



Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID-19. The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect, the company's public news and information website.

Elsevier hereby grants permission to make all its COVID-19-related research that is available on the COVID-19 resource centre - including this research content - immediately available in PubMed Central and other publicly funded repositories, such as the WHO COVID database with rights for unrestricted research re-use and analyses in any form or by any means with acknowledgement of the original source. These permissions are granted for free by Elsevier for as long as the COVID-19 resource centre remains active.

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

Pascale Lafitte¹, David Malet², Rémi Gagnayre³

Disponible sur internet le :

1. Hôpital le Montaigu, UTEP GHT 65, Astugue, France
2. Centre hospitalier, service d'endocrinologie-diabétologie, Lourdes, France
3. Université Sorbonne Paris Nord, laboratoire éducations et pratiques de santé UR 3412, Bobigny, France

Correspondance :

Pascale Lafitte, Hôpital le Montaigu, UTEP GHT 65, 2, rue des Pyrénées, 65200 Astugue, France.
plafitte@hopital-le-montaigu.com

Mots clés

Éducation thérapeutique
du patient
COVID-19
Diabète
Enquête
Éducation à distance

■ Résumé

Introduction > Pour protéger la population de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19), le gouvernement français a choisi le confinement général de la France métropolitaine et des départements d'outre-mer durant la phase la plus aiguë de la pandémie (mars 2020). L'organisation des soins a été bouleversée. Les patients atteints de diabète sont parmi les plus à risque de formes graves de la COVID-19. Dès lors, leur prise en charge, y compris hospitalière, leur suivi ambulatoire et les offres éducatives en ont été bouleversés.

Objectifs > Cette étude vise à décrire les modifications, adoptées par les professionnels de santé, dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP)-Diabète, qui ont été maintenues durant le premier confinement.

Méthodes > Enquête par questionnaire menée auprès des coordonnateurs de programmes ETP-Diabète, durant la période de confinement du 13 mars au 11 mai 2020.

Résultats > Au total, 153 coordonnateurs de programmes ETP-Diabète ont répondu à l'enquête. Au total, 72 % ($n = 110$) des programmes ont été interrompus, contre 27 % ($n = 42$) qui ont poursuivi leurs activités en les adaptant, dont 7 % ($n = 10$) qui ont mis en place des activités spécifiques liées à la COVID-19 et la maladie chronique.

Conclusion > 1) L'arrêt de l'ETP relève de plusieurs causes : fermeture exigée des structures, par les tutelles, redéploiement des professionnels vers d'autres activités, patients absents des services. L'ETP est plus intégrée dans les consultations de soins et, à de rares exceptions, quelques patients ont été éduqués par ceux qui restaient en poste. Pour les programmes ETP maintenus, les adaptations ont porté sur le développement des pratiques à distance renforçant l'adaptation des contenus de l'ETP. 2) Cette crise a révélé la fragilité de l'ETP qui a souvent dû être reléguée au

second plan, mais elle a aussi développé des opportunités de e-ETP, sans remise en question par les répondants de la notion de programme autorisé par les Agences régionales de santé (ARS). Ces programmes pourraient être envisagés, dorénavant, de façon hybride, considérant le risque que cela comporte d'accentuer la fracture numérique et de s'adresser à des personnes de niveau socioculturel élevé.

Keywords

Therapeutic patient education
COVID-19
Diabetes
Survey
Distance learning

■ Summary

Adaptations of therapeutic education programs in French diabetology units during the COVID-19 crisis: Descriptive survey of 153 programs during the lockdown period in March 2020

Introduction > To protect people against the 2019 coronavirus disease (COVID-19), the French government chose a general lockdown of mainland France and the overseas departments during the initial, most acute phase of the pandemic (March 2020). The organization of care was turned upside down. Patients with diabetes are at risk of severe forms of COVID-19 and their care was completely disrupted, especially in hospitals, outpatient follow-ups and offers of therapeutic education programs for diabetic patients (TPE-DB).

Objectives > To describe the measures adopted by healthcare professionals for TPE-DB programs that were or were not maintained during the first lockdown.

Methods > Questionnaire survey conducted of coordinators of TPE-DB programs, during the lockdown period from March 13 to May 11, 2020.

Results > The coordinators of 153 TPE-DB programs responded to the survey: 72% (n = 110) of programs were discontinued, 27% (n = 42) continued with adapted programs when 7% (n = 10) implemented specific activities related to COVID-19 and chronic disease.

