIS C., RAHAL A., HASSANI K., et al., « Detection of educational needs of patients with inflammatory arthritis: faisability in routine care », Educ Ther Patient/Ther Patient Educ, 2014

BEAUVAIS C. *et collaborateurs*, « Education thérapeutique du patient en rhumatologie », Paris : Maloine, 2015

BRITTEN N., « Qualitative Research: Qualitative interviews in medical research », BMJ 1995; 311

Canton de Vaud, « Rapport sur la politique de santé publique du canton de Vaud 2018-2022 », [https://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/themes/sante/actualite/2018/RPSP\\_2018-2022.pdf](https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante/actualite/2018/RPSP_2018-2022.pdf), vu le 28.10.2019

CHAMBOULEYRON M., OUKSEL H., MORICHAUD A., et al., « Education thérapeutique des patients, une autre vision des soins. », Réhabilitation respiratoire – Guide pratique – Sous la direction de Surpas P., Paris : Editions Imothep, 2008

CHUV, (1) « Missions, valeurs et visions », <https://www.chuv.ch/fr/chuv-home/en-bref/missions>, (2) « La polyarthrite rhumatoïde », <https://www.chuv.ch/fr/rhumatologie/rhu-home/patients-et-famille/maladies-traitees/polyarthrite-rhumatoide>, (3) « Qualité et sécurité des soins », <https://www.chuv.ch/fr/chuv-home/en-bref/organigramme/qualite-et-securite-des-soins> vus le 05.11.2020

COHEN J.-D., TROPE-CHRIOL S., « Les patients dans les programmes d'ETP », Revue du rhumatisme, monographies 80, 2013, pages 197 à 201

DECCACHE A., LAVENDHOMME E., « Information et éducation du patient, des fondamentaux aux méthodes », Bruxelles : Editions De Boeck, 1989

D'IVERNOIS J.-F., Gagnayre, R., « Apprendre à éduquer le patient – Approche pédagogique », Paris : Maloine, 4<sup>ème</sup> édition, 2011

DAL, « Département de l'appareil locomoteur du CHUV : vision, missions, valeurs », 2019

DCCP, « Référentiel de compétences des patients partenaires », [https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Referentiel\\_compences\\_des\\_patients\\_2016.pdf](https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Referentiel_compences_des_patients_2016.pdf), Université de Montréal, 2016,

DE KETELE J.-M., « NE PAS SE TROMPER D'ÉVALUATION », Publications linguistiques | « Revue française de linguistique appliquée », 2010. Vol. XV, pages 25 à 37

DE LA TRIBONNIERE X., GAGNAYRE R., « L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation », Educ Ther Patient/Ther Patient Educ, 2013; 5(1): pages 163 à 176

DE WIT M., EULAR and HarmonicSS Patient Virtual Training « Introduction on Collaborative Research », 2020

DE WIT M., BERLO S., AANERUD G., et al., « European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects », 2010

EPF, « EPF Background Brief: Patient Empowerment », [https://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/epf\\_briefing\\_patientempowerment\\_2015.pdf](https://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/epf_briefing_patientempowerment_2015.pdf), 2015

EULAR, « Horizon 2020 Framework Programme: EULAR's position and recommendations », 2020

FORMARIER M., « La relation de soin, concepts et finalités », Recherche en soins infirmiers N° 89, 2007, pages 33 à 42

GETTINGS L., « Psychological well-being in rheumatoid arthritis: a review of the literature », Musculoskeletal Care, Volume 8, Issue2, 2010, pages 99 à 106

GROSS O., « Qu'est-ce qu'un patient expert ou patient intervenant ? », Société d'Education Thérapeutique Européenne (SETE), <https://www.socsete.org/qu-est-ce-qu-un-patient-expert-ou-patient-intervenant>, 2019



GOLAY A., LAGGER G., Giordan A, « Comment motive le patient à changer ? », Paris : Maloine, 5<sup>ème</sup> tirage, 2016

GOSSEC L., FAUTREL B., FLIPON B., et al., « Safety of biologics : Elaboration and validation of a questionnaire assessing patients' self-care safety skills: The BioSecure questionnaire. An initiative of the French Rheumatology Society Therapeutic Education section », Joint Bone Spine, 2013

GREEN J., BRITTEN N., « Qualitative research and evidence based medicine », BMJ Clinical Research 316 (7139) : 1230-2, 1998

GRABOVAC I., HAIDER S., BERNER C., « Sleep Quality in Patients with Rheumatoid Arthritis and Associations with Pain, Disability, Disease Duration, and Activity », Journal of Clinical Medicine, 2018, <https://dx.doi.org/10.3390%2Fjcm7100336>

GROSS O., GAGNAYRE R., « What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required », Educ Ther Patient/Ther Patient Educ, 2014

HILL J., « An overview of education for patients with rheumatic diseases », Nursing Times, 2003, 99: 19, pages 26 à 27

HUDELSON P., « La recherche qualitative en médecine de premier recours », Revue Medicale Suisse, volume 0. 24011, 2004

Institute for Healthcare Communication, « Impact of Communication in Healthcare », 2011, <https://healthcarecomm.org/about-us/impact-of-communication-in-healthcare>

JAQUEMET S., « Comment assurer l'évaluation en éducation thérapeutique des patients ? », Rev Med Suisse, volume 0. 23851, 2004

JAQUEMET S., Cours « Evaluer pour former », Module 8 du DAS en ETP de l'Université de Genève, Compte-rendu p. 34, 2021

KARAZIVAN P., DUMEZ V., Flora L., et al, « The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition », Academic Medicine: April 2015 - Volume 90 - Issue 4 - pages 437 à 441

LACROIX A, « Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? », Santé Publique (Vol. 19), 2007, pages 271 à 282

LAGGER G, PATAKY Z, GOLAY A., « Efficacité de l'éducation thérapeutique. », Journal du DELF – Spécial, 2009

LASSERRE-MOUTET A., Cours « Le sentiment d'auto-efficacité », Module 4 du CAS en ETP de l'Université de Genève, Compte-rendu p. 246, 2019

LECLERC C., BOURASSA B., PICARD F., et al., « Du groupe focalisé à la recherche collaborative : avantages, défis et stratégies », RECHERCHES QUALITATIVES – Vol. 29(3), ENTRETIENS DE GROUPE : CONCEPTS, USAGES ET ANCRAGES II, 2011, [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition\\_reguliere/numero29%283%29/RQ\\_29%283%29\\_Le\\_clerc\\_et\\_al.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero29%283%29/RQ_29%283%29_Le_clerc_et_al.pdf)

Ligue suisse contre le rhumatisme, (1) « Faits et chiffres », <https://www.ligues-rhumatisme.ch/medias/faits-et-chiffres#:~:text=Et%20toutes%20les%20classes%20d,milliards%20de%20francs%20par%20ann%C3%99>



[A9e](https://www.ligues-rhumatisme.ch/rhumatismes-de-a-a-z/arthritis), (2) « La polyarthrite rhumatoïde », <https://www.ligues-rhumatisme.ch/rhumatismes-de-a-a-z/arthritis>, vues le 15.11.2019

LLORCA M.-C., Cours « ACCOMPAGNER ET FORMER DES EQUIPES À DEVELOPPER LEURS PROGRAMMES D'ETP », Module 7 du DAS en ETP de l'Université de Genève, Compte-rendu p. 115, 2020

LORIG K., MAZONSON P. D., HOLMAN H. R., « Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs ». *Arthritis Rheum*, 1993; 36: pages 439 à 446

MADELAINE-BONJOUR C., « Les besoins éducatifs des patients atteints d'un rhumatisme inflammatoire chronique : une revue intégrative de littérature », Master en sciences cliniques infirmières, Université Aix Marseille, 2018

MARTIN J.-P., SAVARY E., « Analyser les besoins de formation », Formateurs d'adultes, éditions chroniques sociales, 2001

LIANG M. H. ROGERS M., LARSON M., et al. « The psychosocial impact of systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis », *Arthritis & Rheumatology*, Volume 27, Issue 1, 1984, pages 13 à 19

LWIN M. N., SERHAL L., HOLROYD C., « Rheumatoid Arthritis: The Impact of Mental Health on Disease: A Narrative Review », *Rheumatology and Therapy* volume 7, 2020, pages 457 à 471

MEYER T., VERLHIAC J.-F., « Auto-efficacité : quelle contribution aux modèles de prédiction de l'exposition aux risques et de la préservation de la santé ? », *Savoirs* 2004/5 (Hors Série), pages 117 à 134

MORICHAUD A., « Education Thérapeutique du Patient : Méthodologie du « diagnostic éducatif » au « projet personnalisé » partagés », Aix-en-Provence : Presses Universitaires de Provence, 2014

NIEDERMANN K., FRANSEN J., KNOLS R. et al., « Gap between short- and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients: a systematic review », *Arthritis Rheum*. 2004; 51(3):388-98.

NIEDERMANN K., MADELAINE-BONJOUR C., ROFFLER M., et al., Application of the eular recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis in Switzerland. *Annals of the Rheumatic Diseases*, THU0758-HPR, 2017, 76: 1489

NIKIPHOROU E., FERREIRA SANTOS E. J., MARQUES A., et al. « 2021 EULAR recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis », *Annals of the Rheumatic Diseases*, *BMJ Journals*, 2021, <https://ard.bmj.com/content/early/2021/05/10/annrheumdis-2021-220249>

OMS, Bureau régional pour l'Europe, « Education Thérapeutique du Patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques », 1998

OMS, « WHO Guidelines on Hand Hygiene in Health Care: First Global Patient Safety Challenge Clean Care Is Safer Care. », 2009

OFSP, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles 2017–2024, 2016

PETRE B., PEIGNOT A., GAGNAYRE R., et al., « La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! », Educ Ther Patient/Ther Patient Educ, 2019, <https://doi.org/10.1051/tpe/2018019>

POUPLIN S., « Éducation thérapeutique du patient (ETP) en rhumatologie : principales indications, modalités et évaluation », Douleur et Analgésie volume 28, 2015, pages 40 à 46

PERDRIGER A., POUPLIN S., DARTOIS A., et al., « Objectifs et besoins éducatifs des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques », Revue du rhumatisme, monographies 80, 2013, pages 152 à 156

POMEY M.-P., FLORA L., KARAZIVAN P., et al., « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », Santé Publique 2015/HS (S1), pages 41 à 50

RAT A.-C., « Efficacité de l'éducation thérapeutique du patient dans les rhumatismes inflammatoires : quelles preuves ? », Revue du rhumatisme, monographies 80, 2013, pages 170 à 173

RIOPEL L., « Measuring Self-Efficacy with Scales and Questionnaires », <https://positivepsychology.com/self-efficacy-scales>, 2021

SAVEL C., CHERILLAT M. S., BERLAND P., et al., « French survey on the crossed needs on sexual health for chronic inflammatory rheumatism patients and healthcare professionals », Rheumatology International, 2020

SEBAI J., YATIM F., « Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe », Santé Publique 2018/4 (Vol. 30), pages 517 à 526

SNELLMAN I., GUSTAFSSON L.-K, GUSTAFSSON C., « Patients' and Caregivers' Attributes in a Meaningful Care Encounter: Similarities and Notable Differences », ISRN Nursing, 2012

Société d'Education Thérapeutique Santé Occitanie (SETSO) et Agence régionale de santé Occitanie « Soigner mon patient avec un diabète », <https://www.soigner-mon-patient-avec-un-diabete.fr/eduquer/savoirs-des-patients-partenaires>, vu le 05.04.2020

SOMMERS F., LASSERRE-MOUTET A., JOLY C., et al., « Entrer en collaboration avec des patients partenaires : une évidence ? », Revue Médicale Suisse 2020 ; 16 : 596-8

SISSONS, B., « What exposure therapy is and what to expect », PositivePsychology.com, <https://www.medicalnewstoday.com/articles/exposure-therapy>, 2020

SCHWARZ C. E., SENDOR M., « Helping others helps oneself: response shift effects in peer support », Social Science & Medicine, Volume 48, Issue 11, 1999, pages 1563 à 1575

TIJHUIS G. J., DE JONG Z., ZWINDERMAN A. H. et al., « The validity of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL) questionnaire », Rheumatology, Volume 40, Issue 10, October 2001, pages 1112 à 1119

VERHEYE J.-C., Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation « Le patient éducateur : Caractérisation d'une nouvelle figure d'intervenant en éducation thérapeutique dans le système de santé français », 2016

WALSH D. A., MC WILLIAMS D. F., « Mechanisms, impact and management of pain in rheumatoid arthritis », Nature Reviews Rheumatology, volume 10, 2014, pages 581 à 592

Wikipedia, (1) « Polyarthrite rhumatoïde »,

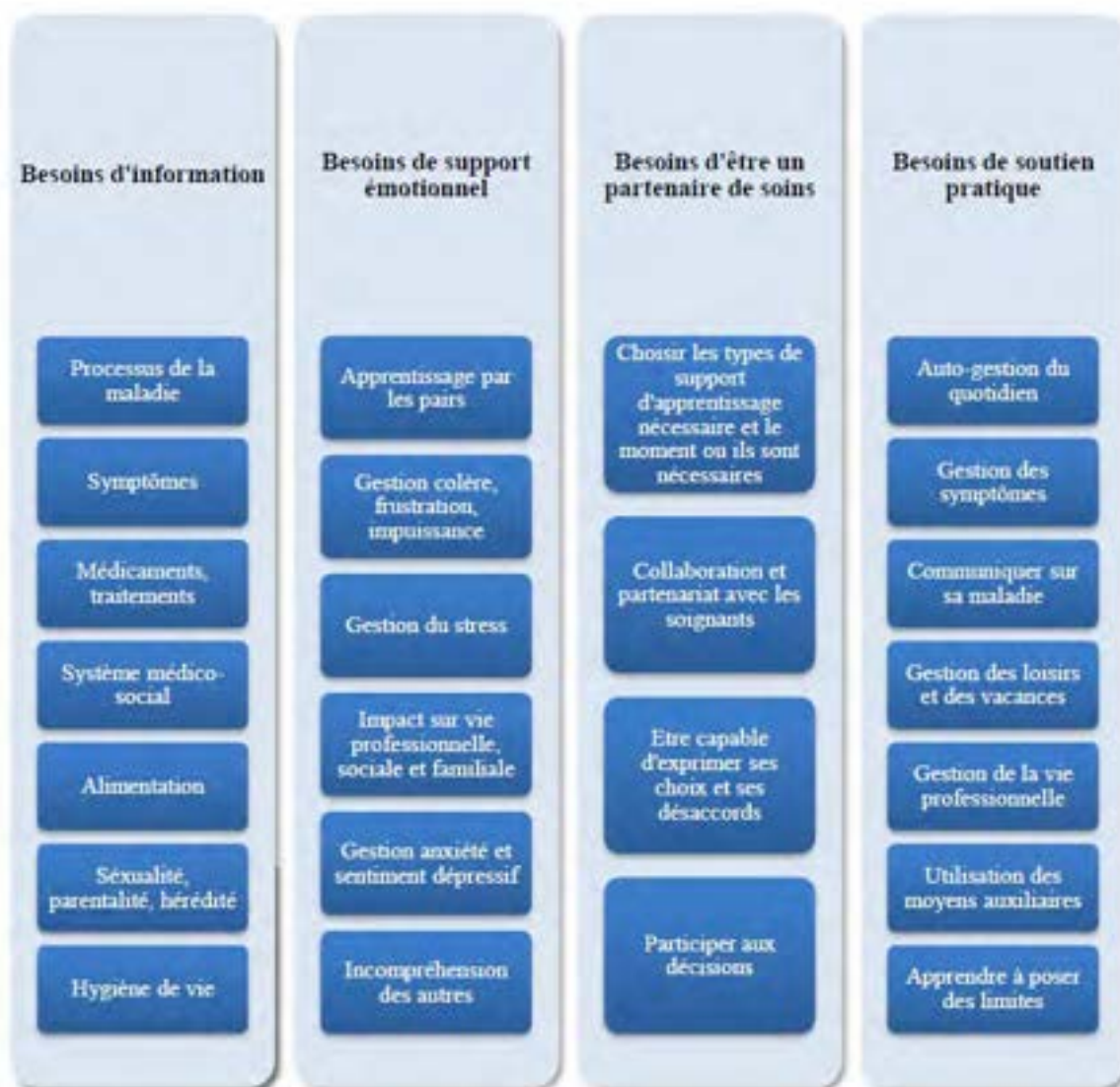
[https://fr.wikipedia.org/wiki/Polyarthrite\\_rhumato%C3%AFde#:~:text=La%20polyarthrite%20rhumato%C3%AFde%20\(PR\)%20est,la%20destruction%20des%20articulations%20atteintes](https://fr.wikipedia.org/wiki/Polyarthrite_rhumato%C3%AFde#:~:text=La%20polyarthrite%20rhumato%C3%AFde%20(PR)%20est,la%20destruction%20des%20articulations%20atteintes)

YOUNG L. D., BRADLEY L. A., TURNER R. A., « Decreases in health care resource utilization in patients with rheumatoid arthritis following a cognitive behavioral intervention », *Biofeedback Self Regul* 1995; 20: 259–68

ZANGI H. A., NDOSI M., ADAMS J., et al., « EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis », *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2015, 74: pages 954 à 962

## Annexes

Annexe 1 : Les quatre thématiques principales de besoins éducationnels selon la perspective des patients atteints de RIC (Madelaine-Bonjour, 2018)



Graphique 1 : Les quatre thématiques principales de besoins éducationnels selon la perspective des patients atteints de RIC (Madelaine-Bonjour, 2018)



Annexe 2 : Planning 2019, Budget 2019 et Planning 2020





DAS en Education Thérapeutique du Patient, Université de Genève, 2019-2020  
Alice Grosjean



Mise en place d'un programme d'Education Thérapeutique pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde dans le service de Rhumatologie du CHUV									
			Charges totales (en heures) pour la période de janvier à avril 2020						
Activités	Durée (mois)	Activité immédiate antérieure	Coordinatrice (Alice Grosjean)	Assistante coordinatrice (Mme Madelaine-Bonjour)	Médecin 1	Médecin 2	Infirmière 1	Infirmière 2	Physio
<b>1 Phase préparatoire</b>	<b>3</b>	<b>-</b>	<b>39</b>	<b>12</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
A Exploration des documents, contacts et étude de terrain	2	-	20						
B Accordage entre les différents intervenants du projet	2	A	6	4					
C Préparation et communication du projet au personnel soignant du service (oral et écrit)	1	B	5	3					
D Préparation des guides d'entretien pour le Focus Group 1 pour l'analyse des besoins du personnel soignant et le Focus Group 2 pour l'analyse des besoins des patients	1	C	8	5					
<b>2 Phase des Focus Groups</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>20</b>	<b>13</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>
E Préparation et recrutement des Focus Groups	1	D	12	7					
F Mise en œuvre des Focus Groups	1	E	8	6	2	2	2	2	2
<b>3 Phase d'analyse et Résultats</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>37</b>	<b>7</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>
G Retranscription des Focus Groups	2	F	20						
H Analyse croisée des Focus Groups	2	G	10	4	2	2	2	2	2
I Présentation des résultats	1	H	7	3					
<b>Total</b>			<b>96</b>	<b>32</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>4</b>
<b>4 Elaboration d'un programme d'ETP</b>	<b>6</b>	<b>3</b>			A définir après la présentation de l'analyse des besoins				



DAS en Education Thérapeutique du Patient, Université de Genève, 2019-2020  
Alice Grosjean



Exploration et analyse des besoins des soignants et patients en ETP pour les patients atteints d'une polyarthrite rhumatoïde dans le service de rhumatologie du CHUV											
Planning											
Activités	févr.20	mars 20	avr 20	mai 20	juin 20	juil 20	août 20	sept 20	oct 20		
<b>Phase préparatoire</b>											
Exploration des documents, contacts et étude de terrain											
Accordage entre les différents intervenants du projet											
Présentation du projet au personnel soignant (oral et écrit)											
<b>Questionnaire 1 (soignants)</b>											
Préparation											
Recrutement											
Mise en œuvre											
Analyse											
<b>Questionnaire 2 (patients)</b>											
Préparation											
Recrutement											
Mise en œuvre											
Analyse											
<b>Analyse croisée besoins soignants et patients</b>											
Interviews, si nécessaire (via Zoom, Skype ou similaire)											
Préparation											
Recrutement											
Mise en œuvre											
Analyse											
<b>Résultats</b>											
Juin 2020, adapté selon la situation due à la Covid-19											
Rendez-vous avec les décideurs											



### Annexe 3 : Compte-rendu de l'entretien avec les décideurs du 16.12.2021

Le directeur des soins DJ et le chef des physiothérapeutes JL connaissent bien l'ETP et y sont très favorables. Ils aimeraient beaucoup que de l'ETP soit développée dans le département, notamment pour la polyarthrite rhumatoïde dans un premier temps, ce groupe de patient étant très représenté dans le service. Le médecin chef de service TH imagine qu'il pourrait être très intéressant dans l'avenir de combiner des outils numériques avec l'ETP.

Les principaux éléments mis en lumière lors de cette enquête :

- La place de la chronicité fait partie de la stratégie de l'institution. Et l'éducation thérapeutique est essentielle dans ces situations. Les patients changent avec le temps, c'est-à-dire que les patients vus avec une PR il y a 20 ans ne sont les mêmes qu'on voit aujourd'hui et les patients aujourd'hui vont probablement s'attendre davantage à ce qu'ils puissent agir eux-mêmes dans leur prise en charge.
- Cibler les patients polyarthritiques du service est une bonne chose en raison de leur forte représentation, en raison de leurs nombreux besoins éducatifs non satisfaits et pour ne pas partir de zéro (le projet de Christel, de la littérature et des programmes existent dans d'autres pays, il y a des recommandations EULAR pour cette maladie)
- Si le but de l'ETP c'est d'observer un changement de comportement chez le patient, ce n'est pas sur la phase d'hospitalisation qu'il faut agir selon eux, mais sur la phase ambulatoire. Pour cela il faut un projet départemental qui doit être soutenu par l'institution parce qu'il y a des aspects financiers pour trouver les ressources. Pour avoir un projet départemental, il faut convaincre les décideurs avec des données. Pour cela il faut une analyse de situation. Il n'est pas envisageable de prévoir d'aller plus loin dans un premier temps et il serait préférable que je me focalise sur les analyses de situation patients et soignants.
- Je vais rencontrer des équipes dont la mission ce n'est pas de l'éducation thérapeutique. Parce que le département n'y est pas encore. C'est bien de les inclure pour avoir leur perspective et pour avoir leur adhésion future et qu'ils se sentent inclus. Il est nécessaire de les consulter lors de la construction de mon projet, afin qu'il soit conçu avec la perspective soignant. Il serait utile de consulter et contacter les ergothérapeutes.
- Il est important de ne pas confondre éducation et information aux patient. Parce qu'au niveau des équipes, en rhumatologie, on est sur l'information. Il est très important de préparer les équipes, les professionnels à participer à un Focus Group, en définissant bien clairement l'ETP et l'information aux patients car c'est certainement mal compris et intégré par les professionnels. On mélange encore beaucoup les choses, et la préparation du personnel pour faire en sorte que le Focus Group puisse être orienté dans une bonne direction est indispensable. Il faudrait peut-être une étape qui va précéder le Focus Group en termes de préparation du personnel. Si ces éléments de définition sont inclus, avec une petite période pour que les gens puissent intégrer cette information, ça garantira l'efficacité du Focus Group. Autrement il y a risque de partir sur des définitions au moment de la rencontre. Il est donc prévu que je fasse une présentation aux soignants durant un de leur colloque afin de leur présenter brièvement l'ETP, qui je suis et mes activités, mon projet et son intention.
- Pour obtenir l'adhésion des équipes et pour mettre en lumière les difficultés que rencontrent les soignants dans la prise en charge de leurs patients, difficultés auxquelles l'ETP pourrait répondre, il est important de les interroger et de faire une analyse de situation avec eux aussi ; c'est un élément qui me tient particulièrement à cœur : en tant que patiente, je souhaite inclure leur perspective.
- Ma situation de patiente est intéressante et pourrait permettre d'avoir plus d'attention de l'institution surtout qu'en travaillant avec Christel et que nous incarnons un partenariat patient, concept que le CHUV souhaite développer.



