

COVID19 et Éducation Thérapeutique

Mise en texte et en page : Benoit Pétré, Maxime Morsa, Daniela Toro Arrecet, Rémi Gagnayre, Sonia Tropé

Modération

Jean-David Cohen

Administrateur de la SETE

Renaud Louis

CHU de Liège

Quelles pratiques de l'ETP durant le confinement ?

Pascale Lafitte

Hôpital Le Montaigu, Région Occitanie

Une enquête a été menée auprès des coordonnateurs de programmes ETP en France métropolitaine et départements d'outre-mer pendant le confinement lié à la crise sanitaire. Cette enquête se propose de décrire les adaptations des programmes d'ETP survenues pendant cette période, et de préciser l'offre d'éducation concernant la COVID-19. Enfin, elle interroge la pertinence de la notion de programme d'ETP au regard des adaptations constatées, en particulier celles liées aux techniques numériques.

La période de confinement de la population française entre le 13 mars et le 11 mai 2020 a modifié l'organisation des soins dans l'ensemble du système. Les patients chroniques ont plus de risque de développer une forme grave de la Covid 19. Les consultations sont stoppées, reportées, ou à distance. En conséquence, l'accessibilité aux séances d'ETP a été difficile et parfois elles étaient maintenues en individuel par visioconférence ou par téléphone [1-3].

Entre le 6 avril et le 15 mai 2020, nous avons contacté les coordonnateurs ou responsables de programme en France métropolitaine et départements d'outre-mer, (ex. services de santé publique et d'ETP des 18 ARS, réseau professionnel des membres du conseil d'administration de la SETE), pour enquêter par envoi d'un questionnaire de 14 questions ouvertes et fermées. L'objectif de notre étude a été de décrire les adaptations des programmes l'ETP survenues pendant le confinement, de préciser l'offre d'éducation concernant la Covid 19 et les maladies chroniques, et d'interroger la pertinence de la notion d'ETP au regard des adaptations constatées. La méthode utilisée a été de nature qualitative et quantitative de type descriptive. Les données ont été enregistrées sur le site de la SETE et gérées par logiciel. Nous avons utilisé l'approche lexicale pour l'analyse du contenu des réponses aux questions ouvertes après avoir été classées par mots clés pour ensuite créer des catégories (ex. numérisation des ateliers, individualisation des séances, arrêt de l'ETP, etc.)

Sur les 4500 programmes autorisés en France, repartis sur les 18 régions, l'enquête a recensé 714 (16%). Le profil des répondants : 41% sont des paramédicaux, 40% des médicaux, 81% travaillent dans des établissements de soins et 12% viennent du secteur ambulatoire (MSP, cabinet libéral, etc.), 68% sont des médicaux et paramédicaux hospitaliers. Par rapport à la formation des répondants en ETP, 60% avaient la formation de 40h, 29% un DU et 10% master. Leurs expériences dans le domaine pour 36,6% d'entre eux est entre 5 et 10 ans, 32,4% plus de 10 ans. 19% ont une expérience entre 3 et 5 ans et moins de deux ans pour 12,2% des enquêtés. 88% des programmes étaient pour adultes et aidants, 10% des programmes pour enfants et parents, 10% des programmes pour des aidants. En relation aux pathologies des programmes, la plupart correspondaient au diabète (152), suivi par la maladie cardiaque (88), 75 sur l'obésité, 36 sur le cancer, 30 sur l'insuffisance rénale, 29 pour l'asthme.

70% des programmes en-cours ont été suspendus pendant l'épidémie par fragilité des patients ou par annulation de l'hôpital et/ou des tutelles, et seulement 30% ont poursuivi avec quelques modifications. Ex ; séances présentielles vers séances distancielles ; groupes de travail vers interventions individuelles.

