

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : "Exploration des expériences
vécues par les patients atteints de maladies chroniques en matière
d'accompagnement éducatif à distance durant la crise de la COVID-19"**

Auteur : Cenné, Louise

Promoteur(s) : Pétré, Benoît; Kirkove, Delphine

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en éducation thérapeutique du patient

Année académique : 2020-2021

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/11884>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

**Exploration des expériences vécues par les patients
atteints de maladies chroniques en matière
d'accompagnement éducatif à distance durant la
crise de la COVID-19**

Mémoire présenté par **Louise CENNÉ**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Éducation Thérapeutique du Patient

Année académique 2020 - 2021

Exploration des expériences vécues par les patients atteints de maladies chroniques en matière d'accompagnement éducatif à distance durant la crise de la COVID-19

Mémoire présenté par **Louise CENNÉ**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Éducation Thérapeutique du Patient

Promoteur : Professeur **Benoît PÉTRÉ**

Co-promotrice : Madame **Delphine KIRKOVE**

Année académique 2020 - 2021

Remerciements

J'aimerais commencer par remercier mon promoteur, le Professeur Benoît Pétré, pour la transmission de ses connaissances dans le domaine d'Éducation Thérapeutique du Patient, pour les nombreux conseils dont il m'a fait part, pour son investissement tout au long de l'élaboration de ce travail, et surtout pour m'avoir donné l'envie d'investiguer cette thématique.

Je remercie aussi tout particulièrement ma co-promotrice, Madame Delphine Kirkove, pour le précieux support qu'elle m'a apporté, depuis la construction du protocole de ce travail et jusqu'à la toute dernière relecture, ainsi que pour ses nombreux encouragements.

Merci à Monsieur Bernard Voz et à l'équipe du Laboratoire en Éducatons et Pratiques de Santé de l'Université Sorbonne Paris Nord, dirigé par le Professeur Rémi Gagnayre, pour m'avoir partagé leur riche expertise dans le domaine de la recherche qualitative.

J'adresse également ces remerciements à tous les soignants éducateurs m'ayant consacré une partie de leur temps afin de m'aider au recrutement.

Merci à mes parents, mon copain, et le reste de mes proches pour leur soutien inconditionnel durant ces deux années de Master, ainsi que pour les encouragements qu'ils ont pu m'apporter lors des moments plus difficiles.

Je souhaiterais terminer en mettant en avant l'ensemble des participants à cette étude, qui n'aurait pas pu voir le jour sans leurs témoignages. Au-delà de cette recherche, nos échanges m'ont véritablement enrichie sur le plan humain.

« Je suis du principe qu'on est là pour vous aider, et quelque part sur votre plan de Santé Publique je pense que c'est un rendu à la société. Moi je suis prêt à aider, ce que la médecine m'a donné quand c'est possible je dois lui rendre » (sujet 8).

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| 1. Préambule | 1 |
| 2. Introduction | 2 |
| 2.1. La crise de la COVID-19..... | 2 |
| 2.2. COVID-19 et patients chroniques..... | 3 |
| 2.3. Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)..... | 5 |
| 2.4. Continuité des soins et télémédecine..... | 6 |
| 2.5. Éducation Thérapeutique du Patient en mode téléconsultation..... | 8 |
| 2.6. Intérêt / importance de la recherche..... | 9 |
| 3. Matériel et méthodes | 11 |
| 3.1. Type d'étude..... | 11 |
| 3.2. Caractéristiques de la population étudiée..... | 11 |
| 3.3. Méthode d'échantillonnage et échantillon..... | 12 |
| 3.4. Paramètres étudiés et outils de collecte des données..... | 13 |
| 3.5. Organisation et planification de la collecte des données..... | 15 |
| 3.6. Traitement des données et méthodes d'analyse..... | 17 |
| 3.7. Contrôles qualité..... | 18 |
| 3.8. Composition de l'équipe de recherche..... | 18 |
| 3.9. Promoteurs de l'étude et origine des financements de l'étude..... | 19 |
| 3.10. Aspects réglementaires..... | 19 |
| 4. Résultats | 20 |
| 4.1. Description de l'échantillon..... | 20 |
| 4.2. Présentation de l'arbre thématique global..... | 22 |
| 4.3. Analyse thématique..... | 22 |
| 4.3.1. Vivre avec une maladie chronique en temps de pandémie..... | 22 |
| 4.3.2. Être pris en charge en Éducation Thérapeutique à distance..... | 26 |
| 5. Discussion et perspectives | 30 |
| 5.1. Limites..... | 34 |
| 5.2. Perspectives..... | 35 |
| 6. Conclusion | 35 |
| 7. Bibliographie | 36 |
| 8. Annexes | 44 |
| 8.1. Annexe 1 : guide d'entretien..... | 44 |
| 8.2. Annexe 2 : formulaire de demande d'avis au Collège des Enseignants..... | 49 |
| 8.3. Annexe 3 : Réponse du Collège des Enseignants..... | 53 |

| | | |
|------|--|----|
| 8.4. | Annexe 4 : Réponse du Comité d’Ethique | 54 |
| 8.5. | Annexe 5 : Lettre d’information et de consentement | 56 |
| 8.6. | Annexe 6 : Formulaire de consentement pour l’enregistrement des entretiens | 60 |
| 8.7. | Annexe 7 : Courrier électronique envoyé aux participants..... | 61 |

Résumé

Introduction : La pandémie de la COVID-19 a bouleversé l'organisation des systèmes de santé, limitant l'accès à l'offre médicale habituelle et entravant ainsi la continuité des soins [1]. Les mesures de prévention prises pour lutter contre la propagation du virus ont constitué un frein à la continuité des interactions nécessaires dans le cadre du suivi des malades chroniques ; les pratiques d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) ont été fortement diminuées suite aux restrictions imposées par les mesures sanitaires. Certaines équipes soignantes ont tout de même tenté de s'adapter à la situation en réalisant leurs suivis éducatifs à distance [2], ce qui questionne les conditions de réalisation de l'ETP « classique ». Cette étude a pour objectif d'explorer les expériences vécues par les patients atteints de maladies chroniques en matière d'accompagnement éducatif à distance pendant la crise de la COVID-19.

Matériel et méthodes : Cette recherche adopte une approche qualitative de design phénoménologique. Les données ont été collectées sous forme d'entretiens semi-structurés basés sur un guide d'entretien auprès de 16 patients atteints d'une maladie chronique. Deux phénomènes sont respectivement étudiés, à savoir qu'est-ce vivre avec une maladie chronique en temps de pandémie ; et qu'est-ce qu'être un patient distancié dans sa prise en charge en Éducation Thérapeutique.

Résultats : Les résultats révèlent un tableau d'impréparation des patients en matière d'Éducation Thérapeutique chez la majorité des participants. Les difficultés évoquées face à la crise sanitaire font essentiellement référence à la dimension psychosociale de la maladie, illustrant un manque d'investissement des pratiques éducatives dans les compétences d'adaptation à la maladie. Les participants évoquent de nombreux bénéfices pédagogiques du passage à distance de l'accompagnement éducatif, mais soulignent également plusieurs difficultés engendrées par l'absence du suivi en face-à-face, ce qui permet de s'interroger sur certaines conditions de réalisation au sujet d'une éducation thérapeutique à distance.

Conclusion : Le vécu de la crise sanitaire des patients porteurs de maladies chroniques révèle plusieurs opportunités et menaces au sujet de l'accompagnement éducatif à distance dont il faudra tenir compte pour faire évoluer les pratiques en Éducation Thérapeutique du Patient, ce qui soutient les enjeux actuels de l'ETP.

Mots-clés : Maladie chronique, Éducation Thérapeutique du Patient, COVID-19, Télémédecine.

Abstract

Introduction: The COVID-19 pandemic has disrupted the organization of most health systems around the globe, limiting access to the usual medical offer and thus hampering the continuity of care [1]. Preventive measures taken to control the spread of the virus have threatened the continuity of interactions necessary for the follow-up of chronic patients, in particular the practices of Therapeutic Patient Education (TPE) which have been considerably reduced because of the restrictions imposed by sanitary measures. Some healthcare teams have nevertheless tried to adapt to the situation by carrying out their TPE sessions remotely [2], which questions the classic ETP conditions. The purpose of this study is to explore the experiences of patients with chronic diseases in regard of the remote educational support rendered available during the COVID-19 crisis.

Material and methods: This research adopts a qualitative approach of phenomenological design. Data were collected in the form of semi-structured interviews based on an interview guide with 16 patients with chronic disease. Two phenomena are respectively studied: the implications of living with a chronic disease in times of pandemic and what it means to be a patient who is monitored in therapeutic education remotely.

Results: The results seem to indicate, amongst the majority of participants, a form of readiness for Therapeutic Education. The difficulties mentioned, to cope with the sanitary crisis, mainly refer to the psychosocial dimension of the disease, which illustrates a lack of investment of educational practices in skills to adapt to the disease. The participants set out many pedagogical benefits from the distancing of educational support but also stress several difficulties generated by the absence of face-to-face follow-up, which makes it possible to question certain conditions of realization concerning remote therapeutic education.

Conclusion: The sanitary crisis experience lived by patients with chronic diseases reveals several opportunities and setbacks about remote educational support that must be taken into account in order to develop practices in Therapeutic Patient Education, which highlights the current challenges of TPE.

Keywords: Chronic Disease, Therapeutic Patient Education, COVID-19, Telemedicine.

1. Préambule

Lorsque je me suis lancée dans le Master en Sciences de la Santé Publique, j'étais loin de m'imaginer que celui-ci serait bouleversé par une pandémie d'une telle envergure. Comme de nombreux secteurs touchés par cette crise, le monde de l'éducation n'a pas été épargné. Notre formation a été soumise à de nombreuses épreuves : passant d'abord par un arrêt brutal et inattendu des activités pédagogiques, puis expérimentant leur poursuite en distanciel.

Alors que moi, étudiante, je tentais de m'adapter tant bien que mal à de nouvelles modalités d'apprentissage imposées par cette crise sanitaire, je me suis interrogée sur ce que cela engendrait pour les patients atteints de maladies chroniques. En effet, ayant choisi la finalité en Éducation Thérapeutique du Patient, j'ai été sensibilisée à l'intégration de la pratique éducative dans le parcours de soins des malades chroniques. Pourtant, pendant que nous abordions en cours l'importance de ce suivi éducatif et de la continuité des soins auprès de cette population, notre système de santé était quant à lui totalement chamboulé par la pandémie, laissant la priorité à la gestion de la crise sanitaire et limitant, par conséquent, l'accès à l'offre médicale habituelle.

Face à ces constats, je me suis demandé quelles étaient les répercussions de cette discontinuité des soins sur le suivi pédagogique dont bénéficient habituellement les patients atteints de maladies chroniques.

Mes premières analyses de la littérature ont mis en évidence que les pratiques en Éducation Thérapeutique ont sérieusement été mises à mal par la crise de la COVID-19. La réalisation des programmes éducatifs à destination des patients chroniques a été fortement diminuée voire totalement empêchée suite aux restrictions imposées par les mesures sanitaires [2,3]. Certaines équipes soignantes ont tout de même tenté de s'adapter aux mesures restrictives. Pour ce faire, elles ont eu recours à la télémédecine afin de poursuivre leurs séances éducatives à distance [2-4].

A travers ce mémoire, j'ai donc souhaité explorer comment cette mise à distance des séances éducatives, durant la crise de la Covid-19, questionne l'accompagnement éducatif des patients atteints de maladies chroniques.

2. Introduction

2.1. **La crise de la COVID-19**

Après avoir été identifiée en décembre 2019 à Wuhan en Chine, la nouvelle maladie à coronavirus, la COVID-19, a rapidement été déclarée comme pandémie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de par sa progression rapide et généralisée à l'ensemble de la planète [5]. Cette maladie infectieuse d'origine virale se transmet principalement d'une personne à l'autre par le biais des gouttelettes de sécrétions respiratoires [6].

Sa transmission importante et son taux d'hospitalisation élevé ont contraint les systèmes de santé à s'adapter tout particulièrement à cette situation de crise sanitaire [5]. En effet, l'évolution exponentielle du nombre de cas a fait craindre une saturation des services hospitaliers et une incapacité à prendre en charge certains patients atteints par le virus [7].

De fortes mesures ont été prises par les autorités afin de contenir la progression du virus et éviter ce phénomène de saturation [1,7]. Un dispositif de testing a été instauré afin d'isoler les personnes infectées ainsi que les personnes avec lesquelles elles ont été en contact [8]. D'autres règles de prévention, telles que la période de confinement ou le principe de distanciation sociale, ont également été mises en place dans le but de limiter au maximum le contact entre les individus et ainsi cette contamination [7].

Outre la gravité de la pandémie en termes de morbidité et de mortalité, cette gestion de la crise n'est pas sans conséquence. Des difficultés socio-économiques considérables sont à craindre [7]. En ce qui concerne l'organisation des soins de santé, les hôpitaux ont mis l'accent sur la lutte contre la COVID-19, mais cette stratégie a provoqué de lourdes séquelles, limitant l'accès à l'offre médicale habituelle et entravant ainsi la continuité des soins. L'urgence sanitaire a donc mis en évidence certaines faiblesses des systèmes de santé [1].

Au-delà de la morbi-mortalité liée au virus de la COVID-19, il est attendu que la gestion de la crise engendre trois autres répercussions sanitaires majeures [9] : l'augmentation de la morbi-mortalité liée à des maladies aiguës autres que la COVID-19 ; une épidémie de santé mentale, principalement chez les soignants de 1^{ère} ligne ; et un important préjudice lié à la diminution du soutien fourni aux patients atteints de maladies chroniques pendant la période de confinement et de déconfinement. Il est question de discontinuité des soins, qui est un enjeu majeur de santé publique.

2.2. COVID-19 et patients chroniques

Les données du Centre européen de prévention et de contrôle des maladies démontrent que le fait de souffrir de certaines maladies chroniques engendre un risque de développer une forme sévère de COVID-19 [6]. Les principales pathologies concernées sont les suivantes : hypertension artérielle, diabète, pathologie cardiovasculaire, maladie respiratoire chronique, immunodépression, cancer, obésité, insuffisance rénale chronique, et maladie hépatique chronique [10].

De plus, les mesures de prévention prises pour lutter contre la propagation du virus touchent particulièrement les personnes déjà vulnérables telles que les patients chroniques. Le confinement est un frein aux interactions nécessaires dans le cadre du suivi des malades, et ce, en ce qui concerne les prescriptions, l'éducation du patient, ou encore la gestion des complications [1].

La surcharge de nos systèmes de santé et la peur des patients de se rendre dans des structures à risque d'infection ont mené à de nombreuses annulations de rendez-vous de suivi [5]. C'est ce que confirme l'OMS dans son évaluation de la continuité des services de santé durant la crise [11]. Sur 163 pays interrogés, 75% d'entre eux ont signalé une perturbation des services de santé consacrés aux maladies non transmissibles, dont les quatre principales sont le diabète, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires chroniques et le cancer. Les raisons de ces perturbations sont la réaffectation du personnel médical à la lutte contre la COVID-19, l'annulation des soins non urgents, la fermeture de certains services, le manque d'équipements de protection pour les professionnels de santé, l'accès limité aux structures de soins suite aux mesures de restriction affectant les transports publics, et enfin l'annulation des consultations externes par les patients eux-mêmes [11].

Cette dernière explication s'est confirmée en Belgique. Il ressort d'une étude de l'Université Catholique de Louvain [12] qu'au sein de la population générale, un belge sur deux aurait renoncé à se présenter chez son médecin spécialiste durant la période de crise. Parmi les causes de ce refus, a été citée l'annulation de leur rendez-vous de par la peur de contracter le virus. Plus de 15% des répondants à cette enquête affirment que ce non-accès aux soins a fortement détérioré leur état de santé. Cette proportion passe à 22,8% chez les malades chroniques.