## Annexe 4 : Demande à la CEDE

Pour obtenir l'autorisation officielle de réaliser mon analyse de besoins croisé, il m'a fallu réaliser et envoyer divers documents à la CEDE. Il m'a notamment été demandé :

- Les objectifs exacts de ce que vous souhaitez développer d'ici fin octobre 2020
- Un planning de réalisation de vos enquêtes
- Les modalités de recueil d'information que vous allez utiliser (questionnaires ou entretiens individuels ou focus group)
- Une feuille d'information sur votre démarche à destination des personnes que vous souhaiteriez interviewer (patients et collaborateurs)
- Une fiche de consentement éclairé pour les personnes qui accepteraient de participer (patients et collaborateurs)

J'ai pu envoyer ma demande en juin 2020 avec les documents suivants :

- Demande d'autorisation avec une présentation du projet et ses objectifs
- Le planning tel que prévu en juin 2020 (Annexe 2)
- Le questionnaire patients et la feuille d'information patients (Annexe 6)
- Le questionnaire soignants et la feuille d'information soignants (Annexe 7)
- Un formulaire de consentement pour enregistrements sonores et vidéo

## Annexe 5 : Descriptif de l'équipe projet

### Christel - Infirmière ICLS du service de rhumatologie du CHUV

Christel a été la première personne à rejoindre mon équipe. Nous coconstruisons ce projet ensemble. Nos échanges ont été nombreux tout au long du projet. Christel connaît bien l'ETP et souhaite en implanter au CHUV. Elle est positivement connue dans le service pour être la spécialiste de l'ETP dans le service. Elle a d'ailleurs réalisé son master en sciences cliniques infirmières au sujet des besoins éducatifs des patients atteints d'un rhumatisme inflammatoire chronique dans une revue intégrative de littérature. Elle a aussi déjà essayé de monter un projet d'ETP dans le service de rhumatologie en 2014 qui a dû être abandonné faute de mobilisation et de moyens malgré l'accueil favorable des professionnels de santé du service. Son enquête sur 71 professionnels de santé montrait notamment que 77% d'entre eux étaient intéressés à suivre une sensibilisation en ETP et sur 61, 57% auraient souhaité participer activement au projet. Elle connaît donc bien le domaine, le terrain et a de nombreuses relations positives dans l'établissement. Son mémoire de master en sciences cliniques infirmières de 2018 est une revue intégrative de littérature sur les besoins éducatifs des patients atteints d'un rhumatisme inflammatoire.

Christel est la voix des professionnels de santé du service de rhumatologie du CHUV. Elle porte et coconstruit ce projet en partenariat avec moi.

### An - Membre du Comité de l'Association Romande du Syndrome de Sjögren (ARSYS), patiente rhumatologique, Moutier (BE)

An est la voix des patients rhumatologiques de Suisse Romande et représente l'ARSYS qui est derrière moi pour ce projet ; le Syndrome de Sjögren pouvant être secondaire à de nombreuses autres maladies rhumatologiques – notamment la polyarthrite rhumatoïde, souffrant elle-même de RIC également et

en sa qualité de patiente très impliquée dans l'Association Romande du Syndrome de Sjögren, elle est amenée à rencontrer et côtoyer des patients rhumatologiques très différents en Suisse.

**Co - Membre du Comité de l'AFGS (Association Française du Gougerot-Sjögren) et Membre du Comité de Sjögren Europe (SE), patiente rhumatologique, France**

En France, la loi "Hôpital, patients, santé et territoires" dite loi HPST du 21 juillet 2009 a offert un cadre légal à l'éducation thérapeutique du patient et stipule qu'elle s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Les programmes d'ETP en rhumatologie existent et se créent. Coralie connaît bien l'ETP par sa fonction de vice-présidente de l'AFGS et en qualité de patiente et patiente experte ou partenaire. Elle représente la voix des patients rhumatologique européens et représente Sjögren Europe, qui est également derrière moi pour ce projet. Elle est impliquée dans de nombreux projets comme patiente experte en France et en Europe.

**Ju - Citoyen lausannois, usager et proche d'usagers du CHUV, spécialiste en gestion de projet dans l'informatique**

Je souhaitais inclure dans l'équipe projet une personne extérieure au domaine de la rhumatologie, une personne lambda, un citoyen et usager potentiel du CHUV, ancré dans la région et culture lausannoise afin d'avoir un avis plus neutre et m'assurer que le projet serait autant intelligible que possible pour un maximum de gens, notamment la hiérarchie et les décideurs. Son avis extérieur et ses compétences en gestion de projet, bien qu'appliquées à un monde radicalement différent (informatique et bancaire), attirent mon attention sur des points ou des détails que je n'aurais pas considérés autrement (en termes de compréhension et organisation notamment).

**Ro - Médecin généraliste en cabinet libéral à Moutier et patient polyarthritique**

Ce monsieur a le double rôle de professionnel de santé et de patient polyarthritique. Il me semblait intéressant d'avoir son point de vue et son double regard. Médecin français, il connaît bien l'ETP qui est inscrite dans la loi en France comme susmentionné. Ro nous a rejoint au printemps 2020 car je trouvais qu'il manquait un professionnel de santé dans mon équipe

**Ka - Patiente polyarthritique suivie dans le département de rhumatologie au CHUV**

Ka nous a rejoint encore après, mes autres activités associatives m'ayant mené à la rencontrer par hasard. Il m'a été difficile de trouver une patiente polyarthritique du service pour représenter ce groupe de patient. Le tissu associatif rhumatologique manquant de bénévoles et de responsables, je n'ai pas eu accès à des interlocuteurs privilégiés pour approcher ce groupe de patients.

Le but de notre équipe est de représenter des perspectives diversifiées afin de m'aider à construire le projet, les questionnaires, l'analyse des besoins et les documents.

Cette équipe a l'avantage de montrer que le projet est véritablement et concrètement porté par le monde des patients : ils y sont très impliqués sans que la caution professionnelle soit absente. Cela montre que le projet est différent dans le sens où le partenariat patient n'est pas un alibi.

## Annexe 6 : Feuille d'information pour le questionnaire patient et Questionnaire patients

### Dessignons l'Education Thérapeutique du Patient en Rhumatologie au CHUV

### Exploration et analyse croisée des besoins en ETP des patients et soignants dans la polyarthrite rhumatoïde

Chères et Chers patient(e)s,

Patiente rhumatologique moi-même et active dans le milieu associatif, je me forme actuellement en Education Thérapeutique du Patient (ETP) à l'Université de Genève.

Dans le cadre de cette formation pour obtenir le Diploma of Advanced Studies (DAS) en Education Thérapeutique du Patient (ETP), je suis en train de mettre en place un projet visant à explorer la possibilité d'implémenter de l'ETP dans le service. Il m'importe de réfléchir à une ETP centrée sur les besoins réels des patients et qui tienne compte de la réalité des soignants.

Mon choix s'est porté sur le département de rhumatologie du CHUV pour la qualité des soins et prestations qui y sont pratiqués notamment ainsi que l'engagement, la curiosité, la bienveillance et l'ouverture d'esprit de ses collaborateurs. Issue du monde des patients, ma démarche est participative, collaborative et vise surtout à apporter une perspective complémentaire de qualité par l'acquisition d'un langage commun avec le personnel soignant.

Je collabore étroitement avec Christel Madelaine-Bonjour, infirmière ICLS du service de rhumatologie ambulatoire afin d'incarner un partenariat patient avancé et d'avoir une perspective plus globale.

Pour des raisons pratiques, j'ai choisi pour ce projet de me focaliser sur les patients polyarthritiques.

**Je suis à la recherche de patients atteints d'une polyarthrite rhumatoïde ayant été suivis au moins une fois dans le service de rhumatologie du CHUV ou un service connexe (physiothérapie, ergothérapie, etc.) durant les 12 derniers mois.** Si c'est votre cas, je vous serais infiniment reconnaissante de remplir le questionnaire suivant afin de m'aider à réaliser ce projet :

<https://www.surveylegend.com/s/2e8m>

Ce questionnaire est anonyme et dure 10 à 15 minutes.

Par ce questionnaire, je souhaite connaître vos avis, préférences et perceptions et je m'intéresse à savoir ce que l'ETP pourrait apporter et sous quelle forme, pour autant que vous jugiez utile et pertinent d'en implémenter.

Un grand merci pour votre attention.

Alice Grosjean

## Dessignons l'Education Thérapeutique du Patient en Rhumatologie au CHUV

### Patients

Questionnaire pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ayant été suivis au moins une fois dans le service de rhumatologie du CHUV ou service connexe (physiothérapie, ergothérapie, etc.) durant les 12 derniers mois.

Exploration et analyse croisée des besoins en Education Thérapeutique du Patient (ETP) des patients et soignants dans la polyarthrite rhumatoïde

Diploma of Advanced Studies (DAS) en ETP, Université de Genève, Alice Grosjean

### Préambule

Patiente rhumatologique moi-même et active dans le milieu associatif, je m'intéresse pour ce projet à la possibilité d'implémenter de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans le Service de Rhumatologie du CHUV.

Afin d'explorer cette possibilité, je suis à la recherche d'avis et d'impressions de patients et de soignants.

En me formant à l'ETP et en réalisant de projet, je souhaite pouvoir collaborer avec le personnel soignant et ainsi apporter une perspective complémentaire de qualité.

Ce questionnaire est anonyme

Cette enquête est l'objet principal de mon projet et mémoire final de ma formation DAS en ETP. Les données récoltées via ce questionnaire seront conservées après la fin de l'enquête et peuvent faire l'objet de publications.

Dans ce questionnaire, le mot « patient » se réfère autant à un patient qu'une patiente et est utilisé à titre générique.

#### 1) J'ai été diagnostiqué d'une polyarthrite rhumatoïde par un médecin.

Oui

Non

#### 2) J'ai eu une consultation ou une hospitalisation dans le service de rhumatologie du CHUV ou un service connexe (physiothérapie, ergothérapie, etc.) en lien avec ma polyarthrite rhumatoïde durant les 12 derniers mois.

Oui

Non

#### 3) Vous êtes :

Une femme

Un homme

#### 4) Quelle est votre année de naissance ?

#### 5) En quelle année avez-vous été diagnostiqué(e) d'une polyarthrite rhumatoïde ?

6) Comment évaluez-vous votre état de santé actuel ?

Excellent

Très bon

Bon

Mauvais

Très mauvais

Extrêmement mauvais

7) Comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle ?

Excellente

Très bonne

Bonne

Mauvaise

Très Mauvaise

Extrêmement mauvaise

Vous et l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

L'éducation thérapeutique du patient est le processus par lequel les patients acquièrent des compétences leur permettant de gérer leur maladie, leur état de santé et leur qualité de vie.

8) Selon la définition de l'ETP ci-dessus, quelles pourraient être les caractéristiques de l'Education Thérapeutique du Patient qui vous semblent primordiales ? (4 réponses maximum)

Par caractéristiques, j'entends les éléments à mettre en place pour que l'ETP se déroule bien et soit utile pour vous. Exemple: Flexibilité

Caractéristique n°1 :

Caractéristique n°2 :

Caractéristique n°3 :

Caractéristique n°4 :

Remarques :

9) Je sais faire la différence entre information, enseignement et éducation

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord

Je ne sais pas

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est le processus par lequel les patients acquièrent des compétences leur permettant de gérer leur maladie, leur état de santé et leur qualité de vie.

10) Selon la définition de l'ETP ci-dessus, comment évaluez-vous votre niveau actuel d'éducation à la maladie ?

Excellent

Très bon

Bon

Insuffisant

Très insuffisant

Inexistant

11) Selon cette même définition de l'ETP, comment évaluez-vous votre niveau d'éducation à la maladie souhaité ?

Excellent

Très bon

Bon

Insuffisant

Très insuffisant

Inexistant

12) Dans quelle mesure les médecins et l'équipe soignante au CHUV ou en dehors du CHUV vous ont-ils transmis les compétences vous permettant de gérer votre maladie, d'améliorer votre santé et d'optimiser votre qualité de vie ?

(0 à 10: 0 pas du tout, 10: énormément)

En quelques mots, quelles sont les principales ressources et compétences que le personnel soignant vous ont transmises ? (max 4 réponses)

Ressource n°1 :

Ressource n°2 :

Ressource n°3 :

Ressource n°4 :

13) Avez-vous déjà participé à un programme d'ETP ?

Oui

Non

14) Si oui, lequel ?

En pratique

Pensez maintenant à votre quotidien avec votre polyarthrite rhumatoïde et aux visites dans le service de rhumatologie du CHUV ou services connexes (physiothérapie, ergothérapie, etc.) en lien avec votre polyarthrite rhumatoïde que vous avez effectuées durant les 12 derniers mois

15) Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez dans la gestion de votre vie quotidienne avec votre polyarthrite rhumatoïde ? (5 réponses maximum)

Difficulté n°1 :

Difficulté n°2 :

Difficulté n°3 :

Difficulté n°4 :

Difficulté n°5 :

Remarques :

16) En quelques phrases courtes, comment pourrait-on vous aider à faire face à ces difficultés ?

17) Selon vous, quelles sont les principales difficultés que rencontre le personnel soignant du CHUV dans votre suivi et votre accompagnement ? (5 réponses maximum)

Difficulté n°1 :

Difficulté n°2 :

Difficulté n°3 :

Difficulté n°4 :

Difficulté n°5 :

Remarques :

18) Selon vous, comment pourrait-on aider le personnel soignant à faire face à ces difficultés dans votre suivi et votre accompagnement ? (en quelques phrases courtes)

19) Quels sont les principaux thèmes en lien avec votre polyarthrite rhumatoïde que vous avez de la peine à aborder avec le personnel soignant du CHUV ? (4 réponses maximum)

Thème n°1 :

Thème n°2 :

Thème n°3 :

Thème n°4 :

Remarques :

20) En quelques phrases courtes, pourquoi avez-vous de la peine à aborder ces thèmes ?

21) Selon vous, quels sont les principaux atouts du personnel soignant du CHUV pour votre suivi et votre accompagnement? (max 4 réponses)

Atout n°1 :

Atout n°2 :

Atout n°3 :

Atout n°4 :

Votre opinion

22) En quelques lignes, comment souhaiteriez-vous voir évoluer le suivi et la prise en charge des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde au CHUV ?

23) Pour autant qu'elle n'augmente que peu la charge de travail du personnel soignant, je pense que le service de rhumatologie du CHUV devrait implémenter de l'ETP pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord

Je ne sais pas

24) Je serais intéressé(e) à suivre un programme d'Education Thérapeutique du Patient

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord

Je ne sais pas

25) Selon-vous, quand l'ETP devrait-elle intervenir dans le parcours du patient ?

Durant l'année qui suit le diagnostic

A moyen terme pour appréhender les spécificités de la maladie, de ses symptômes, de sa gestion et de ses traitements

A long terme lorsque des changements notables surviennent

26) Quelles sont vos craintes, réticences ou objections à l'introduction d'ETP pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde au CHUV ?

27) Remarques

Les Patients Experts



Je suis une étudiante, une patiente rhumatologique et une responsable associative, je possède un CAS en ETP et je me forme au DAS en ETP à l'université de Genève. Mon but est d'apporter une perspective complémentaire par l'acquisition d'un langage commun avec les soignants. Ma démarche est collaborative et participative. Que pensez-vous de ma présence dans le service pour ce projet et de ma démarche ?

28) Moi patient(e), je trouve la démarche de l'étudiante pertinente

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord

Je ne sais pas

29) Moi patient(e), je suis à l'aise avec la présence de l'étudiante dans le service pour ce projet et les questions d'ETP

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord

Je ne sais pas

30) Moi patient(e), je pense que le rôle des patients experts formés ou sensibilisés à l'ETP est important en Education Thérapeutique du Patient

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord

Je ne sais pas

31) Je serais intéressé(e) à devenir un patient expert en ETP (un patient expert est un patient sensibilisé et entraîné qui apporte la perspective des patients au personnel soignant)

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord

Je ne sais pas

32) Si l'étudiante devait collaborer avec le personnel soignant dans le domaine de l'ETP, je préférerais

Qu'elle ait un rôle consultatif uniquement

Qu'elle participe en tant qu'élément extérieur à l'équipe

Qu'elle participe en tant que membre de l'équipe

Qu'elle ne collabore pas avec eux

### 33) Remarques

Merci !

## Annexe 7 : Feuille d'information pour le questionnaire soignant et Questionnaire soignants

### Dessignons l'Education Thérapeutique du Patient en Rhumatologie au CHUV

### Exploration et analyse croisée des besoins en ETP des patients et soignants dans la polyarthrite rhumatoïde

Chères et Chers soignant(e)s et professionnel(le)s de santé,

Patiente rhumatologique moi-même et active dans le milieu associatif, je me forme actuellement en Education Thérapeutique du Patient (ETP) à l'Université de Genève.

Dans le cadre de cette formation pour obtenir le Diploma of Advanced Studies (DAS) en Education Thérapeutique du Patient (ETP), je suis en train de mettre en place un projet visant à explorer la possibilité d'implémenter de l'ETP dans le service. Il m'importe de réfléchir à une ETP centrée sur les besoins réels des patients et qui tienne compte de votre réalité.

Mon choix s'est porté sur le département de rhumatologie du CHUV pour la qualité des soins et prestations qui y sont pratiqués notamment ainsi que l'engagement, la curiosité, la bienveillance et l'ouverture d'esprit de ses collaborateurs. Issue du monde des patients, ma démarche est participative, collaborative et vise surtout à apporter une perspective complémentaire de qualité par l'acquisition d'un langage commun avec le personnel soignant.

Je collabore étroitement avec Christel Madelaine-Bonjour, infirmière ICLS du service de rhumatologie ambulatoire afin d'incarner un partenariat patient avancé et d'avoir une perspective plus globale.

Pour des raisons pratiques, j'ai choisi pour ce projet de me focaliser sur les patients polyarthritiques.

**Je suis à la recherche de professionnels de santé suivant des patients atteints d'une polyarthrite rhumatoïde depuis au moins une année** dans le service de rhumatologie du CHUV ou un service connexe (physiothérapie, ergothérapie, etc.). Si c'est votre cas, je vous serais infiniment reconnaissante de remplir le questionnaire suivant afin de m'aider à réaliser ce projet :

<https://www.surveylegend.com/s/2e8n>

Ce questionnaire est anonyme et dure 10 à 15 minutes.

Par ce questionnaire, je souhaite connaître vos avis, préférences et perceptions et je m'intéresse à savoir ce que l'ETP pourrait apporter et sous quelle forme, pour autant que vous jugiez utile et pertinent d'en implémenter.

Un grand merci pour votre attention.

Alice Grosjean

## Dessignons l'Education Thérapeutique du Patient en Rhumatologie au CHUV

### Soignants

#### Questionnaire pour les professionnels de santé du CHUV impliqués dans le suivi de patients polyarthritiques depuis au moins une année

Exploration et analyse croisée des besoins en Education Thérapeutique du Patient (ETP) des patients et soignants dans la polyarthrite rhumatoïde

Diploma of Advanced Studies (DAS) en ETP, Université de Genève, Alice Grosjean

#### Préambule

Patiente rhumatologique moi-même et active dans le milieu associatif, je m'intéresse pour ce projet à la possibilité d'implémenter de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans le Service de Rhumatologie du CHUV.

Afin d'explorer cette possibilité, je suis à la recherche d'avis et d'impressions de patients et de soignants.

En me formant à l'ETP et en réalisant de projet, je souhaite pouvoir collaborer avec le personnel soignant et ainsi apporter une perspective complémentaire de qualité.

Ce questionnaire est anonyme.

Cette enquête est l'objet principal de mon projet et mémoire final de ma formation DAS en ETP. Les données récoltées via ce questionnaire seront conservées après la fin de l'enquête et peuvent faire l'objet de publications.

Dans ce questionnaire, le mot « patient » se réfère autant à un patient qu'une patiente et est utilisé à titre générique.

#### 1) Quelle est votre profession ?

Infirmier(ère)

Médecin

ASSC

Aide-infirmier(ère)

Physiothérapeute

Ergothérapeute

Psychologue

Diététicien(ne)

Autre

#### 2) Etes-vous impliqué(e) dans le suivi de patients polyarthritiques depuis au moins 1 année au CHUV ?

Oui

Non

- 3) Avez-vous déjà suivi une sensibilisation ou une formation en Education Thérapeutique du Patient (ETP) ?

Oui

Non

- 4) Si oui, laquelle ?

- 5) Durant votre carrière, avez-vous déjà participé à un programme d'ETP ?

Oui

Non

- 6) Si oui, lequel ?

### Votre vision de l'ETP

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est le processus par lequel les patients acquièrent des compétences leur permettant de gérer leur maladie, leur état de santé et leur qualité de vie.

- 7) Selon la définition de l'ETP ci-dessus, quelles pourraient être les caractéristiques de l'Education Thérapeutique du Patient qui vous semblent primordiales ? (4 réponses maximum)

Par caractéristiques, j'entends les éléments à mettre en place pour que l'ETP se déroule bien et soit utile pour vous. Exemple: Flexibilité

Caractéristique n°1 :

Caractéristique n°2 :

Caractéristique n°3 :

Caractéristique n°4 :

Remarques :

- 8) Dans ma pratique quotidienne, je fais la différence entre information, enseignement et éducation

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord

Je ne sais pas

### Votre Pratique

- 9) Quelles sont les principales difficultés que rencontrent vos patients atteints de polyarthrite rhumatoïde dans la gestion de leur vie quotidienne avec leur maladie ? (5 réponses maximum)

Difficulté n°1 :

Difficulté n°2 :

Difficulté n°3 :

Difficulté n°4 :

Difficulté n°5 :

Remarques :

10) En quelques phrases courtes et selon vous, comment pourrait-on aider les patients polyarthritiques à faire face à ces difficultés ?

11) Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez dans votre pratique dans le suivi et l'accompagnement des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ? (5 réponses maximum)

Difficulté n°1 :

Difficulté n°2 :

Difficulté n°3 :

Difficulté n°4 :

Difficulté n°5 :

Remarques :

12) En quelques phrases courtes, qu'est-ce qui pourrait vous aider pour gérer ces difficultés dans votre pratique dans le suivi et l'accompagnement des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ?

13) Quels sont les principaux thèmes que vous avez de la peine à aborder avec vos patients polyarthritiques ? (4 réponses maximum)

Thème n°1 :

Thème n°2 :

Thème n°3 :

Thème n°4 :

Remarques :

14) En quelques mots, pourquoi avez-vous de la peine à aborder ces thèmes ?

Le suivi des patients atteints d'une polyarthrite rhumatoïde et leurs besoins

15) L'éducation thérapeutique du patient est le processus par lequel les patients acquièrent des compétences leur permettant de gérer leur maladie, leur état de santé et leur qualité de vie. Selon cette définition de l'ETP, je pense que le niveau actuel d'éducation à la maladie de nos patients polyarthritiques est optimal

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord

Je ne sais pas

16) En quelques lignes, comment souhaiteriez-vous voir évoluer le suivi et la prise en charge des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde au CHUV ?

### Votre opinion

17) Pour autant qu'elle n'augmente que peu ma charge de travail, je pense que le service de rhumatologie du CHUV devrait implémenter de l'ETP pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord

Je ne sais pas

18) Je serais intéressé(e) à suivre une sensibilisation ou une formation en ETP

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord

Je ne sais pas

19) Je serais intéressé(e) à participer à un projet d'implémentation d'ETP dans le service

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord

Je ne sais pas

20) Selon-vous, quand l'ETP devrait-elle intervenir dans le parcours du patient ?

Durant l'année qui suit le diagnostic

A moyen terme pour appréhender les spécificités de la maladie, de ses symptômes, de sa gestion et de ses traitements

A long terme lorsque des changements notables surviennent

21) Je préférerais une ETP qui

Qui ne touche pas à ma pratique

Qui soit partiellement et légèrement intégrée à ma pratique

Qui fasse partie intégrante de ma pratique

22) En quelques lignes, quelles sont vos craintes, réticences ou objections à l'introduction d'ETP pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde au CHUV ?

23) Remarques

Les Patients Experts

Ce projet souhaite également réfléchir à la place et à l'apport que pourrait avoir un patient vivant la problématique rhumatologique et spécialisé en ETP.

Il s'agirait de l'implication dans le service pour les questions d'ETP d'une personne ayant un double regard : celui du patient rhumatologique et celui d'une personne formée à l'ETP.

Cette démarche collaborative et participative du patient formé à l'ETP aurait pour but d'apporter une perspective complémentaire par l'acquisition d'un langage commun avec les soignants.

Que pensez-vous de cette démarche ?

24) Je trouve cette démarche pertinente

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord

Je ne sais pas

25) Je serais à l'aise avec la présence collaborative dans le service d'un patient vivant la problématique rhumatologique et formé à l'ETP pour les questions d'ETP

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord

Je ne sais pas

26) De manière générale, je pense que le rôle des patients experts formés ou sensibilisés à l'ETP est important en Education Thérapeutique du Patient

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt en désaccord

Totalement en désaccord



Je ne sais pas

27) Si je devais collaborer avec un patient formé en ETP dans le domaine de l'ETP, je préférerais

Qu'il ait un rôle consultatif uniquement

Qu'il participe en tant qu'élément extérieur à l'équipe

Qu'il participe en tant que membre de l'équipe

Ne pas collaborer avec lui

28) Remarques

Si vous êtes d'accord pour que je vous contacte pour une interview en visioconférence afin de compléter les résultats de mon analyse si cela est nécessaire, merci d'entrer votre adresse e-mail. Ce questionnaire reste anonyme dans tous les cas et vos réponses ne seront pas liées à votre adresse e-mail. Les adresses e-mail ainsi récoltées seront utilisées à des fins d'enquête uniquement, comme susmentionné, et ne seront pas conservées à la fin du projet.

