

UNIVERSITÉ TOULOUSE III PAUL SABATIER
FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2015

2015 TOU3 1052

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement le 30 juin 2015

Par

Marie MERGANS

**Les représentations de l'éducation thérapeutique du patient :
Le regard des médecins généralistes sur leur place dans le parcours éducatif**

Une étude qualitative auprès des médecins généralistes en Midi-Pyrénées

MEMOIRE PERSONNEL

DIRECTRICES DE THÈSE : Docteur Caroline FAIVRE-CARRERE

Docteur Jennifer PHILLIPS

JURY:

Monsieur le Professeur Patrick RITZ	Président
Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU	Assesseur
Monsieur le Docteur Thierry BRILLAC	Assesseur
Madame le Docteur Caroline FAIVRE-CARRERE	Assesseur
Madame le Docteur Jennifer PHILLIPS	Assesseur

Sommaire

Parcours personnel et perspectives	2
Le choix du sujet	2
Contribution personnelle.....	3
A. La recherche bibliographique.....	3
B. La répartition du travail initial.....	3
C. Le guide d'entretien.....	4
D. L'organisation des focus group	4
E. La retranscription et l'analyse.....	4
F. La rédaction.....	5
Travail à deux	6
Ressenti personnel	6

Parcours personnel et perspectives

En novembre 2011, j'ai débuté mon internat dans un service hospitalier couplant gériatrie et endocrinologie. J'ai eu l'opportunité de participer à un stage d'éducation thérapeutique pour patients diabétiques sur une semaine. Ce stage m'a permis de découvrir l'intérêt de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). J'ai aimé les échanges avec les patients. Je me suis rendue compte de l'impact de leur représentation sur le suivi de leur maladie chronique. Une patiente m'a beaucoup touchée en décrivant les conséquences de sa maladie sur sa vie. J'ai perçu que la pratique de l'ETP pouvait apporter énormément au patient.

Par la suite dans mes différents stages ambulatoires, j'ai ressenti l'intérêt qu'aurait pu avoir l'ETP chez certains patients. J'ai réalisé que cette pratique était difficile à mettre en place en consultation. Explorer le ressenti et le vécu des patients face à leur maladie était difficile et prenait du temps. J'ai discuté de l'éducation thérapeutique avec mes différents maîtres de stage et des amis médecins. J'ai noté des réactions très différentes face à l'éducation thérapeutique du patient. Certains médecins y voyaient un intérêt mais déploraient un manque de temps pour la réaliser. D'autres ne percevaient pas l'intérêt de l'ETP et discutaient son efficacité.

Le choix du sujet

Dans cette perspective, je souhaitais comprendre les différences de vision des médecins de l'éducation thérapeutique du patient. J'ai découvert que Tabitha Gaye recherchait une deuxième interne pour réaliser une étude qualitative sur l'éducation thérapeutique. Elle avait rencontré le Docteur Caroline Faivre-Carrère, coordinatrice d'un programme d'ETP hospitalier et avait contacté le Docteur Jennifer Phillips, chef de clinique en médecine générale. Nous avons discuté de ce projet en rencontrant en particulier Jennifer qui était impliqué dans le département de médecine générale en éducation thérapeutique du patient. Après une recherche bibliographique, nous nous sommes mises d'accord pour nous orienter vers la vision et le vécu de l'éducation thérapeutique du patient par les médecins généralistes. Le sujet de notre recherche m'intéressait beaucoup et j'ai également été séduite par la méthode. En effet, pour explorer les représentations de

l'éducation thérapeutique du patient par les médecins généralistes, la méthode qualitative était la plus appropriée. C'est ensuite naturellement que nous nous sommes orientées vers la réalisation de focus group suggéré par Jennifer.

Contribution personnelle

A. La recherche bibliographique

Ensemble, nous sommes allées à la rencontre d'une documentaliste de la faculté de médecine de Rangueil pour une formation à la recherche bibliographique. Nous avons partagé notre recherche bibliographique, Tabitha comprenant bien l'anglais, elle lisait les articles en anglais et je recherchais ceux en français. Nous avons orienté notre recherche sur la définition et les textes législatifs concernant l'éducation du patient, la vision et les pratiques de l'éducation thérapeutique du patient par les médecins généralistes, les besoins des médecins, les programmes d'éducation thérapeutique des patients. Nous échangeons tous les documents qui nous semblaient pertinents pour que chacune de nous les lise. Nous les partageons sur une base de données commune à l'aide du logiciel Zotero.

Nous avons également effectué des recherches sur la méthode qualitative et ses techniques. Nous avons suivi une formation par les Docteur Brigitte Escourrou et Anne Freyens sur la méthode qualitative au sein du Département Universitaire de Médecine générale de Toulouse. Nous avons suivi plusieurs ateliers de formation adaptés à l'avancée de notre thèse. Brigitte Escourrou nous a soutenues tout au long de notre travail sur le plan méthodologique.

B. La répartition du travail initial

Nous avons travaillé en collaboration pour le travail initial guidé par Jennifer. Tabitha s'est concentrée sur la fiche de thèse pour validation de notre projet. Je me suis plus occupée de la demande d'autorisation auprès de la commission d'éthique du département de médecine générale de Toulouse en rédigeant le résumé de notre étude, le protocole, les formulaires d'information et de consentement des participants avec l'aide de Jennifer. Les documents ont été relus et validés par chacune d'entre nous.