Au-delà de la crainte pour leur santé physique, les patients chroniques sont également confrontés à une détresse psychologique non négligeable. Une étude française, interrogeant des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap, mentionne que 57% de ses répondants ont été confrontés à la survenue d'une détresse psychologique durant le premier confinement lié à la COVID-19 [6]. Parmi les facteurs de vulnérabilité spécifiques aux malades chroniques figurent : avoir plus de difficultés à appliquer les mesures sanitaires liées au confinement, la crainte de ne pas être pris en charge comme la population générale en cas de contamination à la COVID-19, ainsi que l'arrêt ou la diminution du suivi médical ou médico-social habituel [6]. Ce dernier facteur de vulnérabilité est particulièrement interpellant compte tenu qu'il a été relevé par plus de la moitié des répondants, d'autant plus que 80% de ceux-ci ont mentionné éprouver des besoins réguliers avant le confinement [6].

La Haute Autorité de Santé¹ insiste sur le fait que le risque de rupture dans la prise en charge des patients chroniques est réel. Ces personnes sont plus à risque de présenter une déstabilisation de leur maladie, et ce, en raison d'une surveillance réduite, des mesures de confinement et de la limitation des consultations en présentiel [14].

Contrôler le virus est la priorité de cette gestion de la crise, mais il est important de minimiser les dommages collatéraux [9]. La continuité des soins chez les patients chroniques doit rester un objectif prioritaire. La continuité des soins peut se définir par le fait que le patient bénéficie d'une offre de soins cohérente dispensée au cours de son parcours de soins, que ce soit à l'hôpital ou en première ligne de soins [15]. Il est indispensable de maintenir un contact avec ces patients fragilisés afin d'éviter les conséquences secondaires de cette crise, qui pourraient se montrer encore plus sévères que la crise elle-même [9].

Ces constats mettent l'accent sur les besoins de soutien et d'accompagnement des patients chroniques, tout particulièrement suite aux répercussions de ce contexte pandémique. La continuité de la prise en charge éducative des patients atteints de maladies chroniques est un enjeu crucial [2]. En effet, « *les personnes malades chroniques aspirent à de l'information, à des apprentissages à l'autosurveillance et à un aménagement personnel des traitements, ainsi qu'à des soutiens psychologiques, afin de faciliter les réaménagements des conditions de vie personnelle, sociale, professionnelle, utiles pour leur santé. Acquérir les*

¹ La Haute Autorité de Santé est une autorité publique indépendante à caractère scientifique française [13].

connaissances et savoirs faire nécessaires pour devenir acteur de ses soins et partenaire de ses soignants, c'est l'enjeu de l'Éducation thérapeutique » [16].

2.3. Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

L'Organisation Mondiale de la Santé définit l'Éducation Thérapeutique du Patient comme les pratiques des professionnels de santé ayant pour but de « *former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique et à leur permettre de faire face au suivi quotidien. (...) Elle doit être conçue pour permettre au patient (ou à un groupe de patients et aux familles) de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie* » [17]. L'Éducation Thérapeutique place le patient en tant qu'acteur de sa santé [18]. Elle s'adresse préférentiellement aux patients présentant une pathologie chronique, quel que soit leur âge, ainsi qu'à leur entourage.

L'ETP vise à ce que le patient acquière différentes compétences nécessaires pour gérer sa maladie au quotidien. La Haute Autorité de Santé [18] les décline en deux catégories :

- *Les compétences d'auto soins*, correspondant aux savoirs et savoir-faire que le patient mobilise dans l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé ;
- *Les compétences d'adaptation*, qui renvoient aux compétences psychosociales permettant au patient de maîtriser son expérience de la maladie au quotidien.

L'Éducation Thérapeutique est présente tout au long du parcours de soins du patient, peu importe le stade de sa pathologie [18]. Ses critères de qualité sont les suivants : « *L'Éducation Thérapeutique du Patient doit :*

- *être centrée sur le patient, élaborée avec le patient, et impliquant autant que possible les proches et intégrée à sa vie quotidienne ;*
- *être issue d'une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif) ;*
- *être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche, dans un contexte habituellement multiprofessionnel, interdisciplinaire ;*
- *faire partie intégrante de la prise en charge de la maladie ;*

- être scientifiquement fondée (sur des recommandations professionnelles, de la littérature scientifique, des consensus) et enrichie par les retours d'expérience des patients et des proches ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs ;
- être accessible à différents publics et s'adapter au profil éducatif et culturel de chaque patient ;
- faire l'objet d'une évaluation individuelle et du déroulement du programme » [18].

En Belgique, il est à noter que l'Éducation Thérapeutique formalisée ne bénéficie pas d'une reconnaissance légale spécifique dans la prise en charge sanitaire, contrairement à d'autres pays comme la France [19]. Les pratiques éducatives en Belgique sont dès lors limitées et restent majoritairement centrées sur une approche biomédicale de la maladie [20].

Les pratiques d'Éducation Thérapeutique du Patient ont elles aussi été mises à mal par la crise de la COVID-19. La réalisation des programmes d'ETP en présentiel a été fortement diminuée voire totalement empêchée suite aux restrictions imposées par les mesures sanitaires [2]. Dans son étude sur les adaptations des pratiques de l'ETP durant la crise de la COVID-19, la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE) a mis en évidence qu'en France 70% des programmes d'ETP ont été totalement interrompus durant la période de confinement [3].

Or, l'ensemble des données met en évidence « la nécessité de garantir le maintien des contacts avec le système de santé ou d'accompagnement, même si leurs modalités doivent être adaptées dans un contexte de crise sanitaire inédite, pour la prise en compte des besoins persistants des personnes vivant avec une maladie chronique » [6].

Certains soignants éducateurs ont donc tenté de maintenir leurs programmes d'ETP tout en s'adaptant à la situation de crise. La principale modification apportée est le passage des séances éducatives en distanciel, avec l'utilisation de la télémédecine [3].

2.4. Continuité des soins et télémédecine

L'OMS définit la télémédecine comme une pratique médicale réalisée à distance par des professionnels médicaux [21]. Le principe de télémédecine n'est pas récent, ses premières expérimentations datent d'il y a plus d'un siècle. Pourtant, ce n'est que depuis le début des

années 2000 que celle-ci connaît un véritable développement [21]. Cette croissance est due à l'évolution constante des moyens de communication, avec notamment le développement de l'utilisation d'Internet. A côté de ces innovations technologiques, il faut également ajouter l'incitation politique à développer l'utilisation de la télémédecine. En effet, celle-ci suscite de l'intérêt car elle permet de combiner une rationalisation des dépenses de santé avec une plus large égalité d'accès aux soins [21].

La télémédecine soutient la gestion des maladies chroniques à travers différents rôles : fournir une Éducation Thérapeutique afin de favoriser l'autogestion, permettre le transfert efficace d'informations, ou encore faciliter le contact avec les professionnels de santé, comme par exemple via un suivi par appels téléphoniques [22].

Selon l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE), la pandémie a entraîné un développement exponentiel de l'utilisation de la télémédecine dans de nombreux pays, favorisant ainsi la continuité des soins des patients porteurs de maladies chroniques [23]. Une enquête française interrogeant des patients atteints de maladies chroniques et leurs aidants confirme que les outils numériques ont été largement exploités durant la crise de la COVID-19 [24]. La distanciation sociale secondaire à la crise sanitaire a augmenté l'utilisation des différentes modalités de télémédecine, notamment la téléconsultation [25].

Par rapport à la notion de télémédecine, qui correspond aux actes médicaux réalisés à distance à l'aide de l'utilisation des technologies de l'information et de la communication au sens large [26], la téléconsultation est quant à elle une forme spécifique de la télémédecine. Celle-ci se définit comme « *une prestation de soins qu'un soignant dispense à distance à un patient. Il peut s'agir par exemple d'une consultation par téléphone, par e-mail, par sms ou par chat, ou encore d'un appel vidéo qui permet au soignant et au patient de se voir et de discuter à distance (vidéoconsultation)* » [25]. Cette téléconsultation a le potentiel de pouvoir atteindre une population fragilisée et de lui apporter le soutien nécessaire, tout en réduisant le risque lié à une exposition dangereuse [27].

Plusieurs stratégies ont été exploitées par différents pays afin d'étendre l'utilisation de la téléconsultation durant la crise de la COVID-19, comme par exemple l'adoption d'une nouvelle

législation, l'expansion des paiements des prestataires, ou encore l'élaboration de nouvelles directives et recommandations [23].

En Belgique, pour encourager cette initiative, la Ministre belge de la Santé publique en avril 2020, Maggie De Block, a permis aux patients de consulter de nombreux prestataires de soins à distance, et ce, en adaptant certaines conditions de remboursement de l'INAMI. Ainsi, les consultations vidéo et téléphoniques sont dorénavant facturées à un tarif identique d'une consultation habituelle, tout en ayant la possibilité d'appliquer un régime de tiers-payant [28]. Le contexte actuel représente alors une opportunité pour le développement de ce type de pratique, qui n'a jusqu'à présent pas été fortement sollicité en Belgique.

Des premières études menées en Chine ont démontré que l'utilisation de la télémédecine lors de la crise a permis à la fois de diminuer le nombre de consultations et le risque de propagation du virus ainsi que de soulager les inquiétudes des patients chroniques [29].

En Belgique, le Collège Intermutualiste National (CIN-NIC) ressort de son enquête sur les pratiques de téléconsultation durant la crise du coronavirus que les téléconsultations sont particulièrement utiles dans le cadre du suivi des maladies chroniques existantes [4].

La pandémie de la COVID-19 a donc mis en avant l'importance de cette alternative aux soins classiques et nous montre qu'il serait judicieux de s'y intéresser davantage [27]. A ce titre, le KCE recommande « *de développer de façon progressive la possibilité de réaliser des vidéo-consultations et de les utiliser dans le suivi des patients souffrant de maladies somatiques chroniques* » [25].

2.5. Éducation Thérapeutique du Patient en mode téléconsultation

Suite à la période inédite engendrée par la COVID-19, certaines équipes soignantes ont tenté de s'adapter aux mesures restrictives et ont réalisé leurs séances d'ETP à distance afin d'assurer la continuité de la prise en charge éducative des patients chroniques [2].

De ce fait, la crise sanitaire actuelle met en avant la pertinence de s'intéresser au développement de l'Éducation Thérapeutique à distance, en particulier à l'aide de la téléconsultation. En effet, la téléconsultation est une opportunité à ne pas négliger, car la continuité du suivi éducatif est indispensable à la stabilisation de la maladie et à la bonne

observance thérapeutique des patients chroniques [27]. La littérature sur la téléconsultation encourage d'ailleurs son utilisation dans le cadre du suivi de patients souffrant de maladies somatiques chroniques [25,30].

Vivre avec une maladie chronique requiert un engagement important du patient afin d'atteindre un degré élevé d'autogestion et d'adhésion thérapeutique. Le contact régulier avec les prestataires de soins est considéré comme essentiel au maintien de ce type de comportement à long terme. La téléconsultation peut représenter un outil efficace pour permettre de maintenir l'activité éducative et le soutien dont les patients ont besoin [31].

Des études antérieures [27,32], comparant les formats d'éducation à distance et en présentiel, indiquent que l'utilisation d'outils de télémédecine en remplacement des formats classiques montre des résultats comparables voire supérieurs en termes de résultats cliniques, de connaissances, d'autosoins, de qualité de vie, et d'utilisation des soins de santé. Il a également été affirmé que la télémédecine avait le potentiel d'améliorer l'accès aux programmes d'éducation sur l'autogestion des maladies chroniques [33].

Ces premières expériences du numérique du service de l'ETP suscitent néanmoins certaines craintes [3]. L'utilisation des innovations technologiques dans les pratiques d'ETP fait naître des interrogations en termes d'accessibilité, d'acceptabilité ou en encore de richesse des échanges. La poursuite des recherches sur l'utilisation du numérique au service de l'ETP est donc à encourager [24].

2.6. Intérêt / importance de la recherche

La pratique de la télémédecine a considérablement augmenté durant cette période de pandémie, sans avoir laissé de temps aux prestataires de soins et aux patients de s'informer sur la manière de l'exploiter au mieux. Il serait donc judicieux de se pencher davantage sur ces nouvelles méthodes afin d'en connaître les effets sur les patients et ainsi les utiliser au mieux, que ce soit lors de situations de crises sanitaires, mais également au-delà [5].

L'élaboration de recommandations sur l'ETP à distance est donc bel et bien un enjeu émergent, car certains chercheurs considèrent qu'il existe un manque d'accompagnement sur la manière de pratiquer l'ETP en mode téléconsultation [32]. Le contexte de crise sanitaire se présente alors comme un tremplin pour développer les recherches sur le sujet.

Le vécu de la crise sanitaire constitue une étape importante dans l'évolution des pratiques en Éducation Thérapeutique du Patient [2]. L'intérêt de l'ETP pour améliorer l'autonomie des patients chroniques dans leur gestion de la maladie au quotidien a déjà été largement démontré [34]. Actuellement, les préoccupations en matière d'ETP sont de s'interroger sur l'accessibilité ainsi que sur les meilleurs formats et pratiques possibles en la matière. S'intéresser aux apports des nouvelles technologies au service de l'ETP est un sujet de recherche très actuel [34]. La SETE relate par ailleurs la nécessité d'effectuer des recherches s'intéressant aux expériences vécues par les différents acteurs impliqués dans la démarche en ETP afin d'identifier le format éducatif le plus adapté [3].

Depuis le début de la crise sanitaire, des études s'intéressant à l'Éducation Thérapeutique en mode téléconsultation émergent, mais celles-ci se concentrent plus particulièrement sur les aspects matériels et techniques de la mise en place de ce type de pratique [2,16]. Par ailleurs, la SETE mentionne la pertinence d'explorer les expériences vécues par les patients quant aux pratiques éducatives dont ils ont (ou n'ont pas) bénéficié durant cette période de crise [3]. La présente recherche a donc plutôt pour volonté de s'intéresser au processus éducatif et la manière dont celui-ci est mis à l'épreuve lorsqu'il se réalise à distance.

Sur base de cette démarche réflexive, la **question de recherche** de cette étude est la suivante : « *Comment le passage à distance des séances éducatives, durant la crise de la COVID-19, questionne l'accompagnement éducatif des patients atteints de maladies chroniques ?* ».

L'objectif principal de cette étude est d'explorer les expériences vécues par les patients atteints de maladies chroniques en matière d'accompagnement éducatif à distance pendant la crise de la COVID-19.

Les objectifs spécifiques sont les suivants :

- Identifier les besoins d'accompagnement et de suivi exprimés par les patients chroniques suite au vécu de la crise sanitaire ;
- Identifier les freins et les leviers, perçus par les patients, à la mise en place de l'Éducation Thérapeutique du Patient à distance.

3. Matériel et méthodes

3.1. Type d'étude

Une étude qualitative de design phénoménologique a été retenue, car ce type de recherche vise une compréhension approfondie d'une situation ou d'un phénomène en se concentrant sur l'expérience et la perception des participants [35,36], comme le souhaite ce travail. Pour répondre à la question de recherche, deux phénomènes sont respectivement étudiés, à savoir :

- 1) *Qu'est-ce que vivre avec une maladie chronique en temps de pandémie ? ;*
- 2) *Qu'est-ce qu'être un patient distancié dans sa prise en charge en Éducation Thérapeutique ?*

Cette étude suit un raisonnement inductif, car le but est d'explorer le vécu des patients chroniques dans le contexte particulier de cette crise sanitaire. Etant donné qu'il manque de connaissances préparatoires sur ce phénomène, il a été décidé de ne pas formuler d'hypothèse. De fait, l'Éducation Thérapeutique à distance est un phénomène émergent en Belgique, tout comme la situation exceptionnelle de cette crise de la COVID-19.

3.2. Caractéristiques de la population étudiée

La population de cette étude est composée de patients atteints de pathologies chroniques sur le territoire de la Province de Liège.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Être âgé de plus de 18 ans ;
- Présenter une des quatre pathologies ci-après²: le diabète, l'hypertension, une maladie cardiovasculaire, ou une maladie respiratoire ;
- Avoir bénéficié d'un suivi éducatif avant la crise de la COVID-19 ;
- Avoir expérimenté une séance de téléconsultation lors de la période de confinement de la COVID-19 dans le cadre du suivi de leur pathologie chronique.