Merci !

Alice Grosjean

Votre adresse e-mail :

## Annexe 8 : Classement pour l'analyse des patients

### Informations de 23 patients (sur 38 réponses)

P1 - Réponse du questionnaire patient numéro 1

**ressource soignants** - Réponses à la question : En quelques mots, quelles sont les principales ressources et compétences que le personnel soignant vous ont transmises?

**difficulté patient** - Réponses à la question : Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez dans la gestion de votre vie quotidienne avec votre polyarthrite rhumatoïde?

**aide difficulté patient** - Réponses à la question : Comment pourrait-on vous aider à faire face à ces difficultés?

**difficulté soignants** - Réponses à la question : Selon vous, quelles sont les principales difficultés que rencontre le personnel soignant du CHUV dans votre suivi et votre accompagnement?

**aide difficulté soignants** - Réponses à la question : Comment pourrait-on aider le personnel soignant à faire face à ces difficultés dans votre suivi et votre accompagnement?

**thème difficile** - Réponses à la question : Quels sont les principaux thèmes en lien avec votre polyarthrite rhumatoïde que vous avez de la peine à aborder avec le personnel soignant du CHUV?

**pourquoi thème difficile** - Réponses à la question : Pourquoi avez-vous de la peine à aborder ces thèmes ?

**atout soignants** - Réponse à la question : Selon vous, quels sont les principaux atouts du personnel soignant du CHUV pour votre suivi et votre accompagnement?

**souhait évolution suivi** - Réponses à la question : Comment souhaiteriez-vous voir évoluer le suivi et la prise en charge des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde au CHUV ?

**craintes ETP** - Réponses à la question : Quelles sont vos craintes, réticences ou objections à l'introduction d'ETP pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde au CHUV ?

Enquête auprès des soignants du CHUV du service de rhumatologie et services connexes (physiothérapie, ergothérapie, etc.) impliqués dans le suivi des patients polyarthritiques depuis au moins 1 an	
Informations brutes	Analyse – Dédutions et Questions
1. Nature de la pathologie et symptômes	
<p><b>Douleurs</b> P1 difficulté patient 1</p> <p><b>Douleurs</b> P5 difficulté patient 1</p> <p><b>Douleurs articulaires</b> P16 difficulté patient 1</p> <p><b>Douleurs</b> P10 difficulté patient 1</p> <p>Difficulté à gérer l'effort physique : jusqu'où aller pour ne pas provoquer d'augmentation des douleurs ? Faut-il se forcer quand on est fatigué rien qu'en voyant des escaliers ? P12 difficulté patient 1 2 3 10 16</p> <p>lors de nouvelles douleurs , se trouver sans solution P15 difficulté patient 1 9</p> <p><b>Deuleurs</b> à chaque effort P28 difficulté patient 1 2 16</p> <p><b>douleurs pendant la nuit ou si trop longtemps assis - troubles du sommeil</b> P30 difficulté patient 1 4 16</p>	<p><b>Dédution 1</b></p> <p>Des patients souffrent de douleurs comme des</p>

<p><b>Douleurs</b> P32 difficulté patient 1</p> <p><b>douleurs</b> P36 difficulté patient 1</p> <p><b>La gestion de la douleur, ce n'est pas toujours évident....</b> P37 difficulté patient 1 10</p> <p><b>Douleur</b> P38 difficulté patient 1</p> <p><b>Gestion de la douleur</b> P38 difficulté soignants 1 10</p> <p><b>prises aux sérieux des douleurs invisibles</b> P22 thème difficile 1 9 14</p> <p>"Plus de franchise et d'écoute. Pensez à envoyer plus tôt les patients vers un service antalgique afin de prendre en compte les douleurs." P22 souhait évolution suivi 1 8 12 14</p> <p>Que les médecins puissent mieux comprendre les douleurs même si ça ne se voit pas tj aux images et plus appuyer les dossiers de l'AI P29 souhait évolution suivi 1 9 14 17</p> <p><b>Maladie chronique</b> P38 difficulté soignants</p> <p><b>Mobilité</b> P32 difficulté patient 2</p> <p><b>Mobilité</b> P5 difficulté patient 2</p> <p><b>Manque de mobilité</b> P1 difficulté patient 2</p> <p><b>Raideur matinale</b> P4 difficulté patient 2</p> <p><b>Manque de souplesse</b> P27 difficulté patient 2</p> <p><b>LENTEURS DES MOVEMENTS</b> P31 difficulté patient 2</p> <p><b>Certains mouvements deviennent plus difficiles</b> P37 difficulté patient 2</p> <p><b>Peu de résistance physique</b> P17 difficulté patient 2</p> <p><b>Manque de force dans les mains</b> P17 difficulté patient 2</p> <p><b>la force dans les mains</b> P14 difficulté patient 2</p> <p><b>Porter, serrer</b> P29 difficulté patient 2</p> <p><b>Physio</b> P1 ressource soignants 2 14</p> <p><b>Mobiliser régulièrement les articulations</b> P9 ressource soignants 2</p> <p><b>Bouger</b> P14 ressource soignants 2</p> <p><b>exercices physiques</b> P30 ressource soignants 2</p> <p><b>Activité physique</b> P27 ressource soignants 2</p> <p><b>La mobilité</b> P37 ressource soignants 2</p> <p><b>Fatigue</b> P17 difficulté patient 3</p> <p><b>Fatigue</b> P20 difficulté patient 3</p> <p><b>Fatigue</b> P1 difficulté patient 3</p> <p><b>Fatigabilité plus accrue</b> P4 difficulté patient 3</p> <p><b>Fatigue</b> P10 difficulté patient 3</p> <p><b>Fatigue chronique : à la fois besoin de sommeil augmenté et fatigue musculaire</b> P12 difficulté patient 3 4 16</p>	<p>douleurs liées à l'effort ou à la position, nocturnes, qui sont difficiles à gérer, qui ne se voient pas, et qui ne sont pas toujours reconnues, comprises ou prises au sérieux (14 sur 23). Des patients aimeraient que ces douleurs soient mieux comprises, écoutées, appréhendées et prises en compte par le personnel soignant (3 sur 23)</p> <p><b>Déduction 2</b></p> <p>Des patients ont des difficultés liées à la mobilité et aux mouvements, comme l'effort physique qui peut être difficile à pratiquer en raison de la fatigue, à gérer et à mettre en place de manière adaptée, un manque de souplesse, de force dans les mains et de résistance physique, à se déplacer, une raideur matinale, des mouvements lents, difficiles ou limités et qui provoquent des douleurs (15 sur 23) bien que certains patients ont reçu des ressources liées à la mobilité et à l'activité physique de la part du personnel soignant (physio, mobilisation des articulations, bouger, exercices) (6 sur 23)</p> <p><b>Déduction 3</b></p> <p>Des patients souffrent de fatigue, comme une fatigue musculaire, une fatigabilité accrue, un besoin de sommeil augmenté, qui est difficile à gérer et contre laquelle on ne peut pas faire grand-chose, qui démotive à</p>
--	--

<p>Fatigue P16 difficulté patient 3</p> <p>Fatigue P32 difficulté patient 3</p> <p>fatigue P36 difficulté patient 3</p> <p>La fatigue P37 difficulté patient 3</p> <p>Fatigue P38 difficulté patient 3</p> <p>Pas dormir P28 difficulté patient 4</p> <p>Dormir P29 difficulté patient 4</p> <p>reveil matinal P15 difficulté patient 4</p> <p>Mal à la tête P28 difficulté patient</p> <p>N'importe qu'elle position P29 difficulté patient</p>	<p>faire de l'activité physique et en général (11 sur 23)</p> <p><b>Déduction 4</b></p> <p>Des patients ont des difficultés en lien avec le sommeil, comme des difficultés à dormir, un besoin de sommeil augmenté en raison de fatigue chronique ou un réveil difficile (5 sur 23)</p> <p><b>Déduction 5</b></p> <p>Des patients éprouvent des difficultés à être limités en raison de leur maladie, ils ne peuvent plus faire tout ce qu'ils souhaitent et ont des activités diminuées ou restreintes, comme une vie sociale atténuée, une vie sexuelle passive, des restrictions alimentaires, des projets restreints ou qu'ils ne sont pas sûrs de pouvoir réaliser, un handicap ou des mouvements limités et ils manquent de temps, ils n'ont par exemple pas toujours la possibilité de faire certaines choses à cause d'un temps de repos augmenté ou pour concilier leur vie quotidienne ou leur travail avec le fait de prendre soin d'eux et de leur maladie (11 sur 23)</p>
<p>2. Vie quotidienne en lien avec la maladie</p>	
<p>Hygiène de vie P27 ressource soignants 6</p> <p>Alimentation P20 ressource soignants 6</p>	

<p><b>Manière de vivre</b> P20 ressource soignants 6</p> <p><b>Courir</b> P29 difficulté patient 2 6</p> <p><b>Ce promener</b> P8 difficulté patient 2 6</p> <p><b>Marcher</b> P10 difficulté patient 2 6</p> <p><b>Repasser et l'aspirateur</b> P29 difficulté patient 6</p> <p><b>Faire ses courses avec des cannes</b> P8 difficulté patient 6</p> <p><b>Faire le ménage</b> P8 difficulté patient 6</p> <p><b>La cuisine suivant quoi!</b> P8 difficulté patient 6</p> <p><b>difficulté pour la toilette, l'habillement et enfiler les chaussures</b> P30 difficulté patient 6</p> <p><b>Restrictions alimentaires</b> P25 difficulté patient 5 6</p> <p><b>Temps</b> P1 difficulté patient 5</p> <p><b>Pas toujours possible de faire tout ce que j'aimerais en raison du temps de repos dont j'ai besoin</b> P20 difficulté patient 5</p> <p><b>Me donner du temps.... une autre vie.... prendre soin de moi...</b> P1 aide difficulté patient 5 9</p> <p><b>Me donner du temps...</b> P1 thème difficile 5 18</p> <p><b>Handicap quotidien</b> P5 thème difficile 5 9 18</p> <p><b>Ce que je n'arrive plus a faire</b> P29 thème difficile 5 18</p> <p><b>Service à domicile</b> P1 souhait évolution suivi</p>	<p><b>Déduction 6</b></p> <p>Des patients ont des difficultés dans leurs activités de la vie quotidienne comme de se déplacer, s'habiller, faire les courses, le ménage, la cuisine, sa toilette, les tâches quotidiennes, la conciliation de la vie personnelle et du travail, des restrictions alimentaires, en raison des effets secondaires des immunosuppresseurs (7 sur 23) et d'autres ont reçu des ressources liées à l'hygiène de vie, l'alimentation et la manière de vivre de la part des soignants (2 sur 23)</p>
<p>3. Vécu et aspects psychologiques en lien avec la maladie</p>	
<p><b>Ecoute de mes sensations</b> P4 ressource soignants 8</p> <p><b>Respecter mes limites modifiées</b> P4 ressource soignants 8</p> <p><b>Ecouter mes besoins</b> P4 ressource soignants 8</p> <p><b>gérer sa vie en fonction de ses besoins</b> P7 ressource soignants 8</p> <p><b>Autonomie pour gérer une partie de mon traitement selon mon ressenti</b> P12 ressource soignants 8</p> <p><b>Courage</b> P8 ressource soignants 9</p> <p><b>Confiance</b> P8 ressource soignants 9</p> <p><b>Motivation</b> P8 ressource soignants 9</p> <p><b>Acceptation</b> P4 ressource soignants 9</p> <p><b>Adaptabilité</b> P11 ressource soignants 9</p> <p><b>Déprime</b> P10 difficulté patient 9</p> <p><b>depression</b> P11 difficulté patient 9</p> <p><b>manque de motivation</b> P10 difficulté patient 9</p> <p><b>Honte</b> P1 difficulté patient 9</p>	<p><b>Déduction 8</b></p> <p>Des patients ont des difficultés en lien avec les traitements, comme les effets secondaires et leur gestion, la difficulté à trouver un traitement efficace, adapté et supportable, les tâtonnements, des traitements peu pratiques et qui demandent de la disponibilité, de savoir où on en est dans les traitements et les essais, un manque d'information, des questionnements, le manque de prescription ou de recours à des médecines complémentaires ou à</p>

<p>Angoisse devant la progression de la maladie P25 difficulté patient 9</p> <p>craintes de bronchites ou refroidissements P15 difficulté patient 9</p> <p>Écoute P22 difficulté patient 14</p> <p>Compréhension P22 difficulté patient 9</p> <p>Vous ne pouvez pas faire grand chose. Je suis obligée de me débrouiller car de toute façon je n'ai pas le choix. La vie m'a fait ce cadeau alors je l'assume. P8 aide difficulté patient 9</p> <p>je ne sais pas P10 aide difficulté patient 9</p> <p>acceptation de la maladie P32 difficulté patient 9</p> <p>Sentiment de découragement, après des mois de différents traitements très chers, qui sont sans effet autre que les effets secondaires. P12 difficulté patient 9 14</p> <p>Savoir dire non P38 remarque difficulté patient 9 10</p> <p>Faire des projets à long terme et ne jamais être sûre de pouvoir les réaliser P20 difficulté patient 5</p> <p>Pas grand chose P17 aide difficulté patient 9</p> <p>La principale difficulté étant la fatigue, il n'y a pas de solution miracle. Il faut juste prendre du repos. Hélas, dans ce cas précis, personne ne peut vraiment m'aider. P20 aide difficulté patient 9 9</p> <p>La seule chose que j'espère, c'est que cela ne s'aggrave pas. P30 aide difficulté patient 9</p> <p>Restrictions projets / mobilité / autonomie P25 difficulté patient 2 5</p> <p>Avoir le temps d'écoute nécessaire à appréhender la globalité de ce qu'engendre mes douleurs. P5 aide difficulté soignants 1 9 13 14 17</p> <p>Que les patients soit moins nombriliste et qu'ils regardent ce qu'il se passe dans le monde... P8 aide difficulté soignants 9</p> <p>Avec moi pas de problème, mais il y a beaucoup de patients chiant et égoïste. P8 remarque difficulté soignants 9</p> <p>Je suis qq'un de très indépendante, très solide mentalement, avec beaucoup de volonté. Je ne pense pas que le personnel du CHUV rencontre des difficultés particulières avec moi. P20 remarque difficulté soignants</p> <p>Plus de reconnaissance de la maladie et information de la part de l'Etat et des médias sur cette maladie P30 souhait évolution suivi 9</p> <p>Ma honte P1 thème difficile 9 18</p> <p>Le fait de ne pas être comprise P1 thème difficile 9 18</p> <p>Les moments de découragement P4 thème difficile 9 18</p> <p>Angoisse P5 thème difficile 9 18</p> <p>Aspects psychologiques de la maladie P30 thème difficile 9 18</p> <p>Peur de l'avenir P38 thème difficile 9 18</p> <p>Peur de l'handicap P38 thème difficile 5 9 18</p> <p>Problème à vivre avec cette maladie P28 remarque thème difficile 9 18</p> <p>Je me gêne. P5 pourquoi thème difficile 18</p>	<p>d'autres disciplines médicales, des traitements qui ne sont pas personnalisés et qui ne prennent pas en compte la spécificité du patient (comme par exemple les femmes en âge de précréer) (7 sur 23) alors que d'autres patients ont reçu des ressources en lien avec les traitements de la part des soignants (comme des médicaments, des traitements, comment s'injecter le traitement ou la gestion du traitement médicamenteux) (4 sur 23)</p> <p><b>Déduction 9</b></p> <p>Des patients rencontrent des difficultés psychologiques en lien avec leur maladie (17 sur 23) comme de la déprime ou dépression, un manque de motivation ou un découragement, de la honte, de la peur, des craintes, de la souffrance ou de l'angoisse, des difficultés d'acceptation, se sentent mal compris ou pas pris au sérieux (comme par exemple au niveau de leurs douleurs par les soignants, voir Déduction 1), éprouvent de l'impuissance, un manque de reconnaissance de la maladie ou accusent une</p>
---	---

<p>"Je n'aime pas me plaindre (c'est comme ça que je le ressens) le fait de tj répéter aux consultations ""j'ai mal ici j'ai mal là"" Le fait d'être limitée dans mes mouvements et que l'AI ne le reconnaît pas et que je n'ai pas d'aide ni financière ni pour changer de domaine de travail." P29 pourquoi thème difficile 1 2 5 9 10 15 16 18</p> <p>C'est très personnel P30 pourquoi thème difficile 18</p> <p>Cela me met en situation de faiblesse et pour moi cela est difficile P38 pourquoi thème difficile 18</p> <p>Un intervenant de plus à convaincre que vous souffrez réellement. P22 crainte ETP 9 19</p>	<p>certaine fatalité et font preuve de résignation (5 sur 23). Certains ont de plus des difficultés pour en parler aux soignants (6 sur 23). Certains patients par ailleurs ont su développer des facteurs de résilience grâce au soutien des soignants (3 sur 23) et ont appris grâce aux soignants à s'écouter et d'agir selon ses besoins (4 sur 23)</p>
<p>4. Connaissance et degré de compréhension de la maladie et du traitement</p>	
<p>"chaque cas est différent , me concernant être informé des nouveaux médicaments , le traitement peut être doit changé lorsque nous vieillissons ," P15 aide difficulté patient 8 10</p> <p>Échanges sur des moyens simples et non médicaux ou/et alimentaires pour améliorer ma qualité de vie. Comment gérer les crises. P5 aide difficulté patient 10 11</p> <p>Avoir un groupe des personnes malades et discuter avec une personne compétente sur le sögren et un suivi plus approfondie au encouragent de la part de médecin traitant. P28 aide difficulté patient 11 14</p> <p>Echanges/discussions avec d'autres patients atteints de la maladie P32 aide difficulté patient 11</p> <p>Donner des conseils pour vivre avec cette maladie et sur tout dire comment se développer pour être mieux informé P28 aide difficulté soignants 10</p> <p>Promouvoir le cours : Vivre sainement et activement avec une maladie chronique. P37 thème difficile</p> <p>Proposer une liste de cours et le rappeler lors des consultations. P37 thème difficile 10</p> <p>Après 10 ans de maladie, j'ai dû apprendre tout seule à faire face à cette maladie que des fois puisri la vie. P28 pourquoi thème difficile 9 10</p> <p>Les cafés patients P37 atout soignants 11</p> <p>Le prix est difficile dès lors que nous dépendons du TARMED. Par contre, pouvoir organiser des cours et les proposer à des tarifs abordables pour tous les patients, cela serait une possibilité. P37 souhait évolution suivi 10</p> <p>Je suis sûre qu'un programme d'ETP sera vraiment utile et bénéfique, je pense qu'il faudrait réfléchir à des ateliers de groupe mais proposer aussi des séances individuelles pour ceux qui sont moins à l'aise en groupe et qui aimerait parler de problèmes plus personnels. L'inclusion des proches est primordial P38 souhait évolution suivi 7 10 11 12 14</p>	<p><b>Déduction 10</b></p> <p>Des patients manquent d'éducation à la maladie (informations, conseils, explications, ressources, gestion, réponses, aide) comme au sujet des nouveaux médicaments, des traitements, de l'activité physique adaptée, des moyens pour gérer les douleurs, les crises, la fatigue, concilier travail et vie personnelle, pour améliorer la qualité de vie ou vivre avec la maladie, au sujet des autres disciplines et de ce qu'elles pourraient apporter, des cours, des séances d'ETP en groupe et individuelles, des moyens non-médicaux, alimentaires, pour se développer, avoir un document écrit pour savoir où en on est dans le traitement ou de l'aide pour adapter son activité professionnelle (8 sur 23). D'autres patients en ont reçu quelques éléments de la part des soignants (connaissances, réponses, expériences, gestion du repos avec le travail, gestion</p>

	<p>de la douleur, utilisation des tapes, facteurs favorisant ou déclenchant les poussées, une anthologie ou des sites à consulter, apprendre à s'injecter son traitement) (9 sur 23)</p> <p><b>Déduction 11</b></p> <p>Des patients parlent du manque d'échange avec d'autres patients afin de les aider à faire face à leurs difficultés (4 sur 23) et de l'utilité de l'échange entre pairs (3 sur 23)</p>
5. Traitement et suivi de la maladie	
<p>Médicaments P1 ressource soignants 8</p> <p>Traitements P1 ressource soignants 8</p> <p>Apprendre à m'injecter mon traitement P5 ressource soignants 8</p> <p>Médicaments P38 ressource soignants 8</p> <p>leurs expériences , connaissances P15 ressource soignants 10</p> <p>Expertise P38 ressource soignants 10</p> <p>Facteurs favorisant ou déclenchant les poussées P20 ressource soignants 10</p> <p>Utiliser les tapes P9 ressource soignants 10</p> <p>Gestion de la douleur P37 ressource soignants 10</p> <p>SUIVIS A DOMICILE PAR SOI MEME P31 ressource soignants</p> <p>la gestion de son traitement médicamenteux P36 ressource soignants 8</p> <p>SUIVIS DES CONTROL SANGUINS P31 ressource soignants</p> <p>DISPONIBILITE DANS LES CAS DE DOULEURS P31 ressource soignants 13</p> <p>APRECIATION DES RENCONTRE REGULIERES P31 ressource soignants</p> <p>Consultations P32 ressource soignants</p> <p>Gestion du repos vs travail P20 ressource soignants 9 10</p> <p>Trouver un traitement adapté et supportable P5 difficulté patient 8</p> <p>Gestion des effets secondaires des médicaments : à partir de quand faut-il s'en inquiéter ? P12 difficulté patient 8</p> <p>Pas de traitement ciblé perso / tâtonnements P25 difficulté patient 8</p> <p>Effets indésirables immunosuppresseurs et conséquences mode de vie P25 difficulté patient 6 8</p> <p>Traitement pas très pratiques lorsque l'on fait des longs voyages P20 difficulté patient 8</p>	<p><b>Déduction 12</b></p> <p>Des patients parlent d'un manque de collaboration des soignants pour le suivi et aimeraient que les soignants travaillent avec plus de collaboration, que ce soit de manière interdisciplinaire à l'intérieur ou à l'extérieur du CHUV, avec les patients, leurs proches ou des patients experts, avec une prise en charge plus globale et de la coordination (4 sur 23),</p>



<p>ETRE TOUJOURS DISPONIBLES POUR ME TRAITEMENTS P31 difficulté patient 8</p> <p>Diagnostic P22 difficulté patient 14</p> <p>examens multiples P22 difficulté patient 14</p> <p>franchise des médecins P22 difficulté patient 14</p> <p>"Avoir un accès plus rapide, direct à un médecin, pour poser des questions entre 2 RDV. Avoir de l'aide pour établir un programme d'efforts physiques adapté aux différents moments (période de poussée inflammatoire ou période de rémission), et pour gérer la fatigue. Pouvoir me reporter à un document écrit m'indiquant où on en est dans les tentatives de traitement, ce qu'on n'a pas encore essayé." P12 aide difficulté patient 2 3 8 10 13 14 16</p> <p>"Écoute et consensus entre les différents intervenants. Chacune y va de son expérience médicale. Mais jamais du côté des douleurs du patient." P22 aide difficulté patient 12</p> <p>"Recherche scientifique ciblée Reconnaissance et prescription des médecines complémentaires ..." P25 aide difficulté patient 8</p> <p>Pour l'instant, je pense qu'il est souhaitable de pouvoir faire un point de situation régulièrement, tant au niveau mouvement et/ou mobilité générale. Les tâches du quotidien si elles posent problème (longue station debout et/ou assise), etc. P37 aide difficulté patient 2 6 14</p> <p>Manque de temps P1 difficulté soignants 13</p> <p>Manque de disponibilité, temps contraint P12 difficulté soignants 13</p> <p>charge de travail – disponibilité P32 difficulté soignants 13</p> <p>le manque de temps P36 difficulté soignants 13</p> <p>manque de temps P22 difficulté soignants 13</p> <p>Peu de temps à disposition dans les rendez-vous thérapeutiques et ou d'investigation P4 difficulté soignants 13</p> <p>Manque de motivation P1 difficulté soignants 14</p> <p>J'oublie mes rendez-vous P1 difficulté soignants 14</p> <p>Locaux peu conviviaux P4 difficulté soignants 14</p> <p>Que je n'aie pas supporter mon premier traitement P5 difficulté soignants 8</p> <p>Manque de conscience de la nécessité d'impliquer le patient dans la prise en charge de sa maladie P12 difficulté soignants 12 14</p> <p>Non prise en compte de la spécificité des patientes en âge de procréer (et des effets des traitements sur le cycle hormonal féminin et sur la contraception, par exemple) P12 difficulté soignants 8 14 17 20</p> <p>Ils sont trop stressés P17 difficulté soignants 14</p> <p>Plus de compation P17 difficulté soignants 14</p> <p>Il a fallu s'y reprendre à 3 fois avant de trouver le bon immuno-suppresseur et le bon dosage de cortisone P20 difficulté soignants 8</p> <p>pression des assureurs pour faire les examens P22 difficulté soignants 14</p> <p>Ils s'intéresse pas bcp au suivi P28 difficulté soignants 14</p>	<p><b>Déduction 13</b></p> <p>Alors que des patients évoquent la disponibilité des soignants comme l'un de leurs atouts (4 sur 23), d'autres parlent du manque de temps et de disponibilité des soignants (8 sur 23) avec des rendez-vous très courts qui ne permettent pas toujours d'aborder certains sujets ou d'appréhender certains aspects de la maladie comme les douleurs ou le vécu, un manque de personnel et notamment une présence insuffisante des médecins pour répondre à des questions</p> <p><b>Déduction 14</b></p> <p>Des patients énoncent les compétences professionnelles des soignants (haut degré de technicité, expertise, professionnalisme, investigations, compétence, efficacité, rapidité) (7 sur 23), leurs compétences personnelles (bonne volonté, sympathie, chaleur, bienveillance, accueil, bonne communication) (4 sur 23) et l'écoute (5 sur 23) comme faisant partie de</p>
--	--