Conclusion > 1) The sudden stop of TPE-DB programs was due to several reasons: imposed closure of structures by authorities, redeployment of professionals to other medical activities, patients no longer consulting in departments. TPE was more integrated into care consultations and with rare exceptions, some patients were educated by those who remained in their posts. For the TPE programs that were maintained, they focused on the development of remote practice strengthening, adapting the content of the TPE. 2) This crisis highlighted the frailty of TPE, an activity that has often been sidelined. But it also provided opportunities for developing e-TPE programs; the respondents did not indicate whether these e-programs had been authorized by the regional health agencies (ARS). E-programs could now be integrated into patient care; however, there is the risk of a digital divide for older people or those of low sociocultural level.

Introduction

Du 13 mars au 11 mai 2020, le gouvernement français a pris la décision d'instaurer un confinement de la population générale pour endiguer la propagation de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19). Cette période de crise sanitaire a suscité de nombreux bouleversements du système de santé qui a dû s'organiser en urgence pour faire face à l'épidémie. Quant aux hôpitaux, ils ont dû mettre en œuvre des plans d'urgence sanitaires, modifiant leurs offres de soins habituelles, déprogrammant ou reportant diverses interventions (examens, chirurgie...), limitant leurs accès aux populations, redéployant les professionnels de santé sur des activités de soins liées à la COVID-19.

Les patients, atteints de maladie chronique, ont drastiquement limité leurs déplacements dans les structures de soins et auprès

des professionnels de santé, suivant ainsi l'information qui précisait que de nombreuses affections chroniques étaient un facteur de risque augmentant la sévérité de la maladie face à la COVID-19 [1]. De plus, les informations, délivrées par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) [2] sur les risques de développer une forme grave d'infection à la COVID-19, pour les patients malades chroniques, ont, elles aussi, contribué à rendre cette période anxiogène pour les patients. Cette situation a été renforcée par le manque de dialogue entre les associations d'usagers de la santé et les autorités sanitaires, comme le souligne O. Gross [3] qui déplore que ces associations n'aient pas été conviées aux prises de décisions dans la gestion de cette crise par les autorités de santé : « Après une courte période de sidération et en l'absence de sollicitations officielles, les associations de malades ont déployé tant bien que mal de

l'aide pour accompagner leurs patients. Au tout début de l'épidémie, elles ont tenté de répondre aux craintes légitimes de leurs adhérents qui cherchaient à savoir si leur pathologie faisait d'eux des personnes particulièrement à risque ». Dans un article récent [4], les auteurs insistent sur l'engagement des patients comme acteurs du système de santé et non plus seulement comme bénéficiaires de soins.

Quant aux patients atteints de diabète, ils souffrent, de manière disproportionnée, de la forme aiguë de la COVID-19 avec le taux le plus élevé de complications graves et de décès [5]. Ces patients ont vécu des recommandations paradoxales : celle de rester « chez soi » pour éviter un risque de contamination et, dans le même temps, celle de conserver des interactions fréquentes avec les professionnels de santé pour le suivi des prescriptions, le dépistage des complications et, aussi, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) [6].

Parmi les conséquences de cette crise, on retiendra celle portant sur la continuité des soins, mise à mal durant cette période. Une enquête européenne, menée auprès d'infirmières en charge de patients diabétiques, montre que les services de diabétologie ont été fortement perturbés durant cette période [7]. Les professionnels concernés ont demandé que les systèmes de soins s'adaptent pour minimiser l'impact de la pandémie sur la population diabétique. Pourtant, cette continuité est une caractéristique essentielle d'un système de santé de qualité, proposant au

patient une offre cohérente dans son parcours de soins, que ce soit à l'hôpital ou en première ligne [8]. Pour assurer cette continuité, des auteurs encouragent, dans le cas du diabète, l'innovation numérique, tant médicale qu'éducative, au service d'une articulation plus fluide entre soins hospitaliers et soins ambulatoires [9]. Plusieurs auteurs s'accordent pour dire que cette crise a mis en évidence le besoin de modalités d'exercer à distance [10,11]. La télémédecine est apparue, alors, comme offrant des opportunités de réinventer le suivi des patients diabétiques en renforçant l'accès et la continuité des soins, mais aussi en réduisant les coûts et en améliorant les résultats cliniques et la qualité de vie [12,13].