² Ce choix est justifié par le fait que ces quatre maladies sont les principales comorbidités à la COVID-19 [37]. De ce fait, l'argument retenu est que ces patients ont eu davantage recours à la téléconsultation compte tenu du risque de contamination qu'ils encourent. Il est donc probable que ce groupe d'individus présente une expérience plus approfondie sur le sujet, ce qui permettrait à la récolte d'informations d'être plus fournie.

Les critères d'exclusion sont les suivants :

Les personnes ne maîtrisant pas suffisamment la langue française ou ne disposant pas des capacités mentales nécessaires pour participer à l'étude sont exclues de cette recherche.

Elargissement des critères d'inclusion : au vu du faible nombre de participants entrant dans les critères ci-dessus, il a été décidé en milieu de collecte des données d'élargir les pathologies étudiées. Ainsi, l'étude inclut également des patients souffrant d'insuffisance rénale chronique, des patients greffés rénaux, et des patients atteints d'un cancer. Ces pathologies sont elles aussi retenues comme étant à risque de développer une forme grave de COVID-19 [10].

3.3. Méthode d'échantillonnage et échantillon

La méthode d'échantillonnage retenue pour sélectionner les répondants est celle de l'échantillonnage raisonné. Il s'agit d'une méthode d'échantillonnage non probabiliste qui *« repose sur le jugement du chercheur pour le choix de personnes qu'il juge intéressantes en raison de leurs caractéristiques (richesse d'opinions et d'expériences sur le sujet) et des buts de l'étude »* [27]. L'échantillonnage raisonné vise la diversité des profils des répondants.

Pour atteindre cette variabilité maximale, une attention a été portée à ce que les profils des répondants diffèrent selon les critères suivants : leur genre, leur âge, leur pathologie, les conditions de confinement (seul ou avec l'entourage), et le lieu de confinement (milieu rural, urbain, ou semi urbain).

Taille de l'échantillon

La recherche qualitative ne vise pas à retenir un nombre statistiquement représentatif de répondants mais cherche plutôt à tendre vers une exhaustivité conceptuelle [35,38]. Il n'est pas pertinent de fixer à l'avance un nombre de répondants, l'objectif étant de tendre vers le phénomène de saturation de données [39]. En effet, le caractère itératif de la recherche qualitative se traduit par une alternance entre collecte des données et analyse [36].

Les phases d'analyse ont permis de rendre compte que les données s'approchaient de ce phénomène de saturation, car les derniers entretiens faisaient ressortir les mêmes caractéristiques dans les différentes catégories d'analyse et n'apportaient plus de nuance quant à la compréhension des phénomènes explorés [40].

3.4. Paramètres étudiés et outils de collecte des données

Paramètres étudiés lors des entretiens

Les paramètres étudiés et les outils de collecte des données ont été construits sur base de travaux précédents visant à évaluer la perception de patients chroniques quant à la télémédecine³ [41–44], ainsi que sur des études cherchant à explorer les besoins et attentes de patients chroniques quant à l'accompagnement éducatif proposé par les professionnels de santé [45,46].

Les données ont été collectées via des entretiens semi-structurés. Ces interviews ont cherché à étudier les paramètres suivants :

| Rubriques | Paramètres |
|--|---|
| Vécu de la crise de la Covid-19 | <ul style="list-style-type: none">- Impact de la crise sur le vécu de la maladie au quotidien ;- Sentiment d'être préparé pour faire face à la pathologie suite à la discontinuité des soins ;- Besoins de suivi et d'accompagnement révélés suite à la crise sanitaire ;- Attentes vis-à-vis de la démarche éducative. |
| Perception du patient face à l'accompagnement à distance des professionnels de santé | <ul style="list-style-type: none">- Description de l'expérience du suivi éducatif à distance ;- Soutien perçu lors du suivi à distance pour la gestion de la maladie ;- Freins identifiés lors de l'accompagnement à distance⁴ ;- Impact sur les conditions d'apprentissage :<ul style="list-style-type: none">• Motivation ;• Contextualisation ;• Recontextualisation ;• Transfert ;- Avantages et inconvénients perçus par rapport à une démarche éducative classique. |
| Perspectives / utilisations futures | <ul style="list-style-type: none">- Souhaits de poursuivre ce type de consultations ;- Recommandations d'amélioration ;- Type(s) d'apprentissage(s) suggéré(s) à distance. |

³ Il est à noter que ces travaux se sont intéressés à la perception de patients chroniques face à la télémédecine avant l'apparition de la COVID-19, contrairement à cette recherche qui tient compte du contexte particulier de pandémie.

⁴ Au-delà de l'aspect strictement matériel et / ou technique.

Afin de mener au mieux la collecte des données, un guide d'entretien a été utilisé. Celui-ci figure en annexe (Annexe 1). Il est à noter que ce guide d'entretien constitue un support qui aide le chercheur à préparer sa collecte des données, mais il ne s'agit que d'une liste de thèmes à aborder. Cet outil laisse donc la possibilité à l'enquêteur de changer l'ordre des questions, de les formuler autrement ou encore d'approfondir certains sujets.

Un prétest du guide d'entretien a été effectué auprès des deux premiers participants afin de s'assurer de la pertinence et de la bonne compréhension des questions.

Données socio-démographiques

Il a également été décidé de collecter certaines données socio-démographiques de base sur les participants à la fin des interviews dans le but de mettre en évidence les caractéristiques des profils interrogés au cours de l'étude. Les données qui ont été recueillies sont les suivantes :

- L'âge, le genre, la situation familiale, la pathologie chronique pour laquelle le patient bénéficie du suivi éducatif, le temps écoulé depuis son diagnostic, et la présence de pathologies associées : l'ensemble de ces informations ont été recueillies à l'aide de questions courtes posées aux participants ;
- Le niveau d'étude : mesuré à l'aide d'une question à choix multiples (pas d'étude - primaire - secondaire inférieur - secondaire supérieur - graduat / baccalauréat - universitaire - autre) ;
- Le lieu de résidence : recueilli à l'aide d'une question à choix multiples (rural - urbain - semi-urbain) ;
- L'aisance d'utilisation des nouvelles technologies : mesurée à l'aide d'une échelle analogique de Likert allant de 0 (signifiant que le participant n'est pas du tout à l'aise avec les nouvelles technologies) à 10 (signifiant que le participant est tout à fait à l'aise avec leur utilisation).
- Le niveau de littératie en santé : mesuré à l'aide du Single Item Literacy Screener (SILS) [47]. Les participants ont été amenés à répondre à la question suivante : *à quelle fréquence avez-vous besoin d'aide pour comprendre des instructions, d'un dépliant ou d'autres documents écrits, de votre médecin ou de votre pharmacien?* Cinq modalités de réponse leur étaient alors proposées : jamais (1) , rarement (2), parfois (3), souvent (4), ou toujours (5).

Un score supérieur à 2 est considéré comme positif, ce qui signifie que les participants présentent des difficultés pour lire et comprendre des informations de santé.

- Le caractère invalidant de la maladie : mesuré à l'aide d'une échelle analogique de Likert allant de 0 (signifiant que la maladie n'est pas du tout invalidante pour le participant) à 10 (signifiant que la maladie impacte très fortement sa vie quotidienne).

Les questions détaillées figurent dans le guide d'entretien (Annexe 1).

3.5. Organisation et planification de la collecte des données

Recrutement

Pour entrer en contact avec des patients correspondant aux critères d'inclusion de cette étude, il a été décidé de passer par l'intermédiaire de soignants éducateurs. Ainsi, plusieurs soignants, travaillant dans des hopitaux de la Province de Liège et proposant des suivis éducatifs destinés aux pathologies chroniques incluses dans cette étude, ont été sollicités. Ceux-ci ont été repérés dans le réseau de connaissances des membres de l'équipe de recherche. L'étude leur a été présentée afin de leur demander d'évaluer la possibilité d'entrer en contact avec certains de leurs patients correspondant aux critères de cette recherche. Suite aux retours des soignants éducateurs, les patients identifiés ont été contactés par téléphone pour leur présenter les informations relatives à l'étude et à leur participation. Chaque patient intéressé par l'étude a ensuite reçu deux documents par mail : un formulaire d'information et de consentement (Annexe 5) et un formulaire d'autorisation d'enregistrement (Annexe 6). Sur base de leur accord de participation, un rendez-vous a été fixé pour réaliser l'entretien.

Collecte des données

Au vu de la situation sanitaire actuelle et de la fragilité de la population interrogée vis-à-vis du virus, la collecte des données s'est menée à distance.

Les entretiens se sont principalement réalisés par appels vidéo via Jitsi, un logiciel en open source qui est crypté afin de respecter la confidentialité des échanges. En cas d'impossibilité technique ou pratique pour certains participants, les interviews se sont alors déroulées via un contact téléphonique.

Le Flow Chart ci-dessous a été réalisé dans le but de présenter de manière synthétique et structurée comment s'est organisée la collecte des données :

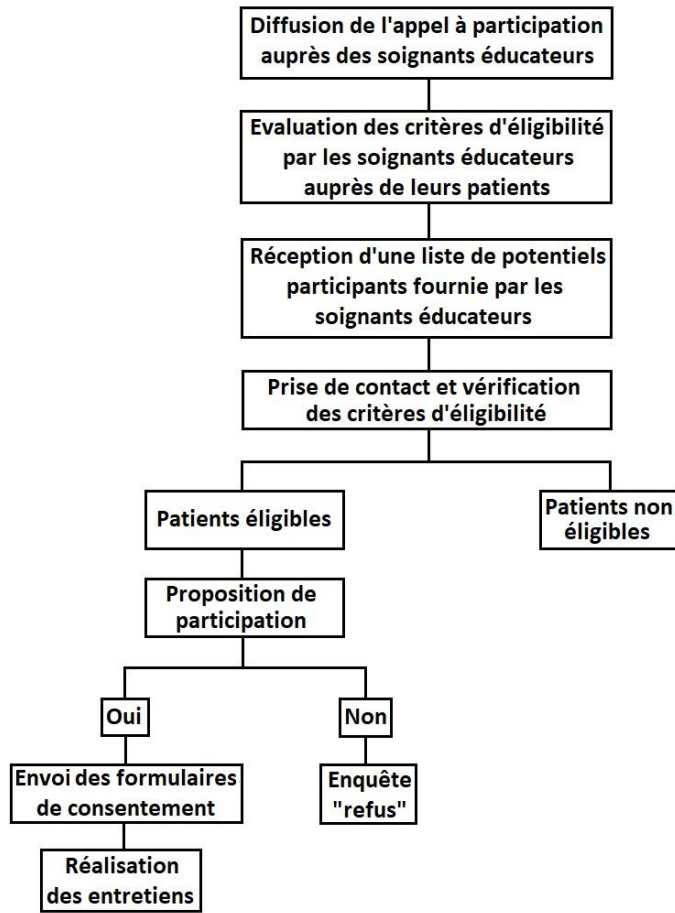


Figure 1 - Flow Chart : organisation de la collecte des données.

Planification de la collecte des données

L'ensemble des activités se sont réalisées sur une période d'un an. La planification des activités est présentée ci-dessous à l'aide d'un diagramme de Gantt.

| Diagramme de Gantt | | | | | | | | | | | | | |
|--|------|------|---------|------|-----------|---------|----------|----------|---------|---------|------|-------|-----|
| Tâches | 2020 | | | | | | | | 2021 | | | | |
| | Mai | Juin | Juillet | Août | Septembre | Octobre | Novembre | Décembre | Janvier | Février | Mars | Avril | Mai |
| Développement du protocole de recherche | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | | | | | |
| Validation du protocole de recherche | | | | ■ | ■ | | | | | | | | |
| Passage au collège des enseignants et Comité d'Ethique | | | | | ■ | ■ | | | | | | | |
| Contact avec les professionnels de santé et recrutement des patients | | | | | | | ■ | ■ | | | | | |
| Collecte des données (réalisation des entretiens) | | | | | | | | | ■ | ■ | ■ | | |
| Analyse des données | | | | | | | | | | ■ | ■ | ■ | |
| Rédaction du rapport | | | | | | | | | | | | ■ | ■ |

Figure 2 - Diagramme de Gantt : planification de la collecte des données.

3.6. Traitement des données et méthodes d'analyse

Les entretiens ont été intégralement retranscrits, et ce, en respectant la forme du discours des participants. Cette étape a permis de préparer le matériau « brut » pour l'analyse. C'est à ce moment que les données ont également été anonymisées [48].

Comme conseillé par Balard et al. [49], une première analyse verticale a été effectuée. Cette lecture flottante permet de s'imprégner du matériau récolté durant les interviews.

Ensuite, une analyse horizontale a été mise en œuvre. Celle-ci consiste à élaborer une codification dans le but de classer les données empiriques. Selon Paillé, la codification sert à « *dégager, relever, nommer, résumer et thématiser le propos développé à l'intérieur du corpus sur lequel porte l'analyse* » [50]. Ainsi, durant cette étape, l'ensemble des entretiens ont été lus attentivement et les verbatims importants ont été résumés à l'aide de codes. Comme suggéré par Balard et al., une couleur de police a été attribuée à chaque entretien afin de pouvoir distinguer quels codes appartiennent à quels participants [49].

Après l'étape de codification est venue celle de catégorisation. Cette phase a pour finalité de « *porter l'analyse à un niveau conceptuel en nommant de manière plus riche et plus englobante les phénomènes, les événements qui se dégagent des données* » [50]. Elle consiste à élaborer des catégories regroupant les codes de même nature afin de les placer dans un contexte explicatif plus large [48]. Ainsi, différentes catégories d'analyse ont été créées.

Enfin, lorsque suffisamment de données ont été récoltées que pour tendre vers le phénomène de saturation, il a fallu faire des liens entre les différentes catégories qui ont été établies. Cette dernière étape permet de construire le plan d'analyse de la recherche [49]. Celui-ci met en évidence les nœuds de sens majeurs qui nourrissent la question de recherche et qui constituent ainsi les résultats de cette étude.

Il est à noter que la collecte et le traitement des données se sont réalisés en alternance. De cette manière, une série de quelques entretiens ont été réalisés et directement suivis de leur transcription et de leur analyse, ce qui a permis d'apporter quelques ajustements pour les entretiens suivants sur base des analyses déjà réalisées [48]. Cette méthode témoigne du caractère itératif de la recherche qualitative [36].

3.7. Contrôles qualité

Dans le cadre de cette recherche, le COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research) a été consulté afin de veiller à la rigueur scientifique de l'étude [51]. Une attention particulière a été portée sur plusieurs critères de qualité jugés essentiels :

- ✓ Le guide d'entretien a été prétesté auprès des deux premiers participants afin de s'assurer de la pertinence et de la bonne compréhension des questions ;
- ✓ Les interviews ont été enregistrées et intégralement retranscrites afin de refléter fidèlement le discours des participants ;
- ✓ Un effort important a été fourni concernant la triangulation dans le souhait d'assurer une plus grande validité à la compréhension du phénomène. Cette recherche a mobilisé l'intervention de plusieurs experts. De nombreuses concertations ont eu lieu avec l'équipe du Laboratoire en Éducatons et Pratiques de Santé de l'Université Sorbonne Paris Nord, ainsi qu'avec Monsieur Bernard Voz, sociologue et attaché de recherche au département des Sciences de la Santé Publique de l'Université de Liège, afin de solliciter différents points de vue pour faire évoluer le travail ;
- ✓ Enfin, dans le souhait d'ajouter de la fiabilité à l'interprétation des données, des citations de participants (verbatim) ont été incluses dans la présentation des résultats.

3.8. Composition de l'équipe de recherche

L'équipe de recherche se compose de :

- Louise Cenné, en tant que chercheuse principale : étudiante en Master en Sciences de la Santé Publique, à finalité spécialisée en Éducation Thérapeutique du Patient ;
- Monsieur Benoît Pétré, en tant que promoteur : enseignant et chercheur au département des Sciences de la Santé Publique de l'Université de Liège, en charge de la finalité en Éducation Thérapeutique du Patient ;
- Madame Delphine Kirkove, en tant que co-promotrice : service de Biostatistique et méthodes de recherche au département des Sciences de la Santé Publique de l'Université de Liège.