<p>Ne pas voir forcément qqch sur les articulations malgré les douleurs P29 difficulté soignants 1 14</p> <p>Complexité du cas liée à l'imbrication de plusieurs maladies (Behçet, Bechtereff, malvoyance) P30 difficulté soignants</p> <p>Pas des renseignements sur le sögren P28 difficulté soignants 10</p> <p>Savent pas trop le développement du sögren P28 difficulté soignants 17</p> <p>les rhumatologues ont jeté l'éponge et je suis maintenant suivi par mon médecin de famille P30 difficulté soignants 14</p> <p>la coordination des évaluations cliniques en dehors du CHUV P36 difficulté soignants 12</p> <p>Pas de guérison possible P38 difficulté soignants 14</p> <p>"Donner plus de temps, Qu'une personne soit joignable facilement pour donner des réponses rapides à certaines questions (par exemple, sur les effets secondaires des traitements). Que les médecins connaissent mieux les ressources pouvant être apportées par d'autres thérapeutes (ergo, physio, psy...) dans la gestion de la malade au quotidien et les proposent aux patients." P12 aide difficulté soignants 8 10 12 13 14</p> <p>Une équipe plus stable pour l'accueil et le suivi des clients serait souhaitable. La polyvalence des équipes répond davantage à une logique gestionnaire.... P4 aide difficulté soignants 14</p> <p>Engager du personnel P17 aide difficulté soignants 13</p> <p>Les médecins expérimentés devraient être plus présents. P22 aide difficulté soignants 13</p> <p>Avoir un répondant qui coordonne l'ensemble des besoins car il y a très souvent des comorbidités et pas seulement focalisé sur une discipline P36 aide difficulté soignants 12</p> <p>Le personnel est présent. J'ai toujours eu des réponses à mes questions. Quand il a fallut changer de médication, cela a été fait. J'ai toujours eu un bon accueil P37 aide difficulté soignants 10 14</p> <p>Je pense qu'une formation adéquate est la base incluant la communication. Inclure des patients experts à votre programme peut aider les soignants à mieux comprendre les répercussions P38 aide difficulté soignants 12 14 17</p> <p>Ils trouvent pas rapidement nos difficultés P28 thème difficile</p> <p>Rendez-vous très rapide.... P1 pourquoi thème difficile 13 18</p> <p>Le temps des gestes techniques est compté et oublie l'aspect psychologique du vécu de la maladie... P4 pourquoi thème difficile 9 13 14 18</p> <p>Parce que j'ai l'impression que ces questions embarrassent les soignants qui ne savent pas comment y répondre. P12 pourquoi thème difficile 18</p> <p>"Pas d'écoute. Ou un simulacres .J'ai vraiment eu l'impression de ne pas être pris au sérieux. Pas par tous." P22 pourquoi thème difficile 14 18</p> <p>Une attitude d'ouverture et d'écoute, un accueil compréhensif, une habileté manuelle experte, une bonne connaissance des processus rhumatoïdes.... P4 souhait évolution suivi 14 17</p> <p>Exactement comme les 2 semaines que j'ai passée en Rhumatologie. P8 souhait évolution suivi 14</p>	<p>leurs atouts et sont satisfaits du suivi (5 sur 23).</p> <p>D'autres aimeraient justement plus d'écoute de la part du personnel soignants (3 sur 23), une attitude plus soutenante (plus d'intérêt, de motivation, d'encouragement, d'ouverture, de franchise, de compassion, de communication, de persévérance et de compréhension de la part du personnel soignant, de prise sérieux) (7 sur 23) et un meilleur suivi (Dédutions 1 + 9 : douleurs mieux considérées par les soignants ; Dédution 10 : une meilleure éducation à la maladie ; Dédution 11 : plus d'échanges avec d'autres patients ; Dédution 12 : plus de collaboration de la part des soignants et une prise en charge plus globale ; Dédution 13 : un manque de temps, disponibilité et de présence des soignants ; Dédution 17 : meilleures connaissances de la part des soignants ; Dédutions 9 + 18 : pouvoir aborder certains thèmes plus difficiles, notamment l'impact psychologique ; que les spécificités des patients et leur situation personnelle soit mieux prise en compte – les femmes en âge de procréer par exemple, un suivi plus approfondi, encourageant et avec des points de situation réguliers) (14 sur 23).</p> <p>Des patients énoncent également des contraintes pour le suivi pour les</p>
--	--

<p>Qu'une prise en charge plus globale soit systématiquement proposée, avec une équipe thérapeutique complète (psy, ergo, physio...) P12 souhait évolution suivi 14</p> <p>me concernant j'ai deux visites par an, je suis satisfait P15 souhait évolution suivi 14</p> <p>"Le personnel ok. Le medecin pas tres disponible" P17 souhait évolution suivi 13</p> <p>Personnellement, tout va pour le mieux. Tout est toujours parfait et je ne souhaite aucun changement. P20 souhait évolution suivi 14</p> <p>pour moi ok comme actuellement P32 souhait évolution suivi 14</p> <p>La disponibilité P20 atout soignants 13</p> <p>TOUJOURS DISPONIBLES P31 atout soignants 13</p> <p>Disponibilité P32 atout soignants 13</p> <p>La disponibilité P37 atout soignants 13</p> <p>L'écoute P37 atout soignants 14</p> <p>Écoute P38 atout soignants 14</p> <p>Ecoute P32 atout soignants 14</p> <p>A l'écoute P8 atout soignants 14</p> <p>L'écoute P20 atout soignants 14</p> <p>Haut degré de technicité P4 atout soignants 14</p> <p>Expertise P38 atout soignants 14</p> <p>Professionalisme P12 atout soignants 14</p> <p>D'être dans un hôpital universitaire ils sont plus ouvert aux investigations que chez un privé (je trouve selon mes expériences) Ils ont tout le matériel nécessaire P29 atout soignants 14</p> <p>Compétent P8 atout soignants 14</p> <p>Compétant P14 atout soignants 14</p> <p>Efficace P17 atout soignants 14</p> <p>Sa bonne volonté malgré tout P4 atout soignants 14</p> <p>Sympathie P8 atout soignants 14</p> <p>Chaleureux P8 atout soignants 14</p> <p>Bienveillance P12 atout soignants 14</p> <p>Accueil P12 atout soignants 14</p> <p>bonne communication P15 atout soignants 14</p> <p>Rapide P17 atout soignants 14</p> <p>La bienveillance P20 atout soignants 14</p> <p>un médecin qui sort du lot. P22 atout soignants 14</p> <p>Infirmière de liaison P5 atout soignants 14</p> <p>Des femmes P4 atout soignants 14</p>	<p>soignants (complexité du cas et comorbidités, difficulté du diagnostic, examens multiples, oubli des rendez-vous de la part d'un patient, locaux peu conviviaux, stress, pas de guérison possible, chronicité, pression des assureurs, invisibilité des douleurs) (7 sur 23). Des patients apprécient certains soignants particulièrement (un médecin qui sort du lot, l'infirmière de liaison, le fait qu'il y ait des femmes parmi les soignants) et ont reçu comme ressource de la part des soignants des intervenants extérieurs (ligue contre le rhumatisme, école du dos, ergothérapie, physiothérapie) (3 sur 23)</p> <p><b>Déduction 16</b></p> <p>Des patients évoquent des interconnexions entre les douleurs, l'exercice physique et les mouvements, le sommeil et la fatigue (4 sur 23) et citent plusieurs difficultés conjointement.</p> <p><b>Déduction 17</b></p> <p>Des patients remarquent que les soignants manquent de connaissances et de compréhension comme au sujet des douleurs (voir Déduction 1), des ressources que d'autres thérapeutes peuvent apporter, en communication, des processus rhumatoïdes, des</p>
---	--

	<p>maladies associées et des répercussions de la maladie (6 sur 23)</p> <p><b>Déduction 18</b></p> <p>Alors que certains patients n'osent pas parler de tout avec le personnel soignant (comme les aspects liés à la vie sexuelle, les difficultés professionnelles, financières et avec l'entourage, l'impact psychologique et la dimension handicapante de la maladie) (9 sur 23), d'autre n'ont aucune difficulté à aborder certains thèmes avec les soignants (5 sur 23). Ces difficultés à s'exprimer sont dues à de la gêne, à un manque de temps, à cause d'une impression d'embarras de la part des soignants qui sont empruntés par ces thèmes ou à un manque d'écoute</p>
<p>6. Vie sociale, familiale en lien avec la maladie</p>	
<p><b>DIMINUTIONS DES ACTIVITES</b> P31 difficulté patient <b>5</b></p> <p><b>Restrictions pour des activités</b> P38 difficulté patient <b>5</b></p> <p>vie sociale atténuée (repas, assemblées assistance à des spectacles culturels ou sportifs, etc) P30 difficulté patient <b>5</b></p> <p>vie sexuelle plutôt passive P30 difficulté patient <b>5 20</b></p> <p><b>Concilier travail et vie personnel</b> P38 difficulté patient <b>6 10 15</b></p> <p><b>Vie de couple et polyarthrite</b> P38 difficulté patient <b>20</b></p> <p>"Je pense qu'un programme d'ETP en rhumatologie devrait inclure les conjoints/famille car la répercussion de la maladie est très importante pour les proches. La gestion de la douleur est pour moi un thème primordial à abordé"</p> <p>P38 aide difficulté patient <b>1 7 10</b></p> <p><b>Prise en compte de ma situation familiale et personnelle</b> P5 difficulté soignants <b>7 14</b></p> <p><b>Rapports avec l'entourage pas toujours compréhensif</b> P4 thème difficile <b>7 18</b></p>	<p><b>Déduction 20</b></p> <p>Des patients ont des difficultés en lien avec la vie de couple et la sexualité et ces patients ont des difficultés à en parler avec les soignants (3 sur 23)</p> <p><b>Déduction 7</b></p> <p>Des patients ont des difficultés en lien avec leur entourage, comme des répercussions de la maladie</p>

<p>L'impact de la maladie sur la vie sexuelle P12 thème difficile 18 20</p> <p>Relation familiale P28 thème difficile 7 18</p> <p>Aspects liés à la vie sexuelle P30 thème difficile 18 20</p> <p>Sexualité P38 thème difficile 18 20</p>	<p>très importantes sur les proches, un entourage parfois peu compréhensif, avec une situation familiale qui n'est pas suffisamment prise en compte lors du suivi ou la nécessité d'inclure les proches dans le suivi et surtout les ateliers d'ETP (4 sur 23)</p>
<p>7. Vie professionnelle et situation financière en lien avec la maladie</p>	
<p>Pouvoir changer de travail. (D'abord savoir dans le quel) rééducation des membres. P29 aide difficulté patient 2 10 15</p> <p>Plus de temps possibilité pour physio, gym tout en travaillant à 100% P36 aide difficulté patient 5 15</p> <p>Ne plus devoir travailler.... avoir du temps pour moi... P1 aide difficulté soignants 5 15</p> <p>Vie professionnelle impossible.... P5 thème difficile 15 18</p> <p>Donc problèmes financiers P5 thème difficile 15 18</p> <p>Bcp des problèmes dans le travail P28 thème difficile 15 18</p> <p>Les problèmes financiers P29 thème difficile 15 18</p>	<p>Déduction 15</p> <p>Des patients ont une situation professionnelle inadaptée, avec un manque d'intervention de l'AI, des difficultés à concilier travail et gestion de la maladie – l'exercice physique et la rééducation notamment, ou encore des problèmes financiers (6 sur 23)</p>
<p>8. Autres</p>	
<p>Ligue rhumatisme P17 ressource soignants 14</p> <p>école du dos P30 ressource soignants 14</p> <p>ergothérapie P30 ressource soignants 2 14</p> <p>Les cafés patients P37 ressource soignants 11</p> <p>Ressources externes P38 ressource soignants</p> <p>Sites à consulter P23 ressource soignants 10</p> <p>Anthologie super P28 ressource soignants 10</p> <p>Informations P32 ressource soignants 10</p> <p>le lien au divers ressources intéressantes P36 ressource soignants</p> <p>Aucune P22 ressource soignants 10</p> <p>"je suis relativement autonome et ne suis pas en contact avec le personnel soignant hors le Professeur" P15 aide difficulté soignants</p>	<p>Déduction 19</p> <p>Alors que certains patients évoquent des craintes comme le manque de libre choix, de temps ou de compréhension à l'introduction d'ETP (3 sur 23), d'autres n'en ont aucune (6 sur 23)</p>

<p>Pas de problème particulier. Tout se passe bien à chaque RV. P20 aide difficulté soignants 14</p> <p>CONTINUER A LES SOUTINIRS P31 aide difficulté soignants</p> <p>Aucun P15 thème difficile 18</p> <p>Aucun P17 thème difficile 18</p> <p>Aucun P20 thème difficile 18</p> <p>AUCUNE P31 thème difficile 18</p> <p>Aucun P32 thème difficile 18</p> <p>Manque des intérêts sur nous maladie P28 thème difficile</p> <p>j'ai de bon dialogues avec le médecin et/ou l' infirmière P32 remarque thème difficile 18</p> <p>J'en ai pas P8 crainte ETP 19</p> <p>Aucune P12 crainte ETP 19</p> <p>Aucunes P38 crainte ETP 19</p> <p>Aucune P17 crainte ETP 19</p> <p>Aucune P20 crainte ETP 19</p> <p>Pas de crainte particulière. C'est aussi aux patients de s'investir. On ne fait pas boire un âne qui n'a pas soif... P30 crainte ETP 19</p> <p>manque de temps P14 crainte ETP 5 19</p> <p>Laisser le libre choix aux patients P32 crainte ETP 19</p>	
--	--

## Annexe 9 : Classement pour l'analyse des soignants

### Informations de 21 soignants (sur 34 réponses)

#### S1 - Réponse du questionnaire soignant numéro 1

**difficulté patient** - Réponses à la question : Quelles sont les principales difficultés que rencontrent vos patients atteints de polyarthrite rhumatoïde dans la gestion de leur vie quotidienne avec leur maladie ?

**aide difficulté patient** - Réponses à la question : Comment pourrait-on aider les patients polyarthritiques à faire face à ces difficultés ?

**difficulté suivi** - Réponses à la question : Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez dans votre pratique dans le suivi et l'accompagnement des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ?

**aide difficulté suivi** - Réponses à la question : Qu'est-ce qui pourrait vous aider pour gérer ces difficultés dans votre pratique dans le suivi et l'accompagnement des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ?

**thème difficile** - Réponses à la question : Quels sont les principaux thèmes que vous avez de la peine à aborder avec vos patients polyarthritiques ?

**pourquoi thème difficile** - Réponses à la question : Pourquoi avez-vous de la peine à aborder ces thèmes ?

**souhait évolution suivi** - Réponses à la question : Comment souhaiteriez-vous voir évoluer le suivi et la prise en charge des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde au CHUV ?

**craintes ETP** - Réponses à la question : Quelles sont vos craintes, réticences ou objections à l'introduction d'ETP pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde au CHUV ?

Enquête auprès des soignants du CHUV du service de rhumatologie et services connexes (physiothérapie, ergothérapie, etc.) impliqués dans le suivi des patients polyarthritiques depuis au moins 1 an	
Informations brutes	Analyse – Dédutions et Questions
1. Nature de la pathologie et symptômes	
<p><b>Douleur</b> S1 difficulté patient <b>1</b></p> <p><b>gestion de la douleur polymorphe malgré les ttt médicamenteux</b> S2 difficulté patient <b>1</b></p> <p><b>douleurs!!!</b> S6 difficulté patient <b>1</b></p> <p><b>Douleurs et raideur</b> S9 difficulté patient <b>1 3</b></p> <p><b>Douleurs</b> S10 difficulté patient <b>1</b></p> <p><b>Douleur</b> S12 difficulté patient <b>1</b></p> <p><b>douleur aiguë</b> S13 difficulté patient <b>1</b></p> <p><b>gérer les douleurs: trouver les moyens qui diminuent la douleur</b> S15 difficulté patient <b>1</b></p> <p><b>Gestion des douleurs au quotidien</b> S18 difficulté patient <b>1</b></p> <p><b>Gestion de la douleur</b> S19 difficulté patient <b>1</b></p>	<p><b>Dédution 1</b></p> <p>Des soignant remarquent que les patients ont des difficultés en lien avec la douleur et sa gestion (19 sur 21), comme des douleurs aiguës, chroniques ou envahissantes, des douleurs qui nécessitent d'être soulagées, pour lesquelles il faudrait apprendre des méthodes ou des exercices et avoir des outils pour les gérer, des douleurs qui ne se</p>

<p>Douleurs chronique et alleatoir, parfois le matin son très bien et l'après midi il peuvent plus bouger S20 difficulté patient 1</p> <p>position couché: passer une bonne nuit avec un reveil le plus agréable avec un minimum des douleurs S15 difficulté patient 1</p> <p>Gestion de la douleur. S33 difficulté patient 1</p> <p>Gérer la douleur S28 difficulté patient 1</p> <p>gestion de la douleur chronique S31 difficulté patient 1</p> <p>gerer la douleur S32 difficulté patient 1</p> <p>gestion de la Douleur S12 difficulté suivi 1</p> <p>besoin d'être soulagés de leurs douleurs S34 aide difficulté patient 1</p> <p>apprendre exercices et méthodes pour mieux gérer douleurs S6 aide difficulté patient 1 11</p> <p>la douleur non soulagée S13 thème difficile 1</p> <p>souvent, la douleur, le suivi des traitements et de ses complications sont les sujets les plus souvent abordés. S26 pourquoi thème difficile 1</p> <p>Fatigue S1 difficulté patient 2</p> <p>fatigue S6 difficulté patient 2</p> <p>fatigue S7 difficulté patient 2</p> <p>Fatigue S9 difficulté patient 2</p> <p>Fatigue persistante S16 difficulté patient 2</p> <p>Fatigue S19 difficulté patient 2</p> <p>fatigue non controlable S6 difficulté suivi 2</p> <p>Mobilité S1 difficulté patient 3</p> <p>Raideur S10 difficulté patient 3</p> <p>raideur matinale S13 difficulté patient 3</p> <p>Mobilité S12 difficulté patient 3</p> <p>la mobilité, pouvoir se mouvoir correctement dans les AVQ. S20 difficulté patient 3 4</p> <p>activité de motricité fine S14 difficulté patient 3</p> <p>activité nécessitant de la force manuelle S14 difficulté patient 3</p> <p>accès zones basses et hautes S14 difficulté patient 3</p> <p>activité bimanuelle (ouvrir pot, couper viande) S14 difficulté patient 3</p> <p>pb dextérité et manipulations fines S34 difficulté patient 3</p> <p>impotence fonctionnelle S6 difficulté patient 3 5</p> <p>Deficit fonctionel S9 difficulté patient 3 5</p>	<p>voient pas et qui ne sont pas comprises</p> <p><b>Déduction 2</b></p> <p>Des soignant remarquent que les patients ont des difficultés en lien avec la fatigue (6 sur 21), comme une fatigue persistante et non contrôlable</p> <p><b>Déduction 3</b></p> <p>Des soignant remarquent que les patients ont des difficultés en lien avec la mobilité, comme des raideurs, problèmes de dextérité, mouvements divers, force et utilisation des mains et en général (9 sur 21)</p>
--	--



<p>imprévisibilité de leur maladie S12 difficulté patient 4</p> <p>Imprévisibilité de la maladie, rendant la planification quotidienne et professionnelle difficile S16 difficulté patient 4</p> <p>En leurs apprenant à mieux gérer leur effort. En utilisant des stratégies et Moyens Auxiliaires diminuant la charge articulaire. En utilisant des orthèses pour limiter les déformations. En sollicitant les aides sociales permettant de diminuer la charge de travail. S14 aide difficulté patient 22</p> <p>présence simultanée d'une fibromyalgie, qui ne répond pas au traitement pour la polyarthrite S7 difficulté suivi</p> <p>maladie invalidante et sexualité S2 thème difficile 5 19</p> <p>la maladie chronique S13 thème difficile</p> <p>Pronostic à long terme S16 thème difficile</p>	<p><b>Déduction 4</b></p> <p>Des soignants remarquent que les patients rencontrent des difficultés dans les activités de la vie quotidienne, comme se mouvoir, s'habiller, faire le ménage et les courses, les loisirs, la perte d'autonomie, les projets et la planification à cause de l'imprévisibilité de la maladie et en général (9 sur 21)</p>
2. Vie quotidienne en lien avec la maladie	
<p>s'habiller S7 difficulté patient 4</p> <p>faire le ménage (cuisine, lessive, repassage, passer l'aspirateur) S7 difficulté patient 4</p> <p>faire les courses S7 difficulté patient 4</p> <p>activités quotidiennes S12 difficulté patient 4</p> <p>Perte d'autonomie dans les activités quotidiennes S18 difficulté patient 5</p> <p>Impact sur les loisirs, sur les projets de vie S16 difficulté patient 5</p> <p>impact sur la qualité de vie S26 difficulté patient 5</p> <p>difficultés dans les AVQ, handicap généré par la maladie, ses ttt S34 difficulté patient 4 5 23</p> <p>gestes de vie quotidienne S32 difficulté patient 4</p> <p>difficulté AVQ S33 difficulté patient 4</p> <p>Montrer des exemples concrets d'adaptation de la vie quotidienne des patients à la maladie. S16 aide difficulté patient 4 22</p>	<p><b>Déduction 5</b></p> <p>Des soignants perçoivent la polyarthrite rhumatoïde comme une maladie handicapante ayant un impact sur la qualité de vie des patients et provoquant une perte d'autonomie (9 sur 21)</p>
3. Vécu et aspects psychologiques en lien avec la maladie	

<p>retentissement psychique S10 difficulté patient 6</p> <p>troubles psychiques S1 difficulté patient 6</p> <p>Baisse estimation de soi. S33 difficulté patient 6</p> <p>image de soi S34 difficulté patient 6</p> <p>incompréhension S10 difficulté patient 6</p> <p>peur S10 difficulté patient 6</p> <p>accepter maladie chronique S11 difficulté patient 6</p> <p>acceptation psychologique patient / famille S12 difficulté patient 6 18</p> <p>Parfois incompréhension de leurs proches, la douleur ne se voit pas S16 difficulté patient 1 6</p> <p>sentiment d'impuissance S26 difficulté patient 6</p> <p>compréhension de l'entourage S26 difficulté patient 6</p> <p>Quand c'est très chronique la façon dans laquelle voient le monde autour de eux, parfois le simple fait de aller urine aux toilettes ça devient un casse tête. S20 difficulté patient</p> <p>ils se sentent pas compris souvent ,il pense souvent qu'on croit pas à ses douleurs et on comprend pas sa maladie. S20 difficulté patient 1 6</p> <p>reconnaissance de son handicap S31 difficulté patient 5 6</p> <p>devoir toujours se justifier S31 difficulté patient 6</p> <p>demande de l'aide S31 difficulté patient 22</p> <p>Perte d'intérêt pour les activités significatives S18 difficulté patient 6</p> <p>découragement jour après jour S32 difficulté patient 6</p> <p>découragement, dépression, douleurs chroniques envahissantes S34 difficulté patient 1 6</p> <p>besoin de se sentir écoutés par les soignants S34 aide difficulté patient 7</p> <p>compréhension ,écouter, beaucoup de patience et donner des réponses à tous ses doutes S20 aide difficulté patient 6 7</p> <p>reconnaissance de son handicap S31 difficulté patient 5 6</p> <p>Soutien des patients au moyen d'une écoute active, de la mobilisation de leurs ressources personnelles et du développement d'outils adaptés, d'une orientation dans le réseau socio-médical et par le contact avec les pairs S19 aide difficulté patient 7 10 11 22</p> <p>En cherchant avec eux les solutions et en les amenant gentiment à faire les réflexions eux mêmes pour trouver des solutions. Pour cela, nous les accompagnons avec les conseils des moyens auxiliaires, positionnement des coussins, conseils sur cours de l'espace prévention etc. S15 aide difficulté patient 22</p>	<p><b>Déduction 6</b></p> <p>Des soignants remarquent que les patients rencontrent des difficultés psychologiques en lien avec leur maladie (17 sur 21), comme des difficultés d'acceptation (5 sur 21), un sentiment d'incompréhension par l'entourage (5 sur 21), des sentiments de découragement, peur et impuissance, un manque de reconnaissance de leur maladie, de la dépression, du déni, une perte d'intérêt et de confiance, une baisse d'estime de soi et une mauvaise image de soi.</p> <p><b>Déduction 7</b></p> <p>Des soignants soulignent l'importance de bien écouter les patients pour les soutenir et les aider (5 sur 21)</p>
--	---

