

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires  
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : " Etude de la poursuite et des  
ajustements de l'activité d'éducation thérapeutique des patients (ETP)  
diabétiques sous conventions et trajets de soins pendant la pandémie COVID  
19 : leçons apprises sur la maturité d'intégration de l'ETP dans le suivi des ...**

**Auteur :** Jansen, Emeline

**Promoteur(s) :** Pétré, Benoît; Voz, Bernard

**Faculté :** Faculté de Médecine

**Diplôme :** Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en promotion de la santé

**Année académique :** 2021-2022

**URI/URL :** <http://hdl.handle.net/2268.2/16332>

---

*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.*

---

**Etude de la poursuite et des ajustements de l'activité d'éducation thérapeutique des patients (ETP) diabétiques sous conventions et trajets de soins pendant la pandémie COVID-19 : leçons apprises sur la maturité d'intégration de l'ETP dans le suivi des patients chroniques**

Mémoire présenté par Emeline JANSEN

En vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Promotion de la Santé

Année académique 2021 – 2022

**Etude de la poursuite et des ajustements de l'activité d'éducation thérapeutique des patients (ETP) diabétiques sous conventions et trajets de soins pendant la pandémie COVID-19 : leçons apprises sur la maturité d'intégration de l'ETP dans le suivi des patients chroniques**

Mémoire présenté par Emeline JANSEN

En vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Promotion de la Santé

Promoteurs : Professeur Benoît PÉTRÉ et Bernard VOZ

Année académique 2020 – 2021

## Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier Madame Guillaume de m'avoir aiguillée lors des premiers pas de l'élaboration de ce mémoire. Elle m'a aidée à mieux orienter mon sujet et à rester motivée dans la rédaction de mon protocole de recherche, base essentielle à l'écriture de ce travail.

Ensuite, je remercie grandement mes promoteurs, Monsieur Benoît Petré et Monsieur Bernard Voz pour leurs aiguillages, leurs conseils toujours très pertinents, leur patience et leur soutien tout au long du développement de ce projet. Ils m'ont poussée à me dépasser, à faire toujours mieux que ce que je pouvais envisager. Je vous remercie milles fois.

Merci à toutes les personnes qui ont rendu la réalisation de ce travail possible. Merci aux infirmières qui ont accepté de me recevoir pour pré-tester mon questionnaire, merci à toutes les personnes qui ont complété ce questionnaire en ligne, merci aux équipes qui m'ont si bien accueillie et fait confiance dans le partage de leur vécu de la pandémie au travail.

Merci à mes parents de m'avoir toujours soutenue, d'avoir toujours cru en moi et en mes capacités.

Merci à mes amis de m'avoir encouragée et de m'avoir aidée à me changer les idées quand j'avais besoin d'une pause.

Sans vous tous, ce travail ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui, alors merci !

## Table des matières

1. Préambule .....	1
2. Introduction .....	2
2.1 <i>Les maladies chroniques et leur place dans la situation sanitaire actuelle</i> .....	2
2.2 <i>Le diabète : un problème de santé publique</i> .....	2
2.3 <i>Organisation des soins diabétiques : concepts internationaux et position nationale</i> .....	3
2.4 <i>L'éducation thérapeutique et sa place dans les soins diabétiques belges</i> .....	5
2.5 <i>Les effets collatéraux de la pandémie : la continuité des soins et l'impact sur l'éducation thérapeutique du patient</i> .....	7
3. Question de recherche/objectifs .....	9
3.1 Objectif principaux .....	9
3.2 Objectifs spécifiques définis en deux parties : une partie quantitative et une partie qualitative .....	9
4. Matériel et méthode .....	9
4.1 Type d'étude .....	9
4.2 Population et échantillon étudiés .....	10
4.3 Paramètres étudiés et outils de collecte des données .....	11
4.3.1 Partie quantitative .....	11
4.3.2 Partie qualitative .....	12
4.4 Organisation de la collecte des données .....	13
4.5 Planification .....	13
4.5.1 Flow-chart .....	14
4.6 Traitement des données et méthodes d'analyse .....	15
4.6.1 Partie quantitative .....	15
4.6.2 Partie qualitative .....	15
4.7 Contrôles qualité (approche quantitative) et critères de qualité (approche qualitative) .....	16
4.7.1 Contrôles de qualité .....	16
4.7.2 Critères de qualité .....	16
4.8 Composition de l'équipe de recherche .....	18
4.9 Origines du financement .....	18
4.10 Aspects réglementaires .....	18
4.10.1 Comité d'éthique .....	18
4.10.2 Vie privée et protection des données .....	18
4.10.3 Information et consentement .....	19
4.10.4 Assurance .....	19

4.10.5 Exploitation des résultats et publication .....	19
5. Résultats.....	19
5.1 Partie quantitative.....	19
5.1.1 Description des structures répondantes.....	19
5.1.2 Respect des critères de qualité pour l'ensemble de ces structures.....	20
5.1.3 Activités éducatives initiales des structures .....	21
5.1.4 Adaptation de l'éducation thérapeutique pendant la pandémie .....	22
5.1.5 Forces et faiblesses identifiées pendant la pandémie .....	23
5.2 Partie qualitative .....	24
5.2.1 Description des répondants.....	24
5.2.2 Analyse thématique.....	24
6. Discussion et perspectives.....	32
6.1 Limites et biais.....	37
6.2 Perspectives .....	37
7. Conclusion.....	38
8. Bibliographie .....	39
9. Annexes.....	48
9.1 Annexe 1 : Modèles de prise en charge du diabète en Belgique .....	48
9.2 Annexe 2 : Critères de qualité de l'ETP par la HAS.....	49
9.3 Annexe 3 : Questionnaire en ligne.....	50
9.4 Annexe 4 : Guide d'entretien .....	60
9.5 Annexe 5 : Les 7 dimensions et les 52 items de la posture éducative .....	64
9.6 Annexe 6 : Lettre d'information et de consentement pour la partie quantitative de l'étude ....	65
9.7 Annexe 7 : Lettre d'information et de consentement pour la partie qualitative de l'étude.....	69
9.8 Annexe 8 ; Demande d'avis au collège des enseignants.....	73
9.9 Annexe 9 : Réponse du collège des enseignants .....	77
9.10 Annexe 10 : Réponse du comité d'éthique.....	78

## Table des illustrations

Figure 1 Objectifs quantitatifs et qualitatifs de l'étude .....	9
Figure 2 Critères d'inclusion et d'exclusion de la partie qualitative de l'étude .....	10
Figure 3 Objectifs spécifiques, paramètres et indicateurs utilisés.....	12
Figure 4 Description des patients, des professionnels et des structures répondantes .....	20
Figure 5 Respect des critères de qualité des structures en pourcent.....	20
Figure 6 Différents types de mise en œuvre des activités éducatives hors pandémie en pourcents ...	21
Figure 7 Adaptations des activités d'éducation thérapeutique pendant la pandémie en pourcents ...	22
Figure 8 Variation de la fréquence et de la demande d'éducation thérapeutique en pourcents .....	23
Figure 9 Forces, faiblesses et innovations identifiées grâce à la pandémie.....	23
Figure 10 Données sociodémographiques des répondants.....	24

## Résumé

**Introduction :** Ces dernières années, le diabète a été reconnu comme un problème de santé publique tant par sa prévalence que par ses conséquences individuelles et sociales. Pour cette raison, il est considéré comme pionnier en matière d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Toutefois, En Belgique, l'ETP n'étant pas légiférée, l'éducation du patient se limite souvent à de l'information sur la maladie et les traitements. En mars 2020, la pandémie COVID-19 apparaît et bouscule l'organisation de nos soins de santé. La mise à distance des soins est alors considérée comme une opportunité pour étudier la potentielle évolution des attitudes et représentations des soignants en matière d'ETP.

**Matériels et méthodes :** Un design mixte avec une approche séquentielle explicative a été sélectionné, débutant par une partie quantitative pour évaluer les interruptions, poursuites et adaptations de l'ETP, suivie d'une partie qualitative pour explorer les attitudes et représentations de l'ETP des soignants sur base d'un modèle théorique : la posture éducative.

**Résultats :** 9 réseaux multidisciplinaires locaux et 41 conventions ont été interrogés lors de la phase quantitative, 23 réponses ont été obtenues. Les résultats montrent que 87% des interrogés ont poursuivis les activités d'ETP avec un passage majoritaire des soins au format individuel et distanciel via des adaptations essentiellement numériques. La partie qualitative, composée du discours de 11 participants, permet d'affirmer que l'utilisation de méthodes virtuelles à long terme n'est pas unanime. Leur intérêt apparaît uniquement en complémentarité d'un suivi en présentiel. Le sentiment d'urgence provoqué par la pandémie a conduit à une réorganisation des pratiques d'éducation contribuant à diminuer le personnel et le temps disponible pour réaliser l'ETP. Le manque d'autonomie des patients s'est traduit par une impréparation à l'autogestion en pandémie. Pour faire face aux contraintes, les soignants ont dû s'appuyer sur le travail d'équipe et placer des priorités dans l'éducation : le biomédical a été favorisé au détriment d'aspect psychosociaux, renforçant le caractère injonctif de l'éducation. En revanche, la pandémie a permis de valoriser l'intégration de l'ETP à la prise en charge globale, le travail en interdisciplinarité et la formation en ETP.

**Conclusion :** L'étude confirme que la pandémie a eu un impact sur la posture éducative des soignants et montre la nécessité de développer la formalisation des pratiques d'ETP pour favoriser l'autogestion des patients, fondamentale pour traverser des périodes de crises.

**Mots clés :** COVID-19, diabète, éducation thérapeutique du patient, soins intégrés, télémédecine



## **Abstract**

**Introduction:** In the last years, diabetes has been recognized as a public health problem both in terms of its prevalence and its individual and social consequences. For this reason, it is considered a pioneer in therapeutic patient education (TPE). However, in Belgium, as TPE is not legislated, patient education is often limited to information on the disease and treatments. In March 2020, the COVID-19 pandemic appeared and disturbed the organization of our healthcare. The distancing of care is then considered as an opportunity to study the potential evolution of attitudes and representations of caregivers in terms of TPE.

**Materials and methods:** A mixed design with an explanatory sequential approach was selected, starting with a quantitative analysis to evaluate interruptions, continuations and adaptations of TPE, followed by a qualitative analysis to explore caregivers' attitudes and representations of TPE based on a theoretical model: the educational posture.

**Results:** 9 local multidisciplinary networks and 41 conventions were interviewed during the quantitative phase, 23 responses were obtained. The results show that 87% of the interviewees continued TPE activities with a majority switching to individual and remote formats with essentially digital adaptations. The qualitative analysis results, based on the discourse of 11 participants, allow to affirm that the use of virtual methods in the long term is not unanimous. Their interest appears only as a complement to face-to-face follow-up. The sense of urgency provoked by the pandemic led to a reorganization of educational practices, contributing to a reduction in the number of staff and the time available to carry out TPE. The lack of patient autonomy resulted in unpreparedness for self-management during a pandemic. To cope with the constraints, caregivers had to rely on teamwork and prioritize education: biomedical aspects were favored to the detriment of psychosocial aspects, reinforcing the injunctive character of education. On the other hand, the pandemic brought value to the integration of TPE into overall care, interdisciplinary work and TPE training.

**Conclusion:** The study confirms that the pandemic had an impact on the educational posture of caregivers and shows the need to develop the formalization of TPE practices to promote patient self-management, which is essential to overcome periods of crisis.

**Key words:** COVID-19, diabetes mellitus, patient education, managed care, telemedicine

## 1. Préambule

Après avoir réalisé un bachelier en diététique, je souhaitais développer mes connaissances sur la gestion des soins de santé au sens large et améliorer mes pratiques professionnelles au quotidien. Comment adapter mon suivi à chaque patient dans sa singularité ? Comment prodiguer les meilleurs soins possibles au patient, dans les meilleures conditions possibles ? Existe-t-il des théories qui permettent de mieux faire appliquer des soins de santé de qualité, de façon accessible, équitable pour tous ? Il y a trois ans, je ne connaissais rien des réponses à ces questions, le monde de la santé publique pouvait m'apporter les outils pour construire ma réflexion sur ces sujets. Je souhaitais également développer mes connaissances en recherche scientifique, en analyse critique de la littérature scientifique, capacité essentielle pour tout professionnel de santé en exercice. Pour ces raisons, j'ai décidé d'entamer ce master en santé publique, orientation promotion de la santé.

Diététicienne de formation, passionnée par le sujet du diabète et fille d'une personne atteinte de cette maladie, c'est assez naturellement que j'ai eu envie de travailler sur le sujet du diabète et du vécu de ces malades chroniques. Après avoir échangé avec Madame Guillaume et Monsieur Petré dans le cadre des séances d'encadrement au protocole de recherche, le contexte de pandémie dans lequel nous évoluons à ce moment-là a été considéré comme une nouvelle perspective intéressante pour questionner les attitudes et représentations de l'accompagnement éducatif destiné aux patients diabétiques actuellement.

J'ai donc commencé à me renseigner sur l'impact de la pandémie sur cet accompagnement. J'ai découvert quelques articles scientifiques mentionnant des perturbations dans l'organisation générale des soins (1)(2), et plus particulièrement dans l'organisation de l'éducation thérapeutique, notamment en France (3)(4). Face à ces informations, je me suis demandé comment la situation se déroulait en Belgique, pays où l'éducation thérapeutique du patient ne connaît pas de cadre législatif officiel. Au fur et à mesure de mes recherches, j'ai souhaité réaliser un état des lieux de la continuité de cet accompagnement éducatif en Belgique puis explorer les représentations et attitudes liées aux décisions d'adaptations prises dans les institutions délivrant de l'éducation aux patients diabétiques.

## 2. Introduction

### *2.1 Les maladies chroniques et leur place dans la situation sanitaire actuelle*

Ces dernières années, le monde médical a connu une transition importante. Notre système de soins, initialement basé sur le traitement de maladies aiguës, s'est vu dépassé par l'incidence croissante des maladies chroniques (5)(6)(7). Elles sont définies par l'OMS comme « tout problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou de plusieurs décennies » (8). Déjà en 2010, l'organisme rappelait que ce type de pathologie était la première cause de mortalité et de morbidité dans le monde. En 2008, sur 57 millions de décès, 63% étaient causés par les maladies chroniques. Depuis, ce phénomène a continué à croître (9). En Belgique, de 2010 à 2018, la prévalence des maladies chroniques est passée de 23.7% à 24.9%. Une personne sur 4 était ainsi atteinte d'au moins une d'entre elles en 2018 (10).

### *2.2 Le diabète : un problème de santé publique*

Le diabète est l'une des maladies chroniques les plus fréquentes (11). Il est défini comme « une maladie chronique qui survient lorsque le pancréas ne produit pas assez d'insuline ou lorsque l'organisme n'est pas capable d'utiliser efficacement l'insuline qu'il produit. Il en résulte une concentration accrue de glucose dans le sang (hyperglycémie) » (12). Il existe différents types de diabète, les plus fréquents étant le diabète de type 1 et le diabète de type 2. Le diabète de type 1 touche à peu près 10% des diabétiques. Cette maladie auto-immune cause la destruction des cellules beta du pancréas et provoque un manque de production d'insuline avec une élévation de la glycémie (13)(14). Quant au diabète de type 2, touchant 85 à 90% des diabétiques, il est souvent issu d'un surpoids ou d'un manque d'activité physique et se caractérise par un défaut d'utilisation de l'insuline par l'organisme (14)(15). Des déterminants de la santé influencent également l'apparition du diabète comme : les capacités économiques, le niveau d'éducation, les conditions de travail, les relations sociales ou encore le milieu de vie (16)(17). D'autres diabètes, plus rares, existent : les diabètes gestationnels, génétiques, de type 1B, secondaires à une endocrinopathie ou à une pancréatopathie, médicamenteux, hémochromatosiques... (18).

Dans le monde entier, la prévalence du diabète ne cesse d'augmenter. D'ici 2030, 578 millions de personnes pourraient être touchées dans le monde et, d'ici 2045, ce nombre pourrait atteindre les 700 millions (19). En Belgique, en 2018, 6.3% de la population était diagnostiquée

diabétique. A ce chiffre, s'ajoute une estimation de 37% de diabétiques ne connaissant pas leur état, donnant une prévalence de la maladie proche des 10%. Parmi les diabétiques traités, 19% présentent un diabète déséquilibré (20). Ce constat n'est pas à négliger vu les conséquences nombreuses d'un déséquilibre du diabète, tant sur la santé des patients que sur leur qualité de vie et le fonctionnement des systèmes de santé. Plusieurs types de complications sont connues à ce jour telles que les maladies cardiovasculaires, les rétinopathies, les néphropathies ou encore le pied diabétique. La qualité de vie des patients et de leurs proches est directement impactée par la pathologie, impliquant des difficultés non seulement émotionnelles mais également relationnelles et de loisir (21). En dehors de ces conséquences liées à la santé, le phénomène touche également les dépenses mondiales de santé engendrant des coûts directs (destinés au traitement des complications), indirects (liés aux conséquences de la maladie comme le décrochage scolaire ou la mortalité élevée) et intangibles (liés à l'impact du diabète sur la qualité de vie comme l'anxiété ou encore la perte d'autonomie). Les dépenses mondiales annuelles pour le diabète sont actuellement de 760 milliards de dollars et pourront atteindre 825 milliards de dollars d'ici 2030 (19)(22). Pour ces raisons, dès 2004, l'OMS estime que le diabète représente un véritable problème de santé publique (23).

### *2.3 Organisation des soins diabétiques : concepts internationaux et position nationale*

Réduire l'apparition, la gravité, les complications et les rechutes liées à une maladie chronique en utilisant des méthodes de prévention permet de limiter son développement et les coûts qui lui sont induits (24). L'incidence du diabète de type 2, le plus répandu, peut d'abord être diminuée par des méthodes de prévention primaire à travers une bonne hygiène de vie se traduisant par une alimentation saine, une activité physique régulière, un poids équilibré ou encore l'arrêt du tabac (25). Ensuite, la prévalence de la maladie peut être améliorée par la prévention secondaire en mettant en œuvre des dépistages précoces ou encore en instaurant un traitement. Enfin, la prévention tertiaire se traduit par une surveillance de paramètres cliniques clés du diabète ainsi que par l'étude de modes de prise en charge structurés permettant de réduire les risques de rechutes et de complications (24)(26).

Différents pays occidentaux ont proposé des modèles de prises en charge structurés. Quatre d'entre eux, développés originellement aux Etats-Unis, se détachent dans la littérature : le

population management, le case management, le disease management et le chronic care model (27). Le case management est utilisé pour les cas particulièrement complexes tandis que le disease management permet de gérer les soins en les ciblant par maladie. Le chronic care model s'est développé autour du disease management en lui apportant un cadre empirique et des vérifications de la qualité des pratiques établies. Le population management permet quant à lui d'opérer en évaluant les risques de chaque patient et en utilisant un mode de prise en charge personnalisé et adapté à chacun de ces niveaux de risque (27)(28). Tous ces modèles soutiennent le développement de soins intégrés, concept défini par l'OMS comme « regroupant les apports, la prestation, la gestion et l'organisation des services liés au diagnostic, au traitement, aux soins, à la réadaptation et à la promotion de la santé. L'intégration est un moyen d'améliorer les services en termes d'accès, de qualité, de satisfaction des utilisateurs et d'efficacité. » (29). Dans cette approche, la collaboration entre prestataires sociaux, de santé, les patients et leur entourage est essentielle (30). Le patient est placé au centre du réseau susmentionné et participe à sa prise en charge avec la supervision de ce réseau (31).

Dans un rapport publié en 2013, le KCE prônait une vision de l'organisation future de l'offre de soins chroniques dans le système belge basée notamment sur un de ces modèles de soins intégrés : le chronic care model (32). Des modifications ont été introduites dans les pratiques belges sur base de ce modèle, notamment en implémentant les trajets de soin et la convention diabétique. Actuellement, en Belgique, il existe quatre types de prise en charge du diabète : les pré-trajets de soin, les programmes restreints d'éducation, les trajets de soin et les conventions. Selon le type de traitement reçu, les résultats glycémiques et les complications du patient, il aura droit à une de ces prises en charge et aux avantages associés (Annexe 1). Un dénominateur commun de ces prises en charge est la présence d'éducation thérapeutique, dispensée dans des structures attitrées pour les (pré)trajets de soins et les conventions (réseau multidisciplinaires locaux et centres hospitaliers) et lors de visites chez le médecin généraliste pour les programmes restreints d'éducation (6)(33)(34)(35).