Cette utilisation du numérique concerne également l'ETP. La Haute Autorité de santé (HAS) [14] a préconisé le maintien des séances d'ETP en individuel à distance par visioconférence ou par téléphone pour éviter des ruptures de prise en charge. Mais pour les professionnels des services de diabétologie, il manque des directives claires et une législation adéquate des pratiques à distance [12]. La situation de confinement de la population rajoute un frein à l'accessibilité de l'ETP mise en exergue par le HCSP [15], en plus de ceux déjà existants tels que les lieux où se déroulent les programmes, les horaires des activités, les transports pour s'y rendre, la méconnaissance de l'ETP par les patients... situation d'autant plus limitante que l'ETP se déroule encore majoritairement à l'hôpital.

Nous avons voulu savoir comment les professionnels de santé avaient poursuivi les activités d'ETP destinées aux personnes ayant un diabète. Cette étude vise donc à décrire les mesures mises en place dans les programmes d'ETP-diabète durant la première période de confinement de la population en France et dans les départements d'outre-mer. Il est question aussi de décrire l'offre d'éducation concernant la COVID-19 et le diabète. Les adaptations, surtout celles qui sont numériques, qui ont permis de maintenir un lien à distance avec les patients, ont-elles modifié la perception de la notion de programme ? Au final, cette crise va-t-elle accélérer une transformation des formats de l'ETP ?

Méthode

À partir d'une enquête générale, menée par la Société européenne d'éducation thérapeutique (SETE), interrogeant l'adaptation des pratiques des soignants-éducateurs durant la crise de la COVID-19 sur 714 programmes d'ETP en général [16], une étude ancillaire vise à renseigner ces adaptations dans le cas des programmes d'ETP dans le cadre du diabète. Quatorze questions de type fermé avec choix de réponses, mixtes ou encore ouvertes, étaient proposées. Ces questions abordaient trois thèmes : profils des répondants, informations relatives aux programmes d'ETP dont ils sont en charge et, enfin, descriptions des mesures mises en place durant la période de confinement. Les formulaires de réponses, une fois renseignés par les répondants, ont été extraits du site de la SETE, où ils étaient hébergés, vers un

Les points essentiels

- La pandémie de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) a considérablement réduit les interrelations humaines directes, et donc celles des soins et des programmes d'éducation thérapeutiques (en présentiel).
- Comme pour l'ensemble des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en France, parmi les programmes d'ETP-Diabète, 72 % ont été interrompus.
- Mais 27 % des programmes ETP-Diabète ont pu être poursuivis en y apportant diverses modifications. Ces modifications ont porté sur la dématérialisation des activités d'ETP, en distanciel. Ceci semble avoir permis, selon certains, de réaliser des sessions d'ETP plus personnalisées et un suivi plus effectif.
- Le format actuel des programmes d'ETP n'est, certes, pas remis en question, mais il est interrogé au regard d'une forme hybride plus adaptative.
- Le développement du numérique dans l'ETP pose la question de la fracture numérique et de l'« e-illectronisme ».
- L'e-ETP a pour avantage de toucher des personnes éloignées des centres hospitaliers pour lesquels l'accès reste difficile géographiquement et/ou économiquement.

logiciel de calcul permettant l'analyse des données, soit par un traitement quantitatif, quand il s'agissait des réponses aux questions à choix multiples, soit par un traitement qualitatif pour analyser les réponses aux questions mixtes et ouvertes. Le site Internet de la SETE a hébergé le questionnaire durant la période allant du 6 avril au 15 mai 2020. La diffusion de ce questionnaire, auprès du public cible, s'est réalisée via les différents réseaux, celui de la SETE, des Unités transversales d'éducation du patient (UTEP), principalement, et a ciblé les coordonnateurs de programmes d'ETP. Pour cette enquête, la procédure du Règlement général de protection des données (RGPD) de l'Union européenne a été respectée, ainsi que l'anonymat des répondants.

