

Exploration du vécu des patients dans l'accompagnement éducatif durant la crise sanitaire en Belgique francophone



Delphine Kirkove, MSc, Louise Cenné, MSc, Benoit Pétré, PhD
Département des Sciences de la Santé Publique, Université de Liège, Liège, Belgique



Congrès de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne
5 au 7 mai 2022, Montpellier



Contact : delphine.kirkove@uliege.be

Introduction

- Discontinuité des soins, causée par les mesures sanitaires liées à la pandémie de COVID-19 et en particulier pour les patients porteurs d'une maladie chronique (1), davantage à risque de développer une forme sévère de COVID-19 (2).
- Développement de solutions numériques pour pallier à cette rupture du présentiel, y compris pour les activités d'éducation thérapeutique (ETP).
- Nombreux travaux menés sur cette numérisation de l'ETP, appelée aussi « e-ETP », au niveau de la satisfaction des patients, mais manque de travaux sur le vécu de ces patients concernant leur accompagnement éducatif.

Objectifs

Explorer les expériences vécues par les patients atteints de maladies chroniques en matière d'accompagnement éducatif à distance pendant la crise COVID-19.

Méthode

- Etude de type qualitative avec un design phénoménologique (3).
- Population : patients porteurs de pathologies chroniques, ayant bénéficié d'un suivi éducatif antérieur à la crise sanitaire et ayant expérimenté une séance de « e-ETP » lors de la période de confinement, recrutés par l'intermédiaire de soignants éducateurs (Province de Liège).
- Collecte des données réalisée au moyen d'entretiens semi-structurés basés sur un guide d'entretien, par téléphone ou par visio-conférence durant la troisième vague du COVID-19 (janvier à mai 2021). Méthode de l'échantillonnage raisonné (diversité dans les profils). Nombre d'entretiens déterminé en fonction du phénomène de saturation des données. Retranscription de l'entièreté des entretiens soumis à l'analyse thématique (4).
- Structure du guide d'entretien :
 - Vécu de la crise : impact sur le vécu de la maladie, sentiment d'être préparé, besoin de suivi et d'accompagnement, attentes
 - Perception du patient face à cette « e-ETP » : description, soutien perçu, freins et facilitateurs, impact sur les conditions d'apprentissage
 - Perspectives de « l'e-ETP » : souhait de le poursuivre, recommandations
- En plus de ces paramètres, des données sociodémographiques ont également été récoltées : âge, genre, pathologie chronique, niveau d'étude, lieu de résidence, aisance dans l'utilisation des nouvelles technologies (échelle de Likert de 0 à 10), littératie en santé (Single Item Literacy Screener SILS, (5))

Description de l'échantillon

16 entretiens réalisés : 8 femmes et 8 hommes

4 pathologies chroniques : insuffisance cardiaque, cancer, insuffisance rénale et diabète (dominance de ces deux dernières)

Variété dans l'âge, le niveau d'étude et dans les lieux de résidence (rural ou urbain)

Caractère invalidant de la maladie : score de min. 8/10 auprès de > 50% des répondants

Aisance d'utilisation des nouvelles technologies : score de min. 8/10 auprès de > 50% des répondants

Littératie en santé : trois répondants ont un score positif (> à 2) au SILS

Résultats – Discussion

Les résultats mettent en évidence deux phénomènes :

Vivre avec une maladie chronique

« Est-ce que je vais finir ma vie par le Covid ou est-ce que je vais la finir par la néphrologie ? » (S8).

- Devoir faire face à un sentiment d'insécurité : déplacement de l'objet d'insécurité vers la crainte de la COVID-19

« J'ai eu le déclic de me dire en fait si moi je prends pas soin de moi il y aura personne qui va le faire (S1) ».

- Revoir ses priorités de santé

« C'est pas facile à gérer quand on est livré à soi-même parce qu'on sait pas si on fait bien ou si on ne fait pas bien » (S5).

- Gérer l'isolement social : importance du support social qui est en tension avec les mesures de distanciation sociale

« Ça m'aidait dans le sens où je me disais je suis pas seule à battre cette maladie en fait, il y a une personne qui veut m'aider (S1) ».

- Renforcement du rôle d'accompagnement psycho-social qui est perçu comme prépondérant dans la relation soignant-soigné

Expérimenter une prise en charge éducative à distance

« C'est une maladie quand même assez complexe et au début on se demande un petit peu ce qui nous arrive quoi, (...) et donc oui c'est très bien d'avoir une infirmière à tout moment aux heures de bureau et même le médecin » (S2).

- Recentrer sa prise en charge sur ce qui paraît essentiel : maintenir la continuité des soins, par une fréquence et une flexibilité de suivi adaptée aux besoins spécifiques du patient ; obtenir du soutien, de la motivation et de la réassurance ... à distance ; être dans un environnement plus sain et moins anxiogène

« Je crois que c'est la chose qui me manque le plus pour le moment, c'est le contact avec les autres personnes voilà ... ne fût-ce qu'une poignée de main, on ne peut même plus faire ça, c'est grave hein ! » (S6).

- Perdre les conditions nécessaires à la pleine réalisation de ces fonctions essentielles : la perte de la convivialité, de la spontanéité et de l'informalité dans la relation de soins, l'absence de contact physique, des difficultés pour une communication satisfaisante

Conclusion

Cette recherche a permis de mettre en évidence combien la numérisation de l'ETP transforme l'accompagnement éducatif des patients porteurs d'une maladie chronique. Elle a offert des opportunités de développement en renforçant la nature éducative de la relation thérapeutique et la mise en capacité des individus, mais a également mis en évidence un certain état d'impréparation des patients lors de cette crise sanitaire.

Cette phase exploratoire appelle à creuser davantage les aspects d'impact de cette « e-ETP », c'est-à-dire en quoi elles transforment les conditions d'apprentissage et les rôles perçus. Cette recherche questionne également la pérennisation de cette « e-ETP » au-delà de la pandémie.

Références bibliographiques

- (1) Organisation mondiale de la Santé et Programme des Nations Unies pour le développement. Répondre aux maladies non transmissibles pendant et après la pandémie de COVID-19 : rapide tour d'horizon des données probantes sur la COVID 19 et les maladies non transmissibles [en ligne] WHO 2020 [consulté le 20/07/2020]. Disponible sur : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/335828/WHO-2019-nCoV-Non-communicable_diseases-Evidence-2020.1-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- (2) Gandré C, Espagnacq M, Coldefy M, et al. Détresse psychologique pendant le premier confinement lié à la Covid-19 : des facteurs de vulnérabilité spécifiques aux personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap. Questions d'économie de la santé (IRDES). 2021 ; 255: 8.
- (3) Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. BMJ. 2000 Jan 8;320(7227):114-6. DOI : 10.1136/bmj.320.7227.114.
- (4) Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. CRS 1994 ; 23 ; 147-181. DOI : 10.7202/1002253ar.
- (5) Morris NS, MacLean CD, Chew LD, Littenberg B. The Single Item Literacy Screener: evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. BMC Fam Pract. 2006 Mar 24;7:21. DOI : 10.1186/1471-2296-7-21.