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une collaboration avec le Laboratoire en Éducatons et Pratiques de Santé de l'Université Sorbonne Paris Nord, dirigé par le Professeur Rémi Gagnayre.

3.9. Promoteurs de l'étude et origine des financements de l'étude

Le promoteur de cette étude est Monsieur Benoît Pétré, enseignant et chercheur au département des Sciences de la Santé Publique de l'Université de Liège, en charge de la finalité Éducation Thérapeutique du Patient.

Cette étude ne fait l'objet d'aucun financement. Cette recherche est réalisée dans le cadre d'un mémoire qui sera présenté en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences de la Santé publique à finalité spécialisée en Éducation Thérapeutique du Patient.

3.10. Aspects réglementaires

Comité d'éthique : Une demande a été introduite au Collège des Enseignants en date du 7 octobre 2020 (Annexe 2). L'avis du Collège restreint des enseignants (Annexe 3) a confirmé la nécessité de solliciter le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège afin d'obtenir un avis en vue d'une éventuelle publication. La demande a été déposée le 14 octobre 2020 et une réponse favorable a été rendue le 3 novembre 2020 (Annexe 4).

Au niveau éthique, une attention a été portée afin d'éviter de tomber dans une relation thérapeutique avec les patients. Un cadrage a été établi en précisant aux participants l'objectif de l'entretien. Il leur a également été rappelé qu'il n'y avait aucun bénéfice personnel à participer à cette étude.

Vie privée et protection des données : Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données, l'équipe de recherche s'est engagée à protéger les données récoltées ainsi qu'à respecter les principes relatifs au traitement et à la minimisation de celles-ci. Ainsi, l'ensemble des données récoltées ont été anonymisées et stockées de manière sécurisée dans des fichiers avec mots de passe. Ces données sont consultables par les membres de l'équipe de recherche uniquement. Elles ne sont utilisées que pour les finalités énoncées dans les formulaires d'information et de consentement. Enfin, les données sont conservées seulement durant la période de recherche et seront détruites dès que l'étude sera clôturée.

Information et consentement : Chaque participant a reçu par écrit un formulaire de consentement reprenant les informations relatives à l'étude, à sa participation et au traitement des données à caractère personnel (Annexe 5). Un formulaire de consentement concernant l'enregistrement des entretiens a également été transmis (Annexe 6).

Compte tenu de la crise sanitaire, les formulaires n'ont pas pu être échangés physiquement. Ils ont donc été transmis aux participants par courrier électronique (Annexe 7). Les participants ont marqué leur accord en se manifestant par retour de mail.

Assurance : Dans le cadre de cette recherche, l'expérimentation humaine n'est pas de mise. Cette étude est couverte par l'assurance responsabilité civique du département des Sciences de la Santé publique de l'Université de Liège.

4. Résultats

4.1. Description de l'échantillon

Les données socio-démographiques de chaque participant sont détaillées dans le Tableau 1. Au total, seize entretiens ont été réalisés. Treize d'entre eux ont eu lieu par appel vidéo à l'aide du logiciel Jitsi et les trois autres par appel téléphonique en raison de problèmes techniques rencontrés par les participants. Les interviews ont duré entre 20 et 55 minutes.

Comme indiqué dans le tableau de la page suivante, l'échantillon interrogé est composé de huit femmes et huit hommes, âgés de 25 ans à 75 ans. Au total, quatre pathologies chroniques sont représentées : l'insuffisance cardiaque, le cancer, l'insuffisance rénale, et le diabète, ces deux dernières étant les pathologies majoritaires au sein de l'échantillon.

Cinq participants ont un diplôme d'enseignement secondaire inférieur, quatre ont un diplôme d'enseignement secondaire supérieur, six sont diplômés d'un bachelier, et une participante a un diplôme universitaire. Aucun participant n'est isolé, tous vivent en ménage, que ce soit en couple ou en famille. Les lieux de résidence des participants sont divers : huit d'entre eux vivent en milieu rural, trois en milieu urbain et cinq en milieu semi-urbain.

Le caractère invalidant de la maladie dans la vie quotidienne est perçu très différemment selon les participants : celui-ci est évalué entre un score de 1 et 8/10, mais la tendance générale montre que la maladie est perçue comme fortement invalidante au sein de l'échantillon. Au sujet de l'aisance d'utilisation des nouvelles technologies, plus de la moitié des participants ont un score supérieur ou égal à 8/10, l'échantillon présente donc une aisance d'utilisation des nouvelles technologies relativement élevée.

En ce qui concerne le niveau de littératie en santé, trois participants ont un score positif (supérieur à 2) au Single Item Literacy Screener (SILS) [47], ce qui signifie qu'ils présentent des difficultés à lire et comprendre des informations de santé.

Tableau 1 : description de l'échantillon

| Sujet | Âge | Sexe | Niveau D'étude | Situation Familiale | Lieu de résidence | Pathologie Chronique | Âge au moment du diagnostic | Caractère invalidant de la maladie | Niveau de littératie en santé | Aisance d'utilisation des nouvelles technologies |
|-------|-----|-------|----------------------|---------------------|-------------------|--------------------------------------|-----------------------------|------------------------------------|-------------------------------|--|
| 1 | 25 | Femme | Secondaire inférieur | Conjoint | Urbain | Diabète | 12,5 ans | 7 | 4 | 8 |
| 2 | 47 | Femme | Secondaire inférieur | Mari + enfants | Rural | Diabète | 22 ans | 5 | 2 | 5 |
| 3 | 65 | Homme | Secondaire inférieur | Femme | Rural | Diabète | 45 ans | 7 | 1 | 5 |
| 4 | 58 | Homme | Secondaire inférieur | Femme + enfants | Urbain | Diabète | 43 ans | 7 | 3 | 6 |
| 5 | 74 | Homme | Bachelier | Femme | Rural | Diabète + insuffisance cardiaque | 50 ans | 8 | 1 | 6 |
| 6 | 74 | Femme | Bachelier | Mari + enfants | Semi-urbain | Diabète | 40 ans | 3 | 1 | 9 |
| 7 | 72 | Homme | Secondaire supérieur | Femme | Rural | Insuffisance rénale Greffe rénale | 28 ans | 5 | 1 | 8 |
| 8 | 72 | Homme | Secondaire supérieur | Femme | Rural | Insuffisance rénale Greffe rénale | 60 ans | 5 | 2 | 3 |
| 9 | 60 | Femme | Bachelier | Mari | Semi-urbain | Insuffisance rénale Greffe rénale | 18 ans | 8 | 1 | 9 |
| 10 | 28 | Femme | Bachelier | Mari | Semi-urbain | Insuffisance rénale Greffe rénale | A la naissance | 5 | 2 | 9 |
| 11 | 63 | Homme | Bachelier | Femme | Semi-urbain | Insuffisance rénale Greffe rénale | 42 ans | 3 | 1 | 7 |
| 12 | 35 | Homme | Bachelier | Femme + enfants | Semi-urbain | Insuffisance rénale Greffe rénale | 15 ans | 5 | 2 | 8 |
| 13 | 75 | Femme | Universitaire | Mari | Rural | Insuffisance rénale Greffe rénale | 36 ans | 5 | 2 | 5 |
| 14 | 27 | Femme | Secondaire supérieur | Mari + enfants | Urbain | Diabète | 11 ans | 1 | 1 | 9 |
| 15 | 43 | Femme | Secondaire supérieur | Mari + enfants | Rural | Cancer | 41 ans | 6 | 3 | 10 |
| 16 | 59 | Homme | Secondaire inférieur | Femme | Rural | Cancer | 58 ans | 5 | 2 | 8 |

4.2. Présentation de l'arbre thématique global

L'analyse des résultats est présentée de manière à répondre respectivement aux deux phénomènes étudiés.

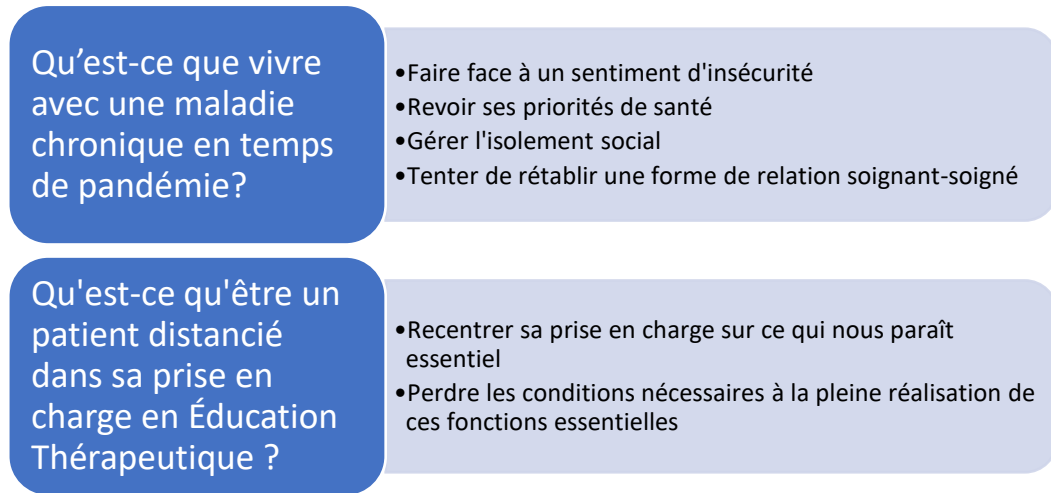


Figure 3 - Arbre thématique global.

4.3. Analyse thématique

4.3.1. Vivre avec une maladie chronique en temps de pandémie

4.3.1.1. Faire face à un sentiment d'insécurité

Être atteint d'une maladie chronique en tant de pandémie, c'est avant tout devoir faire face à une menace plus importante vis-à-vis d'une potentielle contamination. C'est vivre en se sentant plus vulnérable que le reste de la population, en étant menacé jusqu'à sa vie personnelle. Certains participants évoquent jusqu'à un traumatisme pour caractériser leur vécu. « *Il y a quand-même beaucoup de greffés qui sont traumatisés, je dis bien traumatisés par le Covid, parce qu'on est un oiseau pour le chat avec cette maladie-là* » (sujet 8).

C'est également faire face à de l'incertitude quant à l'avenir, vivre avec le caractère imprévisible de l'évolution de sa maladie chronique. L'objet de l'insécurité n'est plus nécessairement centré sur la maladie chronique comme habituellement, celui-ci s'est déplacé vers la crainte de la COVID-19 en augmentant leur sentiment de vulnérabilité. « *Est-ce que je vais finir ma vie par le Covid ou est-ce que je vais la finir par la néphrologie ? Et toujours maintenant quelquefois j'y pense, je me dis est-ce que je vais finir carrière par le Covid ou mon rein... Je ne sais pas* » (sujet 8). Bien que ce sentiment d'insécurité puisse être observé au sein de la population générale, ce phénomène s'accroît tout particulièrement pour les patients

porteurs d'une maladie chronique, rendant cette gestion de l'incertitude particulièrement problématique.

Toutefois, chez certains participants, leur longue expérience de la maladie a fait en sorte qu'ils n'ont pas ressenti de crainte face au vécu de la crise sanitaire. La stabilisation de la maladie ainsi que le self management acquis préalablement à la crise semblent être des éléments sécurisants pour ces participants. « *Je pense que le fait que tout aille bien jusque-là, que tout était équilibré, j'avais vraiment pas spécialement d'inquiétude (...). Il faut dire aussi que j'étais déjà tellement immergé là-dedans (...) personnellement j'étais déjà armé sur tout ça* » (sujet 12).

4.3.1.2. Revoir ses priorités de santé

Le phénomène d'insécurité décrit ci-dessus peut induire chez certains patients un laisser-aller par rapport à leur maladie chronique, en se focalisant sur le stress engendré par le risque de contamination plutôt que sur leur pathologie. « *Que ce soit la presse ou le corps médical on vous faisait paniquer sur le Covid, donc dans notre état d'esprit on attend que le Covid arrive à notre porte (...) donc ses problèmes de néphrologie on les oublie un petit peu* » (sujet 8).

Pour d'autres participants, le contexte sanitaire constitue au contraire un environnement encourageant la gestion de leur maladie chronique. Le stress engendré par la situation de crise est révélateur de nouvelles priorités de santé chez certains patients. Par exemple, une participante a pris conscience de la nécessité de prendre soin d'elle. « *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* » (sujet 1). Dans la même lignée, les circonstances du contexte pandémique semblent motiver l'adoption de comportements adaptatifs de santé chez certaines personnes. « *J'ai pris un peu plus de précautions voilà... J'ai bu un peu plus d'office, je prenais de la vitamine D (...) c'est quelque chose que j'oubliais très souvent, et ben à partir de là je me suis mise à en prendre toutes les semaines comme on me l'avait demandé* » (sujet 13).

Par ailleurs, le contexte de crise a aussi amené plusieurs patients à renoncer à certaines activités qui permettent habituellement d'assurer un équilibre occupationnel, qu'il s'agisse de répondre à des besoins personnels ou encore à une identité professionnelle. « *J'en ai profité pour me mettre au maximum à l'abri, je n'ai pas cherché à retrouver du travail étant*

donné qu'on avait reçu des mails justement de l'hôpital disant que spécialement pour nous il fallait que l'on se protège » (sujet 10).

Enfin, le self management de certains patients, comme mentionné plus haut, semble de nouveau constituer un facilitateur dans le maintien de la gestion de leur maladie chronique. *« Mon diabète est contrôlé, il est suivi et gérable et surtout je sais le gérer moi-même donc à ce niveau-là non j'ai vraiment eu aucun souci »* (sujet 2).

4.3.1.3. Gérer l'isolement social

« L'impact de la crise... Bien sincèrement ça n'a pas changé grand-chose, pour la bonne raison qu'on est fort famille et mon noyau familial m'a toujours soutenu fortement et encouragé dans ma maladie » (sujet 8). *« J'ai de la chance d'avoir un mari qui m'aide beaucoup dans ma maladie et donc voilà le Covid n'a rien changé »* (sujet 9).

Comme l'illustre le discours de ces participants, il est important pour un malade chronique d'être soutenu par ses proches dans la gestion de sa maladie. Ce support social représente une véritable ressource pour cette population. Pourtant, le contexte pandémique a amené plusieurs participants à se priver de leurs activités sociales en vue de limiter le risque de contamination et de répondre aux recommandations sanitaires. Ceux-ci ont exprimé un profond sentiment de solitude. *« Je me sentais démoralisée, j'étais seule, j'ai failli tomber dans une dépression avec ce confinement et cetera, je vis loin de ma famille »* (sujet 1). Les malades chroniques font face à une contradiction entre, d'un côté, la distanciation sociale recommandée pour se prémunir d'une contamination et, de l'autre côté, le besoin d'un soutien familial et environnemental exacerbé par le contexte sanitaire. Bien que cette limitation des contacts sociaux engendrée par la pandémie peut être constatée pour l'ensemble de la population, celle-ci entraîne cependant des répercussions spécifiques pour les personnes porteuses d'une maladie chronique.

Pour certains participants, l'isolement social provoqué par la crise sanitaire a entraîné des conséquences en cascade pouvant mener jusqu'à une déstabilisation de la maladie : l'apparition d'un sentiment de solitude amenant à un laisser-aller vis-à-vis de la gestion de la maladie, ce laisser-aller engendrant à son tour des répercussions néfastes sur l'état de santé de la personne. *« Sans vous mentir j'ai pas vraiment fait face (...) j'ai eu beaucoup de lâcher prise, c'est-à-dire que j'ai pas su gérer ça tout seule (...). C'était compliqué, on a eu plusieurs rendez-vous en décalé, ce qui a mené à une hospitalisation »* (sujet 1).

Au-delà de la limitation des contacts avec leurs proches, l'absence de support social de la part des professionnels de santé constitue elle aussi une barrière importante pour certains patients chroniques dans la gestion de leur maladie. « *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* » (sujet 5).