Le chronic care model, sur lequel se basent ces prises en charge, vise « une relation de qualité entre un patient informé et actif, et une équipe de soignants, proactive et disposant de ressources optimales. Les soignants constituent un réseau de soins coordonné, s'appuyant sur un système d'information clinique performant et des recommandations de pratique clinique

basées sur les preuves (EBM), qui élabore un plan de soins personnalisé et négocié avec et pour le patient... » (36). Tout comme l'éducation thérapeutique, ce modèle soutient pleinement l'« empowerment » du patient, entendu comme sa capacité à se prendre en charge tant sur le plan de la santé, qu'au niveau social, économique, professionnel et familial (37)(38). Chaque patient doit posséder les informations et le soutien nécessaire pour atteindre ses propres objectifs afin d'être acteur dans sa prise en charge médicale comme dans sa vie (31).

#### *2.4 L'éducation thérapeutique et sa place dans les soins diabétiques belges*

Il est aujourd'hui reconnu que les maladies chroniques requièrent un accompagnement des patients à long terme et leur demandent des apprentissages et modifications de comportements sur de nombreux domaines de la vie quotidienne afin de mieux gérer la pathologie et de veiller au maintien d'une bonne qualité de vie (5). Ces principes font écho avec les fondements de l'éducation thérapeutique, qui apparaît comme une solution intéressante à ces problèmes de santé publique.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), telle que définie par l'OMS en 1998, « a 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... L'éducation thérapeutique du patient doit être réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient, et 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 » (39). Cette démarche introduit l'idée qu'éduquer le patient, l'aider à développer des compétences liées à des comportements efficaces et adaptés aux différentes situations de vie rencontrées, est une forme de soin (6)(40). L'ETP donne de l'importance à l'alliance patient-soignant en plaçant le patient et son entourage au centre, les considérant comme des partenaires (41). Bien que les soignants aient toujours procédé à la délivrance de conseils, la nécessité de procéder à des pratiques d'ETP a été ressentie en 1922 lors de la naissance des premiers traitements insuliniques destinés aux patients diabétiques de type 1 (42). Son démarrage arrivera quelques années plus tard, en 1972, quand Leona Miller prouve l'intérêt d'une approche éducative individuelle en mettant en place une équipe chargée de l'éducation des patients diabétiques pour lutter contre les complications de la maladie (43). Cette pathologie a donc été pionnière en matière d'ETP, c'est autour de sa réalité que l'importance de l'implication du patient dans la prise en charge a été mise en évidence (44).

L'efficacité de ce type de prise en charge n'est plus à prouver que ce soit sur des critères de type biocliniques, pédagogiques ou encore psychosociaux (6) et est assuré via des critères de qualité déclinés en 16 points (voir Annexe 2) autour de l'importance de l'inclusion du patient avec ses particularités dans une prise en charge évolutive et de la nécessité de développer une ETP scientifiquement fondée, intégrée au traitement, accessible à tous, définie via diverses méthodes pédagogiques, régulièrement évaluée et dispensée par des professionnels formés à la pratique travaillant ensemble en réseau (45). La formation des professionnels de santé ainsi que leurs compétences éducatives sont des composantes essentielles du soin et font l'objet de nombreuses études. En effet, la qualité des activités d'ETP est influencée par les compétences éducatives des soignants (6). En 1998, l'OMS introduit pour la première fois la notion de « posture éducative », rassemblant les attitudes à suivre pour dispenser une éducation de qualité (39)(46). Selon Petré et Al., en 2018, il s'agit de « l'ensemble des attitudes mobilisables et mobilisées qui vont favoriser l'expression des compétences éducatives » (46). Cette posture concerne la représentation que le soignant a de la part éducative de son métier et de l'importance de l'apprentissage dans la relation de soins. Elle est déterminante des orientations données aux pratiques professionnelles, en particulier dans le cadre du suivi des maladies chroniques (46).

Actuellement, le diabète occupe la première place sur le champ des programmes d'ETP autorisés en France, preuve de la particularité de cette pathologie et du nombre important de compétences que le patient doit acquérir pour la gérer (47). Malgré des preuves d'efficacité reconnues, l'ETP ne semble pas bénéficier de la même reconnaissance suivant le pays étudié. Le développement de l'ETP en Europe reste limité. Alors qu'elle s'inscrit dans le code de santé publique français depuis 2009, il n'existe pas de cadre législatif lié à la pratique en Belgique ni au Luxembourg (5). Seule la loi sur les droits du patient exige une information complète au patient et un droit de consentement éclairé, le resituant au centre du soin (40).

En 2015, le « Plan conjoint en faveur des malades chroniques – Des soins intégrés pour une meilleure santé » a été publié en Belgique, témoignant une sensibilisation des politiques belges à la mise en place de cadres favorisant l'empowerment du patient (6)(31). La même année, un guide de bonne pratique belge rédigé par l'association des médecins généralistes flamands rappelle que le patient diabétique a un rôle important dans son traitement et que pour cette raison, « il faut que les prestataires de soins encadrent, motivent et éduquent les

patients ». Il rappelle également le caractère essentiel de l'éducation structurée et insiste à nouveau sur la formation adaptée des professionnels qui la dispensent avec toutes les compétences et la posture que cela inclut, en suivant des objectifs clairs et en soutenant le patient acteur, sa famille et les autres soignants. L'éducation permet notamment de diminuer les complications liées à la pathologie, fait non négligeable compte tenu des nombreuses complications individuelles et collectives liées à la pathologie (48). Pourtant, on peut constater qu'actuellement, l'éducation a toujours une place assez restreinte dans les différents types de prise en charge du diabète puisque les séances remboursées sont limitées en nombre et leur octroi est toujours encadré par différentes conditions. Actuellement, la formule qui semble être la plus complète est la convention puisqu'elle permet de bénéficier d'un tiers payant non limité chez le diététicien et l'infirmier et de ne payer que le ticket modérateur chez le médecin spécialiste dans le centre désigné pour délivrer l'éducation. Toutefois, elle ne s'adresse qu'à des patients plus avancés dans les complications de la maladie (33)(34)(35) (Annexe 1). De plus, l'éducation en Belgique étant non légiférée, elle se limite souvent à de l'information sur les maladies et la gestion du traitement. Le patient est peu rendu acteur et les objectifs de la prise en charge lui sont exposés sans être totalement négociés avec lui et pour lui. Les pratiques des soignants restent plus axées sur un modèle biomédical vers un objectif de santé que sur une approche globale du patient menant à une meilleure qualité de vie (6).

### *2.5 Les effets collatéraux de la pandémie : la continuité des soins et l'impact sur l'éducation thérapeutique du patient*

Alors que la proportion de diabétiques suivis conformément aux recommandations était déjà trop faible en 2015 (49), le contexte récent de pandémie a souligné et accentué les manquements du système de santé en limitant notamment la continuité des soins, composante essentielle des soins intégrés relevée par l'OMS (50)(51). En effet, lors de cette crise sanitaire, un premier confinement strict a été imposé du 18 mars au 4 mai 2020 pour limiter la propagation du COVID-19. Les hôpitaux ont déployé des plans d'urgence, impliquant l'augmentation de la capacité d'accueil des soins intensifs et la suppression des soins considérés comme « non urgents » (52). La pandémie du COVID-19 a eu une influence indéniable sur l'organisation des soins de santé au niveau mondial (1)(53). Des professionnels de santé de toutes orientations ont été appelés en renfort, certains centres de revalidation ont été réhabilités pour accueillir des patients covid légers afin de soulager la saturation des hôpitaux (54). Dans de nombreux pays, il a été prouvé que cette crise a entraîné un renoncement ou une diminution de l'offre



de soins « non urgents » pour certains patients (2)(53)(55)(56). En Belgique, pendant le confinement, 50% de la population a renoncé aux soins spécialisés, 33.6% aux soins paramédicaux et 19% aux visites chez le généraliste (2). Les malades chroniques étant plus à risques de présenter une forme grave d'infection au COVID 19, la crainte liée à la contamination que représentent les sorties et la responsabilité de causer une surcharge de travail chez les soignants a pu entretenir ce renoncement (51)(53)(57)(58). Les recommandations de prévention mettaient l'accent sur l'importance de l'isolement pour les plus vulnérables vu le besoin de limiter la propagation du virus. Cependant, le diabète nécessitant des interactions patients-soignants pour l'éducation, les prescriptions et la gestion des complications, ces recommandations ont pu nuire à la continuité des soins à un moment même où les risques de déséquilibrer son alimentation ou de délaisser son activité physique étaient exacerbés (53)(59).

En France, environ 70% des programmes d'ETP ont été annulés, vu le risque que représentait l'accueil de patients fragiles en institution de soin. Bien que des séances d'éducation à distance aient pu être proposées dans certaines structures, elles ne sont pas accessibles à tous et peuvent accroître les inégalités sociales de santé (51)(3)(4). L'interruption massive de ces programmes et les adaptations proposées, pas toujours adaptées à tous, questionnent le caractère « prioritaire » de l'ETP dans les structures de soins ainsi que l'attention portée à la qualité des adaptations, dans un pays où la pratique est pourtant reconnue et légiférée (51).

Il est donc légitime de se poser la question de la situation en Belgique. Si la crise bouscule les soins de santé, elle fait de cette période un moment propice pour en étudier les forces et les faiblesses. Comme le décrit la théorie du comportement planifié, les décisions sont révélatrices des attitudes (60). L'ETP étant un concept fragile et peu reconnu en Belgique, l'étudier à ce moment est une opportunité unique pour comprendre les attitudes et les représentations qui lui sont liées et qui sous-tendent les processus d'adaptation. En ce sens, la question de recherche proposée est celle-ci : Comment les décisions relatives aux ajustements de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques à la pandémie du COVID-19 dans les structures officielles belges<sup>1</sup> questionnent la posture éducative des soignants ?

---

<sup>1</sup> Les structures sélectionnées sont les réseaux multidisciplinaires locaux (RML) et les conventions, chargées officiellement de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques en convention, en trajet de soin et parfois en pré-trajet de soin, modèles de prise en charge se rapprochant le plus du chronic care model. De plus, en temps de pandémie, ces structures sont aisément joignables contrairement aux médecins en ambulatoire.

### 3. Question de recherche/objectifs

#### 3.1 Objectif principaux

- Evaluer la poursuite et les adaptations des activités d'éducation thérapeutique des structures pendant la pandémie.
- Explorer la posture éducative des acteurs au moment des décisions relatives aux adaptations et son éventuelle évolution au cours de la crise.

#### 3.2 Objectifs spécifiques définis en deux parties : une partie quantitative et une partie qualitative

<b>Objectifs quantitatifs</b>	<b>Objectifs qualitatifs</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Caractériser l'activité normale des centres avant le COVID-19</li><li>- Evaluer l'évolution du centre pendant la crise COVID-19</li><li>- Identifier et caractériser les activités menées spécifiquement vis-à-vis du COVID-19</li><li>- Identifier les changements durables souhaités/déjà mis en place en matière de dispensation de l'ETP suite à la crise COVID-19</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Comprendre comment la crise COVID-19 questionne la posture éducative des professionnels de santé</li></ul>

Figure 1 Objectifs quantitatifs et qualitatifs de l'étude

### 4. Matériel et méthode

#### 4.1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude mixte. Une approche séquentielle explicative a été sélectionnée, en débutant par une première partie quantitative, suivie d'une deuxième partie qualitative permettant de mieux expliquer les premiers résultats obtenus. Les résultats issus du questionnaire utilisé dans l'approche quantitative (Annexe 3) permettent d'élaborer les thèmes principaux à questionner dans le guide d'entretien (Annexe 4) (matériel nécessaire à la mise en œuvre de la phase qualitative). Les résultats qualitatifs vont permettre d'explorer plus en profondeur les résultats constatés dans la phase quantitative (61).

La première partie de l'étude est donc quantitative et consiste en un état des lieux des adaptations des 41 centres conventionnés en diabétologie et des 9 réseaux multidisciplinaires locaux belges francophones à la pandémie du COVID-19 via l'analyse des réponses aux questionnaires.

La deuxième partie est qualitative et vise à explorer la posture éducative des soignants et son éventuelle évolution au cours de la crise. A cette fin, des groupes focalisés ont été organisés. La partie qualitative est de type phénoménologique, elle a pour but la compréhension d'un phénomène sur base de l'expérience des interrogés en retirant leurs perceptions, besoins, attentes ou comportements (62). En effet, le but est de comprendre ce que l'expérience liée à la gestion de l'éducation diabétique initialement et en période pandémique a signifié pour les acteurs. Selon Fortin, l'étude phénoménologique vise à décrire le sens de l'expérience, à dégager la nature des phénomènes et la signification que les personnes leur accordent (63), ce qui serait révélateur de la posture éducative des professionnels de santé.

#### 4.2 Population et échantillon étudiés

La population étudiée se compose de 41 centres conventionnés hospitaliers et de 9 réseaux multidisciplinaires locaux francophones. Pour la partie quantitative de l'étude, l'ensemble des responsables (ou des soignants éducateurs) de ces 50 structures ont été interrogés par questionnaire, il s'agit donc d'un recensement ayant pour objectif la réalisation d'un état des lieux de la situation. Pour la partie qualitative, les participants au focus group ont été sélectionnés sur base d'un échantillonnage par choix raisonné de responsables et de membres d'équipes chargées de l'éducation thérapeutique. Cet échantillon a été choisi à travers des critères précis mentionnés plus bas dans les critères d'inclusion et d'exclusion.

<b>Critères d'inclusion</b>	<b>Critères d'exclusion</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Être responsable de structure ou être un professionnel de santé impliqué dans les pratiques d'ETP</li> <li>- Travailler dans un centre conventionné belge francophone de diabétologie ou un réseau multidisciplinaire local</li> <li>- Travailler avec des patients adultes</li> <li>- Être intéressé par la participation à un groupe focalisé sur le sujet</li> <li>- Être francophone</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Travailler dans la structure depuis moins d'un an (avoir commencé après le premier confinement lié à la pandémie COVID 19)</li> </ul>

Figure 2 Critères d'inclusion et d'exclusion de la partie qualitative de l'étude

Des critères de diversification des répondants ont également été définis comme suit : l'adaptation ou l'arrêt de l'éducation thérapeutique ainsi que le niveau de respect des critères de qualité de l'éducation thérapeutique du patient. L'objectif de ces critères de diversification

est de permettre l'exploration de différents types de parcours et donc, de discours, de représentations et d'attitudes.

### 4.3 Paramètres étudiés et outils de collecte des données

La collecte des données s'est déroulée en deux temps. Elle a d'abord été effectuée sur base d'un questionnaire destiné au(x) responsable(s) ou membres de l'équipe de la structure pour la partie quantitative et puis, sur base d'un guide d'entretien semi-dirigé permettant de guider les groupes focalisés pour la partie qualitative.

#### 4.3.1 Partie quantitative

##### 4.3.1.1 Paramètres à étudier

Ces paramètres sont inspirés de travaux ayant étudié la continuité des parcours de soins pour les diabétiques pendant la crise : « Comment les soignants-éducateurs ont-ils adapté leurs pratiques de l'ETP durant la crise du COVID-19 ? » de Laffite et Al. (51) ainsi que « Parcours de soins des maladies chroniques pendant la crise sanitaire » de l'Alliance de Gironde (4). Ils ont été adaptés à la réalité belge et au contexte de l'étude :

Objectifs spécifiques	Paramètres : <i>indicateurs</i>
Caractériser l'activité normale des centres avant le COVID-19	<p><b>Type de bénéficiaires</b> : nombre de bénéficiaires habituels + leurs tranches d'âge</p> <p><b>Contenu</b> : niveau d'intégration des séances dans le suivi, de respect des critères d'ETP</p> <p><b>Objectifs</b> : type d'objectifs recherchés</p> <p><b>Outils</b> : utilisation ou non d'outils pédagogiques</p> <p><b>Méthode</b> : seul ou en groupe</p> <p><b>Format</b> : présentiel ou distanciel ou mixte</p>
Evaluer l'évolution dans l'activité du centre pendant la crise COVID-19	<p><b>Situation</b> : arrêt, adaptation, maintien ou aucun changement</p> <p><b>Type de bénéficiaires</b> : nombre de bénéficiaires + leurs tranches d'âge</p> <p><b>Contenu</b> : modifications apportées au programme, sujet étudié lors de la pandémie</p> <p><b>Outils</b> : modification de l'utilisation d'outils pédagogiques</p> <p><b>Objectifs</b> : modification des objectifs thérapeutiques, description des nouveaux objectifs</p> <p><b>Méthode</b> : seul ou en groupe</p> <p><b>Format</b> : présentiel ou distanciel ou mixte ou à domicile</p>
Identifier et caractériser les activités menées spécifiquement vis-à-vis du COVID-19	<p><b>Objectifs</b> : nature des objectifs de ces activités</p> <p><b>Contenu</b> : type de contenu proposé</p> <p><b>Outils</b> : modification de l'utilisation d'outils pédagogiques</p> <p><b>Méthode</b> : seul ou en groupe</p> <p><b>Format</b> : présentiel ou distanciel ou mixte ou à domicile</p>

Identifier les changements durables souhaités/déjà mis en place	<p><b>Changements durables et innovations identifiés en matière d’ETP</b></p> <p><b>Bénéfices apportés par les adaptations mises en place</b></p> <p><b>Faiblesses identifiées dans l’ancienne manière de travailler</b></p> <p>➔ récit bref de situations vécues</p>
---	---

Figure 3 Objectifs spécifiques, paramètres et indicateurs utilisés

#### 4.3.1.2 Outils de collecte des données

Ces paramètres ont été étudiés sur base d’un questionnaire autoadministré (Annexe 3) composé de questions mixtes, à choix multiples avec une possibilité de sélectionner l’option « Autre » pour que le répondant puisse s’exprimer quelle que soit sa situation.

### 4.3.2 Partie qualitative

#### 4.3.2.1 Paramètre à étudier

Les rubriques étudiées via les groupes focalisés s’inspirent de l’étude « La posture éducative, une pièce maitresse pour l’éducation thérapeutique du patient » (46) qui a permis de développer un outil intégratif autour du concept de la posture éducative (Annexe 5). Elle s’organise en 7 dimensions et 52 indicateurs identifiés et englobe également les critères de qualité relatifs au bon déroulement de la pratique. Ces 7 dimensions permettent d’ouvrir le dialogue sur les dispositions mentales acquises par les professionnels de santé pour mettre en œuvre l’ETP. La posture éducative est un cadre théorique qui semble fécond pour répondre aux préoccupations de recherche de ce mémoire car, utilisée comme un levier d’étude des attitudes et des représentations sous-jacentes des individus, elle est révélatrice du sens que donnent les acteurs de l’ETP à leurs pratiques professionnelles. Les paramètres retenus pour la partie qualitative sont ceux-ci :

- La dimension éducative de la relation de soin
- La relation au temps
- Les bénéfices personnels à la pratique de l’ETP pour les soignants
- Les aspects psycho-relationnels/la gestion des émotions et sentiments
- La dimension globale du soin
- Le caractère professionnel de l’ETP
- La dimension éthique du soin

#### 4.3.2.2 Outils de collecte des données

Ces paramètres ont été étudiés via des groupes focalisés sur base d'un guide d'entretien semi-dirigé. Le groupe focalisé est une méthode qualitative basée sur un groupe de discussion semi-structurée animé par une personne neutre et permettant de recueillir le témoignage et l'expérience d'un groupe de personnes (64). L'utilisation du guide d'entretien (Annexe 4) permet de garder un fil rouge au cours des groupes focalisés tout en gardant à l'esprit que l'objectif reste de laisser de l'espace à la parole des interrogés, de partir de l'expérience vécue par les participants et non de mener à un interrogatoire précis.