<p>- En les écoutant S11 aide difficulté patient 7</p> <p>Etre à l'écoute du patient, comprendre ses besoins, bien expliquer le but du traitement (diminution des douleurs, amélioration de la qualité de vie, mais également la prévention des déformations articulaire et perte de la fonction) pour améliorer la compliance, bien expliquer les caractéristiques des médicaments et essayer de combattre les préjugés (surtout sur la "cortisone") S7 aide difficulté patient 1 5 7 8 11 22 23</p> <p>ne pas les plaindre S32 aide difficulté patient</p> <p>chercher le positif S32 aide difficulté patient</p> <p>le déni du diagnostic S13 difficulté suivi 6</p> <p>Acceptation de la maladie et de fait d'utiliser des stratégies et MA nouveaux S14 difficulté suivi le déni du diagnostic S13 difficulté suivi 6</p> <p>Les clients trop pris par leur situation qu'ils ont la peine à voir les solutions S15 difficulté suivi 22</p> <p>Les clients, qui rejettent tout les idées avant les essayer et qui ne participent pas activement au traitement possible S15 difficulté suivi 22</p> <p>Le déni de la maladie S18 difficulté suivi 6</p> <p>Problèmes psycho-social S1 thème difficile 6</p> <p>Soutien S1 thème difficile</p> <p>qualité de vie S1 thème difficile 5</p> <p>Parfois le fardeau lié à la maladie, son ttt et les effets secondaires des ttt S2 thème difficile 23</p> <p>le côté psychologique ( avec certaines personnes ) S12 thème difficile 6</p> <p>pourquoi moi? S13 thème difficile 6</p> <p>Perceptions propres du patient sur sa maladie S16 thème difficile</p> <p>Acceptation de la maladie S18 thème difficile 6</p> <p>Difficultés à accepter la perte d'autonomie S18 thème difficile 5 6</p> <p>Difficultés à s'intéresser à des aides éventuelles (par ex. des moyens auxiliaires) S18 thème difficile 22</p> <p>Parfois les patients sont très fermés et parlent peu et ne cherchent pas la conversation. S12 pourquoi thème difficile</p>	
4. Connaissance et degré de compréhension de la maladie et du traitement	
<p>compréhension des ttt et leurs effets secondaires, en lien avec les symptômes perçus S2 difficulté patient 8 23</p> <p>problèmes de compliance à la médication S34 difficulté patient 22 23</p> <p>compléance aux traitements S32 difficulté patient 22 23</p> <p>pouvoir répondre à ce dont il ont eux envie de savoir, les accompagner plus loin et peu à peu dans l'intégration d'informations et évolution de la maladie.</p>	

<p>mieux comprendre l'évolution connue de la maladie et comment ils peuvent la gérer par une compliance au ttt S34 aide difficulté patient 8 11 22 23</p> <p>Mieux les informer sur leur maladie, que ce soit via le médecin ou via des groupes de préventions, par exemple. Leur donner des outils pour mieux vivre leur limitations, leurs douleurs au quotidien,... S18 aide difficulté patient 1 5 8 10 11</p> <p>compréhension des mécanismes physio pathologiques de la maladie et ses conséquences. parfois polymorphe+++ S2 difficulté suivi 13</p> <p>Fréquente discordance entre l'appréciation du rhumatologue et du patient S16 difficulté suivi 8</p> <p>Différence d'appréciation sur la sécurité des traitements entre le patient et le rhumatologue S16 difficulté suivi 8 23</p> <p>Incompréhension sur l'efficacité du traitement par exemple quand on discute de la désescalade thérapeutique S16 difficulté suivi 8 23</p> <p>Demande de conseils sur l'alimentation S16 difficulté suivi 8</p> <p>Manque d'informations sur leur maladie et les conséquences, l'évolution S18 difficulté suivi 8</p> <p>Attente importante des patients d'avoir le remède "miracle" S18 difficulté suivi 8 23</p> <p>préjugés/croyances sur la maladie et sur les effets secondaires potentiels des médicaments S7 difficulté suivi 8 23</p> <p>manque de compréhension à cause de problème de langue ou niveau cognitif limité S7 difficulté suivi</p> <p>la compréhension du patient S13 difficulté suivi 8</p> <p>perte de confiance du patient si 1-2 médicament(s) n'améliore(nt) pas les symptômes et besoin de changement de traitement (si pas averti à l'avance) S7 difficulté suivi 6 8 23</p> <p>peu de possibilité de traitement à offrir. S11 difficulté suivi 23</p> <p>le manque d'information S13 difficulté suivi 8</p> <p>Parfois manque de connaissance S11 difficulté suivi 8</p> <p>Encore une fois, que le patient soit mieux informé sur sa maladie. Il faudrait également que le médecin soit mieux informé sur les divers types de thérapies qu'il existe, il n'y a pas que l'aspect "médical". S18 aide difficulté suivi 8 10 12 23</p>	<p><b>Déduction 8</b></p> <p>Des soignants repèrent un déficit de connaissances, compréhension et information des patients notamment au sujet de leur maladie, son évolution et sa gestion et au sujet des traitements, leur efficacité, fonctionnement, sécurité et effets secondaires (8 soignants sur 21)</p>
<p>5. Traitement et suivi de la maladie</p>	
<p>influence de la maladie, ses ttt et les effets secondaires des ttt sur leurs AVQ et leur autonomie personnelle, sociale, professionnelle,ect. S2 difficulté patient 4 5 17 20 23</p> <p>adaptation aux symptômes et effets secondaires des ttt/ implications dans les stratégies de coping pour certains patients S2 difficulté patient 22 23</p>	

<p>Gestion des traitements S19 difficulté patient 23</p> <p>manque de temps S1 difficulté suivi 9</p> <p>Manque de temps S9 difficulté suivi 9</p> <p>le temps S13 difficulté suivi 9</p> <p>Manque de temps pour développer matériel adapté S19 difficulté suivi 9 10</p> <p>Manque de temps pour le suivi des patients S19 difficulté suivi 9</p> <p>Manque de temps pour avoir une approche holistique S16 difficulté suivi 9 11 12</p> <p>Manque de temps S26 difficulté suivi 9</p> <p>manque de temps pour une écoute active S34 difficulté suivi 7 9</p> <p>Un leadership fort, du temps dédié spécifiquement à cette activité, des locaux adaptés S19 aide difficulté suivi 9 15</p> <p>Réussir à dégager du temps hors consultation pour l'enseignement des connaissances de base sur la maladie, sur les mécanismes des traitements. S16 aide difficulté suivi 8 9 11</p> <p>LE TEMPS et la formation continue, les entretiens individuels, personnalisés. S13 aide difficulté suivi 9 13 14</p> <p>Avoir du temps (ou déléguer à quelqu'un d'autre) pour donner des explications au patient sur la maladie, les médicaments, le but du traitement et un plan thérapeutique à court et moyen terme. S7 aide difficulté suivi 8 9 11</p> <p>être disponible, communication centrée sur le patient et son diagnostic (entretien motivationnel), avoir des outils à disposition. S13 aide difficulté patient 9 10 14</p> <p>la disponibilité S3 difficulté suivi 9</p> <p>parfois manque de connaissance, mais aussi difficultés à rentrer dans la sphère intime des patients concernant certains effets secondaires et évolution de la maladie (annonce de mauvaise nouvelle), manque de temps et parfois d'intimité dans les chambres pour mener un entretien approfondie adéquat S2 pourquoi thème difficile 9 15 23</p> <p>manque de temps pour en parler, manque de solution S6 pourquoi thème difficile 9 21</p> <p>par manque de temps S7 pourquoi thème difficile 9</p> <p>Par manque de temps surtout. Par nos propres inhibitions, du point de vue du médecin et également du thérapeute. S16 pourquoi thème difficile 9</p> <p>plus de temps pour l'infirmière spécialisée, qui s'en occupe déjà S7 souhait évolution suivi 9</p> <p>Collaboration interdisciplinaire insuffisante S19 difficulté suivi 12</p> <p>une cohérence des interventions intra et inter professionnelle S2 difficulté suivi 12</p>	<p>Déduction 9</p> <p>Des soignants parlent d'un manque de temps et de disponibilité comme difficulté pour le suivi des patients (12 sur 21)</p> <p>Déduction 10</p> <p>Des soignants sont en demande d'outils et de méthodes complémentaires afin d'aider les patients, comme des thérapies psychologiques, des outils numériques, des vignettes cliniques, des formulaires ergonomiques, des groupes de prévention ou d'échange entre pairs (8 sur 21) et de l'éducation thérapeutique (voir déduction 11)</p> <p>Déduction 11</p> <p>Des soignants sont en demande d'éducation thérapeutique du patient (ETP) (13 sur 21) ou d'éléments de celle-ci. Il s'agit d'ETP dans son ensemble, de connaissances, apprentissages, enseignement, explications, conseils, accompagnement, soutien et informations au sujet de la maladie, des traitements et de leur fonctionnement notamment, de donner des compétences aux patients pour mieux gérer leur maladie et de les</p>
---	--

<p>continuité des soins et des approches thérapeutiques entre les divers structures sanitaires S2 difficulté patient 12</p> <p>des colloques morbidités/mortalité autour de cas cliniques complexes S2 aide difficulté suivi 12</p> <p>- équipe pluridisciplinaire avec "le client partenaire" qui est aussi acteur active de sa PEC S15 aide difficulté suivi 12 22</p> <p>la mise à disposition de formulaires ergonomiques pour relater et assurer le suivi des symptômes et leur gestion par tous ls intervenants (hospitaliers et extra hospitaliers) S2 aide difficulté suivi 10 12</p> <p>En travaillant en partenariat, partage des compétences soignantes et l'expertise de leur maladie S1 aide difficulté patient 12 22</p> <p>échec thérapeutique S6 difficulté suivi 23</p> <p>effets secondaires de thérapie S6 difficulté suivi 23</p> <p>prise en charge tardive avec des déformations déjà importantes S14 difficulté suivi</p> <p>Des formations. S20 aide difficulté suivi 13</p> <p>de la formation continue S2 aide difficulté suivi 13</p> <p>formation à l'équipe sur ETP et prévoir temps et plage horaire adaptée S26 aide difficulté suivi 11 13</p> <p>un accompagnement, formation dans le domaine de l'ETP. méthodo, stratégies, outils, vignettes cliniques, jeux de rôles. S34 aide difficulté suivi 10 11 13</p> <p>- Formation plus spécifique - refresh S11 aide difficulté suivi 13</p> <p>avoir une formation spécifique. S12 aide difficulté suivi 13</p> <p>Mieux former les professionnels de la santé à cette pathologie, ses ttt et la gestion des symptômes S2 aide difficulté patient 13 23</p> <p>Faciliter la formation, donner plus d'autonomie et d'indépendance au rôle infirmier S1 souhait évolution suivi 13</p> <p>après avoir exploré les besoins des patients et des professionnels, faire le lien avec la littérature sur le sujet et construire un processus de soutien, de formation continue, d'actualisation des connaissances et des habilités pour répondre de manière pérenne aux prises en charge mais aussi aux besoin de formation des collègues S2 souhait évolution suivi 13</p> <p>que tous les patients aient accès aux entretiens individuels et aux soins personnalisés. S13 souhait évolution suivi 14</p> <p>Mise en place d'un programme ETP individuel et de groupe dédié à cette patientèle S19 souhait évolution suivi 11</p> <p>Plus d'éducation moins de promesse médicales non tenable. S14 souhait évolution suivi 11</p> <p>avec plus des éducation pour les patients et moins de TTT S20 souhait évolution suivi 11</p>	<p>rendre plus autonomes. Il s'agit également de plus les impliquer dans leur prise en charge (déduction 22), d'avoir des soins centrés sur le patient et ses besoins (déduction 14) et de travailler avec plus d'interdisciplinarité (déduction 12)</p> <p><b>Déduction 12</b></p> <p>Des soignants sont en demande de plus d'interdisciplinarité et de collaboration pour le suivi des patients (7 sur 21)</p> <p><b>Déduction 13</b></p> <p>Des soignants sont en demande de formations pour améliorer le suivi des patients, notamment des formations plus spécifiques à la polyarthrite rhumatoïde (la maladie, ses symptômes et traitements), des formations en éducation thérapeutique du patient et en communication (9 sur 21)</p> <p><b>Déduction 14</b></p> <p>Des soignants ressentent le besoin de soins centrés</p>
--	---

<p>Je pense que l'éducation thérapeutique du patient se fait généralement en ergothérapie, cela fait parti de nos thérapies, c'est accompagner le patient a devenir plus autonome dans ses démarches pour gérer leur maladie. Mais probablement, on peut toujours encore perfectionner la pratique S15 souhait évolution suivi 11 22</p> <p>Plus grande autonomisation des patients, surtout que les médecins changent fréquemment au CHUV. S16 souhait évolution suivi 11 22</p> <p>Je ne sais pas si c'est l'endroit pour le dire, mais j'aimerais que l'ergothérapie soit plus souvent sollicitée comme moyens thérapeutique pour aider les personnes atteintes de cette maladie, que ce soit via les consultations médicales ou en ambulatoire. S18 souhait évolution suivi 12</p> <p>pouvoir discuter des cas cliniques à partir de vignettes (mieux comprendre les pathologies, les ttt, les symptômes, les nouvelles thérapies, le vécu témoigné des patients, les obstacles à la prise en charge, etc.) S34 souhait évolution suivi 10</p> <p>il existe déjà des stratégies d'information, de soutien, d'enseignement mais probablement pas encore assez pour répondre aux besoins déclarés des patients S2 aide difficulté patient 8 11</p> <p>Info. CBT. Applications numériques. S9 aide difficulté patient [CBT = <i>cognitive-behavioural therapy</i> (thérapie cognitivo-comportementale), ndla] 6 10</p> <p>telemonitoring, mySCQM, autres utils numériques, intelligence artificielle, ect. S9 souhait évolution suivi 10</p> <p>- identifier les ressources internes de chacun S11 aide difficulté patient</p> <p>- identifier leur besoins S11 aide difficulté patient 14</p> <p>d'acquérir des compétences d'auto-soins, faire face aux crises majeures et de retarder les complications. S26 aide difficulté patient 11 22</p> <p>tenir compte de ce que le patient veut faire selon ses priorités et à leur rythme S26 aide difficulté patient 14</p> <p>traitement fait dans une salle commune (environnement ouvert) S11 difficulté suivi 15</p> <p>Locaux peu adapté à une prise en charge individuelle S19 difficulté suivi 15</p> <p>Car nous n'avons pas un cadre sécurise, nous sommes toujours a 6-10 personnes dans une petite salle, et nous ne pouvons pas parler sans être dérange, sans que quelqu'un nous écoute S15 pourquoi thème difficile 15</p> <p>Manque d'espace plus intime pour pouvoir approfondir d'autres sphères de la vie qui sont impactées par la maladie S26 pourquoi thème difficile 15</p> <p>problèmes d'effectif S1 difficulté suivi</p> <p>manque de moyen S1 difficulté suivi</p> <p>manque de structure S1 difficulté suivi</p> <p>soutien hiérarchique ? S1 difficulté suivi</p> <p>Revoir le meme patient 3 fois par année. pour moi ca veut dire que quelle que chose on fait pas de correct S20 difficulté suivi 21</p>	<p>sur le patient et personnalisés (3 sur 21)</p>
--	---

<p>Manque du suivi des patients S26 difficulté suivi</p> <p>manque de connaissances en stratégies de communication pour gérer leur prise en charge S34 difficulté suivi 13</p> <p>Moyens financiers S1 aide difficulté suivi</p> <p>méthodes complémentaires S6 aide difficulté suivi 10 11</p> <p>Application numérique / mySCQM S9 aide difficulté suivi 10</p> <p>traitement précoce, dès que la maladie est diagnostiqué et sans attendre les grandes difficultés ou déformation. S14 aide difficulté suivi</p> <p>Explication précoce de la part des médecins des effets de la maladie et de l'importance de limiter les efforts articulaires plus que de prendre des infiltrations ou antiinflammatoires et antidouleurs. S14 aide difficulté suivi 8 11</p> <p>- la psychothérapie en parallèle S15 aide difficulté suivi 6 10</p> <p>multitudes de programmes et projets cliniques parallèles, manque de temps, difficultés à pérenniser les pratiques intégrée à une organisation du travail sans devoir sans cesse superviser, rappeler les processus, les accompagner, etc.. S2 craintes ETP 9 16</p> <p>Augmentation de la charge de travail, manque de formation S11 craintes ETP 13 16</p> <p>la surcharge de notre déjà chargée charge de travail. S13 craintes ETP 16</p> <p>qu'elle ne soit pas adaptée à l'organisation du travail actuel S26 craintes ETP</p> <p>soins supplémentaires à l'activité actuelle S34 craintes ETP 16</p> <p>temps à disposition pour respecter le protocole de soins S34 craintes ETP 9 16</p> <p>Ne pas oublier que les ergothérapeutes sont déjà très présent sur ce domaine de l'ETP et ne pas recréer une chose qui existe déjà mais plutôt solliciter plus les ergo dans ce but. Que ce ne soit pas fait dans son coin mais bien en échangeant avec les professionnels qui interviennent déjà avec ces patients. De l'ETP est déjà proposé !! S14 craintes ETP 12</p> <p>Nécessité de planification logistiques (RDV, locaux, coordination des intervenants). Contraintes financières. S16 craintes ETP</p> <p>Aucune S18 craintes ETP 16</p> <p>Aucune S19 craintes ETP 16</p> <p>Aucune S20 craintes ETP 16</p> <p>pas de craintes S12 craintes ETP 16</p> <p>aucune S7 craintes ETP 16</p> <p>aucune en ergothérapie S15 craintes ETP 16</p> <p>Nécessité de prendre un ttt parfois lourd et informations claires et précises sur les conséquences à moyen et long terme S2 thème difficile 23</p> <p>échec thérapeutique S6 thème difficile 23</p>	<p>Déduction 15</p> <p>Des soignants parlent de locaux inadaptés pour une bonne prise en charge des patients, notamment la prise en charge individuelle qui requière plus d'intimité (5 sur 21)</p> <p>Déduction 16</p>
--	---



<p>l'échec de X traitements S13 thème difficile 23</p>	<p>Alors que certains soignants évoquent leur crainte d'une charge de travail additionnelle dans leur planning déjà chargé si de l'ETP est introduite pour les patients polyarthritiques (5 sur 21), d'autres n'évoquent aucune crainte particulière (6 sur 21)</p>
<p>6. Vie sociale, familiale en lien avec la maladie</p>	
<p>sociabilité S1 difficulté patient 17</p> <p>gestion de la vie de famille S11 difficulté patient 18</p> <p>Isolement social S18 difficulté patient 17</p> <p>Exclusion sociale ( plus sa place dans la société). Resillance parfois d'un metier et hobbis S33 difficulté patient 4 17 20</p> <p>vie sociale perturbée S32 difficulté patient 17</p> <p>relation difficile avec l'entourage proche S31 difficulté patient 18</p> <p>Reconnaissance sociale et familiale de la maladie. S33 difficulté patient 17</p> <p>vie sociale réduite S34 difficulté patient 17</p> <p>Les problèmes de solitude/contact social S15 difficulté suivi 17</p> <p>enseignements, partage avec d'autres patients, et enseignement à la famille et aux proches aidants. S12 aide difficulté patient 11 18 22</p> <p>sexualité S7 thème difficile 19</p> <p>vie de couple S11 thème difficile 19</p> <p>problèmes de la vie sociale (ami et famille qui évitent le malade car toujours des douleurs, se plaignent... S15 thème difficile 1 17 18</p> <p>Vie intime de la patiente S16 thème difficile 19</p> <p>difficultés personnelles/familiales/financières S26 thème difficile 18 19</p> <p>sexualité, risques pour la fécondité S34 thème difficile 19</p> <p>vie sociale, le travai (la maladie ne se voit pas). besoin de d'etre reconnu dans la maladie et ses symptomes S34 thème difficile 6 17 20</p>	<p><b>Déduction 17</b></p> <p>Des soignants remarquent que les patients ont comme difficulté l'impact de leur maladie sur leur vie sociale, comme l'isolement et l'exclusion et une vie sociale réduite ou perturbée (7 sur 21)</p> <p><b>Déduction 18</b></p> <p>Des soignants remarquent que les patients ont comme difficulté l'impact de leur maladie sur leur vie familiale, comme des problèmes d'acceptation ou de reconnaissance de la maladie de la part de la famille, de gestion ou des difficultés relationnelles (5 sur 21)</p>

7. Vie professionnelle et situation financière en lien avec la maladie	
<p>Travail S9 difficulté patient 20</p> <p>maintenir travail S11 difficulté patient 20</p> <p>Maintien d'une activité professionnelle adaptée S19 difficulté patient 20</p> <p>Contexte asséculologique et professionnel souvent difficile S16 difficulté patient 20</p> <p>Les problèmes financières S15 difficulté suivi 19</p> <p>Avoir une possibilité de conseil sur le plan d'AI et de la reconversion professionnelle." S16 aide difficulté patient 20</p> <p>difficultés financières S1 thème difficile 19</p> <p>aspect financier S11 thème difficile 19</p> <p>problèmes financières pour se procurer de l'aide (moyens auxiliaires, aide ménagère...) S15 thème difficile 19</p>	<p>Déduction 19</p> <p>Des soignants évoquent leur pudeur pour aborder ou parler de certains sujets avec les patients (8 sur 21) comme la sexualité et la vie de couple (5 sur 21) ou les difficultés financières (4 sur 21)</p>
8. Vécu des soignants vis-à-vis des patients	
<p>l'impuissance a pas calmer ses douleurs S20 difficulté suivi 1 21</p> <p>parfois le PR ses des victimes et font beaucoup des chantages sur les soignants S20 difficulté suivi</p> <p>voir que la maladies toucher a des très jeunes patients aussi. S20 difficulté suivi</p> <p>gestion de leur plainte chroniques, sentiment d'impuissance face à leur symptômes S34 difficulté suivi 21</p> <p>risque d'épuisement compassionnel S34 difficulté suivi</p> <p>aucune si un patient m'ouvre une porte au dialogue je rentre. S20 thème difficile</p> <p>- sujets très personnels S11 pourquoi thème difficile 19</p> <p>- ne pas savoir quoi répondre S11 pourquoi thème difficile 21</p> <p>car je n'ai pas des réponses miracles, malheureusement S13 pourquoi thème difficile 21</p> <p>Manque de légitimité pour aborder le thème de l'acceptation de la maladie, je pense que c'est au médecin d'informer le patient sur le fait qu'il n'y a pas un traitement pour la maladie, que l'on ne peut pas en guérir. S18 pourquoi thème difficile 6</p> <p>par pudeur, trouver les mots pour le dire, accueillir les paroles et quoi en faire, communication à établir pour aborder ces sujets intimes S34 pourquoi thème difficile 19</p>	<p>Déduction 20</p> <p>Des soignants remarquent que les patients ont des difficultés à maintenir une activité professionnelle adaptée (8 sur 21)</p> <p>Déduction 21</p> <p>Des soignants évoquent le sentiment d'impuissance et le désespoir qu'ils peuvent éprouver en lien avec le suivi des patients (4 sur 21)</p>

## Annexe 10 : Analyses de Situation des Patients

**Déduction 1** Des patients souffrent de douleurs comme des douleurs liées à l'effort ou à la position, nocturnes, qui sont difficiles à gérer, qui ne se voient pas, et qui ne sont pas toujours reconnues, comprises ou prises au sérieux (14 sur 23). Des patients aimeraient que ces douleurs soient mieux comprises, écoutées, appréhendées et prises en compte par le personnel soignant (3 sur 23).

**Déduction 2** Des patients ont des difficultés liées à la mobilité et aux mouvements, comme l'effort physique qui peut être difficile à pratiquer en raison de la fatigue, à gérer et à mettre en place de manière adaptée, un manque de souplesse, de force dans les mains et de résistance physique, à se déplacer, une raideur matinale, des mouvements lents, difficiles ou limités et qui provoquent des douleurs (15 sur 23) bien que certains patients ont reçu des ressources liées à la mobilité et à l'activité physique de la part du personnel soignant (physio, mobilisation des articulations, bouger, exercices) (6 sur 23).