4.3.1.4. Tenter de rétablir une forme de relation soignant soigné

Ces différents obstacles rencontrés par les patients chroniques durant la crise sanitaire sont révélateurs de plusieurs caractéristiques jugées comme essentielles par ces patients dans leurs relations de soins avec les soignants.

Les premières caractéristiques identifiées sont l'écoute et le soutien. Plusieurs participants ont évoqué le besoin de s'exprimer sur ce qu'ils vivent. Ceux-ci demandent avant tout à se confier et à être entendus. La mise en confiance semble constituer un préalable pour le patient dans la relation de soins. Celle-ci devrait s'établir dans un climat de réassurance et de sécurité. Certains participants ont d'ailleurs pris l'initiative de contacter leurs professionnels de santé afin d'obtenir des réponses à leurs préoccupations. « *J'ai envoyé quelques mails à ma coordinatrice transplant pour des renseignements supplémentaires parce que c'est vrai que nous en tant que patients greffés on est un petit peu plus sensibles à toutes les autres maladies (...) moi moralement j'avais besoin d'un soutien quand-même* » (sujet 10).

Vivre avec une maladie chronique, c'est également solliciter un support social à la gestion de la maladie auprès de ses professionnels de santé. Plusieurs participants ont souligné la nécessité d'être accompagnés par leurs soignants dans la gestion de leur maladie. « *On a besoin nous d'avoir une personne à qui se confier, à qui parler, à qui dire : oui voilà j'ai raté mes insulines qu'est-ce que je dois faire* » (sujet 1). « *C'est moi qui étais demandeur, on m'a jamais fait un gros doigt pour me rappeler à l'ordre (...) C'est moi qui suis demandeur pour essayer de gérer ça au mieux* » (sujet 4).

Dans la même lignée, certains participants ont exprimé qu'ils avaient besoin de feedback sur leurs comportements de santé. Par exemple, un des participants a consulté son dossier médical électronique pour tenter d'avoir un retour sur son état de santé. Il est également à noter que plusieurs participants ont signalé à leurs soignants les modifications apportées dans la gestion de leur maladie. « *Ça m'est arrivé une fois d'avoir un problème, je l'ai géré mais j'ai quand-même téléphoné pour savoir si c'était juste ce que j'avais fait* » (sujet 6). Ce constat

montre que la crise a poussé certains patients vers davantage d'autonomie dans la gestion de leur pathologie.

Enfin, certains participants ont insisté sur le souhait de maintenir une régularité dans leur prise en charge. En effet, plusieurs d'entre eux expriment le besoin d'être suivis plus fréquemment par leurs professionnels de santé afin d'être encouragés et soutenus de manière régulière dans la gestion de leur maladie. « *Ce qui m'a manqué... Je me dis c'est peut-être le manque d'avoir eu un suivi beaucoup plus proche* » (sujet 5). Ce souhait montre qu'il est difficile pour certains patients de maintenir une motivation intrinsèque dans la gestion de leur maladie chronique. Le soignant est dès lors perçu comme une personne ressource pour alimenter cette motivation.

4.3.2. Être pris en charge en Éducation Thérapeutique à distance

4.3.2.1. Recentrer sa prise en charge sur ce qui nous paraît essentiel

Le passage à distance a été révélateur de plusieurs conditions d'apprentissage considérées comme essentielles par les participants. Celles-ci sont abordées ci-dessous :

Maintenir la continuité des soins

Être suivi à distance, c'est avant tout pouvoir maintenir une continuité dans son accompagnement éducatif. Le suivi éducatif est perçu comme une ressource par les patients atteints de maladies chroniques. « *Oui le suivi c'est important, je ne me vois pas bien relâché dans la nature sans qu'il y ait de suivi* » (sujet 11). « *Parce que malgré tout, même si c'est quelque chose qui est connu, même si c'est quelque chose qui est suivi, il n'y a rien à faire il peut toujours y avoir des impondérables... Et donc continuer à voir ses médecins comme ça dans ce type de pathologie ben c'est rassurant* » (sujet 9). Maintenir une surveillance régulière de la maladie présente un aspect sécuritaire pour les patients atteints de maladies chroniques. Être privé de ce suivi est vécu comme une crainte pour cette population, cela engendrerait de vivre avec une certaine incertitude quant à la stabilisation de la maladie chronique et au bon déroulement du traitement.

Une autre fonction considérée comme essentielle par les participants et ayant été rendue possible par le passage à distance est le maintien d'une régularité et d'une fréquence dans le suivi. « *Donc j'ai eu en effet un suivi très très très très rapproché, je pense que eux ont aussi voulu combler un petit peu le manque de relation physique, donc là-dessus rien à redire, j'ai été suivi particulièrement fréquemment* » (sujet 12). « *Alors c'est bien parce que je peux lui*

téléphoner plus souvent hein... autrement j'attendais la consultation pour pas le déranger » (sujet 13). Le fait que les participants aient évoqué la possibilité d'être davantage en contact avec leurs soignants grâce au passage à distance répond au besoin d'être suivis plus fréquemment par leurs soignants afin d'être encouragés et soutenus de manière régulière dans la gestion de leur maladie, comme évoqué à la section précédente. La mise à distance des pratiques éducatives pourrait alors constituer une opportunité dans la prise en charge des patients chroniques, car la fréquence et la régularité du suivi représentent des conditions d'apprentissage facilitées par l'utilisation du distanciel.

Dans la même lignée, le suivi à distance permet également la plus large disponibilité des professionnels de santé. *« C'est une maladie quand même assez complexe et au début on se demande un petit peu ce qui nous arrive quoi, et c'est très compliqué à gérer au départ, donc oui c'est très bien d'avoir une infirmière à tout moment aux heures de bureau et même le médecin »* (sujet 2). Cette plus grande flexibilité d'organisation n'est pas négligeable, elle semble constituer une condition d'apprentissage soutenant les patients dans la gestion de leur maladie chronique. En effet, celle-ci permet de s'adapter au rythme et besoins de chaque patient. Avoir recours au suivi à distance permet de solliciter son soignant au moment où le patient en a besoin, comme par exemple lorsqu'il fait face à une difficulté dans la gestion de sa pathologie. *« Si j'avais pas eu quelqu'un à contacter au moment où je faisais une crise, où ça n'allait pas ou quoi, je ne sais pas comment j'aurais terminé la crise »* (sujet 15).

Obtenir du soutien, de la motivation et de la réassurance

« L'accompagnement à distance était très soutenant. Surtout cette infirmière-là qui prenait des nouvelles, qui a appelé et cetera, on se sent considéré pas que comme malade en fait, parce qu'elle demande pas qu'après notre maladie elle demande aussi comment nous on allait » (sujet 1). *« Moi, dans l'environnement médical dans lequel je suis, je trouve qu'on est vraiment très bien suivis, on est vraiment très attentifs (...) on est soutenus, on est vraiment bien entourés, on a des anges gardiens oui »* (sujet 9).

Comme l'illustrent ces extraits de discours, le suivi à distance a apporté un soutien important aux participants, qu'il s'agisse de se sentir entouré, écouté, ou encore d'être rassuré. Ce support permet en quelque sorte de pallier au sentiment de solitude des patients chroniques évoqué plus haut. Se sentir entouré par son environnement médical permet aussi de répondre au besoin de soutien à la gestion de la maladie. Le soutien des soignants est un

facteur encourageant les patients à poursuivre leurs efforts. « *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* » (sujet 1). « *Ben c'est qu'elle m'encourage à persévérer quoi !* » (sujet 5).

Être dans un environnement plus sain et moins anxiogène

Plusieurs participants se sont sentis rassurés d'être suivis à distance, car cela leur a permis d'éviter de se rendre dans les hôpitaux en pleine période de pandémie.

Et même au-delà du virus, certains participants ont exprimé que la prise en charge à distance leur avait permis d'éviter le climat anxiogène qu'ils ressentait en se rendant dans les hôpitaux. « *Personnellement, le fait de ne plus me rendre dans cette atmosphère qui, pour moi personnellement, a été très dégradante et quelque chose d'absolument terrible (...) voilà moi c'est une ambiance qui me pèse énormément donc ça c'est l'avantage. On ne se déplace pas et on ne retourne pas dans l'enceinte du diable en quelque sorte* » (sujet 12).

Ces informations révèlent que le milieu hospitalier représente pour plusieurs patients un milieu insécurisant. Le climat anxiogène ressenti par les participants pourrait en réalité constituer un obstacle à l'apprentissage. Le passage à distance permet d'éviter les stress environnementaux et de réaliser les séances éducatives dans un milieu sécurisant pour le patient, correspondant ainsi à une condition d'apprentissage favorable à la pleine réalisation du suivi éducatif.

4.3.2.2. Perdre les conditions nécessaires à la pleine réalisation de ces fonctions essentielles

À l'inverse, le passage à distance du suivi des patients chroniques a généré plusieurs obstacles. Voici ce qui en est ressorti :

Perdre la convivialité, la spontanéité et l'informalité de la relation de soins

De nombreux participants ont mentionné que le suivi à distance avait mis à mal le caractère convivial et chaleureux des échanges avec leurs soignants. Ils ont été plusieurs à percevoir que le passage à distance rendait la communication plus impersonnelle et moins spontanée. « *Quand on est en face de quelqu'un, on s'étale un peu plus sur comment on va, ce qu'on fait, ce qu'on ne fait pas... Alors que là ça se limite vraiment juste au médical quoi* » (sujet 14). « *Je m'entends bien avec elle donc on discute de notre famille des enfants, tout ça on ne sait plus faire (...) et quelque part ça manque à tout le monde hein, autant à elle qu'à nous* »

(sujet 6). De la même façon, la mise à mal du caractère humain des échanges a été exprimée à plusieurs reprises lors des entretiens. Certains participants ont évoqué que le passage à distance contribuait à une sorte de déshumanisation de la relation soignant soigné. « *Je me sentais plus comme un numéro, je m'imaginais que le gars avait un listing sous ses yeux avec 10/15 patients (...) il fallait qu'il fasse ses 15 consultations par téléphone* » (sujet 8).

L'absence de ce climat chaleureux peut d'ailleurs décourager certains patients à s'impliquer dans la prise en charge, car ils se sentent moins à l'aise pour intervenir et participer activement aux échanges. Ce manque d'équilibre dans la relation soignant-soigné exprimé par les patients les confronte à une posture davantage passive par rapport aux échanges en présentiel. « *Là quand c'est par téléphone le médecin pose ses questions et moi j'y réponds. Tandis que quand c'est en présentiel je me suis fait une petite liste de questions que je voudrais bien poser, alors que là comme ça c'est moins facile, c'est moins spontané* » (sujet 9). Tous ces éléments révèlent la nécessité pour les patients chroniques de se sentir dans un climat chaleureux et propice aux échanges. Le caractère informel de la relation de soins joue un rôle important pour encourager la participation active des patients dans la prise en charge.

Ressentir la distance physique

« *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 !* » (sujet 6). Une autre difficulté rencontrée par les participants lors de leur suivi à distance est l'absence de contact physique avec leurs soignants, ce qui rejoint d'ailleurs le sentiment de solitude évoqué plus haut. La distance physique peut constituer un facteur décourageant certains patients à s'impliquer dans la prise en charge.

Le manque de contact physique représente également un frein à la réalisation de certains gestes médicaux pourtant nécessaires à la surveillance de la maladie chronique. « *Le fait de voilà... La palpation, le fait de sentir la respiration, moi je me sens rassurée d'avoir un contact et de pouvoir me faire palper pour vérifier si tout va bien physiquement* » (sujet 10). « *Elle prend la tension, elle prend les pulsations cardiaques, elle regarde les pieds pour le diabète... Il y a déjà ça, c'est quand même important* » (sujet 4).

Être empêché d'assurer une communication satisfaisante avec son soignant

Certains participants ont été confrontés à des difficultés dans la communication avec leurs soignants :

Premièrement, les échanges à distance limitent le discernement des réactions et émotions. L'absence du versant non-verbal de la communication semble constituer un obstacle à la bonne compréhension des informations de santé par les patients. « *C'est plus agréable en face à face, ça oui, ça c'est clair. Je dis rien que de voir sur la figure elle-même. Quand il me dit vous avez je sais pas combien de globules blancs, je retiens jamais les chiffres mais à sa tête je vois bien qu'il y en a beaucoup, c'est pas la même chose* » (sujet 13).

Cette absence de communication non-verbale entraîne également des difficultés chez les patients pour prouver de visu leur état de santé. « *Ce qui est embêtant, c'est qu'on doit expliquer des symptômes sans qu'ils voient ce qui se passe vraiment* » (sujet 15). Le fait que les échanges soient uniquement basés sur la communication verbale est en contradiction avec les principes d'apprentissage qui préconisent d'utiliser une diversité de canaux de communication.

Enfin, plusieurs participants ont évoqué des difficultés à développer leurs idées et à les exprimer. « *Bon, il faut y penser aussi de développer c'est surtout ça le problème hein... de développer quand on ne voit pas la personne, de décrire le mal ou le ressenti qui... De décrire ça convenablement, c'est pas toujours facile quoi* » (sujet 5).

Ces difficultés de communication constituent inévitablement des complications au bon déroulement du suivi en Éducation Thérapeutique.

5. Discussion et perspectives

Depuis la crise de la COVID-19, des études s'intéressant à l'Éducation Thérapeutique en mode téléconsultation émergent, mais ont pour majeure limite d'être principalement orientées sur les aspects matériels et techniques de la mise en place de ce type de pratique [2,3,16]. La littérature sur le sujet n'explore pas les fondements des transformations que la mise à distance de l'Éducation Thérapeutique opère en matière d'échange avec un individu orienté vers le changement de comportement et l'apprentissage. La présente étude avait donc pour volonté de s'intéresser au processus éducatif et la manière dont celui-ci est mis à l'épreuve lorsqu'il se réalise à distance, et ce, en tentant de répondre à la question de recherche suivante : « *Comment le passage à distance des séances éducatives, durant la crise de la COVID-19, questionne l'accompagnement éducatif des patients atteints de maladies chroniques ?* ».

De manière générale, les entretiens révèlent un tableau d'impréparation des patients en matière d'Éducation Thérapeutique, avec un investissement non suffisant pour gérer sereinement leur maladie chronique pendant la crise pour une majorité des personnes interrogées. Les données démontrent en réalité le manque d'engagement de notre système de santé en matière de prévention et d'éducation en santé, qui ne s'appuie pas sur les capacités des individus à agir en tant qu'acteurs de leur santé [52]. En Belgique, l'Éducation Thérapeutique formalisée n'est effectivement pas reconnue dans la prise en charge sanitaire [19]. A l'inverse, les résultats montrent que lorsque la pathologie est stabilisée et gérée de manière efficace par les individus en terme de self management, les patients concernés manifestent un sentiment de sécurité et un non-besoin de rencontre avec leurs professionnels de santé. Ce constat justifie d'autant plus l'importance de faire évoluer nos systèmes de santé et d'investir dans l'éducation en santé, tout particulièrement dans l'Éducation Thérapeutique des patients chroniques, et ce, afin de permettre leur émancipation en matière de santé [52].

L'analyse du premier phénomène étudié, à savoir vivre avec une maladie chronique en tant de pandémie, met en évidence plusieurs caractéristiques comme un accroissement du sentiment de vulnérabilité face au virus ou un isolement social important. Bien que pouvant être également observés dans la population générale, ces facteurs semblent néanmoins exacerbés pour les personnes porteuses d'une maladie chronique. Ce constat rejoint en réalité la littérature sur le sujet, qui affirme qu'au-delà des facteurs de vulnérabilité à la survenue d'une détresse psychologique communs avec la population générale, les personnes présentant une maladie chronique font aussi face à des problématiques qui leur sont propres et qui renforcent cette détresse psychologique, comme la perturbation de leur suivi médico-social habituel [6] ou le fait de s'estimer plus à risque que le reste de la population [6,53].