#### 4.4 Organisation de la collecte des données

Le questionnaire en ligne relatif à la partie quantitative a été envoyé par mail et était accompagné d'une lettre présentant l'étude ainsi que d'un recueil de consentement (Annexe 6). Les institutions ont été contactées au minimum 4 fois : une première fois par mail pour expliquer le projet et soumettre le questionnaire, une seconde fois par mail pour procéder au premier rappel deux semaines plus tard et puis, à partir du 5 janvier, des rappels téléphoniques ont été privilégiés pour s'assurer de l'exactitude des adresses mails utilisées, de la bonne réception du questionnaire et de la compréhension de la demande. Pour ceux qui n'étaient pas joignables par téléphone, des mails ont été envoyés à plusieurs adresses mails différentes afin de maximiser les chances de réponse. La durée de cette étape a dû être prolongée et s'étaler sur trois mois pour laisser le temps aux équipes, majoritairement surchargées, de répondre. Les retours de questionnaires ont été conservés sur une clé usb cryptée, rangée dans une armoire fermée à clé au domicile de la chercheuse principale. Les structures sélectionnées pour les focus group sur base des critères d'inclusion et de diversification définis précédemment ont été contactées par mail pour définir les dates et les lieux déterminés, avec une proposition de déplacement jusqu'au lieu de travail des interrogés. Une lettre d'information et de consentement leur a été transmise (Annexe 7). Le contenu des focus group a été enregistré sur un téléphone mobile, transféré sur la clé usb cryptée puis supprimé du téléphone. Ensuite, il a été totalement retranscrit. Les retranscriptions ont reçu le même traitement de sécurité que les questionnaires reçus.

#### 4.5 Planification

Les étapes à réaliser chronologiquement apparaissent sur le flow chart en page 14.

#### 4.5.1 Flow-chart



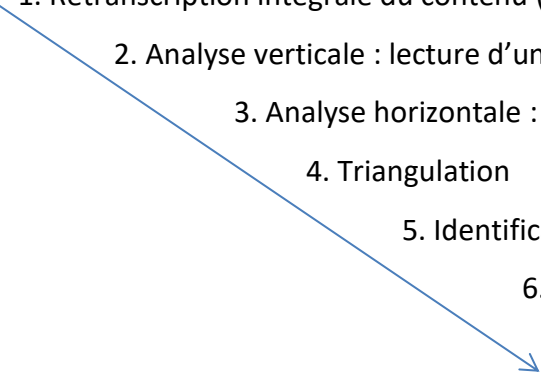
## 4.6 Traitement des données et méthodes d'analyse

### 4.6.1 Partie quantitative

Les données issues du questionnaire ont été introduites dans un fichier Excel. La base de données a également été importée dans le programme statistiques Rcmdr afin de définir la normalité des variables quantitatives à exploiter, à l'aide d'un histogramme, un graphique qqplot, la comparaison des moyennes avec les médianes et le test shapiro-wilck. Les statistiques réalisées sont des statistiques descriptives. L'utilisation de la médiane, du P25 et du P75 a été privilégiée pour exprimer les données ne suivant pas une distribution normale : le nombre de patients suivis par an et le nombre de professionnels de santé travaillant dans la structure. Quant à la valeur moyenne des critères de qualité de l'ETP remplis par les structures, sa distribution est normale et exprimée en moyenne +/- l'écart-type. Ensuite, des moyennes exprimées en pourcentage ont été réalisées pour traiter les données qualitatives : pourcentages des interruptions et des poursuites d'ETP, des caractéristiques descriptives des centres, du respect de chacun des critères de qualité de l'ETP, des différents types d'adaptations mises en place, de l'influence de la pandémie sur l'offre et la demande en matière d'ETP, et finalement, des innovations, forces et faiblesses identifiées dans les pratiques d'ETP grâce à la pandémie.

### 4.6.2 Partie qualitative

L'utilisation de logiciel d'analyse n'apportant pas de valorisation spécifique à l'étude, aucun d'entre eux n'a été utilisé. L'analyse des entretiens, documentée par deux chapitres (65)(66) et un article (67) traitant le sujet, s'est déroulé comme suit :

1. Retranscription intégrale du contenu (verbal et non verbal) des focus group
  2. Analyse verticale : lecture d'un seul entretien à la fois sans comparaison
  3. Analyse horizontale : comparaison des textes les uns avec les autres
  4. Triangulation
  5. Identification des verbatims et création d'une grille d'analyse
  6. Classification des verbatims dans la grille
  7. Elaboration d'une synthèse pour chaque thème
- 

La collecte et l'analyse des données s'inscrivant dans un processus itératif, elles ont été réalisées simultanément, ce qui a permis d'améliorer le guide d'entretien à partir des données récoltées lors de l'analyse.



## 4.7 Contrôles qualité (approche quantitative) et critères de qualité (approche qualitative)

### 4.7.1 Contrôles de qualité

Le contrôle de qualité permet de garantir que toutes les données liées à la partie quantitative de l'étude sont encodées correctement et a été réalisé à trois moments :

- A. Avant la collecte de données : les questionnaires ont été vérifiés afin de s'assurer qu'ils ont été remplis conformément et qu'aucune erreur n'a été réalisée au moment du remplissage.
- B. Au moment de la collecte des données : un double encodage a été réalisé dans Excel.
- C. A la fin de l'encodage des données, ces dernières ont été vérifiées par une tierce personne et un nuage de point a été utilisé afin de vérifier qu'aucune donnée aberrante ne subsiste.

### 4.7.2 Critères de qualité

Les critères de qualité ont été rédigés selon les critères de Malterud (68) pour la partie qualitative de l'étude :

Réflexivité: En tant que diététicienne, la problématique du diabète me touche particulièrement. Dans ma pratique professionnelle, j'ai pu constater à quel point il était parfois difficile pour les patients de modifier leurs habitudes alimentaires pour une durée indéterminée, voire pour une vie entière. Il s'agit pourtant d'un changement parmi tant d'autres dans la vie des patients atteints d'une maladie chronique. La maladie demande une adaptation de la vie quotidienne dans de nombreux champs : l'alimentation, l'activité physique, les médications, les loisirs... Un membre de ma famille proche est également atteint du diabète. J'ai pu être confrontée à la réalité de la maladie depuis plus d'une dizaine d'années, constatant que l'atteinte des normes idéales n'était pas toujours un objectif prioritaire pour le patient et qu'il existait parfois des attitudes et objectifs professionnels entrant en désaccord avec les besoins de ce dernier. Afin de garder une certaine objectivité et de ne pas laisser interférer mes pensées et expériences personnelles avec celles de la recherche, j'ai veillé à reconnaître ces dernières et les ai recensées dans un carnet tout au long de l'étude. L'analyse de mes entretiens a également été vérifiée par une tierce personne.

Transférabilité/validité : L'objectif de la partie qualitative de l'étude est la compréhension profonde des attitudes et représentations des professionnels relatives à l'ETP pour éclairer les ajustements adoptés. Les critères de diversité émis pour sélectionner les participants aux focus group ont eu pour but d'apporter un maximum d'informations, d'expériences et de récits sur le sujet et non d'obtenir des résultats transférables à d'autres situations. L'échantillon sélectionné n'est donc pas représentatif mais cette technique d'échantillonnage par choix raisonné est plus appropriée dans le cadre d'études exploratoires.

Pertinence : Les maladies chroniques sont des problèmes de santé publique importants et représentent la première cause de mortalité et de morbidité dans le monde. Les prises en charge de ces maladies doivent, en ce sens, être adaptées. La pandémie de COVID 19, arrivée brutalement, a bousculé les notions d'urgence de soin posant la question de la place de l'éducation thérapeutique pour les malades chroniques et de ce que cela révèle sur les représentations et attitudes des professionnels. L'étude de l'organisation des structures et des processus de décision mis en place est une approche qui a été choisie pour que la recherche soit en cohérence avec l'orientation promotion de la santé.

Sur base de la grille COREQ (consolated criteria for reporting qualitative research) (69) permettant de tester la qualité d'une étude qualitative, des critères ont été vérifiés pour rédiger le guide d'entretien, mener les entretiens et analyser le contenu.

- Le guide d'entretien a été prétesté auprès des deux premières participantes pour vérifier la clarté et l'ouverture des questions. Il a été réévalué pour les entretiens suivants sur base des données récoltées.
- Les entretiens ont été enregistrés et intégralement retranscrits par la chercheuse principale. Les silences, interruptions et réactions ont également été notés afin de rester le plus fidèle possible au déroulement de l'entretien et de mieux saisir le sens de l'expérience.
- Des extraits de discours des personnes interrogées, appelés verbatims, ont été ajoutés aux résultats qualitatifs afin d'apporter de la fiabilité à l'analyse des données.

## 4.8 Composition de l'équipe de recherche

Etude réalisée par l'étudiante Emeline Jansen afin d'obtenir le grade de Master en Sciences de la Santé Publique à l'Université de Liège.

Les promoteurs de cette étude sont :

- Monsieur Benoît Petré, professeur au département des Sciences de la Santé Publique ayant rédigé de nombreux articles sur l'éducation thérapeutique du patient. Il est responsable de la finalité spécialisée à ce sujet et chargé de cours traitant de l'approche qualitative.
- Monsieur Bernard Voz, sociologue et assistant de Monsieur Pétré, il est attaché de recherche au département des Sciences de la Santé Publique.

## 4.9 Origines du financement

Cette étude ne fait l'objet d'aucun financement. Elle 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 promotion de la santé.

## 4.10 Aspects réglementaires

### 4.10.1 Comité d'éthique

La présente étude n'entrant pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, il n'est pas nécessaire de passer au comité d'éthique. Cependant, suite à la demande d'avis envoyée au collège restreint des enseignants (annexe 8), il a été demandé de soumettre une demande d'avis au comité d'éthique en vue d'une éventuelle publication (annexe 9). Une réponse positive du comité d'éthique a été reçue le 17 septembre 2021 (annexe 10).

### 4.10.2 Vie privée et protection des données

Toutes les données ont été traitées conformément à la loi du 25 mai 2018 relative au Règlement Général sur la Protection Des Données. Aucune coordonnée permettant de retrouver un participant n'est mentionnée. Les données ont été anonymisées et sont stockées dans une armoire fermée à clé. Les bases de données sont utilisées uniquement à des fins de recherche et ne seront pas conservées au-delà du temps nécessaire.

#### 4.10.3 Information et consentement

Une lettre d'information et de consentement a été transmise aux participants et signée par ceux-ci avant le début de chaque partie de l'étude (quantitative et qualitative). Chacun d'entre eux a pu formuler ses questions et obtenir des réponses.

#### 4.10.4 Assurance

Cette étude est couverte par l'assurance RC du département des Sciences de la Santé Publique.

#### 4.10.5 Exploitation des résultats et publication

Cette étude est réalisée dans le cadre de l'obtention du grade de Master en Sciences de la Santé Publique.

## 5. Résultats

### 5.1 Partie quantitative

#### 5.1.1 Description des structures répondantes

50 structures ont été contactées dans le cadre de l'étude. Un ancien réseau multidisciplinaire local a été écarté car il ne faisait actuellement plus partie du public cible. Sur 49 structures, 23 ont répondu, parmi lesquelles on retrouve 4 réseaux multidisciplinaires locaux (17.4%) et 19 conventions hospitalières (82.6%).

<b>Caractéristiques des structures</b>	<b>Résultats chiffrés</b>
Répartition géographique	30.4% en Province du Hainaut 26.1% en Province de Liège 17.4% en Région Bruxelles Capitale 8.7% respectifs : Brabant Wallon, Province de Namur et du Luxembourg
Dates de début des activités (total ramené sur 21) <sup>2</sup>	Avant 1990 : 9.5% Entre 1990 et 2000 : 52.4% Entre 2000 et 2010 : 23.8% Après 2010 : 14.3%
Nombre de patients suivis par an	1000 (500-1450)
Nombre de professionnels de santé travaillant pour la structure	11 (9-17)
Type de rémunération des soignants (plusieurs options possibles) - Salariat - A l'acte - A la capitation	- 87% - 43,5% - 13%
Nombre de structures engageant plus de 5 professionnels différents chargés de l'éducation	21.7%

<sup>2</sup> 2 répondants n'en avaient pas connaissance.

Nombre de structures définissant des référents en ETP	39.1%
Formation en ETP	
- Equipe totalement formée	74%
- Moitié de l'équipe formée	21.7%
- Entre un et la moitié de l'équipe formée	4.3%

Figure 4 Description des patients, des professionnels et des structures répondantes

Tous les répondants s'occupent de patients adultes. Ils sont majoritairement payés au salariat, puis à l'acte où les soignants est rémunéré à chaque intervention réalisée et finalement, à la capitation où le soignant reçoit un montant forfaitaire par patient suivi. Comme le montre la figure 4, 39.1% des responsables ont défini des référents en éducation parmi les infirmiers, diététiciens, podologues et diabétologues. En dehors de la définition de référents précis, ce sont les diététiciens (91.3%), les infirmiers (100%) et les diabétologues (78.2%) qui sont majoritairement amenés à délivrer de l'éducation thérapeutique. La totalité des équipes comptent au moins un de leur membre formé en éducation thérapeutique du patient.

### 5.1.2 Respect des critères de qualité pour l'ensemble de ces structures

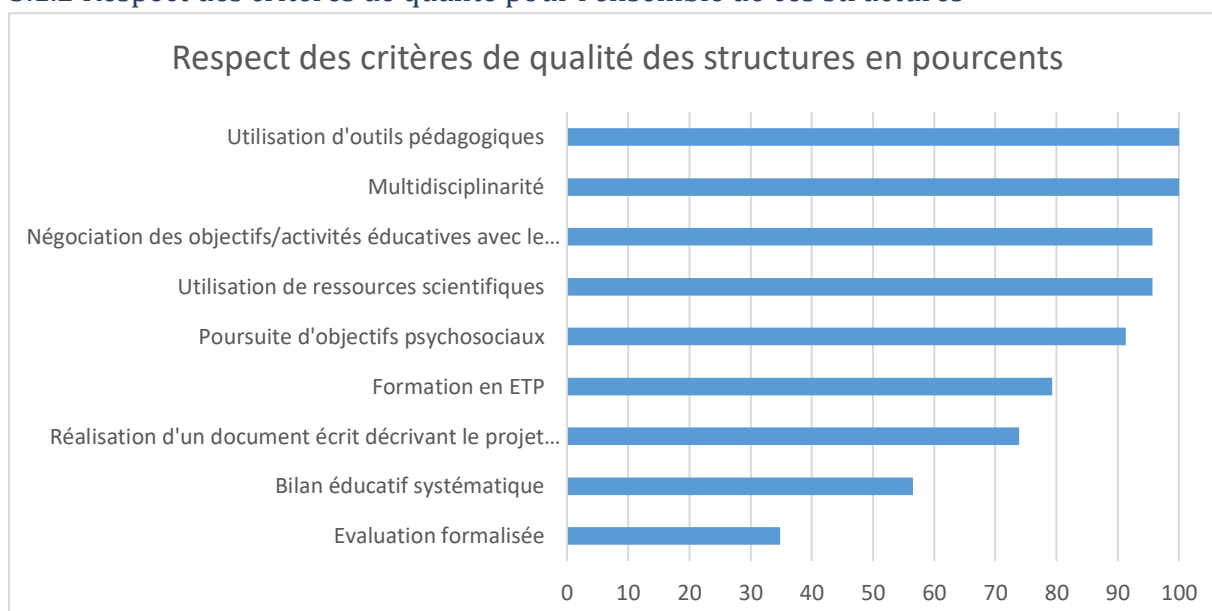


Figure 5 Respect des critères de qualité des structures en pourcents

Concernant le respect des critères de qualité de l'ETP, les structures en remplissent en moyenne 7+1,4 sur un total de 9 critères. 17.4% d'entre elles les remplissent tous tandis que 82.6% en remplissent entre 5 et 9. La figure 5 montre que l'utilisation d'outils pédagogiques et la multidisciplinarité sont deux critères respectés par la totalité des répondants. En revanche, les trois critères moins respectés sont la réalisation d'un bilan systématique, de

l'évaluation formalisée et la rédaction d'un document écrit pour chaque projet éducatif. Seulement 34.8% des équipes réalisent une évaluation formalisée. Elle est réalisée par les équipes via : le remplissage de grilles et tableaux selon les compétences acquises par le patient, la vérification de critères prédéfinis, la rédaction de rapports ou l'analyse de la progression d'un patient via une réunion pluridisciplinaire

### 5.1.3 Activités éducatives initiales des structures

<b>Méthode de dispensation de l'ETP</b>	<b>Résultats en pourcents</b>
Mixte (Individuel + collectif)	69.6%
Individuel uniquement	30.4%
Collectif uniquement	0%
<b>Format de dispensation de l'ETP</b>	<b>Résultats en pourcents</b>
Mixte (Présentiel + distanciel)	26.1 %
Présentiel uniquement	73.9%
Distanciel uniquement	0%

Figure 6 Différents types de mise en œuvre des activités éducatives hors pandémie en pourcents

Comme affiché sur la figure 6, la majorité des programmes organisés avant la pandémie comprenaient des suivis mixtes, à la fois individuels et collectifs. Quant au format, les activités d'ETP en présentiel sont réalisées par la totalité des structures. Ces activités se déclinaient en (plusieurs réponses étaient possibles) : consultations en cabinet tout venant à l'hôpital (87%), visites au chevet des patients à l'hôpital (73.9%), consultations en cabinet ambulatoire (hors hôpital) (13%) et visites à domicile (13%). Les activités réalisées en distanciel accompagnaient les activités en présentiel pour 26.1% des structures répondantes et sur ces 26,1%, elles se déclinaient en (plusieurs options possibles) : suivis téléphoniques (83.3%), suivis par mail (33.3%) et utilisation d'interface web de suivi du diabète (66.6%).

Au niveau de l'organisation des séances d'ETP, pour 65% de la totalité des structures répondantes, plusieurs cadres étaient possibles parmi ceux-ci : les séances pouvaient être organisées préalablement et inscrites dans un ensemble (forme structurée) ou être ponctuelles et occasionnelles (forme non structurée) ou encore être intégrées au suivi. 40% de la totalité des structures répondantes s'inscrivaient dans ces trois cadres selon les patients et l'avancée du suivi thérapeutique.

Lors de la pandémie, 13% des structures répondantes ont cessé totalement toutes leurs activités d'éducation et 87% ont procédé à des adaptations.

### 5.1.4 Adaptation de l'éducation thérapeutique pendant la pandémie

<b>Méthode de dispensation de l'ETP</b>	<b>Résultats en pourcents</b>
Mixte (Individuel + collectif)	5%
Individuel uniquement	95%
Collectif uniquement	0%
<b>Format de dispensation de l'ETP</b>	<b>Résultats en pourcents</b>
Mixte : Présentiel (tous cas) + distanciel	35 %
Mixte : Présentiel (urgences) + distanciel	25% } 60%
Présentiel uniquement (tous cas)	15%
Présentiel uniquement (urgences)	20% } 35%
Distanciel uniquement	5%

Figure 7 Adaptations des activités d'éducation thérapeutique pendant la pandémie en pourcents

Parmi les 87% de structures ayant poursuivi leurs activités d'éducation, 5% ont continué à mettre en place les activités mixtes en réduisant la taille des groupes pour les activités collectives et en veillant au respect des mesures sanitaires imposées par le coronavirus. Pour le reste d'entre elles, des séances en individuel ont été organisées d'emblée.

60% des structures ayant adaptés leurs pratiques ont déclaré avoir réalisé un changement dans l'utilisation des outils virtuels en utilisant (plusieurs options possibles) le coaching par mail (50%) et par téléphone (50%), les plateformes de suivi du diabète (applications, site internet) (33.3%) et les visioconférences (16.7%). Pour 75% des structures ayant déclaré ce changement, il était nécessaire d'implémenter l'utilisation de ces outils virtuels car ils n'étaient pas utilisés initialement.

80% des structures qui ont poursuivi déclarent avoir modifié leurs activités en présentiel avec, parmi elles, des annulations du présentiel sauf en cas d'urgences (56.3%), des poursuites en veillant au respect des mesures sanitaires imposées par le coronavirus (désinfection, espacement des rendez-vous, port du masque, distanciation sociale) (31.2%) et des visites à domicile (12.5%).

60% des structures ayant poursuivi n'ont pas revu les objectifs de l'éducation thérapeutique. Parmi les arguments avancés, sont mentionnés : la nécessité de conserver une éducation de qualité (60%), des problèmes organisationnels comme des rendez-vous manqués, un manque de temps et d'opportunités de rencontre (20%), le passage en distanciel (10%) et la revue de l'évaluation des objectifs plutôt que les objectifs eux-mêmes (10%). 30% des structures ayant poursuivi ont réalisés des activités d'ETP spécifiques à la prévention du COVID-19 dans l'objectif de promouvoir les gestes barrières, la vaccination et la protection de ce public à risque en faisant le lien entre la maladie chronique et les risques liés au COVID-19. Cela se

déroulait uniquement en individuel et majoritairement (plusieurs réponses possibles) en cabinet de consultation pour tout venant à l'hôpital (50%), à domicile (33.3%), par téléphone (33.3%) puis, par mail (16.7%) et au chevet des patients hospitalisés (16.7%).