**Déduction 3** Des patients souffrent de fatigue, comme une fatigue musculaire, une fatigabilité accrue, un besoin de sommeil augmenté, qui est difficile à gérer et contre laquelle on ne peut pas faire grand-chose, qui démotive à faire de l'activité physique et en général (11 sur 23).

**Déduction 4** Des patients ont des difficultés en lien avec le sommeil, comme des difficultés à dormir, un besoin de sommeil augmenté en raison de fatigue chronique ou un réveil difficile (5 sur 23).

**Déduction 5** Des patients éprouvent des difficultés à être limités en raison de leur maladie, ils ne peuvent plus faire tout ce qu'ils souhaitent et ont des activités diminuées ou restreintes, comme une vie sociale atténuée, une vie sexuelle passive, des restrictions alimentaires, des projets restreints ou qu'ils ne sont pas sûrs de pouvoir réaliser, un handicap ou des mouvements limités et ils manquent de temps, ils n'ont par exemple pas toujours la possibilité de faire certaines choses à cause d'un temps de repos augmenté ou pour concilier leur vie quotidienne ou leur travail avec le fait de prendre soin d'eux et de leur maladie (11 sur 23).

**Déduction 6** Des patients ont des difficultés dans leurs activités de la vie quotidienne comme de se déplacer, s'habiller, faire les courses, le ménage, la cuisine, sa toilette, les tâches quotidiennes, la conciliation de la vie personnelle et du travail, des restrictions alimentaires, en raison des effets secondaires des immunosuppresseurs (7 sur 23) et d'autres ont reçu des ressources liées à l'hygiène de vie, l'alimentation et la manière de vivre de la part des soignants (2 sur 23).

**Déduction 7** Des patients ont des difficultés en lien avec leur entourage, comme des répercussions de la maladie très importantes sur les proches, un entourage parfois peu compréhensif, avec une situation familiale qui n'est pas suffisamment prise en compte lors du suivi ou la nécessité d'inclure les proches dans le suivi et surtout les ateliers d'ETP (4 sur 23).

**Déduction 8** Des patients ont des difficultés en lien avec les traitements, comme les effets secondaires et leur gestion, la difficulté à trouver un traitement efficace, adapté et supportable, les tâtonnements, des traitements peu pratiques et qui demandent de la disponibilité, de savoir où on en est dans les traitements et les essais, un manque d'information, des questionnements, le manque de prescription ou de recours à des médecines complémentaires ou à d'autres disciplines médicales, des traitements qui ne sont pas personnalisés et qui ne prennent pas en compte la spécificité du patient (comme par exemple les femmes en âge de précréer) (7 sur 23) alors que d'autres patients ont reçu des ressources en lien avec les traitements de la part des soignants (comme des médicaments, des traitements, comment s'injecter le traitement ou la gestion du traitement médicamenteux) (4 sur 23).

**Déduction 9** Des patients rencontrent des difficultés psychologiques en lien avec leur maladie (17 sur 23) comme de la déprime ou dépression, un manque de motivation ou un découragement, de la honte, de la peur, des craintes, de la souffrance ou de l'angoisse, des difficultés d'acceptation, se sentent mal compris ou pas pris au sérieux (comme par exemple au niveau de leurs douleurs par les soignants, voir Déduction 1), éprouvent de l'impuissance, un manque de reconnaissance de la maladie ou accusent une certaine fatalité et font preuve de résignation (5 sur 23). Certains ont de plus des difficultés pour en parler aux soignants (6 sur 23). Certains patients par ailleurs ont su développer des facteurs de résilience grâce au soutien des soignants (3 sur 23) et ont appris grâce aux soignants à s'écouter et d'agir selon ses besoins (4 sur 23).

**Déduction 10** Des patients manquent d'éducation à la maladie (informations, conseils, explications, ressources, gestion, réponses, aide) comme au sujet des nouveaux médicaments, des traitements, de l'activité physique adaptée, des moyens pour gérer les douleurs, les crises, la fatigue, concilier travail et vie personnelle, pour améliorer la qualité de vie ou vivre avec la maladie, au sujet des autres disciplines et de ce qu'elles pourraient apporter, des cours, des séances d'ETP en groupe et individuelles, des moyens non-médicaux, alimentaires, pour se développer, savoir dire non, avoir un document écrit pour savoir où en on est dans le traitement ou de l'aide pour adapter son activité professionnelle (8 sur 23). D'autres patients en ont reçu quelques éléments de la part des soignants (connaissances, réponses, expériences, gestion du repos avec le travail, gestion de la douleur, utilisation des tapes, facteurs favorisant ou déclenchant les poussées, une anthologie ou des sites à consulter, apprendre à s'injecter son traitement) (9 sur 23).

**Déduction 11** Des patients parlent du manque d'échange avec d'autres patients afin de les aider à faire face à leurs difficultés (4 sur 23) et de l'utilité de l'échange entre pairs (3 sur 23).

**Déduction 12** Des patients parlent d'un manque de collaboration des soignants pour le suivi et aimeraient que les soignants travaillent avec plus de collaboration, que ce soit de manière interdisciplinaire à l'intérieur ou à l'extérieur du CHUV, avec les patients, leurs proches ou des patients experts, avec une prise en charge plus globale et de la coordination (4 sur 23).

**Déduction 13** Alors que des patients évoquent la disponibilité des soignants comme l'un de leurs atouts (4 sur 23), d'autres parlent du manque de temps et de disponibilité des soignants (8 sur 23) avec des rendez-vous très courts qui ne permettent pas toujours d'aborder certains sujets ou d'appréhender certains aspects de la maladie comme les douleurs ou le vécu, un manque de personnel et notamment une présence insuffisante des médecins pour répondre à des questions.

**Déduction 14** Des patients énoncent les compétences professionnelles des soignants (haut degré de technicité, expertise, professionnalisme, investigations, compétence, efficacité, rapidité) (7 sur 23), leurs compétences personnelles (bonne volonté, sympathie, chaleur, bienveillance, accueil, bonne communication) (4 sur 23) et l'écoute (5 sur 23) comme faisant partie de leurs atouts et sont satisfaits du suivi (5 sur 23).

D'autres aimeraient justement plus d'écoute de la part du personnel soignants (3 sur 23), une attitude plus soutenante (plus d'intérêt, de motivation, d'encouragement, d'ouverture, de franchise, de compassion, de communication, de persévérance et de compréhension de la part du personnel soignant, de prise sérieux) (7 sur 23) et un meilleur suivi (Déductions 1 + 9 : douleurs mieux considérées par les soignants ; Déduction 10 : une meilleure éducation à la maladie ; Déduction 11 : plus d'échanges avec d'autres patients ; Déduction 12 : plus de collaboration de la part des soignants et une prise en charge plus globale ; Déduction 13 : un manque de temps, disponibilité et de présence des soignants ; Déduction 17 : meilleures connaissances de la part des soignants ; Déductions 9 + 18 : pouvoir aborder certains thèmes plus difficiles, notamment l'impact psychologique ; que les

spécificités des patients et leur situation personnelle soient mieux prises en compte – les femmes en âge de procréer par exemple, un suivi plus approfondi, encourageant et avec des points de situation réguliers) (14 sur 23).

Des patients énoncent également des contraintes pour le suivi pour les soignants (complexité du cas et comorbidités, difficulté du diagnostic, examens multiples, oubli des rendez-vous de la part d'un patient, locaux peu conviviaux, stress, pas de guérison possible, chronicité, pression des assureurs, invisibilité des douleurs) (7 sur 23). Des patients apprécient certains soignants particulièrement (un médecin qui sort du lot, l'infirmière de liaison, le fait qu'il y ait des femmes parmi les soignants) et ont reçu comme ressource de la part des soignants des intervenants extérieurs (ligue contre le rhumatisme, école du dos, ergothérapie, physiothérapie) (3 sur 23).

**Déduction 15** Des patients ont une situation professionnelle inadaptée, avec un manque d'intervention de l'AI, des difficultés à concilier travail et gestion de la maladie – l'exercice physique et la rééducation notamment, ou encore des problèmes financiers (6 sur 23). Ils peuvent de plus avoir des difficultés à parler de leurs problèmes liés au travail et à leurs finances au personnel soignant.

**Déduction 16** Des patients évoquent des interconnexions entre les douleurs, l'exercice physique et les mouvements, le sommeil et la fatigue (4 sur 23) et citent plusieurs difficultés conjointement.

**Déduction 17** Des patients disent que les soignants manquent de connaissances et de compréhension comme au sujet des douleurs (voir Déduction 1), des ressources que d'autres thérapeutes peuvent apporter, en communication, des processus rhumatoïdes, des maladies associées et des répercussions de la maladie (6 sur 23).

**Déduction 18** Alors que certains patients n'osent pas parler de tout avec le personnel soignant (comme les aspects liés à la vie sexuelle, les difficultés professionnelles, financières et avec l'entourage, l'impact psychologique et la dimension handicapante de la maladie) (9 sur 21), d'autre n'ont aucune difficulté à aborder certains thèmes avec les soignants (5 sur 23). Ces difficultés à s'exprimer sont dues à de la gêne ou de l'embarras, au fait de ne pas aimer se plaindre, à un manque de temps, à cause d'une impression d'embarras de la part des soignants qui sont empruntés par ces thèmes ou à un manque d'écoute.

**Déduction 19** Alors que certains patients évoquent des craintes comme le manque de libre choix, de temps ou de compréhension à l'introduction d'ETP (3 sur 23), d'autres n'en ont aucune (6 sur 23).

**Déduction 20** Des patients ont des difficultés en lien avec la vie de couple et la sexualité et ces patients ont des difficultés à en parler avec les soignants (3 sur 23).

## Annexe 11 : Analyse de Situation des Soignants

**Déduction 1** Des soignant remarquent que les patients ont des difficultés en lien avec la douleur et sa gestion (19 sur 21), comme des douleurs aiguës, chroniques ou envahissantes, des douleurs qui nécessitent d'être soulagées, pour lesquelles il faudrait apprendre des méthodes ou des exercices et avoir des outils pour les gérer, des douleurs qui ne se voient pas et qui ne sont pas comprises.

**Déduction 2** Des soignant remarquent que les patients ont des difficultés en lien avec la fatigue (6 sur 21), comme une fatigue persistante et non contrôlable.

**Déduction 3** Des soignant remarquent que les patients ont des difficultés en lien avec la mobilité, comme des raideurs, problèmes de dextérité, mouvements divers, force et utilisation des mains et en général (9 sur 21).

**Déduction 4** Des soignants remarquent que les patients rencontrent des difficultés dans les activités de la vie quotidienne, comme se mouvoir, s'habiller, faire le ménage et les courses, les loisirs, la perte d'autonomie, les projets et la planification à cause de l'imprévisibilité de la maladie et en général (9 sur 21).

**Déduction 5** Des soignants perçoivent la polyarthrite rhumatoïde comme une maladie handicapante ayant un impact sur la qualité de vie des patients et provoquant une perte d'autonomie (9 sur 21).

**Déduction 6** Des soignant remarquent que les patients rencontrent des difficultés psychologiques et émotionnelles en lien avec leur maladie (17 sur 21), comme des difficultés d'acceptation (5 sur 21), un sentiment d'incompréhension (5 sur 21), notamment en lien avec les douleurs, des sentiments de découragement, peur et impuissance, un manque de reconnaissance de leur maladie, de la dépression, du déni, une perte d'intérêt et de confiance, une baisse d'estime de soi et une mauvaise image de soi. Des soignants ont de plus des difficultés à parler de l'impact psychologique de la maladie avec les patients (5 sur 21).

**Déduction 7** Des soignants soulignent un niveau d'écoute actuellement insuffisant de la part des soignants pour aider les patients dans leurs difficultés. Il s'agit notamment d'un manque d'écoute active (5 sur 21).

**Déduction 8** Des soignants remarquent que des patients manquent d'éducation à la maladie ou d'éléments de celle-ci (14 sur 21) pour faire face à leurs difficultés. Ce manque d'éducation représente une difficulté des soignants pour le suivi (8 sur 21). Il s'agit d'éducation dans son ensemble, de connaissances, apprentissages, enseignements, explications, conseils, accompagnement, soutien et informations au sujet de la maladie, son évolution, sa gestion, des traitements et de leur fonctionnement, de leur efficacité, sécurité et effets secondaires, de donner des compétences aux patients pour mieux gérer leur maladie et de les rendre plus autonomes. Il s'agirait aussi grâce à l'éducation de pallier le manque d'implication de certains patients dans leur prise en charge (déduction 22, 9 sur 21), d'avoir des soins centrés sur le patient et ses besoins (déduction 14) et de travailler avec plus d'interdisciplinarité (déduction 12). Ce manque d'éducation et les difficultés qui sont en lien seraient aussi dues à une différence de perspective ou de préoccupation entre patients et soignants, à des attentes, croyances et préjugés des patients sur la maladie et les médicaments, et à un manque d'explications et d'accompagnement (8 soignants sur 21).

**Déduction 9** Des soignants parlent de leur manque de temps et de disponibilité comme difficulté pour le suivi des patients (12 sur 21).

**Déduction 10** Des soignants manquent d'outils et de méthodes complémentaires afin d'aider les patients, comme des thérapies psychologiques, des outils numériques, des vignettes cliniques, des formulaires ergonomiques, des groupes de prévention ou d'échange entre pairs (9 sur 21) et de l'éducation thérapeutique (voir déduction 8).

**Déduction 11** Des soignant remarquent que les patients ont des difficultés en lien avec leur traitement (10 sur 21), comme les effets secondaires des traitements (4 sur 21), l'échec thérapeutique avec lequel certains soignants peuvent se sentir empruntés (3 sur 21), un manque d'adhésion thérapeutique (3 sur 21) ainsi que des préjugés et difficultés de compréhension des traitements, de leur efficacité et sécurité (3 sur 21).

**Déduction 12** Des soignants font part d'un manque d'interdisciplinarité et de collaboration pour le suivi des patients (entre les différents intervenants et disciplines et avec le patient) (7 sur 21).

**Déduction 13** Des soignants disent ne pas être suffisamment formés pour le suivi des patients (9 sur 21). Il leur manque notamment des formations plus spécifiques à la polyarthrite rhumatoïde (la maladie, ses symptômes et traitements), des formations en éducation thérapeutique du patient et en communication.

**Déduction 14** Des soignants évoquent des soins insuffisamment centrés sur les patients et leurs besoins et pas suffisamment personnalisés (4 sur 21).

**Déduction 15** Des soignants parlent de locaux inadaptés pour une bonne prise en charge des patients, notamment la prise en charge individuelle qui requière plus d'intimité (5 sur 21).

**Déduction 16** Alors que certains soignants évoquent leur crainte d'une charge de travail additionnelle dans leur planning déjà chargé si de l'ETP est introduite pour les patients polyarthritiques (4 sur 21), d'autres n'évoquent aucune crainte particulière (6 sur 21).

**Déduction 17** Des soignants remarquent que les patients ont comme difficulté l'impact de leur maladie sur leur vie sociale, comme l'isolement et l'exclusion et une vie sociale réduite ou perturbée (7 sur 21).

**Déduction 18** Des soignants remarquent que les patients ont comme difficulté l'impact de leur maladie sur leur vie familiale, comme des problèmes d'acceptation ou de reconnaissance de la maladie de la part de la famille, de gestion ou des difficultés relationnelles (5 sur 21).

**Déduction 19** Des soignants évoquent leur pudeur et difficultés à aborder ou parler de certains sujets avec les patients (10 sur 21) comme la sexualité et la vie de couple (5 sur 21), l'impact psychologique de la maladie (5 sur 21, voir Déduction 6), les difficultés financières (4 sur 21), ou encore l'échec thérapeutique (2 sur 21).

**Déduction 20** Des soignants remarquent que les patients ont des difficultés à maintenir une activité professionnelle adaptée (8 sur 21).

**Déduction 21** Des soignants évoquent le sentiment d'impuissance et le désespoir qu'ils peuvent éprouver en lien avec le suivi des patients, comme lors d'un manque de solution ou de réponse à donner (4 sur 21).

**Déduction 22** Des soignants ont des difficultés avec le fait que les patients soient peu impliqués dans leur prise en charge et la gestion de leur maladie ce qui complique le suivi et peut empêcher de trouver

des solutions à leurs difficultés (13 sur 21) ; ils aimeraient que les patients soient davantage impliqués comme en étant plus autonomes (3 sur 21), en ayant une meilleure adhésion aux traitements (3 sur 21), en faisant appel aux différentes aides et moyens auxiliaires (5 sur 21), en échangeant avec les pairs (3 sur 21) et en ayant un meilleur partenariat patient- soignant (2 sur 21). Des soignants pensent que l'implication des patients pourrait être améliorée avec de l'éducation (9 sur 21), de l'accompagnement et de la communication (7 sur 21).



## Annexe 12 : Analyse du croisement des problématiques sous forme de tableau avec les quantifications

Patients	Soignants
17 femmes, 6 hommes = 23 patients, âge moyen: 54 ans; années écoulées depuis le diagnostic, moyenne: 11 ans; moyenne d'âge au moment du diagnostic: 43 ans	12 infirmier(ère)s, 4 médecins, 3 ergothérapeutes, 1 physiothérapeute, 1 ASSC = 21 soignants
Difficultés des patients en lien avec leur maladie	
Ils souffrent de l'impact psychologique et émotionnel pénible et éprouvant de la maladie (par exemple : difficultés d'acceptation, incompréhension, découragement, peur) [Problème]	Reconnu par les soignants
74 % - 17 sur 23	81% - 17 sur 21
Ils éprouvent des difficultés à être limités en raison de leur maladie [Problème]	Ils reconnaissent que la polyarthrite rhumatoïde est une maladie handicapante [Ressource]
48% - 11 sur 23	43% - 9 sur 21
Certains patients accusent une certaine fatalité et font preuve de résignation [Contrainte].	
22% - 5 sur 23	
Ils ont des difficultés en lien avec la mobilité et les mouvements [Problème].	Reconnu par les soignants
65% - 15 sur 23	43% - 9 sur 21
Ils souffrent de douleurs qu'ils ont du mal à gérer [Problème].	Reconnu par les soignants
61% - 14 sur 23	90% - 19 sur 21
Quelques patients aimeraient que leurs douleurs soient mieux comprises et appréhendées par le personnel soignant [Ressource].	Les soignants ont conscience de la plupart des difficultés emblématiques des patients (douleurs, difficultés avec les traitements, mobilité, vie familiale, fatigue, etc.) [Ressource]
13% - 3 sur 23	
Ils souffrent de fatigue qu'ils ont du mal à gérer [Problème].	Reconnu par les soignants
52% - 11 sur 23	29% - 6 sur 21
Ils manquent d'éducation à la maladie [Problème]	Reconnu par les soignants
35% - 8 sur 23	67% - 14 sur 21
Ils ont des difficultés en lien avec les traitements (par exemple : effets secondaires et leur gestion, difficulté à trouver un traitement efficace) [Problème]	Reconnu par les soignants
30% - 7 sur 23	48% - 10 sur 21
Ils ont des difficultés dans leurs activités de la vie quotidienne [Problème]	Reconnu par les soignants
30% - 7 sur 23	43% - 9 sur 21
Ils ont une situation professionnelle inadaptée [Problème]	Reconnu par les soignants

36% - 6 sur 23	38% - 8 sur 21
Ils ont des difficultés en lien avec sommeil [Problème]	Ils n'ont pas conscience des difficultés en lien avec le sommeil [Problème]
22% - 5 sur 23	0
Certains manquent d'échange avec d'autres patients afin de les aider à faire face à leurs difficultés [Problème].	Reconnu par les soignants
17% - 4 sur 23	14% - 3 sur 21
Certains identifient les échanges entre pairs comme aidant [Ressource]	Reconnu par les soignants
13% - 3 sur 23	
Certains ont des difficultés en lien avec la sexualité et la vie de couple [Problème]	Ils évoquent cette difficulté comme thème difficile à aborder uniquement
13% - 3 sur 23	24% - 5 sur 21
Pourquoi les quelques patients qui évoquent des difficultés en lien avec l'entourage et la vie familiale le font-ils indirectement uniquement et ont du mal à en parler avec les soignants ? [Zone d'ombre]	Reconnu par les soignants
17% - 4 sur 23	24% - 5 sur 21
	Pourquoi les soignants identifient-ils des difficultés en lien avec la vie sociale alors qu'un seul patient n'en parle ? [Zone d'ombre]
	33% - 7 sur 21
Pourquoi les soignants ne citent-ils aucune interconnexion entre certains symptômes (douleurs, fatigue, mouvements) alors que des patients citent ces difficultés conjointement et parlent d'interrelations ? [Zone d'ombre]	
17% - 4 sur 23	
Difficultés en lien avec le suivi	
Patients et soignants ont des difficultés à aborder certains sujets (par exemple la sexualité, les difficultés financières ou émotionnelles) [Problème commun]	
39% - 9 sur 23	48% - 10 sur 21
Patients et soignants sont-ils conscients d'avoir des attentes différentes quant au suivi et savent-ils composer avec ces différentes attentes ? [Zone d'ombre] Les patients aimeraient une attitude plus soutenante des soignants [Ressource] et les soignants aimeraient que les patients soient plus impliqués dans leur prise en charge, notamment en étant plus autonomes et en ayant une meilleure adhérence aux traitements [Ressource].	
30% - 7 sur 23	62% - 13 sur 21
La plupart des soignants et des patients ont confiance en la possibilité d'intégrer de l'ETP dans le service. [Ressource commune]	
87% 20 sur 23	81% 17 sur 21
Quelques soignants et patients aimeraient des soins davantage centrés sur les patients et leurs besoins et mieux personnalisés [Ressource commune]	
9% - 2 sur 23	19% - 4 sur 21

Ils confirment ces différents points	Ils expriment un besoin de formation pour le suivi de leurs patients [Ressource]
	43% - 9 sur 21
	Ils souhaitent acquérir des outils et méthodes complémentaire afin de mieux aider leurs patients [Ressource]
	43% - 9 sur 21
	Les soignants font part d'un manque de communication, collaboration et d'interdisciplinarité pour le suivi de leurs patients [Problème]
	33% - 7 sur 21
	Ils manquent de temps, de disponibilité et font preuve d'un niveau d'écoute insuffisant pour le suivi de leurs patients [Contrainte]
	67% - 14 sur 21
Un patient confirme	Ils parlent de locaux inadaptés pour la prise en charge de leurs patients [Contrainte]
	24% - 5 sur 21
Ils sont conscients des difficultés et des contraintes auxquelles sont soumis les soignants (par exemple le manque de connaissances, méthodes complémentaires et de personnalisation, chronicité, etc.) [Ressource]	Quelques soignants se sentent impuissants à aider leurs patients dans leur prise en charge [Problème]
30% - 7 sur 23	19% - 4 sur 21
Globalement, ils aimeraient un meilleur suivi [Ressource]	Certains remarquent que les patients et eux ont des perspectives et préoccupations différentes [Ressource]
61% - 14 sur 23	19% - 4 sur 21
	Ils voient l'ETP, l'accompagnement et la communication comme un moyen d'impliquer d'avantage les patients dans leur prise en charge [Ressource]
	43% - 9 sur 21
Quelques patients voient l'ETP comme quelque chose de potentiellement inadapté à leur situation personnelle [Contrainte]	Quelques soignants voient l'ETP comme une charge de travail additionnelle [Problème]
13% - 3 sur 23	19% - 4 sur 21
Certains citent la disponibilité, l'écoute, les qualités professionnelles et personnelles des soignants comme faisant partie de leurs atouts, n'ont aucune difficulté à aborder certains sujets avec eux et sont satisfaits du suivi [Ressource]	
Grâce à l'aide du personnel soignant, certains ont su développer des facteurs de résilience, ont appris à s'écouter et à agir selon leurs besoins et ont reçu quelques ressources en lien avec la mobilité et l'éducation à la maladie [Ressource]	

## Annexe 13 : Scénario pédagogique de la présentation des résultats

Public cible : échantillon de patients et soignants ayant participé aux questionnaires utilisés afin d'établir la problématique croisée.

### But :

- Informer sur les résultats d'une enquête sur :
  - les difficultés rapportées par les patients atteints de PR en les croisant avec les difficultés que les soignants ont identifiées au travers de leur expérience
  - la prise en charge dans le service de rhumatologie en croisant ce qu'en pensent les acteurs principaux (c'est-à-dire les soignants et les patients)
- Recueillir les réactions de chacun au sujet de ces résultats
- Permettre un dialogue entre patients et soignants
- Recueillir les priorités de chacun

Durée : 1h de séance guidée + 30 minutes facultatives de discussion libre.