Les résultats semblent également montrer que la crise de la COVID-19 constitue un élément disruptif dans la vie des patients porteurs d'une maladie chronique. Le vécu de la pandémie a amené ces individus à réaliser un travail d'analyse autoréflexive quant à la place de la maladie dans leur vie et à leurs perspectives d'avenir. Le contexte sanitaire a été révélateur de nouvelles priorités de santé pour certains patients. Cet élément a également été observé dans une étude française ayant exploré les perceptions de patients diabétiques durant le premier confinement, mentionnant que la crise sanitaire a amené certains patients à s'investir et prendre du temps pour la gestion de leur maladie chronique [54].

Un des éléments les plus signifiants relevés par les participants est la mise à mal de leur support social par la distanciation physique. Le tableau de départ met donc aussi en évidence le caractère essentiel du soutien social pour les patients chroniques dans leur gestion de la maladie. Ce constat rejoint ce qui est révélé en temps normal par ces individus, qui considèrent la relation de confiance avec leurs soignants et le soutien de leurs proches comme éléments favorisant l'autogestion de leur maladie [54,55].

Finalement, toutes ces préoccupations dévoilées par la crise sanitaire font essentiellement référence aux aspects psychosociaux du vécu de la maladie. Les participants mentionnent des besoins axés sur les compétences d'adaptation à la gestion de leur maladie plutôt que sur les compétences d'auto-soins. Une hypothèse pouvant expliquer ce constat est l'état de développement de l'Éducation Thérapeutique en Belgique, où les pratiques des professionnels de santé sont toujours fortement orientées sur des modèles de soins curatifs, biomédicaux et informatifs [20]. Ainsi, ce sont les compétences d'auto-soins qui sont majoritairement investies par les professionnels de santé, ce qui pourrait expliquer les difficultés mises en évidence par les participants au sujet des compétences psychosociales. Or, celles-ci sont essentielles pour permettre aux patients de s'adapter aux épreuves que suscite une maladie chronique [56]. La crise révèle en quelque sorte, de manière plus évidente, des enjeux préexistants au sujet de l'accompagnement des patients chroniques [57].

Le second phénomène étudié, à savoir être un patient distancié dans sa prise en charge en Éducation Thérapeutique, relève plusieurs éléments d'appréciation permettant de s'interroger sur les conditions de réalisation d'une Éducation Thérapeutique à distance. La première condition d'apprentissage serait le maintien d'une régularité et d'une fréquence dans le suivi des patients chroniques afin de s'adapter au rythme et aux besoins de chaque patient [2]. Proposer une plus grande flexibilité d'organisation des séances éducatives permettrait aux patients de solliciter leurs soignants au moment où ils en ressentent le besoin. Ceci souligne la possibilité d'envisager une approche à géométrie variable en matière d'Éducation Thérapeutique. En effet, les résultats mettent en évidence une différence entre certaines personnes qui ont appris et qui savent comment gérer leur maladie, et d'autres qui font face à une déstabilisation de leur pathologie. Il serait donc propice d'adapter le suivi éducatif en fonction de l'appropriation du patient à sa maladie. Ainsi, une vérification plus rapide de l'état de santé pourrait être proposée aux individus présentant un niveau de self

management important, alors qu'un investissement plus important pourrait se faire auprès des patients qui en ont le plus besoin. Cette proposition souligne la nécessité d'offrir aux patients une démarche éducative personnalisée et non standardisée, ce qui rappelle l'importance du diagnostic éducatif afin de permettre de faire émerger les besoins en accompagnement de chaque patient [58,59].

Une seconde proposition mise en évidence est la nécessité de consacrer une partie de l'Éducation Thérapeutique au travail du sentiment de contrôle, d'efficacité et aux bénéfices perçus des patients à s'investir dans l'action. En effet, les résultats montrent qu'il est difficile pour certains individus de maintenir une motivation intrinsèque dans la gestion de leur maladie chronique, ce qui appuie d'autant plus l'intérêt de renforcer la confiance des patients en leur capacité à changer leurs comportements de santé [60,61], et ce, tout particulièrement dans un contexte de mise à distance.

Il est également important de relever l'environnement sûr que permet le passage à distance. Le domicile, milieu considéré comme rassurant par les individus, pourrait constituer une condition favorable à l'apprentissage et permettrait ainsi d'instaurer un climat propice à l'ouverture des patients à l'Éducation Thérapeutique [57].

Par contre, la mise à distance des activités éducatives semble constituer plusieurs barrières, la première étant de ne pas être en mesure de réaliser certains examens cliniques physiques. Pourtant, il s'agit d'un autre élément de la prise en charge considéré comme important par les individus, faute de quoi leur sentiment d'incertitude persiste. Ces constats appellent la nécessité d'investir dans des systèmes de surveillance des paramètres des patients ou dans des méthodes d'exams cliniques à distance. L'Éducation Thérapeutique devrait être pensée de manière intégrée au développement de la télémédecine.

Le second frein central retenu par les participants est le risque de déshumanisation de la relation de soins. Cette difficulté se situe en tension avec les premiers besoins exprimés dans toutes les enquêtes avec des patients, à savoir de se sentir considérés comme personnes, ce qui doit notamment se manifester à travers l'accueil de la personne, être à son écoute, l'inviter à s'investir dans l'échange, ou encore lui permettre d'élaborer et d'exprimer ses réactions et ses émotions. Ces informations mettent en avant l'importance d'investir encore davantage ces principes de communication orientés vers le partenariat patient-soignant [62], car la mise à distance des activités éducatives semble déforcer cet aspect de la relation thérapeutique.

5.1. Limites

Une des limites de ce travail est que le recrutement ait uniquement fait appel à des soignants éducateurs travaillant en milieu hospitalier. Les résultats pourraient dès lors avoir été privés d'éléments de réponse plus originaux de la première ligne de soins.

Une seconde limite importante à relever est que le retour des participants est en réalité dépendant des activités éducatives mises en place par leurs soignants. Les résultats de cette recherche sont tributaires des pratiques des professionnels de santé, qui ne sont pourtant peut-être pas spécifiquement formés à l'Éducation Thérapeutique du Patient. L'expérience effective des participants en ETP n'est donc pas connue. De plus, les pratiques éducatives n'étant pas formalisées en Belgique [19], les patients n'ont pas bénéficié d'une éducation thérapeutique à proprement parler, mais plutôt d'un accompagnement éducatif.

Biais

Un biais d'échantillonnage a pu potentiellement se présenter. Les patients ayant accepté de participer à l'étude pourraient avoir vécu une expérience de la téléconsultation plus positive que ceux n'étant pas intéressés à y répondre.

La méthode de recrutement des professionnels de santé et des patients peut également constituer un biais de subjectivité. En effet, les soignants éducateurs ont été choisis par les chercheurs, puis ces soignants ont à leur tour sélectionné eux-mêmes les participants parmi leurs patients. Par ailleurs, l'échantillon présente une aisance d'utilisation des nouvelles technologies relativement élevée. Bien que la recherche qualitative n'ait pas une volonté de représentativité, il est tout de même à souligner que les personnes n'étant pas familières aux nouvelles technologies pourraient rapporter des expériences différentes. De plus, tous les participants vivent en ménage, ce qui suggère que le besoin d'accompagnement psycho-social perçu par les participants aurait pu être encore plus exacerbé pour des personnes isolées.

Enfin, un biais de désirabilité sociale peut également apparaître du fait de l'échange direct entre le chercheur et le participant. Pour tenter de limiter cet effet, le chercheur a veillé à rappeler aux participants lors des entretiens que les données sont confidentielles, qu'il n'existe pas de bonne ou de mauvaise réponse et que l'important est de connaître leur expérience réelle.

5.2. Perspectives

Une première perspective serait d'élargir la réalisation de cette étude à d'autres services de la première ligne de soins afin d'explorer de nouvelles pratiques éducatives qui se sont potentiellement déroulées à distance durant la crise sanitaire.

Une autre perspective serait de confronter l'expérience des patients chroniques à celles des professionnels de santé ayant mis en œuvre des pratiques éducatives à distance afin d'avoir un compte-rendu complet des différents points de vue.

Enfin, il serait intéressant de poursuivre les recherches sur le sujet et d'échanger avec des porteurs de projets similaires ailleurs, notamment en France, en vue d'émettre des recommandations claires au sujet d'une Éducation Thérapeutique à distance.

6. Conclusion

Les résultats de cette étude révèlent un vécu de la crise sanitaire engendrant des difficultés spécifiques pour les patients porteurs d'une maladie chronique. Celles-ci relèvent essentiellement de la dimension psychosociale, ce qui appuie l'intérêt d'investir davantage l'Éducation Thérapeutique au développement des compétences d'adaptation à la maladie, qui sont jusqu'à présent trop faiblement sollicitées dans les pratiques éducatives en Belgique. De nombreux bénéfices pédagogiques du passage à distance de l'accompagnement éducatif ont été énoncés par les participants, soutenant dès lors son intérêt. Néanmoins, plusieurs difficultés persistent, comme l'impossibilité de réaliser certains actes médicaux, les échanges rendus difficiles de par l'absence de communication non verbale, ou le risque de déshumanisation de la relation de soins. Ces éléments suggèrent notamment d'investir davantage les outils de la télémédecine au service de l'Éducation Thérapeutique ainsi que de renforcer les principes de communication orientés vers le partenariat patient-soignant.

Finalement, cette recherche soulève les enjeux actuels en matière d'ETP, à savoir son accessibilité, la recherche des meilleurs formats et pratiques d'intervention ou encore l'apport des nouvelles technologies [34]. Le vécu de la crise sanitaire des patients porteurs de maladies chroniques révèle plusieurs opportunités et menaces des pratiques éducatives à distance, ce qui constitue un défi pour les professionnels formés en Éducation Thérapeutique du Patient, car il est de leur pouvoir d'en tenir compte pour faire évoluer les pratiques, tout en gardant pour objectif ultime de garantir la continuité et la qualité des soins des patients chroniques.

7. Bibliographie

- [1] Beran D, Aebischer Perone S, Castellsague Perolini M, Chappuis F, Chopard P, Haller DM, Jacqueroz Bausch F, Maisonneuve H, Perone N, Gastaldi G. Beyond the virus: Ensuring continuity of care for people with diabetes during COVID-19. *Prim Care Diabetes*. 2021 Feb;15(1):16-17. DOI: 10.1016/j.pcd.2020.05.014.
- [2] Comité régional d'éducation pour la santé. Enquête sur les adaptations dématérialisées des programmes d'ETP dans la période de crise sanitaire [En ligne]. 2021. [Consulté le 15/04/21] Disponible sur: http://www.crespaca.org/_depot_arkcms_crespaca/_depot_arko/articles/2913/enquete-etp-a-distance_doc.pdf.
- [3] 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. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2020; 12:20207. DOI: 10.1051/tpe/2021001
- [4] Avalosse H, Bruyneel L, Hens E, et al. Enquête intermutualiste téléconsultations [en ligne]. Collège Intermutualiste National 2020 :73. [consulté le 15/04/21]. Disponible sur : https://www.mc.be/media/FR%20-%20Rapport%20intermut%20enquete%20teleconsultaties_FINAL_tcm49-67601.pdf
- [5] Prasad A, Brewster R, Newman JG, Rajasekaran K. Optimizing your telemedicine visit during the COVID-19 pandemic: Practice guidelines for patients with head and neck cancer. *Head Neck* 2020; 42(6):1317–21. DOI: 10.1002/hed.26197
- [6] 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.
- [7] Bouhon F, Jousten A, Miny X, et al. L'État belge face à la pandémie de Covid-19 : esquisse d'un régime d'exception. *Courrier hebdomadaire du CRISP*. 2020 ; 2446:5–56. DOI: 10.3917/cris.2446.0005.

- [8] Fallon C, Thiry A, Brunet S. Planification d'urgence et gestion de crise sanitaire. La Belgique face à la pandémie de Covid-19. *Courrier Hebdomadaire du CRISP*. 2020 ;2453–2454 ; 5-68. DOI: 10.3917/cris.2453.0005.
- [9] Woolley I. Coronavirus disease 2019 (COVID-19): not one epidemic but four. *Intern Med J*. 2020 Jun;50(6):657-658. DOI: 10.1111/imj.14866.
- [10] Haut Conseil de la Santé Publique. Covid-19 : personnes à risque et mesures barrières spécifiques à ces personnes [En ligne]. Rapport de l'HCSP. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2020 [consulté le 15/04/21]. Disponible sur : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=807>.
- [11] 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.
- [12] Université catholique de Louvain. Coronavirus : 1 personne sur 2 renonce durablement aux soins de santé [en ligne]. Ottignies-Louvain-la-Neuve : Université catholique de Louvain; Mise en ligne le 05/06/2020 [consulté le 20/07/2020]. Disponible sur : <https://uclouvain.be/fr/decouvrir/presse/actualites/coronavirus1-personne-sur-2-renonce-durablement-aux-soins-de-sante.html>.
- [13] Haute Autorité de Santé. La HAS en bref [En ligne]. La Plaine Saint-Denis : HAS; 2020 [consulté le 03/05/21]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_452559/fr/la-has-en-bref.
- [14] 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 [En ligne]. La Plaine Saint-Denis : HAS; 2020 [consulté le 21/07/2020]. Disponible sur : https://www.has.sante.fr/upload/docs/application/pdf/202005/rr_Covid_mal_chron_deconfinement_miseenligne_vd.pdf.

- [15] World Health Organization. Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services [En ligne]. Geneva: World Health Organization; 2018 [consulté le 21/07/2020]. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274628>.
- [16] Traynard P-Y. COVID et accompagnement des personnes malades chroniques : L'ETP à distance [en ligne]. Paris : Pôle ressources en éducation thérapeutique du patient île de France; Mise en ligne le 30/04/2020 [consulté le 15/04/2021]. Disponible sur : <https://poletp.fr/ebookCovid/2-Ebook-Covid-PoleETP.pdf>.
- [17] WHO. Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group [En ligne] 1998 [consulté le 21/07/20]; Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>.
- [18] Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient (ETP) [En ligne]. La Plaine Saint-Denis : HAS; 2015 [consulté le 30/07/2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp.
- [19] Pétré B. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), qu'est-ce que c'est ? [en ligne] 2019. [consulté le 22/05/21]. Disponible sur: <https://blog.jobskills.be/education-therapeutique-patient>.
- [20] Pétré B, Degrange S, Tittaferante S, et al. Pratiques hospitalières et de médecine générale d'éducation thérapeutique : l'exemple du diabète et de l'obésité en Belgique. Sante Publique. 2016 ; 28:287–298. DOI : 10.3917/spub.163.0287.
- [21] Nys J-F. La télémédecine, simple évolution ou véritable révolution des usages dans le système de santé français? Marche et organisations. 2020 ; 38:15–36. DOI: 10.3917/maorg.038.0015.
- [22] Wootton R. Twenty years of telemedicine in chronic disease management--an evidence synthesis. J Telemed Telecare. 2012 Jun;18(4):211-20. DOI : 10.1258/jtt.2012.120219.

- [23] OECD. Strengthening the frontline: How primary health care helps health systems adapt during the COVID-19 pandemic [en ligne]. [consulté le 04/05/2021]. Disponible sur: https://read.oecd-ilibrary.org/view/?ref=1060_1060243-snyxeld1ii&title=Strengthening-the-frontline-How-primary-health-care-helps-health-systems-adapt-during-the-COVID-19-pandemic.
- [24] Cohen J-D, Chambouleyron M, Guillaume A, Tropé S, Gagnayre R. L'e-ETP : vers une nouvelle pratique ? *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2020; 12:20301.
- [25] Mistiaen P, Devriese S, Pouppez C, Roberfroid D, Savoye I. Vidéo-consultations dans le suivi des patients atteints de maladies chroniques somatiques [en ligne]. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE); 2020 [consulté le 21/07/2020]. Disponible sur : https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_328B_video-consultations_pour_maladies_chroniques_somatiques_Synthese.pdf.
- [26] Haute Autorité de Santé. Téléconsultation et téléexpertise : guide de bonnes pratiques [en ligne]. 2019. [consulté le 03/05/21]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2971632/fr/teleconsultation-et-teleexpertise-guide-de-bonnes-pratiques.
- [27] Portnoy J, Waller M, Elliott T. Telemedicine in the Era of COVID-19. *J Allergy Clin Immunol Pract*. 2020 May;8(5):1489-1491. DOI: 10.1016/j.jaip.2020.03.008.
- [28] Continuité des soins assurée grâce aux consultations vidéo | Coronavirus COVID-19 [consulté le 20/07/2020]. Disponible sur: </fr/news/continuit%C3%A9-des-soins-assur%C3%A9e-gr%C3%A2ce-aux-consultations-vid%C3%A9o/>.
- [29] Hong Z, Li N, Li D, Li J, Li B, Xiong W, Lu L, Li W, Zhou D. Telemedicine During the COVID-19 Pandemic: Experiences From Western China. *J Med Internet Res*. 2020 May 8;22(5):e19577. DOI : 10.2196/19577.
- [30] WHO guideline Recommendations on Digital Interventions for Health System Strengthening. Geneva: World Health Organization; 2019. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK541902/>.
- [31] Kelly JT, Reidlinger DP, Hoffmann TC, Campbell KL. Telehealth methods to deliver multifactorial dietary interventions in adults with chronic disease: a systematic review protocol. *Syst Rev*. 2015 Dec 22;4:185. doi: 10.1186/s13643-015-0170-8.