Variation de la fréquence et de la demande d'ETP	Cité par x% des structures
Diminution de la demande d'éducation générale	35%
Diminution des fréquences de rencontre générales	50%
Augmentation de la demande d'éducation en distanciel	59%

Figure 8 Variation de la fréquence et de la demande d'éducation thérapeutique en pourcents

A l'arrivée du confinement, 45% des répondants ayant poursuivis considèrent que les membres du personnel étaient moins disponibles car ils étaient (plusieurs options possibles) redéployés en unité covid (45.5%) ou pour le traitement d'autres maladies (18.2%), contaminés par le covid (18.2%), en chômages covid et/ou en mis en restriction professionnelle par le gouvernement lors des mesures COVID (27.3%) alors que 59% des structures poursuivant déclarent que la demande d'éducation (en distanciel) augmentait (figure 8).

#### 5.1.5 Forces et faiblesses identifiées pendant la pandémie

Les forces et les faiblesses influençant la gestion de l'éducation thérapeutique en pandémie ont été identifiées et retranscrites dans la figure 9 avec les innovations à conserver et les leçons à tirer de la situation sanitaire :

<u>Catégories identifiées</u>	Description des catégories (cités par x% des structures)
<u>Forces</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Techniques : utilisation de technologies en amont (13%)</li> <li>- Humaines : cohésion d'équipe, résilience, organisation, capacité d'adaptation (26%)</li> </ul>
<u>Faiblesses</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Techniques : manque d'utilisation de technologies, de matériel de protection (9%)</li> <li>- Démographiques : patients âgés, anxieux, illectronisme (13%)</li> <li>- Humaines : manque d'éducateurs (17.4%)</li> </ul>
<u>Innovations, leçons à tirer suggérées</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conserver des séances en distanciel par mail, téléphone, via une application ou une interface web pour certains patients (ex ; diabète gestationnel, cas non urgents, patients en difficulté de mobilité) (47.8%)</li> <li>- Encourager la prévention et la communication entre soignants éducateurs (17.4%)</li> <li>- Encourager l'adaptation de l'éducation à la réalité quotidienne du patient (4.3%)</li> </ul>

Figure 9 Forces, faiblesses et innovations identifiées grâce à la pandémie



## 5.2 Partie qualitative

### 5.2.1 Description des répondants

Le recrutement s'est déroulé sur base de critères d'inclusion, d'exclusion et de diversification mais également sur base de « volontariat », la pandémie étant toujours présente au moment de la collecte des données et ayant chamboulé l'organisation des équipes éducatives. Entre le traitement des réponses obtenues et la tenue des focus group, deux équipes volontaires se sont retirées au vu d'une charge de travail déjà trop lourde. L'échantillon final est composé de 11 répondants. 4 entretiens ont été réalisés pour une durée oscillant entre 40 minutes et 1 heure. Pour des raisons liées à un manque de personnel, deux entretiens ont dû être réalisés en individuel. Les deux autres ont été respectivement menés par groupe de 2 puis de 7. Le tableau ci-dessous reprend les données sociodémographiques des répondants :

Code	Age	Profession	Niveau d'études	Formation en ETP
1-A1	55 ans	Infirmière spécialisée en diabétologie (formée comme cadre de santé)	Bachelier	CEP (formations ponctuelles)
1-A2	44 ans	Infirmière spécialisée en diabétologie	Bachelier	/
2	55 ans	Infirmière spécialisée en diabétologie	Bachelier	/
3-A1	55 ans	Infirmière spécialisée en diabétologie	Bachelier	/
3-A2	44 ans	Infirmière spécialisée en diabétologie et santé communautaire	Bachelier	CU ETP
3-A3	44 ans	Diététicienne	Bachelier	CEP (formations ponctuelles)
3-A4	31 ans	Diététicienne	Bachelier	CU ETP
3-A5	42 ans	Infirmière spécialisée en diabétologie	Bachelier	/
3-A6	28 ans	Diététicienne	Bachelier	CEP (formations ponctuelles)
3-A7	32 ans	Coordinateur RML	Master	/
4	42 ans	Infirmière spécialisée en diabétologie	Bachelier	/

Figure 10 Données sociodémographiques des répondants

### 5.2.2 Analyse thématique

L'analyse thématique porte sur le discours de 11 répondants et se décline en deux points : réaliser de l'éducation thérapeutique en pandémie et faire face aux contraintes que cela implique.

#### 5.2.2.1 Réaliser de l'éducation thérapeutique en pandémie

La situation d'urgence imposée par la pandémie récente a mené les professionnels de santé à identifier quelques contraintes dans leurs pratiques quotidiennes de l'éducation thérapeutique du patient portant sur : la perte d'un équilibre entre la vie professionnelle, sociale et privée, la gestion de la pression du temps, la gestion de l'incertitude, la dégradation

de la qualité de l'échange thérapeutique et la nécessité de se soumettre à l'influence d'un cadre directif et/ou législatif extérieur.

#### *5.2.2.1.1 Perdre un équilibre entre vie professionnelle, sociale et privée*

« 3-A1 : *On est bien dans son travail si on est à son travail. Mais si, à cause du covid, les enfants sont à la maison et qu'il faut travailler avec les enfants parce qu'on n'a pas trouvé de solution et il y'en a qui n'en ont pas trouvé... On n'est pas disponible pour son patient non plus* ». La réorganisation du travail liée à la crise sanitaire consistait majoritairement en un passage au télétravail pour une partie de l'équipe et la présence sur place pour l'autre et/ou en un redéploiement d'une partie du personnel en unité de soins intensifs. Cela a mené à des perturbations de la qualité de vie au travail d'une majorité des participants sur plusieurs plans : la solitude, le stress ressenti, le temps disponible pour le travail et l'équilibre entre une disponibilité maximale pour le patient et la vie privée, incluant le temps libre pour la famille et les enfants parfois contraints de rester à la maison.

La crise a également eu l'effet d'une prise de conscience pour certains soignants qui se sont réorientés ou qui ont changé de lieu de travail, laissant un sentiment d'«abandon» pour le personnel restant à un moment où ils devaient justement s'adapter aux réorganisations du travail et aux mesures sanitaires « 4 : *Mes collègues sont toutes parties et je me suis retrouvée seule avec toutes des nouvelles donc c'est très très compliqué*». La perception du travail a également été modifiée pour quelques soignants qui mentionnent la priorisation de leur propre vie privée dans ce moment d'inquiétude et d'incertitude non seulement professionnelle mais aussi personnelle. Seules deux participantes d'une même structure annoncent que les modifications organisationnelles n'ont pas vraiment eu d'impact négatif sur leur qualité de travail car elles ont été soutenues par la direction et disposaient de suffisamment de ressources et de temps pour assurer un suivi de qualité. La gestion de l'éducation thérapeutique de cette institution n'a, par conséquent, pas été ressentie comme fortement perturbée par la pandémie.

#### *5.2.2.1.2 Gérer la pression du temps*

La plupart des professionnels de santé soulignent la pression ressentie liée au manque de temps « 2 : *Si on me dit « faut faire une éducation en vingt minutes », moi ça m'embête. Non, je trouve que si le patient doit expliquer des choses, qui peuvent très bien servir à nous pouvoir mettre en place des choses, c'est très bien. (...) Il faut avoir le temps (...) pour être complet,*

*pour prendre le temps d'expliquer aux gens* ». Déjà hors crise, ce manque de temps pour l'éducation laissait place à de la frustration pour le personnel qui accorde pourtant beaucoup d'importance aux explications de la maladie et du traitement à suivre, mais également à l'écoute du patient et de ses problématiques psychosociales. Ce manque de temps mène à réduire le respect de la temporalité du patient, composante reconnue par chaque équipe bien que certains discours soient inconsciemment contradictoires avec le principe comme, par exemple, la volonté d'imposer au patient la participation à un atelier quand il n'y est pas forcément prêt « 2 : *On avait pensé dire que c'était obligatoire de suivre quelques ateliers, notamment l'atelier diététique et l'atelier infirmier mais ce n'est pas dans la convention donc voilà...* ». Pendant la pandémie, ce sentiment de frustration s'est vu renforcé par la réorganisation du travail réduisant le temps et le nombre d'éducateurs par patient.

Deux critères de qualité de l'éducation thérapeutique sont souvent négligés en raison de ce manque de temps : la réalisation d'un bilan systématique et d'une évaluation formalisée. La négociation des objectifs qui en découlent est mentionnée importante pour les soignants mais ils rencontrent toutefois des difficultés à concilier leurs propres objectifs avec ceux du soigné « 3- A3 : *On a tendance à un peu... enfin pas forcer, mais inciter les objectifs du patient... et alors que c'est peut-être lui-même qui doit, hein, les évoquer...* ». De plus, dans le cadre organisationnel actuel, des objectifs émanent souvent directement de l'équipe éducative suite à des demandes particulières des médecins puis, ensuite, sont exposés et, parfois, négociés avec le patient « 3-A2 : *tout dépend de la demande du patient, s'il vient pour une mise à l'insuline, c'est clair que nous, (...) ce serait de lui expliquer son injection donc les objectifs vont venir de nous. (...) Après on va commencer l'éducation mais avant, on va droit au but car c'est aussi le médecin qui nous le demande* ».

Bien que les objectifs soient souvent orientés par les professionnels de santé, deux participantes assuraient accorder beaucoup d'importance à l'autonomie du patient tout au long des consultations et ont considéré cette notion comme essentielle pour gérer le diabète en pandémie. Cette autonomie permet aussi d'agir directement sur le problème ciblé par le patient en connaissant ses capacités et où il se situe par rapport à ses objectifs « 1-A2 : *Je pense qu'avoir une bonne autonomie du patient en tant que telle à chaque consultation va aussi permettre, dans la situation qu'on a vécu en temps de pandémie, de dire « ok je sais que tel patient avec qui je discute, je sais ce qu'il sait faire ou non » et donc de l'aider au mieux aussi* ».

La définition des objectifs par les professionnels eux-mêmes et cette approche d'aide orientée problème conduisent généralement à une centration sur les aspects biomédicaux de la maladie au détriment d'aspects psycho-relacionnels, pourtant important à investiguer en temps de pandémie.

#### *5.2.2.1.3 Faire face à l'incertitude des patients*

« 3-A4 : Parce qu'il y a la peur, le fait de pas connaître, ça a évolué tout le temps, ils faisaient psychoter tout le monde » « 2 : au niveau des médias, il y a eu beaucoup de contradictions, de choses difficiles à comprendre et lorsqu'on a commencé à parler de vaccins etc, c'était encore plus compliqué pour eux ». En dehors de la pandémie, toutes les équipes disent tenir compte de l'aspect psycho-relacionnel des soins chroniques « 3-A4 : Je me dis « tiens, je vais un peu sonner une fois » et sa maman m'a téléphoné après et elle m'a dit qu'elle lui avait dit « c'est la première fois que quelqu'un se soucie de moi » ». Pendant la pandémie, même si la gratitude des patients est soulignée par chaque équipe, leurs sentiments de solitude, de peur et d'incertitude sont également précisés. En effet, les soignants racontent que vivre avec une maladie chronique à cette période apporte des difficultés supplémentaires à la gestion de la pathologie au quotidien en apportant de nouveaux questionnements : la nature de la maladie, l'avenir de la société, les mesures mises en place et le temps que la pandémie, le confinement et ces mesures sanitaires dureraient. Plus qu'à n'importe quel moment, le soutien de l'équipe éducative était fondamental, traduisant la nécessité de l'instauration d'une relation thérapeutique de confiance, où la gestion des émotions du malade a toute sa place, pendant la pandémie mais aussi et surtout en amont.

Parfois, les appels pour reporter les rendez-vous ou les consultations étaient des occasions de s'intéresser à l'état psychologique du patient mais, dans des équipes où l'effectif a été réduit et, par conséquent, où le temps manquait, la situation d'urgence a rendu plus compliquée la poursuite ou l'établissement d'une relation de confiance vu la nécessité d'aller directement à l'essentiel, à l'équilibre du diabète, en traitant un grand nombre de patients « 4 : Et même nous, on a peut-être vingt coups de fils à passer et on ne va peut-être pas commencer à chipoter hein ! « C'est bon ça va ? Oui, merci beaucoup, au revoir et bye bye » ». Le retour progressif du présentiel a pu atténuer ces difficultés tant chez le patient que chez les éducateurs qui disent tous apprécier également le côté social de leur métier.

#### 5.2.2.1.4 Ressentir une dégradation dans la qualité de l'échange thérapeutique

« 3-A4 : La confiance, elle arrive souvent quand on va chercher le patient dans la salle...  
« Comment est-ce que vous allez ? Ah ça va toujours... » Puis on ferme la porte et « bah non, en fait, ça ne va pas » parce qu'il est là et qu'il s'assied et qu'il peut poser ». Les adaptations, qu'elles soient numériques ou physiques avec la mise en place de mesures sanitaires en présentiel, ont eu un impact sur la relation soignant-soigné et pour certains, sur la qualité du suivi. Tous les participants perçoivent une différence de contact par visioconférence ou téléphone par rapport au contact en présentiel. Il implique une perte d'humanité, la sensation que les deux partis sont pressés ou occupés à autre chose et, parfois, des incompréhensions dues à la nécessité d'expliquer certaines pratiques en face à face « 4 : On a eu aussi un diabète gestationnel qui était suivi à distance, (...) et au final c'était un diabète qui était complètement décompensé (...). Il fallait vraiment la voir sur place parce que là, on aurait pu discuter, télécharger son lecteur correctement, interpellé en disant « oui mais là, ça, ça ne va pas » ».

«3-A4 : Des fois, le patient ne va pas oser nous dire « bah voilà, la prothèse n'est plus adaptée etc, on risque de donner des conseils qui ne seront jamais respectés, non pas parce que le patient ne veut pas, mais parce que simplement, ce n'est pas possible. » Les mesures sanitaires, toujours considérées comme nécessaires, sont parfois vues comme des barrières à la réalisation d'une anamnèse correcte, et plus largement, à la communication non-verbale, composante essentielle d'une ETP de qualité, le masque cachant l'expression de chacun et le plexi imposant une distance physique «3-A2 j'ai des patients qui parlent et puis on dit « oui », on sourit mais ils ne le voient pas (...) On a quand même perdu quelque chose dans l'empathie et dans l'écoute. Si, on écoute mais on ne voit plus, même par rapport à eux, à leurs expressions aussi ». Chez certains patients déjà fragilisés, ces méthodes du distanciel sont aussi mentionnées par les soignants comme renforçatrices de fragilité à cause de la fracture numérique ressentie à cette période. Développées, utilisées et expliquées en amont, ces plateformes ont permis d'assurer une meilleure continuité de l'éducation dans les institutions ayant un cadre favorisant déjà l'utilisation du numérique, en comparaison avec celles qui les utilisaient pour la première fois et dont les soignants devaient découvrir l'utilisation, l'expliquer dans l'urgence, solliciter les familles chez les patients moins isolés et ne pas perdre de vue les objectifs de soin.

#### 5.2.2.1.5 *Se sentir limité par un cadre*

« 4 : *devoir passer par la direction informatique, (...) par le RGPD, (...) les responsables, les cadres, c'est tellement hiérarchisé (...) que c'est décourageant en fait et nous on n'a pas le temps de se battre pour ce genre de choses* ». La mise en œuvre d'une ETP de qualité est influencée par la législation et la direction. Pour l'équipe dans laquelle la situation a été mieux vécue, on retrouve un profond soutien de la direction et une reconnaissance de l'importance des pratiques d'ETP dans le suivi des patients. Pendant la pandémie, à nouveau, la mise en place d'adaptations nécessitait de passer par différents niveaux d'hierarchie, obtenir l'aval de ces derniers demandait du temps et de l'énergie à des équipes qui devaient déjà se réinventer pour suivre leurs patients, ce qui pouvait limiter l'ambition des adaptations en réduisant chez certains, moins informatisés au départ, le suivi à du tracking de résultats glycémiques sur applications mobiles quand ils auraient souhaité pouvoir les voir au moyen de visioconférences.

« 4 : *ils pensaient (...) qu'il fallait vite agir mais en fait, non. Il faut réfléchir à l'avance, voir un peu comment on peut mettre en place certaines choses pour améliorer la qualité, pour rapidement faire sortir des patients. (...)* ». L'effet de surprise et la nécessité de réagir de façon urgente à une situation incertaine par la direction ou la coordination a également eu un impact sur la qualité des décisions d'adaptation. Certains regrettent également de ne pas avoir été consultés lors des décisions relatives aux adaptations, centres où la cohésion d'équipe n'était déjà pas favorisée avant la pandémie.

Comme citée précédemment, dans une équipe où la direction tient compte de l'importance de l'ETP, du temps et des ressources nécessaires à lui accorder, la pandémie a été mieux vécue. Cependant, même s'ils considèrent que la situation a été très bien gérée, ils reconnaissent qu'avoir une formation en éducation thérapeutique du patient est un atout pour assurer la conformité du suivi aux critères de qualité en général et qu'avoir l'habitude de remplir ces critères au quotidien aurait facilité la réorganisation du travail en pandémie « 1-A2 : *Il y a peut-être des choses qu'on peut revoir dans notre propre éducation (...) comme le diagnostic et tout ça qu'on ne fait pas nous forcément et systématiquement. 1-A1 : C'est vrai que l'aspect technique prend parfois beaucoup de place dans les formations par rapport au relationnel avec le patient* ». En diabétologie, de nombreuses conférences sont suivies et les preuves scientifiques sont largement respectées dans l'établissement de recommandations

au patient. Ces informations relatives à l'aspect technique de la maladie sont nombreuses dans ces formations, au détriment d'informations sur l'éducation thérapeutique du patient qu'il faudrait aller chercher et développer soi-même.

En dehors de ces contraintes internes à l'ETP, des contraintes externes existent comme le manque de nomenclature existante pour les séances d'ETP « 3-A4 : *(au sujet du bilan systématique et de l'évaluation formalisée) y'a pas de nomenclature pour retoucher la consultation. On ne savait pas trop quel tarif appliquer pour ces consultations-là donc on l'a fait en essai pendant six mois, un an. On a fait le bilan et on a dit, on va plutôt s'inspirer de la posture éducative* ». Les soignants expliquent que le manque de nomenclature claire rend compliqué la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique structurée sous forme de programme car le prix à demander est flou et les remboursements généraux sont souvent limités en nombre et encouragent la mise en place d'une prise en charge rapide orientée problème pour limiter le coût investi par le patient dans ses séances.

#### 5.2.2.2 Faire face aux contraintes

Face à ces contraintes, les équipes ont dû s'adapter en s'appuyant sur le travail d'équipe et en fixant des priorités dans l'éducation.

##### 5.2.2.2.1 Repenser le travail d'équipe

S'appuyer sur la cohésion d'équipe a permis de limiter le stress en améliorant les capacités de ressources disponibles pour chaque patient « 1-A2 : *On a eu la chance d'avoir des secrétaires qui se sont occupées de toute la gestion extérieure : préparer les packages pour les patients, les rappeler, les aider, nous dispatcher un peu les demandes (...). Il n'y a jamais eu d'attente, il y avait un très très bon turnover* ».

La plupart des interrogés identifient la nécessité de travailler en interdisciplinarité avec notamment des psychologues, des assistantes sociales ou des réseaux d'aide pour assurer un suivi global aux patients « 4 : *On est avec des CPAS, des Mediprima, des patients qui sont même SDF (...). On a dû activer plein de ressources et se débrouiller avec les assistantes sociales. On n'a pas de solution, on est obligé de donner du matériel presque gratuitement* ». En période de crise, l'isolement vécu et la fragilité psychologique induite par le confinement ont souvent été remarqués et ont renforcé le besoin d'interdisciplinarité dans le suivi « 2 : *On ressent beaucoup les traces de ce manque de contact pendant la pandémie, notamment avec les médecins traitants etc. On a une psychologue qui travaille avec nous et dans un sens, on fait*

*un peu de psychologie nous aussi* ». Lorsqu'un manque d'interdisciplinarité, d'organisation, de coordination et de retranscription des dossiers médicaux étaient déjà présents auparavant, cela s'est aggravé durant cette période où le personnel a souvent été réparti dans d'autres services. La bonne gestion de la crise a nécessité des capacités de communication intra- et interdisciplinaires ainsi qu'une retranscription automatique du suivi des patients (échanger des informations sur le patient vu, ce qui a été mis en place avec qui, posséder un dossier médical complet) afin qu'il puisse se dérouler malgré les modifications organisationnelles notamment sur la répartition du personnel soignant. En effet, certains soignants qui avaient l'habitude de voir leurs patients, qui n'échangeaient pas sur leurs besoins et qui ne retranscrivaient pas automatiquement les suivis, ont dû quitter le service et laisser d'autres soignants s'en charger sans traces écrites de l'histoire du patient « 4 : *On n'a pas encore de comité scientifique ni de tours interdisciplinaires où on discute de chaque patient (...). Je pense que ce qui a été le plus fatal, c'est le manque de coordination (...). Au niveau éducatif, c'est vrai que comme on n'était pas très performants au niveau de la retranscription, au niveau de l'éducation thérapeutique et au niveau des objectifs... Ça nous a quand même mis un peu dans l'embarras (...)* ».