### Demander l'autorisation d'enregistrer

**1)** Introduction, explicitation des objectifs et présentation de la problématique croisée des patients et soignants pour la polyarthrite dans le service de rhumatologie du CHUV

15 minutes (18h00-18h15)

**Objectifs :** Que les participants prennent connaissance de la problématique croisée et qu'ils se positionnent

**Déroulement :** Présentation des difficultés des patients en lien avec leur maladie, point par point ; récapitulatif (diapositive avec tous les points dessus)

Présentation des difficultés en lien avec le suivi, point par point ; récapitulatif (diapositive avec tous les points dessus)

Récapitulatif général (tous les points de la problématique)

**Support :** présentation PowerPoint – avec les points de la problématique, des pourcentages et quelques illustrations pour rendre la présentation plus accrocheuse

**Message-clé :** voilà les difficultés des patients en lien avec leur maladie, voilà les difficultés en lien avec le suivi

**2)** Discussion au sujet de la problématique

30 minutes (18h15-18h45)

**Objectifs :** Que les participantes prennent position par rapport au résultats de l'enquête et permettre un dialogue patients-soignants

**Déroulement :** Montrer le récapitulatif des **difficultés des patients** (slide présentation PowerPoint).

Demander aux **patients** ce qui les interpelle, ce qu'ils découvrent ou les fait réagir à ce sujet (5 minutes).

Si la discussion a de la peine à démarrer ou questions subsidiaires : leur demander ce qu'ils pensent du fait que l'impact psychologique et émotionnel de la maladie soit la difficulté la plus citée ; leur demander ce qu'il en est au sujet de l'impact de la maladie sur leur vie sociale et familiale.

Faire pareil avec les **soignants** (5 minutes).

Par rapport à ce qu'ont dit les soignants, demander aux patients comment ça les fait réagir et les interpelle et initier un moment de **discussion conjointe** patients et soignants à partir de ça (5 minutes).

Faire pareil avec les **difficultés du suivi** : commencer avec les soignants (15 minutes).

Si la discussion a de la peine à démarrer ou questions subsidiaires : leur demander ce qu'ils pensent du fait que les patients et eux aient des attentes différentes quant au suivi ; leur demander ce qu'ils pensent et comment ils se sentent par rapport aux difficultés en lien avec la communication

### **3) Priorisation des problèmes**

Demander aux patients et soignants ce qui leur semble prioritaire à traiter et ce qui leur semble important (15 minutes)

Comment ? Leur demander les 3 priorités selon eux et comptabiliser ce qui remporte le plus de voix (en faisant la distinction patients et soignants)

### **4) 30 minutes de discussion libre si les participants le souhaitent**

Idée de discussion : les patients ont moins parlé des difficultés non-médicales que les soignants : pourquoi ?

Annexe 14 : Présentation PowerPoint de la séance d'information et de discussion du 2 mars 2021



## La polyarthrite rhumatoïde dans le service de rhumatologie du CHUV

Problématique croisée des patients et soignants

2 mars 2021  
Alice Grosjean

Projet DAS (Diploma of Advanced Studies) en ETP  
(Education Thérapeutique du Patient)

Patients	Soignants
17 femmes, 6 hommes = 23 patients	12 infirmier(ère)s, 4 médecins, 3 ergothérapeutes, 1 physiothérapeute, 1 ASSC = 21 soignants
Age moyen: 54 ans Moyenne d'âge au moment du diagnostic: 43 ans	

### Difficultés des patients

en lien avec leur maladie

Difficultés des patients  
en lien avec leur maladie

### Emotions

Impact psychologique et émotionnel pénible et éprouvant [Problème]



17 sur 23 patients



Reconnu par 17 sur 21  
soignants



Difficultés des patients  
en lien avec leur maladie

### Emotions

Difficultés à être limités en raison de leur maladie [Problème]



11 sur 23 patients



9 sur 21 soignants reconnaissent que  
la PR est une maladie handicapante



Difficultés des patients  
en lien avec leur maladie

### Emotions

Fatalité et résignation [Contrainte]



5 sur 23 patients



Difficultés des patients  
en lien avec leur maladie

Mobilité

Difficultés en lien avec les mouvements [Problème]



15 sur 23 patients



Reconnu par 9 sur 21  
soignants



Difficultés des patients  
en lien avec leur maladie

Douleurs

Les patients souffrent de douleurs qu'ils ont du mal à gérer [Problème]



14 sur 23 patients



Reconnu par 19 sur 21  
soignants



Difficultés des patients  
en lien avec leur maladie

Douleurs

Quelques patients aimeraient que leurs douleurs soient mieux comprises et  
appréhendées par le personnel soignant [Ressource]



3 sur 23 patients





Difficultés des patients  
en lien avec leur maladie

Fatigue

Les patients souffrent de fatigue qu'ils ont du mal à gérer [Problème]



11 sur 23 patients



Reconnu par 6 sur 21  
soignants



Difficultés des patients  
en lien avec leur maladie

Education à la maladie

Les patients manquent d'éducation à la maladie [Problème]



8 sur 23 patients



Reconnu par 14 sur 21  
soignants



Difficultés des patients  
en lien avec leur maladie

Traitements

Difficultés avec les traitements [Problème]



7 sur 23 patients



Reconnu par 10 sur 21  
soignants



Difficultés des patients  
en lien avec leur maladie

### Activités de la vie quotidienne (AVQ)

Difficultés avec les AVQ [Problème]



7 sur 23 patients



Reconnu par 9 sur 21  
soignants



Difficultés des patients  
en lien avec leur maladie

### Travail

Les patients ont une situation professionnelle inadaptée [Problème]



6 sur 23 patients



Reconnu par 8 sur 21  
soignants



Difficultés des patients  
en lien avec leur maladie

### Sommeil

Les patients ont des difficultés avec le sommeil [Problème]



5 sur 23 patients

Les soignants n'ont pas  
conscience des difficultés  
des patients en lien avec  
le sommeil [Problème]

0 sur 21 soignants



### Difficultés des patients en lien avec leur maladie

#### Echange entre pairs

Certains patients manquent d'échanges entre patients pour les aider à faire face à leurs difficultés [Problème]



4 sur 23 patients



Reconnu par 3 sur 21 soignants



### Difficultés des patients en lien avec leur maladie

#### Echange entre pairs

Certains patients identifient les échanges entre pairs comme aidant [Ressource]



3 sur 23 patients



### Difficultés des patients en lien avec leur maladie

#### Sexualité et vie de couple

Certains ont des difficultés en lien avec la sexualité et la vie de couple [Problème]



3 sur 23 patients

Ces 3 patients ont des difficultés à aborder ce sujet avec le personnel soignant



5 sur 21 soignants évoquent cette difficulté comme thème difficile à aborder uniquement



### Difficultés des patients en lien avec leur maladie



### Proches



Pourquoi les 4 patients qui évoquent des difficultés en lien avec l'entourage et la vie familiale le font-ils indirectement uniquement et ont du mal à en parler avec les soignants ? [Zone d'ombre]

Identifié par 5 sur 21 soignants

### Difficultés des patients en lien avec leur maladie

### Vie sociale



Pourquoi les soignants identifient-ils des difficultés en lien avec la vie sociale alors qu'un seul patient n'en parle ? [Zone d'ombre]

Identifié par 7 sur 21 soignants

### Difficultés des patients en lien avec leur maladie

### Interconnexions entre les symptômes



4 sur 23 patients

Pourquoi les soignants ne citent-ils aucune interconnexion entre certains symptômes (douleurs, fatigue, mouvements) alors que des patients citent ces difficultés conjointement et parlent d'interrelations ? [Zone d'ombre]

## Difficultés des patients en lien avec leur maladie

1 Impact émotionnel  
✓74% ✓81%

2 Mobilité  
✓65% ✓43%

3 Douleurs  
✓61% ✓90%

4 Fatigue  
✓51% ✓29%

5 Limités – handicap  
✓48% ✓43%

6 Education  
✓35% ✓67%

7 Traitements  
✓30% ✓48%

8 Act. vie quotidienne  
✓30% ✓43%

9 Travail  
✓26% ✓38%

10 Sommeil  
✓22% \*

11 Échanges entre pairs  
✓17% ✓14%

12 Sexualité  
✓13% ? 24%

## Questions

Proches?

? 17% ✓24%

Vie sociale?

\* (1) ✓33%

Interconnexions?

✓17% \*

Fatalité - Résignation

22% constante

Utilité échanges entre pairs

13% ressource

+ Appréhension douleurs

13% ressource

## Difficultés en lien avec le suivi

### Difficultés suivi

Les **soignants** expriment un besoin de formation pour le suivi de leurs patients [ressource]



9 sur 21 soignants



Confirmé par 6 patients sur 23



### Difficultés suivi

Les **soignants** souhaitent acquérir des outils et méthodes complémentaire afin de mieux aider leurs patients [Ressource]



9 sur 21 soignants



Confirmé par 6 patients sur 23



### Difficultés suivi

Les **soignants** font part d'un manque de communication, collaboration et d'interdisciplinarité pour le suivi de leurs patients [Problème]



7 sur 21 soignants



Confirmé par 6 patients sur 23



### Difficultés suivi

Les **soignants** manquent de temps, de disponibilité et font preuve d'un niveau d'écoute insuffisant pour le suivi de leurs patient [Contrainte]



14 sur 21 soignants



Confirmé par 8 patients sur 23



#### Difficultés suivi

Les **soignants** parlent de locaux inadaptés pour la prise en charge de leurs patients [Contrainte]



5 sur 21 soignants  
1 patient confirme



#### Difficultés suivi

Quelques **soignants** se sentent impuissants à aider leurs patients dans leur prise en charge [Problème]



4 sur 21 soignants



#### Difficultés suivi

Les **patients** ont conscience des difficultés et des contraintes auxquelles sont soumis les soignants [Ressource]



7 sur 23 patients





### Difficultés suivi

Globalement, les **patients** aimeraient un meilleur suivi [Ressource]



14 sur 23 patients



### Difficultés suivi

Certains **patients** citent la disponibilité, l'écoute, les qualités professionnelles et personnelles des soignants comme faisant partie de leurs atouts, n'ont aucune difficulté à aborder certains sujets avec eux ou sont satisfaits du suivi [Ressource]



7 sur 23 patients



### Difficultés suivi

Grâce aux soignants, certains **patients** ont su développer des facteurs de résilience, ont appris à s'écouter et à agir selon leurs besoins ou ont reçu quelques ressources en lien avec la mobilité ou l'éducation à la maladie [Ressource]



18 sur 23 patients





### Difficultés suivi



13%

Qu'est-ce qui fait que 3 patients sur 23 voient l'ETP comme quelque chose de potentiellement inadapté à leur situation personnelle? [Zone d'ombre]

### ETP



19%

4 sur 21 soignants voient l'ETP comme une charge de travail additionnelle [Problème]



### Difficultés suivi

Patients et soignants ont confiance en la possibilité d'intégrer de l'ETP dans le service. [Ressource commune]



20 sur 23 patients



17 sur 21 soignants



### Difficultés suivi

Quelques patients et soignants aimeraient des soins davantage centrés sur les patients et leurs besoins et mieux personnalisés [Ressource commune]



9%

2 sur 23 patients



19%

4 sur 21 soignants



## Difficultés suivi

Patients et soignants sont-ils conscients d'avoir des attentes différentes quant au suivi et savent-ils composer avec ces différentes attentes ?

[Zone d'ombre]

Aimeraient une attitude plus soutenante des soignants

Aimeraient que les patients soient plus impliqués dans leur prise en charge



7 sur 23 patients



13 sur 21 soignants



## Difficultés suivi

Patients et soignants ont des difficultés à aborder certains sujets (sexualité, difficultés émotionnelles ou financières, etc.)

[Problème commun]



9 sur 23 patients



10 sur 21 soignants



## Difficultés suivi

code couleur: patients soignants patients+soignants

### Ressources

Confiance possibilité d'interagir ETP du service

✓ 82% ✓ 81%

Ont rep. ressources des soignants ✓ 78%

Aimeraient meilleur suivi ✓ 61%

ETP connu, accompagnement pour mieux impliquer patients ✓ 43%

Besoin outils soignants ✓ 43% ✓ 26%

Besoin formation soignants ✓ 43% ✓ 26%

Conscients contraintes soignants ✓ 30%

Tout part d'eux soignants ✓ 30 %

Remarquent perspectives différentes avec patients ✓ 19%

Savoir plus centrés sur patients

✓ 9% ✓ 19%

### Problèmes

Manque communication, collaboration, interdisciplinarité

✓ 33% ✓ 26%

Voient ETP comme charge travail supplémentaire

✓ 19%

Sentiment d'impuissance soignants

✓ 19%

Difficultés aborder certains sujets

✓ 9% ✓ 19%

### Contraintes

Manque temps, disponibilité, écoute

✓ 67% ✓ 26%

Locaux inadaptés

✓ 24% 1 patient

### Questions

Pourquoi ETP serait inadaptée?

✓ 13%

Conscients attentes différentes suivi

✓ 30% ✓ 62%

✓ soutien + implication

## Difficultés des patients en lien avec leur maladie

1 Impact émotionnel  
✓74% ✓81%

2 Mobilité  
✓65% ✓43%

3 Douleurs  
✓61% ✓90%

4 Fatigue  
✓51% ✓29%

5 Limités – handicap  
✓48% ✓43%

6 Education  
✓35% ✓67%

7 Traitements  
✓30% ✓48%

8 Act. vie quotidienne  
✓30% ✓43%

9 Travail  
✓26% ✓38%

10 Sommeil  
✓22% \*

11 Echanges entre pairs  
✓17% ✓14%

12 Sexualité  
✓13% 7 24%

## Questions

Proches?

7 17% ✓24%

Vie sociale?

\* (1) ✓33%

Interconnexions?

✓17% \*

Fatalité - Résignation

22% contraintes

Utilité échanges entre pairs

13% ressources

+ Appréhension douleurs

13% ressources

## Priorisation Problèmes patients + suivi code couleur: patients soignants patients+soignants

1 Impact émotionnel

2 Mobilité

3 Douleurs

4 Fatigue

5 Limités – handicap

6 Education

7 Traitements

8 Act. vie quotidienne

9 Travail

10 Sommeil

11 Echanges entre pairs

12 Sexualité

13 n'ont pas conscience difficultés  
sommeil \*

14 Attentes différentes pour suivi + soutien  
+ implication

15 Manque communication, collaboration,  
interdisciplinarité

16 Volonté ETP comme charge travail  
additionnelle

17 Sentiment impuissance soignants

18 Difficultés aborder certains sujets

Merci!

## Annexe 15 : Compte-rendu de la discussion lors de la présentation des résultats

Malheureusement, le fichier d'enregistrement de la séance étant corrompu, je n'ai pu me baser que sur mes différentes notes pour faire le compte-rendu et passe donc certainement à côté de certains éléments. Voici les grandes lignes des discussions.

A la suite de la présentation des résultats concernant les difficultés des patients en lien avec leur maladie, les patients ont confirmé les résultats : rien ne les étonne vraiment et cela correspond à ce qu'ils vivent. Les discussions sont vite allées en direction des difficultés en lien avec le sommeil, qui n'ont pas été identifiées par les soignants dans les questionnaires. Deux patients ont confirmé souffrir de difficultés en lien avec le sommeil. Pour l'une d'elles, ces difficultés étaient directement liées aux douleurs. Les deux ont indiqué ne pas parler de ces difficultés aux soignants, et ont eu un moment de réflexion sur pourquoi elles ne le faisaient pas. Une des raisons est parce qu'elles ne pensaient pas que c'était pertinent dans le contexte de leur suivi.

Les soignants ont confirmé que les difficultés des patients présentées correspondent également à leur perception. En ce qui concerne les difficultés de sommeil, ils indiquent que celles-ci, tout comme l'était la fatigue il y a encore peu de temps, correspondent à une problématique émergente dans la PR à laquelle ils ont encore peu l'habitude de penser. C'est un sujet qui n'est que peu discuté en consultation. Avec les résultats et les témoignages des deux patientes, les soignants présents ont pu prendre conscience de ces difficultés non-négligeables qui relèvent du champ de leur compétence.

Une petite discussion sur le fait que certains patients n'abordent pas certains sujets a eu lieu : cela pourrait être dû au fait qu'ils ont l'impression que cela ne relève pas du champ du suivi et que cela n'est pas pertinent de les aborder dans ce contexte. Il peut être difficile pour eux de savoir ce qui est pertinent de dire ou non durant le suivi.

Certaines différences de quantifications, par exemple au sujet de la fatigue, ont interpellé une patiente.

J'ai interrogé les participants sur les difficultés en lien avec la vie sociale qui est une difficulté relevée par les soignants mais qui n'a été évoquée que par un seul patient dans les questionnaires. Une patiente a dit que les difficultés en lien avec la vie sociale n'étaient plus une difficulté pour elle à ce moment de sa vie : elle avait su comment les gérer et accepter la situation. Une autre patiente a dit que les questionnaires ont été envoyés durant la pandémie durant laquelle des mesures importantes de distanciation sociale ont eu lieu pour l'ensemble de la population, juste après la 1<sup>ère</sup> vague de Covid-19, au moment des allègements des mesures sanitaires et que cela a sûrement eu un rôle et un impact sur le fait que les patients les aient peu évoquées. Une autre patiente a confirmé penser de même. Les soignants ont confirmé que leurs patients leur parlent des difficultés en lien avec la vie sociale régulièrement.

A la suite des présentations des difficultés en lien avec le suivi, un soignant a dit qu'il s'attendait à pire et que les résultats n'étaient pas aussi mauvais que ce qu'il prévoyait.

Ils correspondent cependant à des problèmes connus. Les différences d'attentes, objectifs et priorités sont confirmées par un soignant et qu'elles ne sont pas toujours faciles à gérer. Une patiente a dit ne pas se retrouver dans le groupe majoritaire de patient qui aimeraient globalement un meilleur suivi mais dans le groupe de patients qui en étaient satisfaits et que les soignants font un travail super. J'ai validé et ai précisé que je ne réalise pas mon travail et mon analyse pour faire des reproches ou des critiques mais pour tenter de mettre le doigt sur des situations qui ne sont pas optimales et proposer des solutions.

Je remarque que la patiente qui est satisfaite du suivi n'aborde pas ses difficultés en lien avec le sommeil en consultation.

Il y a une courte discussion sur le fait que les patients et soignants sont en fait plutôt d'accord sur les difficultés existantes et qu'ils n'ont à l'heure actuelle pas de véritable piste de solution.

Il est à noter que personne n'a osé aborder les difficultés en lien avec la vie de couple et la sexualité et justement des difficultés de les aborder.

Un soignant a dit que malgré le fait qu'il ait conscience que l'ETP soit quelque chose d'utile voire nécessaire, cela reste une discipline difficile à comprendre et à cerner pour lui et d'autres soignants, qu'il y a quelque chose d'intangible dans sa définition, La notion de posture éducative semble être encore très abstraite pour certains soignants et il peine à voir comment implémenter concrètement l'ETP et quoi faire de mes résultats. J'ai expliqué que mon projet était une première étape et que pour traiter les problèmes éducatifs des patients, il faudrait un autre projet, que Christel va sûrement bientôt mener pour affiner les problèmes comme les difficultés en lien avec les douleurs afin d'y apporter une réponse éducative qui vienne compléter les autres moyens de prise en charge (médicamenteux, physiothérapie, ergothérapie, etc.). Il y a eu un moment de discussion sur l'interdisciplinarité et son intérêt au sujet de laquelle les patients n'ont pas participé. J'ai pu expliquer certains éléments de l'ETP et de la gestion de projet en ETP.

La question de biais éventuels dans mon analyse en raison de mon « implication émotionnelle » a été posée par un soignant. J'ai répondu que j'avais conscience d'avoir des biais comme n'importe qui et que j'ai scrupuleusement suivi une méthodologie d'analyse qualitative issue de la psychologie et des sciences sociales afin d'éviter le plus possible la manifestation de ces biais. J'ai également répondu qu'il était possible que j'aie des réactions émotionnelles, que j'arrive à m'en rendre compte et à les gérer. J'ai également dit que la présentation des résultats et cette séance servaient d'accordage et qu'ils avaient justement la possibilité de dire ce qui les interpelle et d'éventuellement corriger ce qui ne semble pas correspondre à leur réalité.

Une patiente a dit qu'elle appréciait le fait que je m'implique dans cette discipline qu'est l'ETP en tant que patiente. Comme « patiente-éducatrice » je parle le même langage que les patients et ai un langage commun avec les soignants. Je peux ainsi faciliter les échanges et la communication entre les deux perspectives et elle apprécie ce fait. Une autre patiente confirme.

La note de fin a été émise par une patiente qui a dit qu'il était beaucoup question de difficultés dans ce projet mais qu'elle y voyait également beaucoup de beauté et de positif : partie d'une situation de maladie chronique, de mes propres difficultés, j'ai pu les transformer et donner naissance à ce projet et cette séance durant laquelle une patiente collabore avec le CHUV, y mène un projet, permet aux patients et soignants de se parler plus ouvertement et tente d'améliorer le suivi des patients rhumatologiques en tenant compte de l'avis des soignants.

## Annexe 16 : Martin & Savary issus de l'analyse du croisement des problématiques en lien avec le suivi

**Problème :** Les soignants font part d'un manque de communication, collaboration et d'interdisciplinarité pour le suivi de leurs patients

**2) Situation future souhaitée :** Les soignants sont convaincus de la plus-value qu'apportent la communication, la collaboration et l'interdisciplinarité pour le suivi de leurs patients

**5) Besoins de formation :** Les soignants ont besoin de

- Connaître en détail le réseau de soins de leurs patients
- Maîtriser divers outils de communication
- Envisager et élaborer l'intégration de l'interdisciplinarité dans leur pratique

**4) Ressources :**

- Les soignants expriment un besoin de formation pour le suivi de leurs patients
- Ils souhaitent acquérir des outils et méthodes complémentaires afin de mieux aider leurs patients
- Ils voient l'ETP, l'accompagnement et la communication comme un moyen d'impliquer d'avantage les patients dans leur prise en charge

**3) Référentiel de compétences :** Les soignants

- Connaissent les différents professionnels de santé qui suivent leurs patients
- Communiquent entre eux et avec leurs patients
- Travaillent en équipe
- Transmettent les informations : ils les fournissent à leurs collègues et patients, ils documentent les dossiers et savent où chercher les informations dont ils ont besoin
- Définissent des objectifs communs
- Connaissent et utilisent la spécificité de l'apport de leur discipline respective dans la poursuite d'objectifs communs

**1) Etat actuel insatisfaisant :** Les soignants font part d'un manque de communication, collaboration et d'interdisciplinarité pour le suivi de leurs patients

**Problème :** Quelques soignants se sentent impuissants à aider les patients à mieux se prendre en charge

**2) Situation future souhaitée :** Ces soignants se sentent outillés pour aider leurs patients dans leur prise en charge

**5) Besoins de formation :** Les soignants ont besoin de

- **Savoir explorer les attentes de leurs patients**
- **Savoir reconnaître leurs ressources, limites et possibilités d'action avec leurs patients**

**3) Référentiel de compétences :** Les soignants

- Explorent les attentes de leurs patients et y répondent de manière ajustée
- Identifient leurs propres compétences
- Identifient les axes sur lesquels ils peuvent aider et connaissent les différentes possibilités d'action
- Connaissent leurs limites et les acceptent

**4) Ressources :**

- Les soignants expriment un besoin de formation pour le suivi de leurs patients
- Certains remarquent que les patients et eux ont des perspectives et préoccupations différentes
- Ils voient l'ETP, l'accompagnement et la communication comme un moyen d'impliquer davantage les patients dans leur prise en charge

**1) Etat actuel insatisfaisant :** Quelques soignants se sentent impuissants à aider les patients à mieux se prendre en charge

**Problème : Quelques soignants voient l'ETP comme une charge de travail additionnelle**

**2) Situation future souhaitée :** Ces soignants identifient la posture éducative comme faisant partie intégrante des soins

**5) Besoins de formation :** Les soignants ont besoin de

- **Envisager et élaborer l'intégration de la posture éducative dans leur pratique**

**3) Référentiel de compétences :** Les soignants

- Comprennent et intègrent la posture éducative
- Identifient et saisissent les occasions de mettre en place la posture éducative

**4) Ressources :**

- Ils voient l'ETP, l'accompagnement et la communication comme un moyen d'impliquer d'avantage les patients dans leur prise en charge
- Ils expriment un besoin de formation pour le suivi de leurs patients.
- Ils souhaitent acquérir des outils et méthodes complémentaires afin de mieux aider leurs patients.
- Quelques soignants et patients aimeraient des soins davantage centrés sur les patients et leurs besoins et mieux personnalisés

**1) Etat actuel insatisfaisant :** Quelques soignants voient l'ETP comme une charge de travail additionnelle



**Problème :** Les soignants ont des difficultés à aborder certains sujets (par exemple la sexualité, les difficultés financières ou émotionnelles)