- [32] 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 Aug;101(8):1310-1321. DOI : 10.1016/j.pec.2018.02.006.
- [33] Banbury A, Parkinson L, Nancarrow S, Dart J, Gray L, Buckley J. Multi-site videoconferencing for home-based education of older people with chronic conditions: the Telehealth Literacy Project. *J Telemed Telecare*. 2014 Oct;20(7):353-9. DOI: 10.1177/1357633X14552369.
- [34] Gagnayre R, Lombrail P. De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient. *Question de Santé Publique* 2015;29:1–4.
- [35] 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.
- [36] Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*. 2014 Tome LIII:67–82. DOI : 10.3917/rpve.534.0067.
- [37] Zheng Z, Peng F, Xu B, et al. Risk factors of critical & mortal COVID-19 cases: A systematic literature review and meta-analysis. *J Infect [Internet]*. 2020 [consulté le 22/07/20]; Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7177098/>.
- [38] Ames H, Glenton C, Lewin S. Purposive sampling in a qualitative evidence synthesis: a worked example from a synthesis on parental perceptions of vaccination communication. *BMC Med Res Methodol*. 2019 Jan 31;19(1):26. DOI : 10.1186/s12874-019-0665-4.
- [39] Miles MB, Huberman MA. *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. Thousand Oaks: SAGE Publ.; 2009.
- [40] Morse JM. "Data were saturated . . . ". *Qual Health Res*. 2015 May;25(5):587-8. DOI : 10.1177/1049732315576699.
- [41] Tasneem S, Kim A, Bagheri A, Lebre J. Telemedicine Video Visits for patients receiving palliative care: A qualitative study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019 Sep;36(9):789-794. DOI : 10.1177/1049909119846843.

- [42] Rahimpour M, Lovell NH, Celler BG, McCormick J. Patients' perceptions of a home telecare system. *Int J Med Inform.* 2008 Jul;77(7):486-98. DOI : 10.1016/j.ijmedinf.2007.10.006.
- [43] Powell RE, Henstenburg JM, Cooper G, Hollander JE, Rising KL. Patient Perceptions of Telehealth Primary Care Video Visits. *Ann Fam Med.* 2017 May;15(3):225-229. DOI : 10.1370/afm.2095.
- [44] LaFramboise LM, Woster J, Yager A, Yates BC. A technological life buoy: patient perceptions of the Health Buddy. *J Cardiovasc Nurs.* 2009 May-Jun;24(3):216-24. DOI : 10.1097/JCN.0b013e318199a60f.
- [45] Seret J, Pirson M, Penson F, et al. Besoins et attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé belges. *Recherche en soins infirmiers.* 2018 ; 132:64–77. DOI : 10.3917/rsi.132.0064.
- [46] Tramier V, Petitjean F, Nouat E, et al. Évaluation des besoins des patients et éducation thérapeutique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* 2013 ;171:567–573. DOI : 0.1016/j.amp.2013.06.010.
- [47] 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.
- [48] Souli I, Rabeb C. Étapes à suivre dans une analyse qualitative de données selon trois méthodes d'analyse : la théorisation ancrée de Strauss et Corbin, la méthode d'analyse qualitative de Miles et Huberman et l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli, une revue de la littérature. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière.* 2015;1:161–168.
- [49] Balard F, Kivits J, Schrecker C, et al. Chapitre 9. L'analyse qualitative en santé. *Les recherches qualitatives en santé.* Armand Colin; 2016 p. 167–185.
- [50] Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *CRS* 1994 ; 23 ; 147–181. DOI : 10.7202/1002253ar.

- [51] Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007 ;19:349–357. DOI : 10.1093/intqhc/mzm042.
- [52] Gagnayre R, Guillaume M, Pétré B, Margat M. Et s'il était temps de croire en la capacité des citoyens à s'investir dans les questions de santé ? - *Éducation Santé* 2020. [consulté le 22/05/21]. Disponible sur: <https://educationsante.be/et-sil-etait-temps-de-croire-en-la-capacite-des-citoyens-a-sinvestir-dans-les-questions-de-sante>.
- [53] Rolland C, Garcia G, Sapène M. Quel impact de la COVID-19 sur votre asthme ? *Revue des Maladies Respiratoires Actualités* 2021 ;13: 1 : 204. DOI : 10.1016/j.rmra.2020.11.447.
- [54] Saudo M, et al. Perceptions et émotions de patients diabétiques de type 2 concernant leur diabète pendant le premier confinement dû à la Covid-19 : analyse netnographique. *Med Mal Metab* 2021. DOI : 10.1016/j.mmm.2021.04.010.
- [55] Susan E. Doble, Susan L. Hutchinson et Grace Warner. Les membres de la famille : un soutien inestimable pour les personnes atteintes de maladies chroniques. *Actualités ergothérapeutiques* 2011;13.5:13-15.
- [56] Fonte D, Apostolidis T, Lagouanelle-Simeoni M-C. Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 : une revue de littérature. *Sante Publique* 2014 ; 6 :26:763–777. DOI : 10.3917/spub.146.0763.
- [57] Berkesse A, Gross O. Quels enseignements tirer de l'expérience de la pandémie de la COVID-19 dans l'accompagnement des patients chroniques ? [What are we beginning to learn from the COVID-19 pandemic experience in supporting chronic patients?]. *Médecine Des Maladies Métaboliques*. 2021 Feb;15(1):33–9. DOI : 10.1016/j.mmm.2020.12.004.
- [58] Mosnier-Pudar H. Réflexions autour du diagnostic éducatif. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2013 ; 7: 5 : 465–469. DOI : 10.1016/S1957-2557(13)70537-6.
- [59] Iguenane J, Gagnayre R. Education thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. *Kinésithérapie, la revue* 2004 Mai-Juin; 4 (29-30) : 58-64.
- [60] Golay A, Lagger G, Giordan A. Motivating patients with chronic diseases. *J Med Pers*. 2007;5:57–63.

[61] Golay A, Vanistendael S. Une éducation thérapeutique de 3e génération. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2020; 12:20501. DOI : 10.1051/tpe/2021003.

[62] Pétré B, Scholtes B, Voz B, et al. L'approche patient partenaire de soins en question. *Rev Med Liège* 2018 ; 73 : 12 : 620-625.

8. Annexes

8.1. Annexe 1 : guide d'entretien

INFORMATIONS GENERALES

➤ Introduction

« Bonjour, je tiens tout d'abord à vous remercier grandement pour votre participation à cette recherche, qui ne serait pas réalisable sans des témoignages comme le vôtre... »

➤ Présentation de la recherche

« L'objectif de cet entretien est de connaître votre expérience de suivi à distance dans la gestion de votre maladie chronique durant la crise de la COVID-19. A l'aide de témoignages comme le vôtre, nous souhaitons mieux comprendre comment des professionnels de la santé peuvent soutenir au mieux les patients chroniques à travers un suivi à distance. »

➤ Confidentialité et utilisation des données

« Nous tenons à vous rappeler que notre équipe de recherche est soumise au Règlement sur la Protection des Données, ce qui signifie que ce qui sera dit au long de cet entretien restera confidentiel. Nous avons néanmoins besoin de votre accord pour utiliser les informations que vous nous partagerez dans notre rapport de recherche. Ces données resteront bien entendu anonymes. »

⇒ Confirmation du recueil du consentement relatif aux traitements des données à caractère personnel.

➤ Enregistrement

Rappel de l'enregistrement de l'entretien sur base du formulaire de consentement d'enregistrement préalablement signé par le participant.

➤ Déroulement de l'entretien

« Durant cet entretien, je vais vous poser une série de questions. Ces questions seront centrées sur votre expérience personnelle. Ce qui nous intéresse aujourd'hui dans le cadre de cet entretien, c'est votre vécu. Votre avis est nécessaire au succès de cette recherche, donc n'hésitez pas à m'en faire part. N'hésitez pas non plus à m'interrompre si vous trouvez qu'une des questions n'est pas claire. Avant de démarrer, avez-vous des questions ? »

DEVELOPPEMENTS DES SUJETS

- Question d'ouverture : *On sait que la crise sanitaire a pu modifier les vies de chacun et chacune. Pourriez-vous décrire comment vous le vivez aujourd'hui, particulièrement en lien avec votre maladie chronique ?*
 - ✓ Relance : *Comment vous sentez-vous aujourd'hui par rapport à votre maladie chronique ?*

- Etude des paramètres

| Rubriques | Paramètres |
|--|---|
| Vécu de la crise du Covid-19 | <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Pouvez-vous me raconter quel a été l'impact de la crise de la COVID-19 sur votre vécu de la maladie au quotidien ?</i> <ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Relance</u> : <i>Comment avez-vous fait face à la gestion de votre maladie au quotidien suite au confinement ?</i> ➤ <i>Comment avez-vous vécu la rupture des soins habituels ? Vous y sentiez-vous préparé par rapport à la gestion de votre maladie ?</i> ➤ <i>Comment la crise a-t-elle modifié votre regard quant à vos besoins de suivi et d'accompagnement ?</i> - <i>Qu'attendiez-vous de la part de votre professionnel de santé vis-à-vis de la gestion de votre maladie chronique pendant cette crise ?</i> |
| Perception du patient face à l'accompagnement à distance des professionnels de santé | <p><i>Dans la suite de cet entretien, nous allons nous intéresser particulièrement à votre expérience d'Éducation Thérapeutique à distance, c'est-à-dire les rencontres menées à distance avec votre professionnel de santé ayant pour objectif de vous aider/soutenir à faire face à la maladie.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Pouvez-vous maintenant me raconter votre expérience de suivi à distance avec le corps médical ?</i> <ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Relance</u> : <i>Comment cela s'est passé ?</i> ➤ <i>Quel impact a eu cette séance de téléconsultation sur votre capacité à gérer votre maladie ?</i> ➤ <i>En quoi trouvez-vous que ce type d'accompagnement de la part de votre professionnel de santé a été (n'a pas été) soutenant pour la gestion de votre maladie ?</i> |

| | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Relance</u> : Qu'avez-vous particulièrement apprécié (ou moins apprécié) ? ✓ <u>Relance</u> : Quelles différences avez-vous perçues avec les séances d'accompagnement dont vous avez bénéficié précédemment ? ➤ Avez-vous perçu des freins face à cet accompagnement à distance ? Si oui, lesquels ? ➤ Comment ce suivi à distance a-t-il influencé votre motivation dans la gestion de votre maladie ? ➤ Comment l'accompagnement à distance a-t-il impacté la mise en pratique de ce que vous avez appris dans votre vie quotidienne ? <ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Relance</u> : Le suivi à distance a-t-il favorisé (ou non) l'application de vos connaissances dans la gestion de votre maladie au quotidien ? ➤ Quels sont, selon vous, les avantages et les inconvénients de ce type de suivi par rapport à une consultation en face à face ? |
| <p>Perspectives / utilisations futures</p> | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Souhaiteriez-vous avoir de nouveau recours à ce type de suivi ? <ul style="list-style-type: none"> ✓ Pour quelles raisons ? ➤ Auriez-vous des recommandations ou des souhaits pour améliorer ce suivi à distance ? ➤ Pour quelles situations spécifiques recommanderiez-vous un suivi éducatif à distance ? |
| <p>Il y a-t-il autre chose que vous souhaiteriez partager à propos de votre expérience de suivi à distance ?</p> | |

RECUEIL DES DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

« Nous sommes arrivés à la fin de cet entretien. Je vous remercie grandement pour votre participation et collaboration à cette recherche. Mais avant de clôturer nos échanges, permettez-moi de vous poser encore quelques courtes et rapides questions sur votre profil. Ces questions vont me permettre de mettre en évidence les caractéristiques des personnes que j'aurai interrogées au cours de cette étude. »

➤ **Quel est votre âge ?**

... ans.

➤ **Quel est votre genre ?**

- Féminin
- Masculin
- Autre

➤ **Quel est votre niveau d'étude le plus élevé ?**

- Aucun
- Primaire
- Secondaire inférieur
- Secondaire supérieur
- Baccalauréat / graduat
- Universitaire
- Autre

➤ **Pouvez-vous lister les membres de votre ménage (y compris vous-mêmes) ?**

➤ **Comment décririez-vous votre lieu de résidence ?**

- Rural
- Urbain
- Semi-urbain

➤ **Aisance d'utilisation des nouvelles technologies** : *Sur une échelle de 0 à 10, à combien chiffrez-vous votre facilité d'utilisation des nouvelles technologies (exemples : smartphone, internet, ordinateur) ? Le 0 signifie que vous n'êtes pas du tout à l'aise avec les nouvelles technologies et le 10 signifie que vous êtes tout à fait à l'aise avec leur utilisation.*

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Tout à fait à l'aise

➤ **Niveau de HL** : *À quelle fréquence avez-vous besoin d'aide pour comprendre des instructions, d'un dépliant ou d'autres documents écrits de votre médecin ou de votre pharmacien?*

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

➤ **Quelle est la pathologie chronique pour laquelle vous bénéficiez d'un suivi éducatif ?**

➤ **A quel âge (ou en quelle année) votre maladie chronique a-t-elle été diagnostiquée ?**
.... ans.

➤ **Présentez-vous d'autres maladie(s) associée(s) ?**

Oui :

Non

➤ **Caractère invalidant de la maladie :** *Sur une échelle de 0 à 10, à combien chiffrez-vous le caractère invalidant de votre maladie sur votre vie quotidienne ? Le 0 signifie que la maladie n'est pas du tout invalidante pour vous et le 10 signifie que votre maladie impacte très fortement votre vie quotidienne.*

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

➤ **CLÔTURE**

« Voilà, nous sommes maintenant bel et bien arrivés à la fin de cet entretien. Je tiens de nouveau à vous remercier grandement pour votre participation à cette recherche. Celle-ci n'aurait pas pu voir le jour sans des témoignages comme le vôtre.

8.2. Annexe 2 : formulaire de demande d'avis au Collège des Enseignants

Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique

(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be. Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant (prénom, nom, adresse courriel) : Louise Cenné, louise.cenne@student.uliege.be

2. Finalité spécialisée : Education Thérapeutique du Patient 3. Année académique : 2020/2021

4. Titre du mémoire : Exploration des expériences vécues par les patients chroniques en matière d'éducation thérapeutique à distance durant la crise du COVID-19.

5. Promoteur(s) (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

a. Professeur Benoît Pétré, enseignant et chercheur au département des Sciences de la Santé Publique de l'Université de Liège, en charge de la finalité Education Thérapeutique du Patient.