#### 5.2.2.2.2 *Fixer des priorités*

Bien qu'ils reconnaissent le respect de la temporalité du patient comme élément essentiel de l'ETP, tous les participants disent avoir fixé des priorités dans le suivi des patients lors de la pandémie par manque de temps et de personnel, ne respectant pas forcément les priorités et les objectifs propres du patient. D'abord, des priorités ont été fixées dans les cas à traiter puisque les urgences étaient prioritaires, la notion d'urgence étant pourtant considérée comme subjective car elle dépend de la perception de chaque patient de sa pathologie « 2 : *Pour certains, avoir une glycémie 20mg au-dessus, c'est une catastrophe* ». Une autre manière dont s'est révélée cette fixation des priorités se trouve dans les rencontres de nouveaux patients où il était nécessaire de donner un maximum d'informations en un temps limité « 4 : *Quand on a des patients chroniques, au départ, trop d'informations, ça ne va pas. On y va par étape (...). Là non, il faut aller vite parce qu'on ne savait pas combien de temps ça allait durer. Il fallait que le patient ait un maximum d'informations* ». Ce sont les chiffres et l'équilibre glycémique qui ont souvent été priorisés, le numérique et la situation d'urgence laissant peu d'espace au développement d'objectifs biopsychosociaux « 4 : *On discute du profil glycémique, « OK, on a vu vos résultats, vous avez 120 à ce moment-là... OK c'est bon, ce n'est*



*pas bon ».(...) Il n'y a pas cette approche qui va qui va dans le détail, détail qui peut parfois sauver. ».*

Deux équipes ont mentionnés l'existence de feuilles de route désignant les sujets à aborder avec le patient lors d'une séance en distanciel et permettant une meilleure organisation des suivis à distance. Cela suit cette logique de priorisation et laisse peu de place au patient pour aborder ce qu'il souhaite traiter. Cette notion d'autorité par le soignant, de priorisation se retrouve également au quotidien chez certains soignants qui, inconsciemment et même s'ils disent ouvertement se considérer d'égal à égal face au patient, se positionnent comme une figure d'autorité face à quelqu'un qui manque totalement de connaissances ou de compétences d'autogestion, niant le savoir expérientiel des patients «2 : *J'aimais bien de faire des ateliers parce que y'avait toujours des patients, on rigolait par rapport à des choses qu'ils disaient ou qu'ils pensaient qui ne sont pas toujours vraies et on savait les remettre sur le droit chemin(...).Ce n'est pas comme des forums de patients, des forums de diabète... dans ces forums, toutes les conneries qui peuvent sortir... et les patients entre eux, ce n'est pas possible, comment c'est possible de dire des choses pareilles quoi... Mais voilà, ça existe et on n'en peut rien ».*

## 6. Discussion et perspectives

La plupart des études questionnant la continuité de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques en période pandémique se sont opérées en France, dans un cadre où, contrairement à la Belgique, l'ETP est légiférée (51)(4)(70). La littérature existante s'intéresse également à l'utilisation d'outils digitaux durant cette période en vérifiant essentiellement l'efficacité de ces outils par des paramètres cliniques (71). En Belgique, des études se sont intéressées principalement au renoncement des soins et à la priorisation des services d'urgence durant la pandémie (1)(2)(54). Ce mémoire avait donc pour objectif de s'intéresser à la situation belge, à l'interruption ou aux adaptations apportées à l'éducation thérapeutique des patients et à l'expérience des soignants pour connaître leurs vécus ainsi que leurs postures éducatives avant et pendant la pandémie COVID-19.

Avant la pandémie, les pratiques d'éducation en Belgique ont été décrites comme assez limitées sur plusieurs points : le manque d'implication du patient, le manque de négociation des objectifs, le caractère informatif de l'ETP et enfin, une prise en charge trop axée vers la

santé et non sur la qualité de vie (6). Les résultats de ce mémoire montrent que souvent, les soignants ont conscience de l'importance des critères de qualité de l'ETP et s'y intéressent. Toutefois, bien que la totalité des équipes interrogées comptent un membre formé en ETP, le manque d'information et de formalisation autour des pratiques d'ETP se fait ressentir lorsque certains soignants entendus lors des entretiens ne saisissent pas totalement la nature d'un critère ou qu'ils racontent un moment de soin contraire à un principe qu'ils disaient suivre (par exemple, respecter la temporalité du patient ou valoriser le savoir expérientiel du patient). Cela peut traduire un éventuel manque de communication et de partages des connaissances entre les membres d'une même équipe ainsi que la nécessité pour les soignants de suivre une formation en ETP afin d'en maîtriser les concepts. Se former en éducation thérapeutique du patient n'est pas automatique, cette approche n'est pas favorisée dans les formations délivrées en diabétologie, contrairement aux informations techniques et biomédicales. Pourtant, le caractère professionnel de l'ETP repris dans les dimensions de la posture éducative indique que l'ETP devrait être reconnue comme une approche de santé scientifique (46). Elle devrait donc être prise en compte au même titre que les connaissances techniques et biomédicales dans les formations professionnelles initiales ainsi que dans les mises à jour présentées en diabétologie, en commençant par une sensibilisation des directions, afin de rendre cette approche plus accessible et plus réalisable en pratique.

Bien que les interrogés remplissent la majorité des critères de qualité de l'éducation thérapeutique des patients, certains sont rarement respectés comme la mise en pratique d'une évaluation formalisée ou d'un bilan systématique. Le bilan systématique constitue pourtant une base essentielle dans la construction de l'éducation personnalisée d'un patient, par l'évaluation et l'écoute de ses besoins ainsi que par la négociation des objectifs identifiés avec le patient. Dans la même logique, l'évaluation continue des objectifs du patient permet de rééquilibrer le suivi continuellement et de le situer par rapport à ses propres objectifs (72). Même si ce manquement est souvent argumenté par un manque de temps ou d'intérêt par le médecin prescripteur, il peut traduire un manque de d'automatisation et de contrôle des pratiques d'ETP étant donné que la pratique n'est ni formalisée ni encadrée officiellement. De plus, le système de paiement actuellement favorisé chez les interrogés est le salariat (87%), suivi du paiement à l'acte (43.5%) tandis que le paiement à la capitation est faiblement représenté (13%). Pour le salariat et le paiement à l'acte, le patient doit payer à chaque fois

qu'il se présente en consultation. En effet, même si un soignant est salarié, la structure elle-même reçoit les paiements à l'acte, ce qui constitue une barrière financière au développement de l'ETP (73). Cette rémunération peut donc participer à la négligence du bilan systématique et de l'évaluation formalisée pour limiter l'investissement financier des patients, d'autant plus que les inégalités sociales peuvent mener à des maladies chroniques (16)(17). Les soignants demandent donc une nomenclature plus claire en matière d'ETP. Des remboursements sont disponibles pour les patients en trajet de soin, pré-trajet de soin et convention mais sont encadrés par des conditions et limités en nombre. A titre d'exemple, en trajet de soin, le patient n'a droit qu'à deux séances d'éducation remboursées partiellement chez le diététicien ou le podologue alors qu'ils sont souvent identifiés comme principaux prescripteurs de l'ETP (6)(33)(34)(35) (Annexe 1). La littérature recommande le paiement au forfait (73), c'est-à-dire à la capitation, comme c'est déjà possible pour les maisons médicales en Belgique (74).

Au niveau du personnel, une faible part de l'équipe se charge de l'éducation thérapeutique d'un grand nombre de patient (médiane de 1000 patients par an) et ce chiffre est amené à croître si l'on en croit les données prédictives (19). Les résultats montrent un manque initial d'éducateurs et par conséquent, un manque de temps disponible à l'éducation avant la pandémie confirmé par la littérature (6). Ce manque de temps pour l'éducation démontre un problème présent en amont de la pandémie COVID-19 : quelle est la préparation des patients en éducation thérapeutique du patient ? Quelle est leur autonomie ? En période de crise, peut-on compter sur leurs acquis pour traverser une crise incertaine, stressante et dont la durée semble s'éterniser ? Favoriser l'autonomie du patient est justement un facteur facilitant identifié par les soignants en faveur de la continuité de l'éducation en pandémie.

Cette continuité semble favorable en Belgique. Contrairement aux constats perçus dans une étude française mentionnant 70% d'interruption des programmes (51), l'éducation thérapeutique a été adaptée dans 87% des cas en Belgique. Toutefois, il est difficile de parler d'interruption de programmes d'éducation dans notre pays puisque l'éducation n'est pas formalisée comme en France. Un suivi à distance peut donc être perçu comme une adaptation des pratiques éducatives sans connaître le contenu de ces suivis. Paradoxalement, le manque de formalisation des pratiques en Belgique a pu permettre une plus grande liberté dans les

adaptations, ce qui peut expliquer cette grande différence dans la répartition des interruptions et des adaptations de l'éducation.

Ces adaptations se sont déclinées sous plusieurs aspects. Les séances collectives ont majoritairement été remplacées par des séances individuelles et les outils virtuels ont largement été développés pour suivre les cas non urgents à distance. Si ces actions constituaient des moyens de protection importants dans la gestion de la pandémie COVID-19, elles ont pu renforcer le sentiment d'isolement social souligné par les soignants lors de nos rencontres. Cet isolement social, confirmé par de nombreuses sources (75)(76), est une conséquence importante du confinement selon les soignants éducateurs et n'a pas toujours pu être pris en charge au moment où il avait lieu. Le traitement du psychosocial a donc été délaissé alors que l'intégration des émotions dans la relation de soin est fondamentale dans la posture éducative car elles sont essentielles pour débiter ou maintenir une relation éducative de qualité (46). De plus, cela s'est déroulé à un moment où les patients en avaient davantage besoin car ils étaient en proie à l'incertitude. Lors du retour en présentiel, cet isolement a été fortement ressenti par les équipes et a donné conscience à chacun de la nécessité de favoriser l'interdisciplinarité. La plupart des interrogés ont donc souhaité collaborer avec des assistantes sociales, des psychologues, des centres psycho-médico-sociaux, renforçant positivement la dimension globale du soin, composante primordiale de la posture éducative (46). Une étude française sur les adaptations des pratiques d'ETP mentionne également que la nécessité d'intégrer l'ETP à la prise en charge globale n'a jamais été aussi flagrante (77).

La relation patient-soignant n'est pas la seule à avoir été affectée durant la pandémie. En effet, les relations entre collègues, l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée et, par conséquent, le stress et les bénéfices ressentis des soignants au travail ont été impactés négativement alors que ces bénéfices sont essentiels pour motiver les soignants à s'investir dans les pratiques d'éducation thérapeutique du patient (78) et que l'ETP nécessite justement une grande implication humaine des professionnels de santé pour évoluer. Les soignants reconnaissent d'ailleurs qu'avoir une formation en ETP et être habitué à la pratiquer au quotidien aurait facilité sa continuité lors de la pandémie.

Le contexte de pandémie a souvent bousculé la manière dont ils appréhendent les aspects psychosociaux du suivi et les ont forcés à prioriser l'analyse des chiffres, renforçant le côté injonctif et paternaliste de la prise en charge. Ces priorités portaient essentiellement sur la gestion de l'équilibre du diabète déterminé par les résultats glycémiques. De plus, des documents mis à disposition des soignants fixaient des sujets à l'avance, nuisant à la dimension éducative de la relation de soin (46) et réduisant la liberté des patients dans le choix des sujets à traiter pour leurs propres évolutions. L'idée de soutenir la place du patient acteur rejoint également la notion de dimension éthique de la posture éducative qui valorise le savoir expérientiel du patient ayant un domaine d'expertise lié à sa propre maladie, bien qu'il faille également l'éclairer en l'informant sur sa maladie et les différents types de prise en charge disponibles (46). Ce manque d'intérêt initial pour le savoir expérientiel ne favorise pas l'autonomie des patients alors que la pandémie a montré l'importance de valoriser leurs savoirs et leurs savoirs faire pour qu'ils puissent s'en saisir lorsque l'on traverse une période de crise mais également lorsqu'ils traversent eux-mêmes des moments où les priorités de vie sont concurrentes et qu'ils peuvent moins s'impliquer dans le suivi médical.

Pour améliorer les pratiques d'ETP, perfectionner le système d'accréditation des hôpitaux belges pourrait être utile. Ce système permettant d'améliorer la qualité des soins de santé en Belgique (79), une évaluation plus rigoureuse des pratiques d'ETP via, par exemple, les critères de qualité de l'ETP pourrait encourager les hôpitaux à s'investir davantage dans l'éducation. Aussi, des projets pilotes sont actuellement en cours pour l'instauration de soins plus intégrés et mettent en place des plateformes d'accompagnement composé d'experts pour accompagner les professionnels de santé vers une pratique différente (31). Reprendre cette idée et instaurer un comité d'expert consultatif officiel peut être utile pour aider les professionnels de santé, libéraux ou salariés, à développer une pratique éducative de qualité. Enfin, rendre possible l'engagement d'un case manager expert (31) en pratiques éducatives permettrait d'améliorer le respect des critères de qualité de l'ETP dans les hôpitaux et réseaux multidisciplinaires locaux par l'instauration de protocoles inspirés des programmes français. Cependant, toutes ces modifications ne peuvent être rendues possible sans le soutien financier et politique du gouvernement belge. C'est pourquoi, il est primordial de continuer à étudier l'éducation thérapeutique du patient et à prouver l'intérêt de son officialisation dans la pratique médicale belge.

## 6.1 Limites et biais

Une première limite identifiée est le fait que l'éducation thérapeutique du patient n'est pas formalisée en Belgique, l'étude se base donc plus sur un accompagnement éducatif, très variable d'une institution à l'autre, que sur un véritable programme d'éducation légiféré.

Un biais que l'on peut mentionner est un biais de sélection. En choisissant d'étudier uniquement les RLM et les conventions, il est possible de passer à côté des adaptations et des perceptions de l'ETP dans les prises en charge « programme restreint d'éducation ». Cependant, ces programmes s'inscrivent uniquement dans le cadre de visites chez le médecin généraliste (33). Ce système n'entrant pas réellement dans une vision d'éducation thérapeutique structurée, multidisciplinaire et encadrée dans des structures, il ne répond pas tout à fait aux critères de la présente recherche. De plus, dans ce contexte de pandémie, les médecins généralistes ont été très sollicités et décrits parfois comme débordés (80). Au moment de l'étude, certains consacraient environ deux tiers de leur temps de consultation à guider les patients sur la vaccination (81)(82). Un autre biais identifié est le biais de sélection. La majorité des participants ayant répondu à l'enquête et étant volontaires pour les focus group sont plus impliqués et intéressés par l'éducation thérapeutique que les autres, ce qui pourrait influencer l'état de lieux de façon à présenter la situation comme plus positive qu'elle ne l'a réellement été en Belgique francophone. Enfin, le dernier biais identifié est le biais de désirabilité sociale. Il est possible que les participants aient répondu de façon socialement désirable. Connaissant, pour la plupart, les fondamentaux de l'éducation thérapeutique, ils peuvent avoir embelli la réalité lors du remplissage du questionnaire ou lors de la participation au focus group pour « faire plaisir » ou présenter une bonne image au sein du groupe. Ce biais pourrait impacter les résultats de l'étude et cacher les réelles croyances et opinions des individus. Pour le limiter lors du remplissage du questionnaire, une lettre expliquant l'intérêt de l'étude et l'anonymisation des données recueillies a été fournie (lettre d'information et de consentement). Lors des focus groups, la participation en équipe et sur le lieu de travail avait été favorisée pour instaurer un climat de confiance.

## 6.2 Perspectives

Une première perspective serait d'ouvrir le spectre de cette étude aux programmes restreints d'éducation, impliquant davantage les médecins généralistes. Souvent perçus comme des référents et des intermédiaires entre le patient et les autres professionnels de santé (6), il

serait intéressant de connaître leurs perceptions de l'ETP et leur manière d'appréhender ces programmes. Une autre perspective d'étude serait d'étudier les facteurs favorisant une utilisation des méthodes du distanciel en faveur de l'éducation thérapeutique du patient, notamment en maintenant le plus possible la relation soignant-soigné. Enfin, il est important de continuer à étudier les pratiques d'éducation thérapeutique, les critères nécessaires pour bien la pratiquer et de se pencher sur les facteurs influençant les décisions politiques de formalisation de l'éducation thérapeutique du patient afin de permettre l'implémentation d'un système plus intégré et organisé en Belgique tant au niveau de la formation des soignants, de la politique de soins de santé que des finances accordées à ces projets.

## 7. Conclusion

Les résultats de cette étude sont encourageants et montrent l'intérêt des professionnels de santé pour les pratiques d'ETP malgré des barrières présentes et une méconnaissance des aspects plus précis de la pratique. La pandémie a permis de mettre en lumière l'importance de différents points clés de l'ETP. L'autonomie du patient est fondamentale pour traverser des périodes de crise et peut être encouragée par des pratiques plus centrées sur le patient. Cela relève l'importance du bilan et de l'évaluation formalisée négligés dû à un manque de formalisation des pratiques. Lors d'une crise, avoir une pratique qualitative de l'ETP initiale aide à maintenir sa continuité. Des priorités ont été fixées sur des aspects principalement techniques et biomédicaux de la maladie, négligeant les émotions des patients en situation de détresse mais renforçant la nécessité d'une prise en charge interdisciplinaire et d'une intégration de l'éducation à la prise en charge globale du patient (77). Aussi, certains soignants souhaitent conserver les méthodes digitales pour des cas non-urgents ou pour des patients sujets à des problèmes de mobilité. Toutefois, la majorité des soignants entendus insistent sur l'altération de la relation thérapeutique impliquée et sur la nécessité d'utiliser ces méthodes en complémentarité d'un suivi en présentiel. Une étude montre que cette méthode de complémentarité permet d'augmenter l'efficacité de l'autogestion du diabète (83).

Enfin, cette étude confirme l'importance de la formalisation des pratiques d'ETP et du développement d'un cadre favorable à son évolution (6)(84)(85) afin de permettre aux soignants de prendre le temps nécessaire à la temporalité du patient et aux patients de disposer de séances réglementées et encadrées par des financements adaptés à un suivi à long terme.