C. Le guide d'entretien

Nous avons construit notre guide d'entretien en collaboration. Nous avons axées nos questions sur la définition de l'éducation thérapeutique des patients, la place et les pratiques des médecins généralistes vis-à-vis de l'ETP, la vision des médecins généralistes sur les programmes d'ETP, leurs besoins pour améliorer la pratique de l'ETP en consultation. Rédiger des questions ouvertes permettant des échanges constructifs était difficile. Nous avons soumis ce guide à nos directrices de thèse et à Brigitte Escourrou. Ce guide d'entretien a évolué après chaque focus group.

D. L'organisation des focus group

Tabitha a réalisé le recrutement pour le premier focus group. J'ai réalisé celui pour le deuxième focus group. Nous avons réalisé à deux ceux des troisième et quatrième focus group. L'animation était réalisée par Jennifer pour tous nos focus group. Nous avons enregistré les entretiens à l'aide de dictaphones. Tabitha prenait des notes sur paperboard pendant les premier, troisième et quatrième focus groups et je notais les réactions non verbales des participants (gestuelle, mimique, signes d'accord et de désaccord...). Les rôles étaient inversés lors du deuxième focus group. Les idées notées sur paperboard étaient reprises à la fin de chaque entretien pour une validation des participants.

E. La retranscription et l'analyse

Suite à chaque focus group, nous avons échangé nos impressions « à chaud » avec les observateurs présents et Jennifer. Nous avons réalisé des analyses longitudinales reprenant le contexte d'énonciation, les idées principales, les idées nouvelles et les idées notées sur paperboard pour chaque focus group. Nous avons rédigé deux analyses longitudinales chacune.

J'ai réalisée la retranscription des premier et troisième focus group, Tabitha celle du deuxième et la quatrième a été réalisé par une tierce personne. Toutes les retranscriptions ont été relues avec réécoute des entretiens par chacune de nous. J'ai notée les observations non-verbales que j'avais relevée lors des focus group.

Le découpage a été réalisé séparément par chacune d'entre nous. Nous avons découpé le verbatim en unités de sens. Nous avons donné un code à chaque unité de sens. J'ai effectuée ce découpage et ces codes sur papiers. Puis nous avons mis notre découpage et nos codes en commun à l'aide d'un tableau Excel. Nous avons réécouté les entretiens ou demandé une précision aux participants quand nous n'étions pas d'accord. Nous avons organisées les codes en sous-catégories puis en catégories. Nous avons soumis notre analyse à Jennifer. Cette partie du travail a été complexe et fastidieuse pour tenter de ne pas oublier d'idée énoncée. En particulier lors du découpage et codage du premier focus group qui nous a pris du temps car nous devions nous familiariser avec la méthode. Nous nous sommes vues régulièrement et avons beaucoup échangé durant ce travail.

Nous avons mis en relation nos catégories, plusieurs concepts sont ressortis. Nous avons modélisé notre analyse à l'aide d'un schéma séparément. Puis nous avons mis nos schémas en commun. Nous avons rencontré nos directrices de thèse pour discuter les schémas et les différents concepts retrouvés.

F. La rédaction

Tabitha a écrit la partie introduction, moi la partie matériel et méthodes. Nous avons discuté les parties résultats et discussion avec nos directrices de thèses. Nous avons élaborées un plan puis nous sommes partagées ces parties. Je me suis concentrée sur la rédaction des parties concernant la vision des médecins généralistes de l'ETP et la faisabilité de l'ETP en libéral. J'ai également rédigée les limites de l'étude et la première version de la conclusion. Nous avons relu les différentes parties et pris en compte les remarques de chacune. Nous avons également soumis notre rédaction à nos directrices de thèses.

La rédaction a été régulièrement discutée et retravaillée entre nous et avec nos directrices de thèse. Tabitha et moi nous sommes régulièrement entretenues par téléphone ou skype.

Tabitha a réalisé la bibliographie et les pages de gardes. J'ai réalisée la mise en page et le livret annexe reprenant les retranscriptions et les analyses longitudinales.

Travail à deux

Le travail à deux a été très appréciable. Nous nous connaissions peu avant ce travail de thèse. Nous avons su nous adapter au rythme et aux événements de vie de chacune. Nous avons fait des concessions pour avancer ensemble. Nous avons communiqué très régulièrement par téléphone, skype ou en nous rencontrant. Le travail à deux nous a permis de nous motiver mutuellement. Nous avons porté ce projet ensemble en étroite collaboration.

Ressenti personnel

Ce travail a été très enrichissant. J'ai perçu les réticences et difficultés des médecins généralistes pour développer l'ETP. Les problèmes de communication et de partenariat entre l'hôpital et les médecins libéraux m'ont également frappée créant parfois un fossé délétère dans la prise en charge des patients.

J'aimerais intégrer l'éducation thérapeutique du patient à ma pratique future. J'ai réalisé que cette démarche éducative ne s'improvisait pas au cours de mes différents stages. J'ai des difficultés à explorer le vécu et le ressenti des patients face à leur maladie. Ce travail a élargi ma vision de l'éducation thérapeutique du patient à celle des démarches éducatives en général. J'ai ressenti l'intérêt de la posture éducative pour la mise en place de ces démarches.

Persuadée de l'intérêt de l'éducation thérapeutique dans notre pratique quotidienne de médecin, je souhaite suivre une formation en ETP. Je pense qu'elle peut m'apporter pour toute démarche éducative auprès des patients. L'apprentissage d'une posture éducative me semble essentiel par des stratégies de communication adaptées. Je pense qu'une formation m'aiderait à développer cette posture.