Bibliographie

1. Haut Conseil de la Santé Publique. Avis provisoire : recommandations relatives à la prévention et à la prise en charge du COVID-19 chez les patients à risque de formes sévères. HCSP; 2020, disponible sur :

<https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportdomaine?clefr=775>

2. Halimi S. L'épidémie de COVID-19 bouscule tout. Organisation des soins, télémédecine, éducation thérapeutique, édition médicale, et rôles du diabète et du terrain cardiovasculaire. Médecine des Maladies Métaboliques 2020;14:191-193.

3. Haute Autorité de Santé. Réponse rapide dans le cadre du COVID-19 : accompagner les patients ayant une maladie chronique et/ou à risque de forme grave de COVID-19 dans la levée du confinement. HAS; 2020 disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020_05/rr_covid_mal_chron_deconfinement_mi_seenligne_vd.pdf

Bibliographie (suite)

4. Traynard PY. COVID et accompagnement des personnes malades chroniques : L'ETP à distance. Pôle ressources en éducation thérapeutique du patient île de France; 2020 disponible sur : <https://poletp.fr/ebookcovid/2-Ebook-Covid-PoleETP.pdf>

5. Bertoglio J, Delorieux V, Lamouroux A, Lumediluna ML, Marchais S, Martinez D et al. Préconisations pour la mise en place de l'ETP à distance. CRES PACA; 2018 disponible sur : http://www.cres-paca.org/_depot_arkcms_crespaca/_depot_arko/articles/2412/etp-a-distance_doc.pdf

6. Fabre S, Lamour E, Nadal N, Pers YM. La télé-médecine au service de l'éducation thérapeutique : une expérience positive dans un programme sur la polyarthrite rhumatoïde. Santé Éducation 2016;26:8-13.

7. Lafitte P, Pétré B, de la Tribonnière X, Gagnayre R. Comment les soignants-éducateurs ont-ils adapté leurs pratiques de l'ETP durant la crise du COVID-19 ? Une enquête descriptive sur 714 programmes d'ETP (accepté pour publication 2021).

Il y a eu une grande difficulté à maintenir les programmes. Les professionnels ont privilégié les consultations médicales et à distance en intégrant une ETP personnalisée [4-6], il y a eu aussi plusieurs contraintes administratives (ex ; inquiétudes face aux évaluations 2020 et financements). Le format des programmes n'a pas été remis en question mais les adaptations réalisées ont été questionnées au regard d'une gestion administrative et pédagogique parfois limitées. Il y a eu des activités éducatives hors programme mises en place, et des interventions très ciblées entre la maladie et la Covid 19. Cette crise a permis de revenir aux principes de l'ETP avec des activités très personnalisées, et avec l'effectivité d'un suivi éducatif. D'une autre part, les formats numériques ont apporté une réponse aux besoins d'adaptation en urgence, mais l'accessibilité des supports numériques a été parfois difficile pour les patients et pour les professionnels. Les expériences relatées montrent différentes positions parfois tranchées en termes de possibilités, d'acceptation ou de contraintes (le choix de la e-ETP).

Cette enquête a témoigné de la fragilité de l'ETP et du faible niveau d'importance qui lui est accordé. La gestion administrative et pédagogique des programmes et ateliers sont apparues clairement comme des freins en cette période d'adaptation. D'une autre part nous pouvons surligner la réactivité dans l'innovation et l'adaptation de certaines équipes éducatives face à ces nouvelles contraintes. Les pratiques d'ETP se sont recentrées sur la personnalisation et l'effectivité d'un suivi éducatif.

Les résultats de ce travail ont fait l'objet d'une publication dans la revue Education thérapeutique du patient [7].

L'ETP à l'épreuve de la crise : quelles transformations ?