## 8. Bibliographie

1. Scheen A. Sars-cov-2 et COVID-19 : pas au bout des doutes, questionnements et controverses. Revue médicale de Liège. 2020;75(1):1-5
2. UCLOUVAIN. Coronavirus : 1 personne sur 2 renonce durablement aux soins de santé. Communiqué de presse. 2020.
3. Pole de ressources en éducation thérapeutique du patient - île de france. Covid et accompagnement des personnes malades chroniques. 2020:20. <https://poletp.fr/ebookcovid/2-Ebook-Covid-PoleETP.pdf>
4. Alliance de Gironde. Parcours de soins des malades chroniques pendant la crise sanitaire. J l'Education Thérapeutique. 2020;18
5. Pétré B, Ketterer F, Vanmeerbeek M, Scheen A, Lair M-L, Ziegler O, Bohme P, Guillaume M. Étude transfrontalière des besoins de formation en éducation thérapeutique du patient pour la prise en charge du diabète de type 2 et de l'obésité : enquête par groupes nominaux auprès des professionnels de santé. Presse Med. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2016.02.026>
6. Pétré B, Degrange S, Tittaferante S, Legrand C, Vanmeerbeek M, Froidcoeur X, Guillaume M. Hospital and general therapeutic patient education practices: Example of diabetes and obesity in Belgium. Sante Publique (Paris). 2016;28(3):287-98.
7. D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique : école de Bobigny. 5e édition. Maloine. 2016.
8. WHO. Action plan for the global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases. 2009.
9. WHO. Global status report on noncommunicable diseases. 2010.
10. Mutualités libres. Maladies chroniques en Belgique - Prévalence et coûts 2010-2018. 2020. <https://www.mloz.be/fr/maladieschroniques>
11. CAAMI. Le diabète. <https://www.caami-hziv.fgov.be/fr/le-diabete>



12. OMS. Diabète. [https://www.who.int/topics/diabetes\\_mellitus/fr/](https://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/fr/)
13. Association belge du diabète. Le diabète de type 1 insulino-dépendant. <https://www.diabete.be/le-diabete-2/diabete-de-type-1-11#gsc.tab=0>
14. WHO. Diabètes. 2021. <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/diabetes>
15. Association belge du diabète. DIABÈTE DE TYPE 2. <https://www.diabete.be/le-diabete-2/diabete-de-type-2-13/definition-61#gsc.tab=0>
16. Felicia Hill-Briggs, Nancy E. Adler, Seth A. Berkowitz, Marshall H. Chin, Tiffany L. Gary-Webb, Ana Navas-Acien, Pamela L. Thornton, Debra Haire-Joshu. Social Determinants of Health and Diabetes. A Scientific Review. *Diabetes Care* 1. January 2021; 44 (1): 258–279. <https://doi.org/10.2337/dci20-0053>
17. Dahlgren G, Whitehead M. Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health. Institute for Futures Studies.1991.
18. Médecine Sorbonne Université. Epidémiologie, clinique et traitement des diabètes. <http://www.chups.jussieu.fr/polys/endocrino/poly/POLY.Chp.22.4.html>
19. Williams R. Introduction. IDF Diabetes Atlas. 9th edition. 2019. <https://diabetesatlas.org/en/introduction/>
20. Government information and service. Health Status. Non communicable diseases. 2021. <https://www.healthybelgium.be/en/health-status/non-communicable-diseases/diabetes>
21. Consoli S-M. Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2013;7 Suppl 1:S17-S24. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(13\)70664-3](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(13)70664-3)
22. Shan R, Sarkar S, Martin SS. Digital health technology and mobile devices for the management of diabetes mellitus: state of the art. *Diabetologia*. 2019;62 :877-87. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30963188/>
23. WHO/International Diabetes Federation. Launch of « Diabetes Action Now ». 2004. <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2004/pr31/en/>

24. F. DAUE D. CRAINICH, La prévention des maladies est sous-développée en Belgique. Education Sante. Fevrier 2010. <https://educationsante.be/la-prevention-des-maladies-est-sous-developpee-en-belgique/>
25. An-Sofie Vanherwegen. Prévention. Surveillance de la santé et des maladies. Sciensano. <https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/diabete/prevention#une-bonne-hygi-ne-de-vie>
26. HAS. Actualisation du référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé. Prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète. Octobre 2014. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/referenciel\\_pratiques\\_diabete.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/referenciel_pratiques_diabete.pdf)
27. Brunn M, Chevreur K. Care for patients with chronic illness - Concepts, assessment and foreign experiences. Sante Publique. 2013;25(1):87-94. PMID: 23705339
28. Nolte E, McKee M. Caring for people with chronic conditions : A health system perspective. Open University Press. Maidenhead. 2008. <https://eurohealthobservatory.who.int/docs/librariesprovider3/studies---external/caring-for-people-with-chronic-conditions.pdf>
29. Gröne O, Garcia-Barbero M; WHO European Office for Integrated Health Care Services. Integrated care: a position paper of the WHO European Office for Integrated Health Care Services. Int J Integr Care. 2001;1:e21. PMID: 16896400; PMCID: PMC1525335.
30. Sima Djalali, Thomas Rosemann. De nouveaux modèles de soins pour les malades chroniques. Dossier 45. Obsan. Aout 2015. 65p. 978-2-940502-44-8
31. Integreo. Plan conjoint en faveur des maladies chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé. 2015. [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/20151019\\_cim\\_plan\\_soins\\_integres\\_malades\\_chroniques.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20151019_cim_plan_soins_integres_malades_chroniques.pdf)
32. Paulus D, Van den Heede Koen, Raf M. Organisation of care for chronic patients in Belgium : development of a position paper. 2013. <http://www.kce.fgov.be>
33. Association belge du diabète. Vivre le diabète - Prise en charge.

<https://www.diabete.be/vivre-le-diabete-3/prise-en-charge-22>

34. INAMI. Maladies endocrinienne et maladies métaboliques : interventions dans les soins. 2018. <https://www.riziv.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/maladies/endocriniennes-metaboliques/Pages/default.aspx>
35. CHC groupe santé. Endocrinologie – diabétologie – nutrition. Suivi des patients diabétiques. <https://www.chc.be/Services/Endocrinologie-diabetologie-nutrition/En-savoir-plus/Patients-diabetiques>
36. Belche J-L, Berrewaerts M-A, Ketterer F, Henrard G, Vanmeerbeek M, Giet D. De la maladie chronique à la multimorbidité : Quel impact sur l'organisation des soins de santé? La Presse Medicale. 2015;44(11):1146-54. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2015.05.016>
37. B. BASSLEER, J.-M. BOULANGER, and C. MENOZZI. "L'empowerment des patients: pourquoi et comment." Paper presented at 7ème Conférence de Gestion et Ingénierie des Systèmes Hospitaliers (GISEH), Liège, Belgium, July 2014.
38. Doumont D, Anjoulat I, Deccache A. l'empowerment, un enjeu important en éducation du patient. Education du patient et enjeux de santé. 2002 ;21(3).
39. WHO. Education Thérapeutique du Patient – Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhagen. 1998.
40. Pétré B, Ziegler O, Guillaume M. Éducation thérapeutique du patient obèse en Belgique: contributions du projet EDUDORA<sup>2</sup>. Vaisseaux, Cœur, Poumons. 2019;24(3):20-24. <http://hdl.handle.net/2268/243537>
41. Iguenane J, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient – le diagnostic éducatif. KINESITHERAPIE, les cahiers. 2004 ;4(29-30) :58-64
42. Grimaldi A. Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée... Médecine des Maladies Métaboliques. 2017;11(3):307-318. DOI:10.1016/S1957-2557(17)30072-X

43. Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. N Engl J Med 1972;286:1388-91.
44. Penfornis F. LE DELF DEVIENT L'ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE (AFDET). POURQUOI CE CHANGEMENT ? Journal de l'Afdet. 2011;21(1):1-20.
45. HAS-Inpes. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique. 2007.
46. Pétré B, Peignot A, Gagnayre R, Bertin E, Ziegler O, Guillaume M. La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2019;11:10501
47. D'Ivernois J-F. Pratiques de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète. Maloine. 2012.
48. Bastiaens H, Benhalima K, Cloetens H, Feyen L, Nobels F, Koeck P, Sunaert P, Van Crombrugge P, Van Potterlbergh I, Van Leeuwen E, Verhaegen A. Diabète sucré de type 2 - Recommandations de Bonne Pratique. 2015.
49. INAMI, KCE, SCIENSANO. Performance du système de soins de santé belge : rapport 2015. 2016. <https://www.inami.fgov.be/fr/publications/Pages/performance-systeme-soins-de-sante-2015.aspx#.VpYfHa1lhpg>
50. World Health Organization. Continuity and integration of care : a practice brief to support implementation of the WHO framework on integrated people-centred health service. Geneva. 2018.
51. 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(2):1-20.
52. Jamart H, Van Maele L, Ferguson M, Drielsma P, Macq J, Van Durme T. La première vague de Covid-19 en Belgique et les soins primaires. Rev Med Suisse. 2020;16:2119-22

53. Khera A, Baum SJ, Gluckman TJ, Gulati M, Martin SS, Michos ED, Navar AM, Taub PR, Toth PP, Virani SS, Wong ND, Shapiro MD. Continuity of care and outpatient management for patients with and at high risk for cardiovascular disease during the COVID-19 pandemic: A scientific statement from the American Society for Preventive Cardiology. *Am J Prev Cardiol.* 2020;1:100009. doi: 10.1016/j.ajpc.2020.100009
54. Schaal B. Coronavirus : les centres de revalidation viennent en renfort aux hôpitaux pour les patients qui nécessitent un suivi médical léger. *RTBFINFO.* 2020
55. Czeisler MÉ, Marynak K, Clarke KEN, Salah Z, Shakya I, Thierry JM, et al. Delay or Avoidance of Medical Care Because of COVID-19–Related Concerns — United States, 2020. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2020;69(36):1250-1257. DOI: [http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm6936a4external icon](http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm6936a4external%20icon).
56. Caballero AE, Ceriello A, Misra A, Aschner P, McDonnell ME, Hassanein M, Ji L, Mbanya JC, Fonseca VA. COVID-19 in people living with diabetes: An international consensus. *J Diabetes Complications.* 2020;34(9):107671. doi: 10.1016/j.jdiacomp.2020.107671. Epub 2020 Jul 6. PMID: 32651031; PMCID: PMC7336933.
57. Jusot F, Madec P, Bertocchio J-P, Ducoudré B, Plane M, Sampognaro R, Timbeau X, Ventelou B, Wittwer J. LES « VULNÉRABLES » À LA COVID-19, essai de quantification. *OFCE policy brief.* 2020.
58. Liu N, Huang R, Baldacchino T, Sud A, Sud K, Khadra M, Kim J. Telehealth for noncritical patients with chronic diseases during the COVID-19 pandemic. *Journal of Medical Internet Research.* 2020 ;22(8):e19493. doi:10.2196/19493
59. Beran D, Aebischer Perone S, Castellsague Perolini M, Chappuis F, Chopard P, Haller DM, Bausch FJ, Maisonneuve H, Perone N, Gastaldi G. Beyond the virus: Ensuring continuity of care for people with diabetes during COVID-19. *Primary Care Diabetes.* 2021;15(1):16-17. DOI: 10.1016/j.pcd.2020.05.014
60. Ajzen, I. The Theory of Planned Behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes.* 1991;50(2):179-211

61. Croswell J. Research design : Qualitative, quantitative and mixed methods approaches. 342p. 2014.
62. Lugen Marine. Petit guide méthodologique de l'enquête. ULB.
63. Fortin MF, Fondements et étapes du processus de recherche. 2005.
64. APES-ULg, Fiches méthodologiques : les groupes focalisés. 2004.
65. 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.
66. Sifer-Rivière L. *Enquêter par entretien: se saisir du discours et de l'expérience des personnes* – chapitre 4. In. Kivits et al. Les recherches qualitatives en santé. Armand Collin. 2016: 85-100.
67. 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.
68. Malterud, K, Qualitative research: standards, challenges, and guidelines, *Lancet*. 2001;358(9280):483-488. DOI: 10.1016/S0140-6736(01)05627-6
69. 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
70. 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. Disponible sur: [http://www.crespaca.org/\\_depot\\_arkcms\\_crespaca/\\_depot\\_arko/articles/2913/enquete-etp-adistance\\_doc.pdf](http://www.crespaca.org/_depot_arkcms_crespaca/_depot_arko/articles/2913/enquete-etp-adistance_doc.pdf).
71. Flocard M. Prise en charge par téléconsultation des patients diabétiques dans le contexte de l'épidémie de COVID-19 : étude observationnelle prospective. Thèse de médecine. Université de Strasbourg. 2020

72. L. Grange, B. Allenet. Principe et réalisation pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) Revue du Rhumatisme Monographies, 80 (3) (2013).
73. J. M'Bemba Éducation thérapeutique en médecine libérale : exemple de la consultation de diabétologie. Médecine des maladies métaboliques. 2017.
74. INAMI. Maison médicale : Une prise en charge forfaitaire des soins de santé. 2019. <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/maisons-medicales/Pages/default.aspx>
75. Tourette T C. Covid-19 : point par point, des recommandations d'experts pour réduire les effets psychologiques négatifs liés au confinement. The conversation. Mars 2020.
76. Together apart. The psychology of COVID-19. Jolanda Jetten, Stephen D. Reicher, Alex Haslam, Tegan Cruwys. SAGE. 176p. Juillet 2020.
77. P. Lafitte, D. Malet, G. Gagnayre. Adaptations des pratiques d'ETP destinées aux personnes diabétiques en France durant la crise de la COVID-19 : enquête descriptive sur 153 programmes d'ETP durant le confinement de mars 2020. Med Mal Me-tab (2022), 10.1016/j.mmm.2022.01.001
78. Rosenstock I. Historical origins of the health belief model. Health Educ Behav 1974; 2(4):328–335
79. Graindorge, E. L'accréditation des établissements hospitaliers belges comme stimulant de la qualité des soins : panacée ou illusion ?. Faculté de droit et de criminologie, Université catholique de Louvain, 2015.
80. Belga. Débordés, les médecins généralistes tirent la sonnette d'alarme : « La population doit être mieux informée ». 7sur7. 2020
81. Carletta M. Un généraliste au sujet de la vaccination. DH Sports. 2021.
82. Gordilla A. Vaccination : les syndicats de médecins restent critiques mais saluent néanmoins la participation des généralistes. RTBFINFO. 2021.
83. Hermanns, N, Ehrmann, D, Finke-Groene, K, Kulzer, B. Trends in diabetes self-management education: where are we coming from and where are we going? A narrative review. Diabet

Med. 2020;37(3):436-447. doi:10.1111/dme.14256

84. Roussel S, Libion F, Deccache A. Représentations en matière de santé, éducation et soin chez les soignants-éducateurs en éducation thérapeutique du patient : pistes pour la formation. *Pédagogie Médicale*. 2012;13(2):79-90.
85. Van Ballekom KP, Van de Ven MA. L'éducation du patient aux Pays-Bas et en Belgique : pratiques et politiques dans l'instruction, l'éducation et l'accompagnement du patient à l'hôpital. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2009;1(2):219-27.



## 9. Annexes

### 9.1 Annexe 1 : Modèles de prise en charge du diabète en Belgique

Modèle	Public ciblé	Le patient bénéficie de...	Durée	Mode de gestion de l'éducation
Pré-trajet de soin	Patient diabétique ayant ouvert un DMG	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Un remboursement partiel de 2 consultations de diététiques sans condition et de 2 consultations de podologie sous conditions</li> <li>- Un remboursement total de 4 séances d'éducation sous conditions</li> </ul>	3 ans, renouvelable si le patient est en ordre de DMG	Via des professionnels de santé, des éducateurs en diabétologie ou un réseau multidisciplinaire local
Programme restreint d'éducation	Patient diabétique traité par incrétinomimétiques injectables ou insuline ayant ouvert un DMG et une demande à la mutuelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Séances d'éducation données par le médecin généraliste</li> <li>- Matériel gratuit en pharmacie</li> </ul>	3 ans, renouvelable si les marqueurs s'améliorent	Via le médecin généraliste
Trajet de soin	Patient diabétique de plus de 18 ans, traité avec une ou deux injections d'insuline par jour ou par incrétinomimétiques ou ayant un HBA1c > 7.5% malgré un ADO	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Remboursement total des consultations chez le MG, le MS et de 5 séances d'éducation</li> <li>- Un remboursement partiel de 2 consultations de diététiques sans condition et de 2 consultations de podologie sous conditions</li> <li>- Accès facilité au remboursement de certains médicaments et/ou à du matériel gratuit (quantité maximale fixe par an)</li> </ul>	4 ans, renouvelable si minimum 2 rencontres avec le MG et 1 rencontre avec le MS par an	Via les réseaux multidisciplinaires locaux
Convention	Patient diabétique de plus de 16ans, ayant ouvert un DMG et une demande à la mutuelle, traité avec 2 injections d'insuline par jour + une affection grave ou 3 injections par jour ou souffrant d'une forme de diabète spécifique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Obtention du matériel d'autocontrôle sous conditions</li> <li>- Tier-payant applicables aux prestations des diététiciens/infirmiers du centre</li> <li>- Paiement du ticket modérateur uniquement chez le MS</li> </ul>	1 an, renouvelable si le patient est en ordre de DMG	Via les centres hospitaliers spécialisés en diabétologie

Sources : 33,34,35.

## 9.2 Annexe 2 : Critères de qualité de l'ETP par la HAS

L'éducation thérapeutique du patient doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences ;
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
- utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
- séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
- accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
- utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient ;
- être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Source : HAS-Inpes. 2007. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique.

Source : 45

### 9.3 Annexe 3 : Questionnaire en ligne

#### **1/7 Structure, personnel et patients**

L'objectif du présent questionnaire est d'évaluer la poursuite et les adaptations des activités d'éducation thérapeutique des structures dispensant l'éducation diabétique pendant la pandémie COVID 19 en Belgique francophone. Les structures concernées par l'étude sont les réseaux multidisciplinaires locaux et les conventions diabète hospitalières. Cette recherche est menée par Emeline Jansen, étudiante en Santé Publique à l'Université de Liège, et encadrée par Monsieur Benoît Petré et Monsieur Bernard Voz, professeurs à l'Université de Liège.

Votre participation est totalement volontaire et implique de répondre à ce questionnaire dont le remplissage n'excèdera pas 20 minutes. Avant de débiter, merci de prendre connaissance du document d'information situé sous le titre du questionnaire en fichier attaché.

Après lecture du document d'information en annexe, donnez-vous votre consentement éclairé à la participation à cette étude ? \*

- Oui
- Non

*En répondant oui, vous déclarez avoir lu et compris les 4 pages du document d'information et avoir reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Vous comprenez la nature et le motif de votre participation au projet et avez eu l'occasion de poser des questions auxquelles vous avez reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, vous acceptez librement de participer au projet.*

Quel est le nom de la structure pour laquelle vous répondez à ce questionnaire ? \*...

*Si vous travaillez dans plusieurs conventions ou RML, merci de répondre pour une structure à la fois afin d'éviter toute confusion. Par exemple, vous complétez le questionnaire pour la structure A et vous le validez. Ensuite, vous (ou un collègue) complétez à nouveau le questionnaire pour la structure B.*

Quelle fonction exercez-vous au sein de celle-ci ? \*...

Pour quel type de structure répondez-vous ? \*

- Un réseau multidisciplinaire local
- Une convention diabète

Où se situe cette structure ? \*

- Région Bruxelles Capitale
- Province du Brabant Wallon
- Province du Hainaut

- Province de Liège
- Province de Luxembourg
- Province de Namur

En quelle année, environ, a-t-elle débuté ses activités ? \*...

Combien de patients, approximativement, avez-vous suivis en 2019 ? \*...

*Cette question a pour objectif d'évaluer l'ampleur de la file active de la structure avant la pandémie*

Combien de professionnels de santé travaillent dans votre structure ? \*...

Quels professionnels peut-on retrouver dans l'équipe globale ? \*

- Médecin généraliste
- Diabétologue
- Néphrologue
- Podologue
- Ophtalmologue
- Pharmacien
- Infirmier
- Diététicien
- Psychologue
- Aide-soignant
- Assistant social
- Pédicure
- Chirurgien vasculaire
- Dermatologue
- Autre

Plusieurs réponses possibles

Parmi ces professionnels, lesquels sont amenés à réaliser de l'éducation thérapeutique ? \*

- Médecin généraliste
- Diabétologue
- Néphrologue
- Podologue
- Ophtalmologue
- Pharmacien

- Infirmier
- Diététicien
- Psychologue
- Aide-soignant
- Assistant social
- Pédicure
- Chirurgien vasculaire
- Dermatologue
- Autre

Plusieurs réponses possibles. *Pour rappel, l'éducation thérapeutique du patient (ETP), telle que définie par l'OMS en 1998, « a 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... L'éducation thérapeutique du patient doit être réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient, et 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 ».*

Qui peut dispenser de l'éducation thérapeutique ? \*

- L'éducation thérapeutique peut uniquement être réalisée par certains membres de l'équipe bien identifiés comme référents
- Chaque membre de l'équipe peut réaliser de l'éducation thérapeutique

Quels sont les professionnels désignés spécifiquement pour réaliser l'éducation thérapeutique du patient ?\*...