Adresse courriel : Benoit.Petre@uliege.be

b. /

6. Résumé de l'étude

a. Objectifs

L'objectif principal de cette recherche est d'explorer la perception des patients chroniques quant aux pratiques éducatives à distance mises en place par les professionnels de santé durant la crise du COVID-19. Cet objectif principal se décline en différents objectifs spécifiques, qui sont : explorer les pratiques de téléconsultation mises en place durant la crise du COVID-19 dans le cadre du suivi des patients chroniques, identifier le soutien perçu par les patients dans la gestion de leur maladie lors du suivi à distance, explorer les souhaits et recommandations des patients pour une implémentation de ce type de pratique, et identifier les freins et les leviers à la mise en place de l'Education Thérapeutique du Patient à distance.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments,...) (+/- 500 mots)

Design de l'étude

L'étude envisagée est de type qualitative et de design phénoménologique. Cette étude se réalisera sous la forme d'interviews semi-structurées. Afin de mener au mieux la collecte des données, un guide d'entretien sera utilisé.

Population étudiée

La population de cette étude se composera de patients atteints de pathologies chroniques sur le territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Ces patients devront :

- Êtres âgés de plus de 18 ans ;
- Présenter une des quatre pathologies ci-après : le diabète, l'hypertension, une maladie cardiovasculaire, ou une maladie respiratoire ;
- Avoir expérimenté une séance de téléconsultation lors de la période de confinement du COVID-19 dans le cadre du suivi de leur pathologie chronique.

Les personnes ne maîtrisant pas suffisamment la langue française ou ne disposant pas des capacités mentales nécessaires pour participer à l'étude seront exclues de cette recherche.

Méthode d'échantillonnage

La méthode d'échantillonnage retenue est celle de l'échantillonnage raisonné.

Habituellement en recherche qualitative, il n'est pas pertinent de fixer à l'avance un nombre de répondants, l'objectif est de tendre vers le phénomène de saturation de données. Néanmoins, par souci de faisabilité, nous serons probablement contraints de fixer un nombre maximal de répondants. Celui-ci est actuellement estimé à 20 participants (n=20) et tentera de couvrir des profils les plus hétérogènes possibles afin de tendre au mieux vers une saturation des données.

Paramètres étudiés

Les entretiens semi-structurés viseront à étudier les paramètres suivants :

| Rubriques | Paramètres |
|--|--|
| Vécu de la crise du COVID-19 | <ul style="list-style-type: none">- Impact de la crise sur le vécu de la maladie au quotidien ;- Difficultés rencontrées en lien avec la pathologie suite au confinement ;- Besoins de suivi et d'accompagnement révélés suite à la crise sanitaire. |
| Perception du patient face à l'accompagnement à distance des professionnels de santé | <ul style="list-style-type: none">- Description de l'expérience de téléconsultation ;- Attentes vis-vis de l'accompagnement du professionnel de santé ;- Attentes / besoins satisfaits lors de ce suivi à distance ;- Besoins non abordés lors de ce suivi à distance ;- Soutien perçu lors du suivi à distance pour la gestion de la maladie. |
| Perspectives / utilisations futures | <ul style="list-style-type: none">- Souhait de poursuivre ce type de consultation ;- Recommandations d'amélioration. |

Il est également envisagé de collecter certaines données socio-démographiques de base sur les participants durant les interviews (le genre, l'âge, la pathologie, et la situation familiale : personne vivant seule ou avec son entourage). De cette façon, il sera possible de mettre en place certains ajustements afin de sélectionner des profils diversifiés au fur et à mesure du déroulement des entretiens.

Collecte des données

Idéalement, les entretiens se dérouleront en présentiel. Cependant, au vu de la situation sanitaire actuelle et de l'incertitude quant à son évolution, la collecte des données doit également être envisagée à distance.

Dans ce cas, les entretiens se réaliseront par vidéo-conférence. Néanmoins, en cas d'impossibilité technique ou pratique pour certains participants, l'interview pourra alors s'envisager par contact téléphonique.

7. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? Oui
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? Non
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? Oui
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ?
Non
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? Non
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? Non
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? Non
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? Non
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? Non
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? Non

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparait probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d’Ethique.

En fonction de l’analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l’étude à un Comité d’Ethique, soit le Comité d’Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d’Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur sollicite l'avis du Comité d’Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l’avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : le 7 octobre 2020

Nom et signature du promoteur : Benoît Pétré



8.3. Annexe 3 : Réponse du Collège des Enseignants

RE: Formulaire de demande d'avis au Comité d'Éthique

De : Master en Sciences de la Santé publique - ULiège
<mssp@uliege.be>

ven., 16 oct. 2020 15:04

📎 1 pièce jointe

Objet : RE: Formulaire de demande d'avis au Comité d'Éthique

À : louise cenne <louise.cenne@student.uliege.be>

Bonjour,

Cette étude ne rentre pas dans le champ d'application de la loi de 2004. Comme vous souhaitez publier les résultats de votre recherche, il est nécessaire de passer par le Comité d'éthique Hospitalo-Facultaire de Liège. Dès lors, le Collège restreint des Enseignants vous invite à envoyer la demande d'avis que vous nous avez fait parvenir (voir pièce jointe) au Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège via l'adresse e-mail suivante : ethique@chuliege.be. Il est nécessaire de modifier le choix se trouvant dans le cadre à la fin de ce document en cochant la dernière proposition. **N'oubliez pas de bien stipuler dans votre e-mail,** que vous demandez un avis au Comité d'éthique en **vue d'une publication.**

Pourriez-vous également leur faire parvenir 19 exemplaires papier de ce document? Pour le dépôt de ces exemplaires, merci de respecter le calendrier disponible via ce lien : https://www.chuliege.be/upload/docs/application/pdf/2020-07/calendrier_reunions_comite_dethique_2020-2021.pdf

Bonne continuation.

Bien à vous,

Le Collège restreint des Enseignants

8.4. Annexe 4 : Réponse du Comité d’Ethique

Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 03/11/2020

Monsieur **Mr B. PETRE**
Melle L. CENNE
Service de **SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE**
CHU B23

Concerne: Votre demande d’avis au Comité d’Ethique
Notre réf: 2020/332

"Exploration des expériences vécues par les patients chroniques en matière d’éducation thérapeutique à distance durant la crise du COVID-19. "

Protocole : **version 1**

Cher Collègue,

Le Comité constate que votre étude n'entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Le Comité d’Ethique n’émet pas d’objection à la réalisation de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d’Ethique.

Je vous prie d’agréer, Cher Collègue, l’expression de mes sentiments les meilleurs.

Prof. V. SEUTIN
Président du Comité d’Ethique

Note: l’original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l’Expérimentateur principal.

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l’Hôpital, 1 – 4000 LIEGE
Président : Professeur V. SEUTIN
Vice-Président : Professeur J. DEMONTY
Secrétaire exécutif : Docteur G. DAENEN
Secrétariat administratif : 04/366.83.16 – Coordination scientifique: 04/366.83.10
Mail : ethique@chuliege.be
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

| | |
|--|----------------------------|
| Monsieur le Professeur Vincent SEUTIN Pharmacologue, membre extérieur au CHU | Président |
| Monsieur le Professeur Jean DEMONTY Interniste, CHU | Vice Président |
| Monsieur le Docteur Guy DAENEN Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU | Secrétaire exécutif |
| Monsieur Resmi AGIRMAN Représentant des volontaires sains | |
| Monsieur le Docteur Etienne BAUDOUX Expert en Thérapie Cellulaire, CHU | |
| Madame le Professeur Adélaïde BLAVIER Psychologue, membre extérieur au CHU | |
| Madame le Professeur Florence CAEYMAEX Philosophe, membre extérieur au CHU | |
| Madame Marie Noëlle ENGLEBERT Juriste, membre extérieur au CHU | |
| Monsieur le Professeur Pierre FIRKET Généraliste, membre extérieur au CHU | |
| Madame Isabelle HERMANS Assistante sociale, CHU | |
| Monsieur le Professeur Maurice LAMY Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU | |
| Madame le Docteur Marie LEJEUNE / Madame le Docteur Sophie SERVAIS (suppléante) Hématologues, CHU | |
| Monsieur Pierre LISENS / Madame Viviane DESSOUROUX (suppléante) Représentant (e) des patients | |
| Madame Patricia MODANESE Infirmière chef d'unité, CHU | |
| Madame le Professeur Anne Simone PARENT Pédiatre, CHU | |
| Monsieur le Professeur Marc RADERMECKER Chirurgien, CHU | |
| Monsieur le Professeur Régis RADERMECKER Expert en méthodologie de la recherche clinique, CHU | |
| Madame Isabelle ROLAND Pharmacie, CHU | |
| Madame le Docteur Isabelle RUTTEN Radiothérapeute, membre extérieur CHU | |
| Madame Carine THIRION Infirmière chef d'unité, CHU | |

8.5. Annexe 5 : Lettre d'information et de consentement



Université de Liège

Formulaire de consentement pour l'utilisation de données à caractère personnel dans le cadre d'un travail de fin d'étude

« *Exploration des expériences vécues par les patients atteints de maladies chroniques en matière d'éducation thérapeutique à distance durant la crise du COVID-19* »

Cette étude a pour objectif d'explorer la perception des patients chroniques quant aux pratiques éducatives à distance durant la crise du COVID-19. La finalité de cette recherche est de dégager les besoins, les freins et les facilitateurs perçus par les participants lors de leur expérience de suivi à distance, afin de pouvoir par la suite émettre des recommandations au sujet d'une éducation thérapeutique à distance.

Ce document a pour but de vous fournir toutes les informations nécessaires afin que vous puissiez donner votre accord de participation à cette étude en toute connaissance de cause.

Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée. Vous serez totalement libre, après avoir donné votre consentement, de vous retirer de l'étude.

Compte tenu de la crise sanitaire actuelle, ce formulaire de consentement vous sera envoyé soit par courrier électronique, soit par courrier postal.

- S'il s'agit d'un courrier électronique, un simple e-mail de retour, dans lequel vous déclarez donner votre consentement, est suffisant ;
- Dans le cas où vous avez reçu ce courrier par la poste, vous avez également reçu une fiche explicative concernant le retour de ce formulaire.

Responsable(s) du projet de recherche

Le promoteur de ce travail de fin d'étude est : **Benoît Pétré (benoit.petre@uliege.be)**

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude est : **Louise Cenné (louise.cenne@student.uliege.be)**

Description de l'étude

Cette étude a pour but d'explorer les expériences vécues par les patients atteints de maladies chroniques en matière d'éducation thérapeutique à distance pendant la crise du COVID-19. Elle sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique 2021.

Protection des données à caractère personnel

Le ou les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel

1. Qui est le responsable du traitement ?

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

Version du formulaire : n°1

Rédigé le 02/02/2021

Page 1 sur 4

2. Quelles seront les données collectées ?

Seules les données strictement nécessaires et pertinentes au regard de l'objectif de la recherche seront recueillies. Les données récoltées sont :

- Des données socio-démographiques permettant d'identifier les caractéristiques de la population étudiée : l'âge, le genre, le niveau d'étude, la situation familiale (personne vivant seule ou avec son entourage), le lieu de résidence (milieu rural, urbain, ou semi urbain), l'aisance d'utilisation des nouvelles technologies, le niveau de littératie en santé, la pathologie chronique concernée, le temps écoulé depuis son diagnostic, la présence de pathologies associées, et le caractère invalidant de la maladie.
- Les paramètres étudiés dans cette étude : le vécu de la crise du COVID-19 par le participant face à la gestion de sa maladie chronique, son expérience du suivi éducatif à distance dont il a bénéficié et son avis sur les perspectives et utilisations futures de ce type de pratique.

3. À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Elles pourraient, éventuellement, aussi servir à la publication de ce travail de fin d'étude ou d'articles issus de cette recherche, à la présentation de conférences ou de cours en lien avec cette recherche, et à la réalisation de toute activité permettant la diffusion des résultats scientifiques de cette recherche. Sauf mention contraire, ces données seront rendues anonymes dans les résultats de cette étude.

4. Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 3.

Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude, sous la direction de son promoteur.

5. Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

- Première étape : les données seront récoltées lors d'un entretien individuel. Les données de contact et les réponses aux questions seront placées dans deux fichiers distincts. Les réponses pourront être reliées à l'identité du participant à l'aide d'un code. Il est à noter que l'ensemble de ces fichiers seront conservés sur un disque dur sécurisé ;
- Seconde étape : lorsque l'ensemble des réponses auront été traitées, les données de contacts ne seront plus nécessaires. Le fichier reprenant ces données de contacts sera alors supprimé. Ainsi, les réponses seront purement et définitivement anonymes ;
- Dernière étape : le mémoire sera rédigé au moyen des réponses qui seront désormais anonymes.

6. Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

L'ensemble des données récoltées dans le cadre de cette étude seront pseudonymisées, ce qui signifie que les données ne seront plus liées à un nom et prénom, mais bien à un code. Seuls l'étudiant et son promoteur auront accès au fichier reliant chaque identité à un code. Ce fichier sera supprimé dès que les réponses auront été analysées.

7. Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

Seuls l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude présenté plus haut, son promoteur et les membres du jury de mémoire (pour validation de la démarche scientifique) auront accès à ces données à caractère personnel.

Version du formulaire : n°1

Rédigé le 02/02/2021

Page 2 sur 4

8. *Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?*

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

9. *Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?*

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que les données personnelles exposées au point 2 puissent être recueillies et traitées aux fins de recherche exposées au point 3.

10. *Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?*

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination;
- obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est - à - dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment utilisé, à la condition que le traitement soit fondé sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;
- retirer, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire, son consentement. Ce retrait entraîne automatiquement la destruction, par le chercheur, des données à caractère personnel collectées ;
- introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

11. *Comment exercer ces droits ?*

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège
M. le Délégué à la protection des données,
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Coûts, rémunération et dédommagements

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

Version du formulaire : n°1
Rédigé le 02/02/2021

Page 3 sur 4

Retrait du consentement

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

Questions sur le projet de recherche

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus.

Je déclare avoir lu et compris les 4 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Nom et prénom :

Date :

Signature :

Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Nom et prénom du Promoteur : Pétré Benoît

Date : Le 4 février 2021

Signature :



Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude : Louise Cenné

Date : Le 04/02/2021

Signature :



Version du formulaire : n°1

Rédigé le 02/02/2021

Page 4 sur 4

8.6. **Annexe 6 : Formulaire de consentement pour l'enregistrement des entretiens**



Formulaire de consentement pour l'enregistrement de l'entretien

Je soussigné _____ (NOM et Prénom), né le _____ (date de naissance), autorise Mlle CENNE Louise à enregistrer l'entretien dans le cadre de son étude s'intitulant : « ***Exploration des expériences vécues par les patients atteints de maladies chroniques en matière d'éducation thérapeutique à distance durant la crise du COVID-19*** », pour la réalisation de son mémoire de fin d'études de Master en Sciences de la Santé Publique à l'Université de Liège.

Certains extraits de mon discours sont susceptibles de figurer dans la publication de ce mémoire ou d'articles issus de cette recherche. Ces données seront bien entendu présentées de façon totalement anonyme.

Date :

Signature :

8.7. Annexe 7 : Courrier électronique envoyé aux participants

Madame / Monsieur _____ ,

Comme convenu au téléphone, je vous envoie dans ce mail deux documents :

- Le document numéro 1 intitulé « **Formulaire de consentement** » a pour but de vous fournir toutes les informations nécessaires afin que vous puissiez donner votre accord de participation à cette étude en toute connaissance de cause.
-
- Le document numéro 2 intitulé « **Enregistrement de l'entretien** » a pour but de recueillir votre accord pour que j'enregistre nos échanges lors de l'entretien.

Etant donné que tous nos échanges se feront à distance à cause de la crise COVID, il n'est pas nécessaire que vous imprimiez ces documents pour les signer. A la place, pour me donner votre accord de participation, il vous suffit de répondre à ce mail en mentionnant :

« Je déclare avoir lu et compris les 68 pages du formulaire de consentement et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet ».

Si vous acceptez que j'enregistre notre entretien, ajoutez également :

« Par ailleurs, j'autorise Mlle CENNE Louise à enregistrer l'entretien ».

Je vous remercie d'avance pour votre collaboration à cette recherche, qui ne serait pas réalisable sans des témoignages comme le vôtre.

Je reste à votre disposition, n'hésitez pas à me contacter sur ce mail ou au 04** ** ** **.

Bien à vous,

Louise Cenné

Etudiante en Master des Sciences de la Santé Publique