**2) Situation future souhaitée :** Les soignants abordent sereinement certains sujets difficiles (par exemple la sexualité, les difficultés financières ou émotionnelles)

**Besoins de formation :** Les soignants ont besoin de

- **Maîtriser les outils et concepts théoriques de communication et de gestion émotionnelle pour aborder les sujets difficiles**

**4) Ressources :**

- Ils voient l'ETP, l'accompagnement et la communication comme un moyen d'impliquer d'avantage les patients dans leur prise en charge
- Ils expriment un besoin de formation pour le suivi de leurs patients.
- Ils souhaitent acquérir des outils et méthodes complémentaire afin de mieux aider leurs patients.
- Quelques soignants et patients aimeraient des soins davantage centrés sur les patients et leurs besoins et mieux personnalisés

**3) Référentiel de compétences :** Les soignants

- Identifient les conditions idéales afin de parler (où, quand, comment)
- Mettent en place les meilleures conditions pour favoriser le dialogue autour de ces sujets
- Utilisent les outils de communication appropriés
- Accueillent les mots et les émotions des patients sur ces sujets
- Gèrent plus facilement leurs propres réactions émotionnelles sur ces sujets

**1) Etat actuel insatisfaisant :** Les soignants ont des difficultés à aborder certains sujets (par exemple la sexualité, les difficultés financières ou émotionnelles)

**Problème :** Les patients ont des difficultés à aborder certains sujets (par exemple la sexualité, les difficultés financières ou émotionnelles)

**2) Situation future souhaitée :** Les patients abordent sereinement certains sujets difficiles (par exemple la sexualité, les difficultés financières ou émotionnelles)

**Besoins de formation :** Les patients ont besoin de

- **Maîtriser les outils et concepts théoriques de communication et de gestion émotionnelle pour aborder les sujets difficiles**

**4) Ressources :**

- Globalement, ils aimeraient un meilleur suivi
- Quelques soignants et patients aimeraient des soins davantage centrés sur les patients et leurs besoins et mieux personnalisés

**3) Référentiel de compétences :** Les patients

- Identifient et saisissent les moments opportuns pour parler de ces sujets difficiles
- Repèrent les personnes adéquates pour en parler
- Sont en capacité d'exprimer leurs demandes et leurs besoins
- Savent comment aborder et parler de ces sujets difficiles
- Gèrent plus facilement leurs propres réactions émotionnelles sur ces sujets

**1) Etat actuel insatisfaisant :** Les patients ont des difficultés à aborder certains sujets (par exemple la sexualité, les difficultés financières ou émotionnelles)

## Annexe 17 : Les 7 lois de l'apprentissage des adultes

Pour concevoir mon dispositif de formation, je me suis basée sur les 7 lois de l'apprentissage des adultes (Llorca 2020) qui disent qu'on apprend en :

1. Déstructurant-restructurant ses connaissances (théorie constructiviste). Pour mettre en pratique cette loi, il faut :
  - Favoriser le travail personnel des participants : un travail personnel, notamment durant les intersessions, sera demandé
  - Favoriser la réflexion : privilégier les méthodes de la découverte et interrogatives avant, pendant et après les séquences de formation, avec notamment des brainstorming, des études de cas, etc.
  - Favoriser la verbalisation : les moments de débriefing et de discussion sont indispensables
  - Préférer l'apprentissage distribué à l'apprentissage massé dans le temps : j'ai prévu une formation dispersée sur plusieurs semaines etc.
2. Agissant. Pour mettre en pratique cette loi, il faut :
  - Créer des situations de découverte dans laquelle l'apprenant réalise son premier essai sans le formateur : privilégier la méthode de la découverte avec des jeux de rôle ou des mises en situation
  - Donner des consignes précises
  - Favoriser l'activité après la formation : renforcer le sentiment d'auto-efficacité et expérimentant la réussite pour motiver le participant, le faire réaliser un plan de réalisation concret après la formation (le participant prend une sorte d'engagement à mettre en œuvre les compétences après la formation) et évaluation après 3 mois sur la mise en pratique concrète des compétences acquises
  - Faire définir des plans d'action : j'ai prévu de faire définir un plan d'action pour une mise en œuvre en situation concrète après la formation
  - Faire analyser l'action a posteriori : plusieurs séances d'analyse et de débriefing sont prévues
3. Résolvant des problèmes en petits groupes. Pour mettre en pratique cette loi, il faut :
  - Faire des activités en petits groupes : ateliers, avoir un nombre de participants restreint
  - Se préoccuper de la dimension relationnelle : (présentations au début de la formation et dynamiques)
4. Echangeant au sein d'un groupe. Pour mettre en pratique cette loi, il faut :
  - Redéfinir le rôle du formateur : d'enseignant il devient animateur
  - Faire s'exprimer : utiliser des méthodes interrogatives (création commune de tableaux avec brainstorming)
  - Faire intervenir des formateurs légitimes : titulaire d'un DAS en ETP ou équivalent
  - Travaux collaboratifs

5. Ayant un projet d'apprentissage. Pour mettre en pratique cette loi, il faut :
  - **Expliciter les intentions pédagogiques** : dire ce que l'on va faire aux participants, transparence
  - **Utiliser des méthodes de type projet dans lesquelles l'apprenant va combiner des ressources pédagogiques et créer son parcours de formation**
6. Prenant du plaisir et dans un climat de confiance. Pour mettre en pratique cette loi, il faut :
  - **Créer un climat de confiance** : présentations en début de formation, cadre ou charte de règles de comportement attendu (écoute, respect, etc.), activité de cohésion de groupe
  - **Développer des pédagogies ludiques** : favoriser la créativité, l'action, jeux de rôles, activités variées
7. Maîtrisant ses propres stratégies d'apprentissage. Pour mettre en pratique cette loi, il faut :
  - **Accompagner la méthodologie d'apprentissage** : supports écrits comme un guide méthodologique
  - **Varier ses modalités de présentation** : proposer des textes, supports visuels, paroles et proposer toute information sous plusieurs formats

## Annexe 18 : Ingénierie pédagogique

*Intervenant pour chacune des séquences : 1 personne formée au DAS en ETP ou équivalent et 1 personne possédant un CAS ou équivalent pour l'assister.*

*Chaque séquence dure 1h30 ; il y a maximum 8 participants*

*Il y a une séquence par semaine.*

### Avant la formation

En amont de la formation, il sera demandé aux participants de faire une liste de différents sujets qu'ils ont de la peine à aborder, de réfléchir aux raisons qui font qu'ils ont de la peine à les aborder et aux éléments qui pourraient les aider à franchir le pas pour en parler.

### 1<sup>ère</sup> séquence

Objectif : être en capacité d'énoncer et d'identifier les conditions idéales et délétères pour le dialogue autour des sujets difficiles.

Déroulement :

- Présentations des participants et petite activité de cohésion de groupe
- Moment d'auto-évaluation
- Présentation des sujets difficiles des participants sur tableau (anonyme) et discussion autour des raisons qui en font des sujets difficiles.
- Discussion en sous-groupes des conditions idéales et délétères pour aborder les sujets difficiles.
- Discussion et réalisation conjointe d'un tableau avec les conditions idéales et délétères pour aborder les sujets difficiles.

## Intersession 1

### Evaluation de la séquence

Les participants réfléchissent à comment ils peuvent concrètement mettre en place ces conditions idéales dans leur situation ; ils énumèrent 3 choses qu'ils peuvent concrètement mettre en place et s'exercent à les concrétiser en situation réelle ou avec des volontaires (en consultation ou dans leur vie privée). Ils observent les effets et en notent 3.

## 2<sup>ème</sup> séquence

Objectif : être en capacité d'énoncer les bases de plusieurs outils de communication et de gestion émotionnelle appropriés (*à définir, par exemple : l'expression authentique telle que définie dans la communication non-violente.*).

### Déroulement :

- Discussion sur l'activité d'intersession
- Discussion sur comment s'exprimer au mieux pour aborder un sujet difficile
- Visionnage d'une courte vidéo avec des exemples d'expressions et de prises de parole sur des sujets sensibles et leur résultat
- Discussion sur la vidéo et création d'un tableau avec les bases de bonne communication
- Discussion des limites des outils

## Intersession 2

### Evaluation de la séquence.

Les participants réfléchissent à un sujet difficile qu'ils souhaiteraient aborder. Ils écrivent un scénario sur comment l'aborder avec les bons outils de communication. Ils testent un des outils de gestion émotionnelle ou de communication.

## 3<sup>ème</sup> séquence

Objectif : être en capacité de mettre en œuvre les bases de plusieurs outils de communication et de gestion émotionnelle appropriés.

### Déroulement :

- Pratique en groupe d'un exercice de gestion émotionnelle
- Exercice pratique basé sur le travail d'intersession 2 de chaque participant avec débriefing
- Jeu de rôle pour pratiquer les divers outils
- Débriefing

## Intersession 3

### Evaluation de la séquence.

Les participants réfléchissent à un sujet sensible pour lequel il leur serait difficile d'écouter attentivement l'autre et pourquoi.

## 4<sup>ème</sup> séquence

Objectif : être en capacité d'énoncer les bases de l'écoute empathique.

Déroulement :

- Exercice et jeux de rôles permettant d'introduire l'empathie, les freins à l'écoute et l'écoute empathique (reflets) ; distribution d'un support écrit
- Visionnage d'une courte vidéo avec des exemples d'écoute empathique ou non sur des sujets sensibles et leur résultat
- Discussion sur les vidéos et co-création d'un tableau sur ce qui est favorable et non-favorable à l'écoute empathique

#### Intersession 4

Evaluation de la séquence.

Donner une liste de phrases par écrit : les participants écrivent un reflet pour chaque proposition.

#### 5<sup>ème</sup> séquence

Objectif : être en capacité de mettre en œuvre les bases de l'écoute empathique.

**Cette séquence éducative est détaillée dans l'Annexe 19.**

Déroulement :

- Présentation et débriefing des travaux d'intersession
- Discussion sur les difficultés de bien écouter lorsqu'il s'agit d'un sujet difficile
- Jeux de rôle pour s'entraîner sur les différents types de reflet
- Discussion autour de l'écoute empathique, de son effet et des réactions émotionnelles qui peuvent l'entourer

#### Intersession 5

Evaluation de la séquence.

Les participants réfléchissent à deux sujets difficiles qu'ils ont de la peine à aborder et à écouter et qu'ils aimeraient pratiquer ; ils en énoncent un par écrit et rédigent un cours scénario sur comment le dialogue serait amorcé et pourrait se dérouler ; ils décrivent leurs différentes émotions, supposées ou réelles, lorsque la discussion a ou aurait lieu pour chacun des interlocuteurs

#### 6<sup>ème</sup> séquence

Objectif : être en capacité d'aborder un sujet difficile en situation simulée et de s'accorder à l'autre.

Déroulement :

- Présentation du travail d'intersession. Exercices pratiques de conversation sur les sujets difficiles de chaque participant
- Repérage des émotions difficiles qui émergent en situation de discussion de sujets sensibles grâce à un photolangage
- Discussion sur les conséquences d'aborder un sujet sensible ou difficile, le résultat et ce que l'on ressent après l'avoir fait ; confrontation avec les émotions supposées dans l'exercice d'intersession

#### Intersession 6

Evaluation de la séquence.

Les participants reprennent leur exercice d'intersession 5 et écrivent les émotions qu'ils ont ressenties durant l'exercice ; ils réfléchissent à comment ils ont fait pour les gérer ou comment ils pourraient faire pour les gérer.

#### 7<sup>ème</sup> séquence

Objectif : être en capacité d'établir un plan d'action concret pour discuter d'un sujet difficile en situation réelle

Déroulement :

- Débriefing de l'exercice d'intersession et échange de techniques de gestion des émotions dans deux sous-groupes puis résumé tous ensemble et discussion sur l'aspect psycho-relational de la relation de soin
- Chacun reprend son exercice d'intersession 5 et 6 ou un autre sujet difficile qu'ils aimeraient aborder en situation réelle et établit et planifie concrètement comment le mettre en œuvre (conditions, interlocuteur, points sur lesquels être attentif, date ou moment durant lequel le mettre en œuvre, objectif) à l'aide d'une fiche distribuée et énoncent brièvement leur plan aux autres participants.
- Discussion sur les avantages d'oser parler de sujets sensibles et difficiles

#### Evaluation finale de la formation

#### Evaluation après 3 mois sur la mise en pratique concrète des compétences acquises

### Annexe 19 : Ingénierie pédagogique – Zoom sur la 5<sup>ème</sup> séquence

En guise d'exemple, voilà à quoi ressemblerait plus en détails une séquence de cette formation et son ingénierie pédagogique.

#### Intersession 4

Donner une liste de phrases par écrit : les participants écrivent un reflet pour chaque proposition.

Les participants

#### 5<sup>ème</sup> séquence

- Objectif : être en capacité de mettre en œuvre les bases de l'écoute empathique

Déroulement :

- Présentation et débriefing des travaux d'intersession
- Discussion sur les difficultés de bien écouter lorsqu'il s'agit d'un sujet difficile
- Jeux de rôle pour s'entraîner sur les différents types de reflet
- Discussion autour de l'écoute empathique, de son effet et des réactions émotionnelles qui peuvent l'entourer

## Séquence n° 5

Titre de la séquence : **Ecoutez-moi ! Pratique de l'écoute empathique**

Durée : 1h30

Objectif : A la fin de la séquence, les participants seront en capacité de mettre en œuvre les bases de l'écoute empathique

Intervenant : titulaire d'un DAS en ETP ou équivalent

Méthodes interrogatives et de la découverte.

### Déroulement (consignes et outils)

#### 1. Présentation et débriefing des travaux d'intersession 20 minutes

Objectif pédagogique : s'exercer aux reflets en ayant eu le temps de la réflexion et débriefer afin d'intégrer la technique

Exercice d'intersession :

Consigne : pour chacune des phrases suivantes, écrivez un reflet

- Les douleurs, les effets secondaires des traitements, les enfants à la maison, je ne sais pas comment je vais faire pour gérer tout ça !
- Je n'ose pas en parler. Je me gêne. Qu'est-ce qu'il va penser de moi si je le fais ?
- Vraiment, je pense que ce n'est pas la peine de parler de ça. Y a plus important comme problème.

Projecteur : les 3 propositions de phrases sont projetées sous forme de diapositive avec un rappel des différents types de reflet. Les participants ont reçu un document explicatif et récapitulatif sur les reflets et l'écoute empathique lors de la séquence précédente

- ❖ Reflet simple (de type paraphrase)
- ❖ Reflet amplifié (de type paraphrase plus sens inféré)
- ❖ Reflet métaphore
- ❖ Reflet de sentiment

Pour chacune des phrases, des volontaires lisent leur proposition de reflet. D'autres participants disent de quel type de reflet il s'agit et chaque proposition est discutée en groupe.

#### 2. Discussion sur les difficultés de bien écouter lorsqu'il s'agit d'un sujet difficile 15 minutes

Objectif pédagogique : réfléchir et s'exprimer sur ce qui peut nous empêcher de bien écouter pour pouvoir y être attentif et prendre conscience de l'utilité des reflets et de l'écoute empathique dans ces circonstances.



Consigne :

Essayer d'imaginer une situation durant laquelle vous abordez un sujet difficile avec un patient ou un soignant.

Qu'est-ce qui vous empêche de bien écouter votre interlocuteur ?

*Noter les réponses sur un tableau.*

En quoi les reflets et l'écoute empathique vont-ils pouvoir vous aider dans cette situation ?

3. Jeux de rôle pour s'entraîner sur les différents types de reflet 35 minutes

Objectif pédagogique : se familiariser, pratiquer et intégrer l'écoute empathique par la pratique.

Exercice n° 1 : Le formateur a préalablement créé un lot de 12 cartes. Sur chacune des cartes se trouve l'un des 4 types de reflet (reflet simple, amplifié, métaphore, sentiment).



Reflet simple



Reflet amplifié



Reflet métaphore



Reflet sentiment

Les participants font deux colonnes de 4 personnes. Une colonne représente les patients, et l'autre colonne représente les soignants.

La colonne des patients, chacun son tour, fait une phrase que pourrait dire un patient. La colonne des soignants, chacun son tour, tire une carte, et fait un reflet en fonction de la carte qu'il tire. Puis on échange les colonnes et on refait l'exercice.

*Exemple :*

*Patient : « je suis exténué, je n'en peux plus ! »*

*Soignant – reflet métaphore : « vous avez l'impression que le sol est en train de s'effondrer sous vos pieds ».*

Exercice n°2 : Le formateur a préalablement créé un lot de cartes sur lesquelles sont écrits des sujets difficiles à aborder récoltés auprès des participants durant la première séquence.

Les chaises des participants sont mises en 2 lignes de 4, face à face. La première paire commence : une des deux personnes tire une carte et invente une phrase sur le sujet indiqué sur la carte. La personne en face fait un reflet en réponse à cette phrase. Très court débriefing sur l'effet du reflet sur son récepteur. Puis ils échangent les rôles et recommencent.

*Exemple :*

*Sujet difficile : difficultés familiales*

*Situation inventée : Ma femme est contre les médicaments, vous voyez. Elle n'est pas contente que j'avale ces pilules tous les jours.*

*Reflet : Votre femme pense qu'il n'est pas nécessaire que vous preniez votre traitement.*

4. Discussion autour de l'écoute empathique, de son effet et des réactions émotionnelles qui peuvent l'entourer                      20 minutes

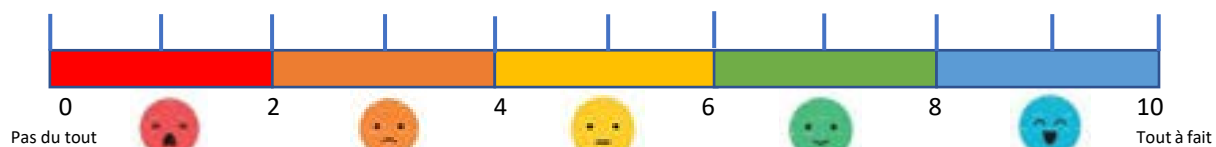
Objectif pédagogique : réfléchir aux avantages de l'écoute empathique et de son utilisation, son importance, verbaliser les sentiments et la compréhension des participants par rapport au sujet, synthétiser ce qu'ils ont compris, réalisé et appris.

Evaluation

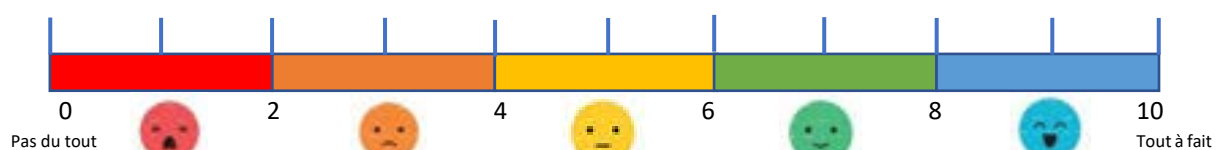
## Annexe 20 : Outil : Auto-évaluation de la progression

Avant la formation, après chaque séquence et 3 mois après la fin de la formation, évaluez les points suivants sur une échelle de 0 à 10 (0 = pas du tout, 10 = totalement) en mettant un trait avec la date sur l'échelle.

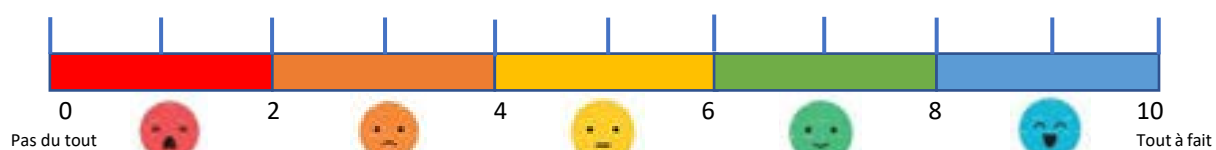
1. Je me sens à l'aise pour aborder les sujets difficiles et sensibles



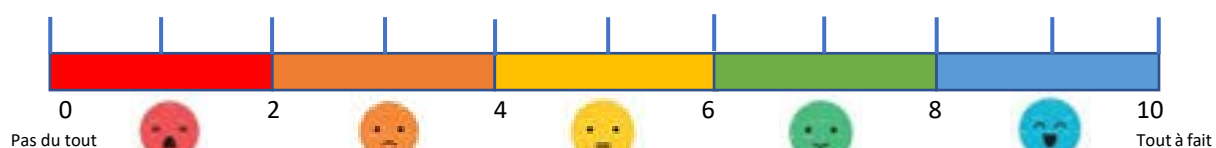
2. Je me sens capable de mettre en place les bonnes conditions pour aborder les sujets difficiles et sensibles



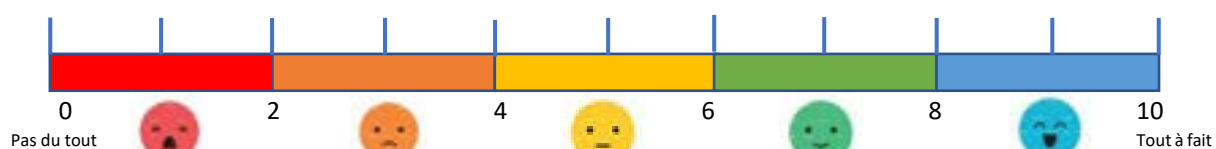
3. Je me sens capable de communiquer sur les sujets difficiles et sensibles



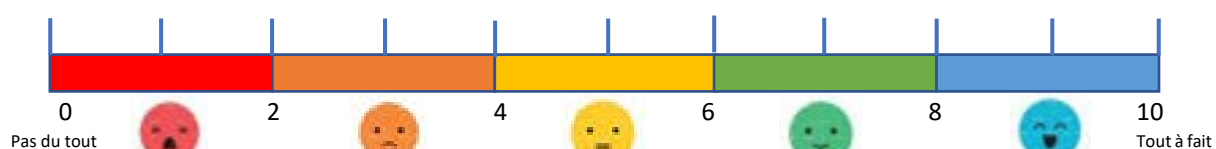
4. Je me sens capable de écouter quelqu'un s'exprimer sur les sujets difficiles et sensibles avec empathie



5. Je me sens capable de gérer mes réactions émotionnelles lorsque ces sujets sont abordés



6. Je me sens capable d'aborder les sujets difficiles et sensibles



## Résumé

Patiente, représentante de patients et responsable associative, je m'engage depuis plus de 15 ans dans le domaine de la rhumatologie aux côtés des différents acteurs afin de promouvoir la qualité des soins et le partenariat patient. Dans ce but, j'ai décidé de me former en Education Thérapeutique du Patient (ETP) afin d'encourager l'implémentation d'ETP en rhumatologie en Suisse et en Europe ainsi que l'implication de patients partenaires, éducateurs ou intervenants dans le système de santé et cette discipline.

Les rhumatismes et la polyarthrite rhumatoïde (PR) ont un impact important sur la qualité de vie des personnes qui en souffrent et les retentissements socio-économiques sont considérables.

L'ETP a montré ses effets positifs chez les patients atteints de PR et l'EULAR (Alliance Européenne des Associations pour la Rhumatologie) recommande de faire de l'ETP une partie intégrante des soins.

Le service de rhumatologie du CHUV n'a actuellement pas d'offre éducative en réponse aux besoins des patients atteints de PR. Le but de ce travail est d'identifier les difficultés et besoins pour les patients avec une PR dans le service par une analyse qualitative croisée afin de montrer la nécessité d'élaborer cette offre. Des questionnaires semi-structurés ont été conçus pour explorer les difficultés et le suivi liés à la PR du côté des patients ainsi que du côté des soignants.

Une analyse croisée des 23 questionnaires de patients et des 21 questionnaires de soignants a été réalisée selon la méthodologie rigoureuse du projet individualisé partagé.

Les résultats de ce projet confirment le besoin d'ETP dans le service et montrent que patients et soignants s'accordent au sujet de la majorité des difficultés identifiées tant au niveau de la gestion de la maladie qu'au niveau du suivi. Ils ont notamment exprimé leur difficulté commune à aborder les sujets sensibles et difficiles. Une formation conjointe pour les patients et les soignants au sujet de cette difficulté partagée est proposée.

Les difficultés des patients en lien avec leur maladie mises en lumière dans ce mémoire devront être explorées et affinées lors de futurs groupes focus afin de pouvoir établir des besoins éducatifs précis et détaillés pour être traités de manière ciblée et pertinente.

Ce travail montre l'importance d'analyser les besoins éducatifs de façon à faire émerger des dimensions de la maladie parfois occultées ou peu conscientisées et avoir ainsi une meilleure compréhension de la réalité et des difficultés telles qu'elles sont vécues par les personnes pour pouvoir mieux y répondre. Il pose une base de réflexion et de discussion pour le développement et l'implémentation futurs d'une offre éducative basée sur le principe du partenariat patient-soignant au CHUV.