Quel type de rémunération s'opère pour les professionnels dispensant de l'éducation thérapeutique ? \*

- Rémunération à l'acte
- Rémunération à la capitation
- Rémunération de type salariat
- Plusieurs réponses possibles

Dans quelle tranche d'âge se situent les patients bénéficiaires de la structure concernée ? \*

- Enfants de 0 à 11 ans
- Adolescents de 12 à 17 ans
- Adultes de 18 à 59 ans
- Personnes âgées de 60 ans et plus

Plusieurs réponses possibles

A quel type de prise en charge ces séances s'adressent-elles ? \*

- Pré-trajet de soin
- Trajet de soin
- Convention
- Autre

Plusieurs réponses possibles

Quel type de convention organisez-vous ? \*

- Convention pour le suivi des adultes diabétiques
- Convention pour le suivi des enfants et adolescents diabétiques
- Convention pour les personnes diabétiques présentant des plaies aux pieds
- Convention pour les personnes diabétiques sous pompe à insuline
- Convention pour les personnes diabétiques bénéficiant d'un monitoring continu de la glycémie
- Convention en matière de technologie avancée ou onéreuse

Plusieurs réponses possibles

A quelle fréquence estimez-vous que vos patients aient besoin d'aide lors de la lecture d'informations médicales sur un support écrit ? \*

**Jamais      Rarement      Parfois      Souvent      Toujours**

Fréquence \*

### **2/7 Activités menées avant COVID-19**

Avant la pandémie, comment se déroulaient les activités éducatives ? \*

- En présentiel
- En distanciel

Plusieurs réponses possibles

En présentiel... \*

- A domicile
- En cabinet de consultation (hors hospital)
- En hôpital : cabinet de consultation hospitalier pour "tout-venant"
- En hôpital : éducation thérapeutique des patients hospitalisés
- Autre

Plusieurs réponses possibles

En distanciel... \*

- Par téléphone
- Par visioconférence
- Par mail
- Via une interface web
- Via des supports écrits
- Autre

Plusieurs réponses possibles

Organisez-vous des séances d'éducation en format individuel ? \*

- Oui
- Non

Organisez-vous des séances d'éducation en format collectif ? \*

- Oui
- Non

Comment s'organisaient les séances d'éducation ? \*

- Comme des séances organisées dans le temps et inscrites dans un ensemble coordonné
- Comme des séances ponctuelles ne s'inscrivant pas dans un ensemble coordonné
- Sous forme d'éducation thérapeutique intégrée, donnée en même temps que des soins sont réalisés (par exemple, lors d'un soin de plaie)

Plusieurs réponses possibles

*Si vous avez coché plusieurs réponses à la question précédente, merci d'expliquer ici pourquoi.*

### **3/7 Caractérisation des activités**

Sur la totalité du personnel réalisant de l'éducation thérapeutique, combien sont formés à l'éducation thérapeutique du patient ? \*

- L'ensemble
- Plus ou moins la moitié
- Entre 1 et la moitié
- Aucun

Un document écrit est-il réalisé pour décrire le projet éducatif de chaque patient ? \*

- Oui
- Non

Un bilan éducatif est-il systématiquement mené ? \*

- Oui
- Non

Les objectifs et les activités éducatives sont-ils négociés avec le patient ? \*

- Oui
- Non

Des outils pédagogiques sont-ils utilisés lors des séances ? \*

- Oui
- Non

Une évaluation formalisée est-elle réalisée pour mesurer l'atteinte des objectifs et l'ampleur des compétences acquises par le patient ? \*

- Oui
- Non

Comment l'évaluation est-elle réalisée ? \*...

Les pratiques éducatives sont-elles basées sur des ressources scientifiques (littérature scientifique, consensus professionnel, recommandations professionnelles) ? \*

- Oui
- Non

Les activités d'éducation poursuivent-elles des objectifs de développement psychosociaux (travail sur l'estime de soi, la motivation, la vie avec la maladie) ? \*

- Oui
- Non

#### **4/7 Activités menées lors des vagues**

Lors du premier confinement, de mars à mai 2020, le personnel dispensant des séances d'éducation est-il resté aussi disponible qu'avant la pandémie ? \*

- Oui
- Non

Si vous avez répondu "Non"... \*

- Le personnel était moins disponible car il a été redéployé en service de soins intensifs pour le traitement du COVID 19
- Le personnel a été redéployé pour le traitement d'autres pathologies
- Autre

Plusieurs réponses possibles



Avez-vous constaté une différence au niveau du nombre de patients sollicitant une séance d'éducation entre la période mars à mai 2019 (avant la pandémie) et la période mars à mai 2020 (1er confinement) ? \*

- Oui
- Non

Cette différence consistait en... \*

- Une augmentation des demandes de séances tant en présentiel qu'en distanciel
- Une diminution des demandes de séances tant en présentiel qu'en distanciel
- Une augmentation des demandes de séances en présentiel et une diminution des demandes en distanciel
- Une augmentation des demandes de séances en distanciel et une diminution des demandes en présentiel

Plusieurs réponses possibles

Au premier confinement, les activités ont été... \*

- Entièrement arrêtées
- Entièrement maintenues comme telles
- Adaptées

Avez-vous le sentiment que les patients étaient capables de s'auto-gérer durant cette période ? \*

<b>Pas du tout</b>	<b>Plutôt non</b>	<b>Neutre</b>	<b>Plutôt oui</b>	<b>Tout à fait</b>
Sentiment - Pas du tout	Sentiment Plutôt non	- Sentiment Neutre	- Sentiment Plutôt oui	- Sentiment -Tout à fait

Avez-vous constaté un changement dans l'utilisation d'outils virtuels durant cette période ? \*

- Oui
- Non
- Pas concerné

*Merci de cocher "pas concerné" si vous n'utilisiez aucun outil virtuel auparavant et que cela n'a pas changé lors de la crise.*

Quel changement avez-vous observé ? Avec quel outil ? Pour quel usage ? \*...

Avez-vous constaté un changement dans l'organisation de séances d'éducation en présentiel ? \*

- Oui
- Non
- Pas concerné

*Merci de cocher "pas concerné" si vous ne réalisez pas de séances en présentiel et que cela n'a pas changé lors de la crise.*

Quel(s) changement(s) avez-vous observé ? Quels moyens ont été mis en place pour assurer les séances en présentiel ? \*...

Avez-vous constaté un changement dans l'organisation des séances individuelles ? \*

- Oui
- Non
- Pas concerné

*Merci de cocher "Pas concerné" si vous n'organisez pas de séances individuelles et que cela n'a pas changé lors de la crise.*

Quel(s) changement(s) avez-vous observé ? \*...

Avez-vous constaté un changement dans l'organisation des séances collectives ? \*

- Oui
- Non
- Pas concerné

*Merci de cocher "Pas concerné" si vous n'organisez pas de séances collectives et que cela n'a pas changé lors de la crise.*

Quel(s) changement(s) avez-vous observé ? \*...

De façon générale, comment la fréquence de rencontre avec les patients a-t-elle évolué ? \*

- Elle a diminué
- Elle est restée stable
- Elle a augmenté

Les objectifs d'éducation thérapeutique des patients diabétiques ont-ils été revus ? \*

- Oui
- Non

*Merci de préciser ce qui vous a encouragé ou découragé à revoir ces objectifs. \**

Comment ces objectifs ont-ils évolué ? \*...

Y-a-t-il eu des changements dans l'organisation des séances entre le premier et le deuxième confinement ? \*

- Oui
- Non

Lesquels ? \*...

### **5/7 Activités de prévention COVID-19**

Des activités relatives à la prévention du COVID 19 pour les patients diabétiques ont-elles été mises en place ? \*

- Oui
- Non

Quels ont été les objectifs de ces activités spécifiques ? \*...

Pour ces activités précises, comment cela se déroulait-il ? \*

- En présentiel
- En distanciel

Plusieurs réponses possibles

En présentiel... \*

- A domicile
- En cabinet de consultation (hors hôpital)
- En hôpital : en cabinet de consultation hospitalier pour "tout-venant"
- En hôpital : éducation thérapeutique des patients hospitalisés
- Autre

Plusieurs réponses possibles

En distanciel... \*

- Par téléphone
- Par visioconférence
- Par mail
- Via une interface web
- Via des supports écrits
- Autre

Plusieurs réponses possibles

Pour ces activités précises, organisiez-vous des séances d'éducation en format individuel ? \*

- Oui
- Non

Pour ces activités précises, organisiez-vous des séances d'éducation en format collectif ? \*

- Oui
- Non

### **6/7 Synthèse réflexive**

Quelles sont les principales forces et faiblesses des pratiques éducatives du centre identifiées grâce à la crise sanitaire ? \* ...

En matière d'éducation thérapeutique du patient, quels sont les apprentissages que vous pouvez tirer de cette crise ? Quelles potentielles innovations issues de ceux-ci souhaiteriez-vous intégrer ou conserver dans une pratique durable ?\* ...

Acceptez-vous de participer à un focus group sur le sujet ? \*

- Oui
- Non

### **Terminé : 7 / 7**

Vos réponses sont enregistrées, merci pour votre participation !

## 9.4 Annexe 4 : Guide d'entretien

### Introduction

Avant de débiter, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de me rencontrer et de m'accorder un peu de votre temps.

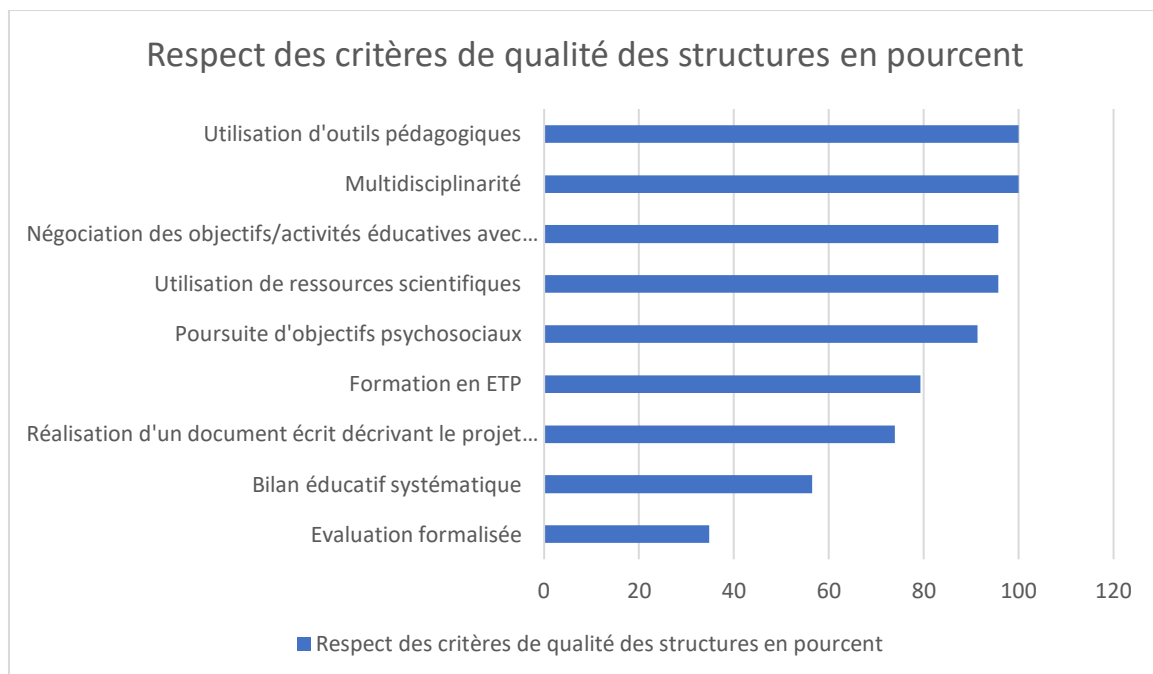
Je suis étudiante en Santé Publique et je réalise un mémoire portant sur les décisions d'adaptation de l'éducation diabétique à la pandémie du COVID 19 et sur ce que cela questionne des perceptions liées à la pratique de l'éducation thérapeutique.

Pour cette raison, j'aimerais aujourd'hui discuter avec vous de votre expérience.

Si vous êtes d'accord, cette entrevue sera enregistrée. Les données issues de votre discours seront rendues anonymes afin qu'il ne soit possible d'identifier ni la personne ni l'institution concernée par les propos. Seuls mes promoteurs et moi-même pourront donc vous identifier, uniquement à des fins de recherche. Acceptez-vous cette condition ? (+ faire signer le formulaire de consentement)

### 1. Degré de formalisation des activités avant COVID

Je vous propose de jeter un œil à ce graphique...



17.4% des structures remplissent les 9 critères de qualité de l'éducation thérapeutique du patient tandis que 82.6% en remplissent entre 5 et 9.

A. *Etudier les réactions spontanées.* Si peu ou pas de réaction directe, relance : Vous retrouvez-vous dans ces résultats ?

B. Selon vous, comment pourrait-on expliquer ces résultats ?

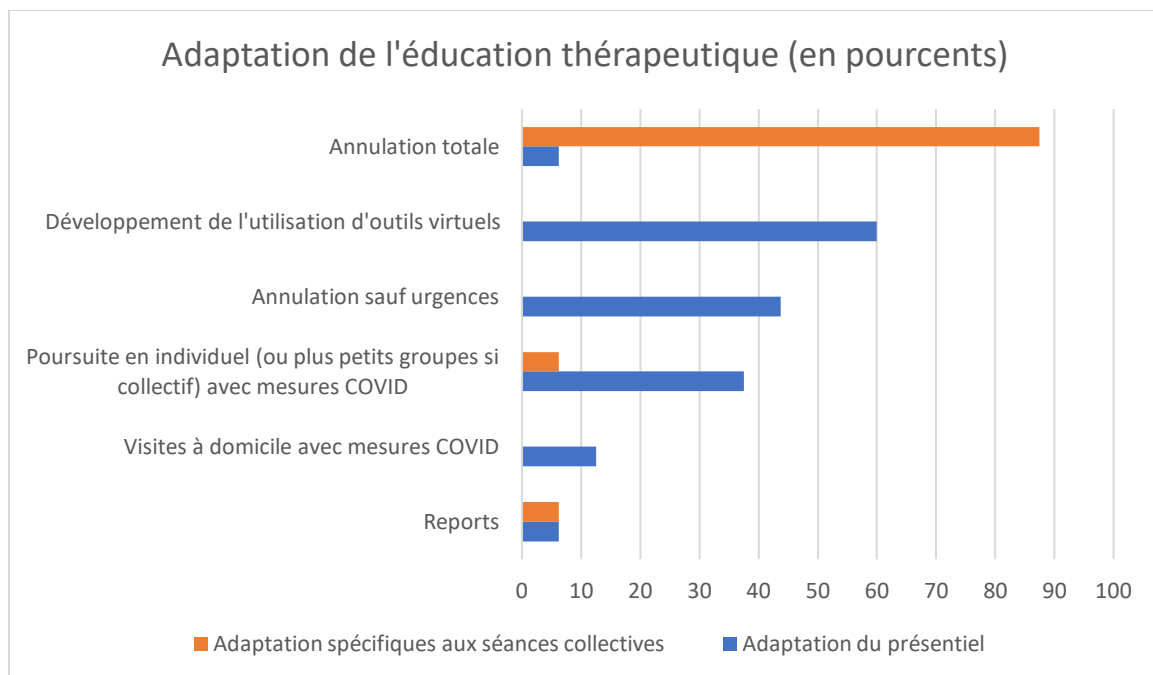
Relances : On peut constater que les critères les moins respectés sont : la réalisation d'une évaluation formalisée et le bilan éducatif systémique. Selon vous, comment cela peut-il s'expliquer ?

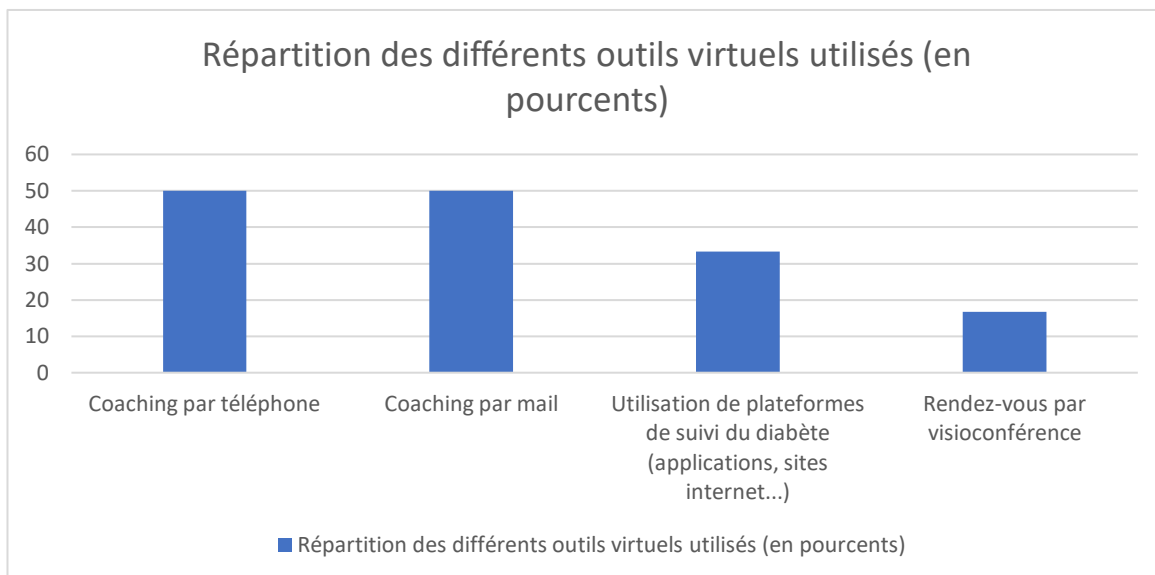
C. Pensez-vous que la situation pourrait être meilleure en pratique ?

Relances : Comment pensez-vous qu'il soit réalisable, en pratique, de respecter chacun de ces critères dans vos conditions de travail ?

## 2. Adaptation des activités ETP pendant la période COVID

L'étude a montré que 13% des structures ont totalement cessé toutes leurs activités d'éducation et 87% ont procédé à des ajustements. Penchons-nous maintenant sur ces deux graphiques...





A. Etudier les réactions spontanées. Si peu ou pas de réaction directe, relance : « Etes-vous surpris ? Pouvez-vous raconter comment cela s'est déroulé pour vous ? »

B. Selon vous, comment pourrait-on expliquer ces résultats ? Relance : « Pour vous, comment les priorités ont-elles été placées pour prendre les décisions ? »

C. Pensez-vous que la situation aurait pu être meilleure en pratique ?

Relances : Avez-vous identifié des barrières à la réalisation de certaines adaptations ?

Quelles seraient, selon vous, les adaptations idéales que vous auriez souhaité mettre en place mais qui n'ont pas été réalisables ? Avez-vous eu le sentiment que les patients et vous-mêmes étiez préparés ?

3. Questions liées aux perspectives, à ce qu'ils souhaiteraient garder et à ce que la crise a révélé en matière d'éducation thérapeutique.

<p><u>Forces permettant une bonne gestion de l'ETP en pandémie selon les structures</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Techniques : suivi à distance mis à disposition</li> <li>- Humaines : cohésion d'équipe, résilience, organisation, capacité d'adaptation</li> </ul>
<p><u>Faiblesses mises en avant par les structures</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Techniques : manque de suivi à distance, d'outils informatiques, de matériel de protection</li> <li>- Démographiques : patients âgés, peu habitués aux technologies, patients anxieux de se rendre dans des institutions de soin en pandémie</li> </ul>

	- Humaines :manque d'éducateurs
<u>Innovations, leçons à tirer suggérées</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conserver des séances en distanciel par mail, téléphone, via une application ou une interface web pour certains patients (ex ; diabète gestationnel, cas non urgents, patients en difficulté de déplacement)</li> <li>- Encourager la prévention et de bonnes méthodes de communication entre soignants éducateurs</li> <li>- Encourager l'adaptation de l'éducation à la réalité quotidienne du patient</li> </ul>

- A. Etudier les réactions spontanées. Si peu ou pas de réaction directe, relance : « Etes-vous d'accord avec les réponses données ? »
- B. Quel est votre sentiment par rapport à ces questions ?
- C. Pensez-vous qu'il y ait une leçon à tirer de la crise sanitaire en termes d'amélioration de l'éducation thérapeutique du patient ?

Relances : « Qu'est-ce qui s'est principalement révélé être un point d'attention dans votre pratique ? Quels besoins particuliers avez-vous identifiés en cette période, en terme d'ETP ? »

#### 4. Conclusion

- Souhaitez-vous ajouter une chose dont nous n'avons pas discuté ?

Je vous remercie encore une fois d'avoir participé à ce focus group, je vous partagerai les résultats de l'étude si cela vous intéresse.