Pierre-Yves Traynard - Pôle de ressources en ETP, Région Île de France

Les contraintes de la crise de la Covid nous ont obligés à changer, en quelques jours, nos modes de vie et habitudes quotidiennes ainsi que nos pratiques professionnelles. Le Pôle de Ressources – Île de France – en Education Thérapeutique du Patient a observé l'émergence d'innovations dans l'organisation du travail tant du côté des professionnels que des associations de patients : le renforcement des partenariats professionnels-patients ; l'usage du numérique pour favoriser les pratiques coopératives ; l'accessibilité des personnes aux solutions les plus adaptées à leurs besoins, combinant des temps présents et d'autres à distance ; la prise en compte des inégalités sociales et de la littératie en santé...Quels en sont les enseignements ? Quelles sont les pistes possibles?

Le Pôle ETP Ile-de-France est une organisation créée en 2013 et soutenue par l'ARS ÎdF pour venir en appui au développement de l'ETP sur le territoire [8].

Ses actions et services s'articulent sur 4 domaines : 1) L'entraînement aux pratiques de l'ETP, 2) Un soutien méthodologique auprès d'équipes qui sollicitent un appui pour mettre en œuvre l'ETP et la faire évoluer, 3) La coopération entre soignants, patients, chercheurs, institutionnels au moyen de séminaires, tiers lieux et expérimentations 4) La coordination de projets pluripartenaires à la recherche de solutions innovantes coconstruites avec et pour les usagers finaux.

En suivant une démarche collaborative [9] incluant une co animation professionnel-patient de ses activités, le Pôle assure des fonctions de nature intermédiaire, de problématisation des processus éducatifs visant à dépasser les routines et envisager de nouvelles réponses. Il s'agit d'élargir le cadre de référence, de renouveler le système d'action par l'encadrement d'essais - erreurs et d'ajustements et de confronter les acteurs à d'autres expériences dans les champs de l'ETP et des organisations collaboratives.

Il développe ainsi un dispositif d'appui, d'actions - formation, de mises à disposition des ressources, un réseau coopératif d'échanges et de capitalisation des expériences, un patrimoine collectif de productions de savoirs et de solutions par et pour les usagers dans le cadre d'une construction avec eux.

La survenue de l'épidémie a obligé à réfléchir un nouveau contexte éducatif et à agir rapidement. Il fallait garder le contact, rester solidaires et s'adapter aux contraintes imposées par la crise sanitaire. Pour répondre aux demandes urgentes d'accompagnement des patients malgré la distance les équipes d'ETP ont été confrontées à la nécessité de rapidement ajuster, concevoir, tester et mettre en œuvre des pratiques éducatives en distanciel [10].

Dans ce contexte le Pôle ETP s'est appuyé sur un savoir-faire de l'usage coopératif du numérique expérimenté depuis 2016 : coopération avec l'association Animacoop, expérimentation d'appui à distance et en présentiel pour des médecins libéraux depuis trois ans, collaboration avec le Forum des Living Lab en santé et Autonomie et le LEPS dans la création des outils facilitant l'accompagnement... La grève des transports de 2019 a rendu encore plus nécessaire la promotion des éducations à distance.

Fort de ces expériences, il a été possible concevoir et mettre en œuvre rapidement une proposition « d'appui aux transformations des pratiques d'animation d'ateliers de groupes à distance », prototypée et testée dès le mois d'Avril 2020.

Pour que ce type de dispositif puisse se concrétiser, il faut veiller à : a) le choix du matériel permettant l'éducation à distance, b) ne pas augmenter la fracture numérique, et c) mettre en place des techniques d'animation à distance facilitant la participation des patients. Il est en effet nécessaire de faire appel à des animateurs « agiles » capables de s'adapter aux formes d'interactivité et de co-animation dans la distance ; de déterminer le rythme, la temporalité et les supports numériques plus adéquats. Cet appui à ces nouvelles modalités d'animation se déroule en 4 ateliers de 2,5 heures.