## 9.5 Annexe 5 : Les 7 dimensions et les 52 items de la posture éducative

Concernant la dimension éducative de la relation thérapeutique (perception de la nature éducative de l'éducation thérapeutique du patient), la posture éducative dans le champ de l'ETP conduit à reconnaître :

Le renforcement du rôle curatif par le rôle éducatif du soignant

Le rôle éducatif consistant à développer les ressources du patient, à faciliter l'apprentissage, à éclairer le patient pour faire ses choix de santé, ajuster ses objectifs

L'erreur comme faisant partie intégrante de l'apprentissage, y compris dans l'apprentissage lié à ETP

L'importance de partir de là où est le patient, au point de vue de ses compétences et représentations vis à vis de la maladie et de sa gestion

Le patient comme seul acteur de son changement de comportements (place active du patient)

La capacité du patient à faire des choix (compétences et autonomie du patient)

L'importance de soutenir la motivation intrinsèque (venant du patient lui-même)

La nécessité de valoriser les initiatives des patients dans la recherche de solutions complémentaires en termes de stratégie thérapeutique

La nécessité de positiver les changements mis en place même s'ils sont inférieurs aux objectifs fixés, et de respecter le niveau de changement souhaité par le patient

La nécessité de soutenir l'autonomisation du patient

Concernant la relation au temps (manière dont les professionnels de santé reconsidèrent la maladie chronique dans une relation de soins au long cours), la posture éducative conduit à reconnaître

La nécessité de prendre le temps pour les différentes étapes : annonce de la maladie identification des problématiques du patient, détermination d'un projet thérapeutique

L'acceptation momentanée de la décision du patient de ne rien changer (après l'avoir informé des enjeux de santé et vérifié sa compréhension), et de ses éventuelles prises de distance avec la maladie (moindre investissement lors d'événements de vie/périodes difficiles)

L'acceptation de la temporalité du patient quant au processus de changement

L'inscription de l'accompagnement du patient dans la durée

La nécessité de situer son intervention par rapport à l'histoire de vie du patient et à son suivi médical

Concernant les bénéfices de la pratique de l'ETP pour le soignant (bénéfices de l'intégration de l'ETP dans les pratiques professionnelles), la posture éducative conduit à reconnaître que l'ETP

Aide à renforcer sa capacité d'action envers le patient chronique permet de lutter contre le sentiment d'impuissance et de sortir des situations d'impasse/de blocage

Permet au soignant d'appréhender positivement sa fonction professionnelle (en sortant d'une obligation de résultats) et de renforcer sa motivation

Légitimise (en donnant un réel mandat) certaines activités du soignant (par exemple le questionnement sur l'histoire de vie du patient)

Contribue à améliorer la qualité de vie du soignant au travail

Concernant les mécanismes psychologiques (conscience de l'influence des mécanismes psychologiques sous-jacents à la relation avec le patient), la posture éducative dans le champ de l'ETP conduit le soignant à reconnaître que l'ETP

Nécessite la prise de conscience que ses propres difficultés et affects sont susceptibles de limiter l'écoute du patient

Nécessite de favoriser l'expression, d'accueillir et de reconnaître les émotions/les affects du patient

Nécessite un ajustement entre la pensée, les émotions et l'action du soignant (authenticité ; congruence)

Nécessite de reconnaître que les mécanismes de résistance du patient font partie intégrante de son évolution face à la maladie

Amène le soignant à reconnaître l'influence de ses attitudes verbales et non verbales sur la relation thérapeutique

Amène le soignant à être plus humble et plus prudent sur ses connaissances vis-à-vis du patient

Amène une réflexivité sur sa pratique professionnelle

Concernant l'approche globale et interdisciplinaire du patient (enjeux multiples de la maladie chronique qui requièrent la collaboration de différents professionnels de santé), la posture éducative dans le champ de l'ETP conduit à reconnaître que

Les finalités de l'ETP sont la QDV et la santé des individus

L'ETP nécessite de s'intéresser au retentissement psychosocial de la maladie sur la personne

Le patient doit être considéré (ou appréhendé) dans son contexte de vie

L'intérêt centré sur les comportements des patients doit être élargi à la compréhension de leurs déterminants

L'entourage peut être considéré comme une ressource ou un frein dans la prise en charge

La maladie chronique nécessite le recours à des professionnels de santé de spécialités différentes qui collaborent de façon organisée et cohérente

Le soignant possède ses propres limites vis-à-vis du patient et qu'il est parfois nécessaire alors de passer la main ou travailler avec d'autres soignants

## 9.6 Annexe 6 : Lettre d'information et de consentement pour la partie quantitative de l'étude



Université de Liège

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

*Comment les décisions relatives aux ajustements de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques à la pandémie COVID 19 dans les structures officielles belges questionnent les représentations, définitions et attitudes liées à l'éducation thérapeutique du patient ?*

La présente étude vise à mieux comprendre le lien entre les perceptions de l'éducation thérapeutique du patient et les processus d'ajustements mis en place dans les structures chargées de dispenser l'éducation diabétique en Belgique francophone.

Elle se déroule en deux temps :

- a) L'évaluation, au moyen d'un questionnaire, de la poursuite et des adaptations de l'éducation diabétique au COVID 19 dans les structures officielles
- b) L'exploration, via un focus group, des représentations, attitudes et définitions des repères théoriques de l'ETP au moment des décisions relatives aux adaptations et leur éventuelle évolution au cours de la crise.

Vous êtes invités à **participer à la première partie de cette étude** consistant à remplir un questionnaire sur la poursuite et les adaptations de l'éducation diabétique au COVID 19.

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

Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez donner votre consentement. Vous serez totalement libre, après l'avoir donné, de vous retirer de l'étude.

#### **Responsable(s) du projet de recherche**

Le promoteur de ce travail de fin d'étude est : Petré Benoît, [benoit.petre@uliege.be](mailto:benoit.petre@uliege.be)

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude est : Jansen Emeline, [Emeline.Jansen@student.uliege.be](mailto:Emeline.Jansen@student.uliege.be).  
Etudiante en Science de la Santé Publique, orientation promotion de la santé

#### **Description de l'étude**

Le questionnaire auquel nous vous invitons à répondre a pour objectif d'évaluer la poursuite et les adaptations des activités d'éducation thérapeutique des structures dispensant l'éducation diabétique pendant la pandémie COVID 19 en Belgique francophone. Cette partie de l'étude sera menée jusque fin janvier 2022 tandis que la deuxième partie sera clôturée en mai 2022.

#### **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.

2. *Quelles seront les données collectées ?*

Les données récoltées sont :

- Des données d'identification de la structure, du personnel et du patient : nom de la structure, type de structure, année de mise en activité, localisation, composition de l'équipe, financement, type de prises en charge, nombre de bénéficiaires, âge des bénéficiaires, niveau de littératie en santé des bénéficiaires...
- Des données sur le déroulement des activités avant la pandémie : le format individuel ou collectif, le distanciel ou présentiel ainsi que la manière d'organiser les séances d'éducation.
- Des données sur la caractérisation des activités sur base de critères de qualité de l'ETP officiels : formation à l'ETP, mise en place d'un bilan éducatif ou non, négociation des objectifs et des activités avec le patient ou non...
- Des données sur les activités menées lors de la pandémie : disponibilité du personnel, nombre de bénéficiaires, évolution dans les formats utilisés et les objectifs...
- Des données sur les activités spécifiques à la prévention du covid pour les patients diabétiques : mise en place ou non, formats utilisés...
- Des données de réflexion relatives à ce que la crise remet en question sur les pratiques d'éducation thérapeutique du patient.

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 scientifique de cette recherche. Votre anonymat sera garanti dans les résultats et lors de toute activité de diffusion de ceux-ci.

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 ?*

- Étape 1 : récolte des données lors du remplissage d'un questionnaire en ligne. Les réponses seront conservées uniquement sur clé usb chiffrée avec Veracrypt, dans une armoire fermée à clé au domicile

---

du chercheur. Aucun nom ni prénom ne sera récolté. Du point de vue des données sensibles, seules des informations permettant d'identifier la structure sont concernées. En ce sens, chaque fichier fera l'objet d'une codification afin que l'identification de la structure répondante ne soit possible que par les chercheurs dans l'unique but de pouvoir envoyer les invitations au focus group aux structures concernées par la deuxième partie de l'étude.

- Étape 2 : traitement des réponses : les réponses seront utilisées afin de réaliser des statistiques sur le sujet.
- Étape 3 : lors de la rédaction et de la publication des résultats, aucun nom de structure ne sera mentionné et aucune donnée permettant d'identifier les répondants et/ou la structure concernée ne sera indiquée.

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

Les données feront l'objet d'une pseudonymisation, c'est-à-dire que seuls les chercheurs pourront identifier la structure. La pseudonymisation consiste à codifier les fichiers de réponse et à réaliser un document faisant le lien entre le code et la structure. Tous ces documents seront conservés sur une clé usb chiffrée avec Veracrypt et conservée dans une armoire fermée à clé au domicile du chercheur.

7. *Qui pourra consulter et utiliser ces données ?*

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

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

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert vers ni traitement par des 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 ?*

11. *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 :*

12. *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;*

13. *obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;*

14. *obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;*

15. *obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;*

16. *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 ;*

17. *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 ;*

18. introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be)).

19. 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](mailto: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.

#### **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.

*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 : 10/12/21

Signature : 

Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude : JANSEN Emeline

Date : 06/12/21

Signature : 

## 9.7 Annexe 7 : Lettre d'information et de consentement pour la partie qualitative de l'étude



Université de Liège

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

*Comment les décisions relatives aux ajustements de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques à la pandémie COVID 19 dans les structures officielles belges questionnent les représentations, définitions et attitudes liées à l'éducation thérapeutique du patient ?*

La présente étude vise à mieux comprendre le lien entre les perceptions de l'éducation thérapeutique du patient et les processus d'ajustements mis en place dans les structures chargées de dispenser l'éducation diabétique en Belgique francophone.

Elle se déroule en deux temps :

- a) L'évaluation, au moyen d'un questionnaire, de la poursuite et des adaptations de l'éducation diabétique au COVID 19 dans les structures officielles
- b) L'exploration, via un focus group, des représentations, attitudes et définitions des repères théoriques de l'ETP au moment des décisions relatives aux adaptations et leur éventuelle évolution au cours de la crise.

Vous êtes invités à **participer à la deuxième partie de cette étude** consistant à participer à un focus group sur la gestion des activités d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques sous convention et trajets de soin pendant la pandémie COVID 19 et sur ce que cela révèle des perceptions du concept de l'éducation thérapeutique du patient.

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

Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez donner votre consentement. Vous serez totalement libre, après l'avoir donné, de vous retirer de l'étude.

#### **Responsable(s) du projet de recherche**

Le promoteur de ce travail de fin d'étude est : Petré Benoît, [benoit.petre@uliege.be](mailto:benoit.petre@uliege.be)

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude est : Jansen Emeline, [Emeline.Jansen@student.uliege.be](mailto:Emeline.Jansen@student.uliege.be), Etudiante en Science de la Santé Publique, orientation promotion de la santé

#### **Description de l'étude**

Cette partie de l'étude a pour objectif de comprendre comment la crise du COVID 19 questionne les perceptions et attitudes des professionnels de santé en matière d'éducation thérapeutique du patient. Les entretiens seront menés jusque fin mai 2022 dans le but de clôturer l'étude complète en août 2022.

#### **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.

2. *Quelles seront les données collectées ?*

Les données récoltées sont :

- Des données sur le déroulement des activités avant et pendant la pandémie.
- Des données sur les activités menées lors de la pandémie : ajustement des formats utilisés et les objectifs...
- Des données sur la perception des critères de qualité de l'ETP officiels : comment sont interprétés et organisés les différents critères.
- Des données sur la mise en place en pratique des critères de qualité de l'ETP et sur la priorisation éventuellement effectuée lors de la crise.
- Des données de réflexion relatives à ce que la crise remet en question sur les pratiques d'éducation thérapeutique du patient, sur ce qui aurait pu être réalisé autrement, sur des pistes d'innovations pouvant pérenniser...

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 scientifique de cette recherche. Votre anonymat sera garanti dans les résultats et lors de toute activité de diffusion de ceux-ci.

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 ?*

- Étape 1: récolte des données par le déroulement et l'enregistrement du focus group. L'enregistrement sera conservé sur une clé usb chiffrée avec Veracrypt, dans une armoire fermée à clé au domicile du chercheur. Aucun nom ni prénom ne sera récolté. Chaque fichier fera l'objet d'une codification rendant impossible l'identification des répondants ou de l'institution par un tiers.
- Étape 2: traitement des réponses: les réponses seront complètement retranscrites dans des documents Word codifiés puis elles seront classées en verbatim et feront l'objet d'une synthèse par thème identifié servant à la discussion et aux résultats finaux de l'étude. Ces documents seront également conservés sur la clé usb chiffrée avec Veracrypt.
- Étape 3: lors de la rédaction et de la publication des résultats, aucun nom de structure ne sera mentionné et aucune donnée permettant d'identifier les répondants et/ou la structure concernée ne sera indiquée.

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

Les données feront l'objet d'une pseudonymisation, c'est-à-dire que seuls les chercheurs pourront identifier la structure dans un unique but de recherche. La pseudonymisation consiste à codifier les fichiers de réponse

et à réaliser un document faisant le lien entre le code et la structure. Tous ces documents seront conservés sur une clé usb chiffrée avec Veracrypt et conservés dans une armoire fermée à clé au domicile du chercheur.

7. *Qui pourra consulter et utiliser ces données ?*

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

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

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert vers ni traitement par des 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 ?*

11. *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 :*

12. *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;*

13. *obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;*

14. *obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;*

15. *obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;*

16. *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 ;*

17. *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 ;*

18. *introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be)).*

19. *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](mailto: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.

### **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.

*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 : **Petré Benoît**

Date : 22 avril 2022

Signature :



Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude : Jansen Emeline

Date : 19 avril 2022

Signature :



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(s) et prénom(s) d'un responsable de l'équipe/des participants :

Date :

Signature(s) :

## 9.8 Annexe 8 ; 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](mailto: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) :

**Emeline JANSEN – [Emeline.jansen@student.uliege.be](mailto:Emeline.jansen@student.uliege.be)**

2. Finalité spécialisée :

**PRSA**

3. Année académique :

**2021-2022**

4. Titre du mémoire :

**Comment les décisions relatives aux ajustements de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques à la pandémie COVID 19 dans les structures officielles belges questionnent les représentations, définitions et attitudes liées à l'éducation thérapeutique du patient ?**

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

**Professeur Benoît Petré, responsable de la finalité éducation thérapeutique du patient  
(Université de Liège)**

Email : [Benoit.petre@uliege.be](mailto:Benoit.petre@uliege.be)

6. Résumé de l'étude

a. Objectifs

**Il s'agit d'une étude mixte. L'objectif principal est d'étudier les représentations, définitions et attitudes qui sous-tendent les processus d'ajustement de l'éducation diabétique à la pandémie dans les centres conventionnés et les réseaux multidisciplinaires belges.**

**La partie quantitative a pour but d'évaluer la poursuite et les adaptations des activités d'éducation thérapeutique du patient dans les structures mentionnées précédemment.**

**La partie qualitative a pour but d'explorer les représentations, attitudes et définitions des acteurs liés aux décisions d'ajustement de l'éducation à la crise.**

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

**L'étude est de type mixte.**

Sa première partie est de type quantitative. Il s'agit d'un recensement dont l'objectif est la réalisation d'un état des lieux des adaptations des 41 centres conventionnés en diabétologie et des 9 réseaux multidisciplinaires locaux belges francophones à la pandémie du COVID-19 via la distribution de questionnaires aux responsables de ces 50 structures. Les questions porteront globalement sur l'identification et les caractéristiques de la structure, la mobilisation de l'équipe dans des soins urgents liés au COVID-19, le type d'activités éducatives réalisées hors pandémie, le caractère collectif ou individuel de l'éducation avant et pendant la pandémie, les adaptations de l'ETP (types d'adaptation, nombre, en présentiel ou distanciel...) et les ressources fournies aux patients lors de la pandémie. L'analyse de ces questionnaires permettra la réalisation de statistiques. Les deux types de centre précités sont chargés officiellement de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques en convention, en trajet de soin et parfois en pré-trajet de soin, modèles de prise en charge se rapprochant le plus du chronic care model.

La population cible est donc composée des acteurs liés aux décisions relatives aux ajustements de l'ETP au COVID-19. La population accessible se compose des responsables des 50 structures officielles dispensant l'éducation des (pré)trajets de soin et des conventions. Le questionnaire utilisé sera composé de questions mixtes, à choix multiples avec une possibilité de sélectionner l'option « Autre » afin de s'assurer que le répondant pourra s'exprimer quelle que soit sa situation.

La deuxième partie est qualitative exploratoire. Elle vise à mieux appréhender le cadre de compréhension de l'ETP par les professionnels afin d'observer un potentiel lien entre l'importance accordée aux processus d'ajustements et le cadre de compréhension de l'ETP. A cette fin, des groupes focalisés seront organisés sur base d'un guide d'entretien semi-dirigé. Les paramètres qui seront étudiés via ces entretiens sont inspirés du concept de la posture éducative et d'une étude<sup>1</sup> à ce sujet qui a développé 7 dimensions permettant d'ouvrir le dialogue sur les dispositions mentales acquises par les professionnels de santé sur l'ETP : la dimension éducative de la relation de soin, la relation au temps, les bénéfices personnels liés à la pratique, les aspects psychorelationnels, la dimension globale du soin, le caractère professionnel de l'ETP et la dimension éthique du soin. Les participants à cette partie de l'étude seront sélectionnés via un échantillonnage par choix raisonné sur base de critères d'inclusion tels que : être coordinateur de l'ETP ou être un professionnel de santé directement impliqué dans l'organisation des adaptations d'ETP, travailler dans une

---

<sup>1</sup> Petré B, Peignot A, Gagnayre R, Bertin E, Ziegler O, Guillaume M. La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! *Educ Ther 29 Patient/Ther Patient Educ.* 2019;11:10501

structure concernée par l'étude et avec des patients adultes, avoir réalisé beaucoup (chiffre exact à définir après analyse des questionnaires) ou aucun ajustement et être francophone. Les différents participants seront classés ensuite dans différents groupes selon le nombre d'ajustements réalisés afin de pouvoir mettre en parallèle l'importance accordée aux ajustements et les perceptions réellement recensées au cours des focus group et de pouvoir joindre les résultats des deux parties de l'étude.

La partie qualitative est de type phénoménologique, le but est de comprendre ce que l'expérience liée à la gestion de l'éducation diabétique initialement et en période pandémique a signifié pour les acteurs.

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...) ? **NON**
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...) ? **OUI**
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,...) ? **OUI**
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 apparait 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.



Benoit Petre

Date : \_\_ 10 08 21 \_\_\_\_\_ Nom et signature du promoteur : \_\_ PETRE Benoit \_\_\_\_\_

## 9.9 Annexe 9 : Réponse du collège des enseignants

### Formulaire de demande d'avis au comité d'éthique à l'attention du collège des enseignants 2 messages

 Expéditeur : MSSP 12 Août 2021 13:01  
À : emeline.jansen

 Formulaire-de-d...EMELINE\_JANSEN.PDF (590,1 ko) [Télécharger](#) | [Supprimer](#)

Bonjour,

Suite à l'analyse de votre demande d'avis au Comité d'éthique dans le cadre des mémoires des étudiants du Département des Sciences de la Santé publique, 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'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège via l'adresse e-mail suivante : [ethique@chuliege.be](mailto:ethique@chuliege.be). N'oubliez pas de bien stipuler dans votre e-mail, que vous demandez un avis au Comité d'éthique en vue d'une publication.

Bonne continuation.

Bien à vous,

Le Collège restreint des Enseignants

## 9.10 Annexe 10 : Réponse du comité d'éthique

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



Sart Tilman, le 14/09/2021

Monsieur le **Prof. M. GUILLAUME**  
Madame **E. JANSSEN**  
**SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE**  
**CHU B23**

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Ethique  
**Notre réf: 2021/271**

**"Comment les décisions relatives aux ajustements de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques à la pandémie COVID 19 dans les structures officielles belges questionnent les représentations, définitions et attitudes liées à l'éducation thérapeutique du patient ? "**  
Protocole : v1

Chère Collègue,

Le Comité d'Ethique 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 n'a pas d'objection éthique à la réalisation de cette étude.

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

Je vous prie d'agréer, Chère 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 – Coordination scientifique: 04/242.21.58  
Mail : [ethique@chuliege.be](mailto:ethique@chuliege.be)  
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

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

14/09/2021