Le Pôle ETP a également réalisé une suite de 4 webinaires intitulés « Covid et accompagnement des personnes malades chroniques » et basés sur quatre thématiques : les personnes en situation de précarité, l'ETP à distance, l'engagement des patients, et les enseignements des deux mois de confinement. Cela a permis à plus de 120 acteurs hospitaliers, de ville, patients, institutionnels de partager les expériences, les ajustements et contournements des rigidités administratives rendus nécessaires par la situation, de proposer du lien social. Ces webinaires sont téléchargeables sous forme d'un eBook [11].

Au cours de cette période, le développement des capacités d'action collective a été soutenu par la mise en place de lignes d'écoute, de webinaires sur des thématiques contingents. Des systèmes d'alertes sur les inégalités sociales en santé ont été mises en place au moyen de nouvelles coopérations avec les institutions comme le Samu social. Il découle de ces actions une fertilisation de pratiques à l'origine de changements durables.

Au sein du Pôle ETP le travail personnel et collectif a aussi évolué significativement avec un basculement de l'ensemble des activités en distanciel. La coordination est de plus en plus une coopération horizontale-transversale, les espace-temps réflexifs plus nombreux, les ajustements sont plus collectifs avec comme conséquence la création de nouvelles actions [12].

L'expérience du Pôle signale le caractère fondamental de maintenir le lien social et des accompagnements de qualité. Cela passe par soutenir les patients, renforcer leur pouvoir d'agir dans des conditions de vie bouleversées et créer des stratégies pour faire face aux situations de vulnérabilité et de précarité. L'élargissement des pratiques et des conseils en éducation dans les séances de télé-médecine s'avère fondamentale pour augmenter l'offre d'éducation selon différents formats et opportunités [13].

Cette crise sanitaire a mis en exergue l'importance de renforcer les dispositifs de réflexivité sur le travail d'ETP et d'accompagnement, de promouvoir et améliorer l'inclusion de la « perspective patient » dans tous les projets de soins et d'ETP, de créer de nouvelles articulations institutionnelles afin de faciliter l'accessibilité de l'ETP, notamment pour ceux qui sont le plus en difficulté. Il s'agit de caractériser le patrimoine collectif partagé et notamment immatériel, de faire évoluer l'économie de la coopération, de poursuivre la construction de dispositifs d'évaluation plus adaptés, plus participatifs et établir des discussions sur la base de mêmes valeurs avec les commanditaires et financeurs, entre autres.

Bibliographie

8. Traynard PY. *L'audacieux pari de l'éducation thérapeutique du patient. Séminaire Economie et sens, Ecole de paris du Management; 2020* disponible sur : <https://www.ecole.org/fr/seance/1408-l-audacieux-pari-de-l-education-therapeutique-du-patient>

9. Traynard PY, Dorsa M, Londres M, Naiditch N. *L'innovation organisationnelle au service de l'autonomie en santé. 12e Conférence Internationale de Modélisation, Optimisation et SIMulation MOSIM; 2018* disponible sur : https://poletp.fr/wiki/ressources/files/LInnovationOrganisationnelleAuServiceDeLA_fichierPDF_article-pole-aceso-mosim18.pdf

10. Rush KL, Hatt L, Janke R, Burton L, Ferrier M, Tetrault M. *The Efficacy of Telehealth Delivered Educational Approaches for Patients with Chronic Diseases: A Systematic Review. Patient Educ Couns* 2018;101:1310-1321.

11. Pôle de ressources Île-de-France en éducation thérapeutique du patient. *Covid-19 et accompagnement des personnes malades chroniques; 2020* disponible sur : <https://poletp.fr/e-book-covid-et-accompagnement-des-personnes-malades-chroniques/>

12. Clot Y. *Prendre ses responsabilités ? De la santé au droit. Sociologie du travail* 2019;61 disponible sur : <http://journals.openedition.org/sdt/17996> ; DOI : 10.4000/sdt.17996

13. HAS. *Numerique, quelle révolution? Rapport d'analyse prospective 2019* disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/rapport_analyse_prospective_20191.pdf