Résultats

Description des répondants et caractéristiques des programmes dont ils ont la charge

Au total, 153 réponses concernent les programmes d'ETP et diabète sur 714 réponses obtenues, soit 21 % de l'ensemble des réponses. Sur les 18 régions que compte la France, 12 sont représentées dans ces résultats (figure 1). Comme le montre la figure 2, une grande majorité des répondants sont des médecins hospitaliers pour 33 % ($n = 50$), suivis par les paramédicaux hospitaliers pour 24 % ($n = 37$). Mais, au total, 41 % ($n = 63$) des répondants sont des médecins (médecin hospitalier, médecin libéral et médecin de centre d'examen de santé) suivant en ceci les résultats de l'enquête princeps [16]. Cent quatre (104) des répondants (soit 68 %) travaillent dans des établissements de soins (centre hospitalier, centre hospitalier universitaire,

clinique à statut privé, soins de suite et de réadaptation [SSR], clinique à statut d'association à but non lucratif, centre de santé/dispensaire, centre de thermalisme), contre 22 % ($n = 33$) qui proviennent du secteur ambulatoire (réseau de santé, maison de santé pluriprofessionnelle, organisme de sécurité sociale/mutuelle, cabinet libéral, officine de pharmacie) ; 10 % ($n = 16$) déclarent travailler dans une association de type maison du diabète ou dans un centre pénitentiaire (figure 3). Concernant le niveau de formation en ETP déclaré par les répondants, 50 % ($n = 77$) ont suivi une formation des 40 h en ETP, 33 % ($n = 51$) un diplôme universitaire (DU) d'ETP, et 12 % ($n = 18$) ont obtenu un Master. Cinq (3 %) répondants ont validé la formation de coordonnateur de programme d'ETP. Concernant la réponse « autre choix », il s'agit de participation à des congrès, journées sur l'ETP ; 44 % ($n = 67$) des répondants ont une expérience en ETP au-delà de 10 ans et 32 % ($n = 49$) entre 5 et 10 ans, 24 % ($n = 37$) ont une expérience en deçà de 3 ans.

Concernant la mobilisation des répondants dans des activités de soins directement liées à la COVID-19, 42 % ($n = 64$) déclarent avoir été affectés partiellement sur des activités de soins directement liées à la COVID-19, 22 % ($n = 33$) mentionnent ne pas être impliqués par cette mesure, tandis que 20 % ($n = 31$) n'ont pas été mobilisés sur les soins liés à la COVID-19 au moment où ils répondent à l'enquête. Enfin, 16 % ($n = 25$) ont été mobilisés totalement sur des activités de soins liées à la COVID-19. Concernant les caractéristiques des 153 programmes d'ETP et diabète, 91 % ($n = 139$) sont dédiés aux adultes, 7 % ($n = 11$) le sont aux enfants (+ famille) et 2 % ($n = 3$) ciblent les aidants seuls.

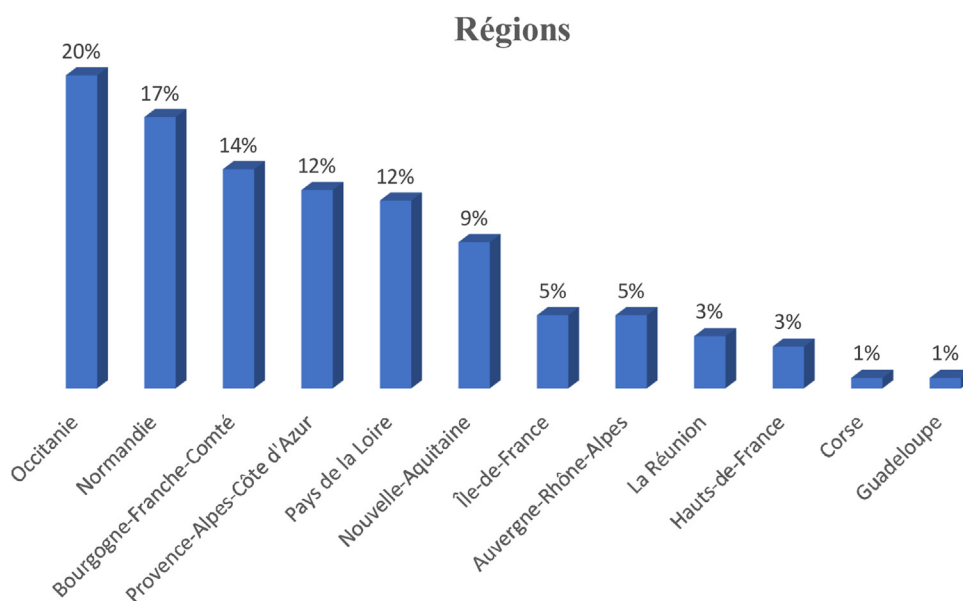


FIGURE 1
Régions d'appartenance des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) et diabète de l'enquête

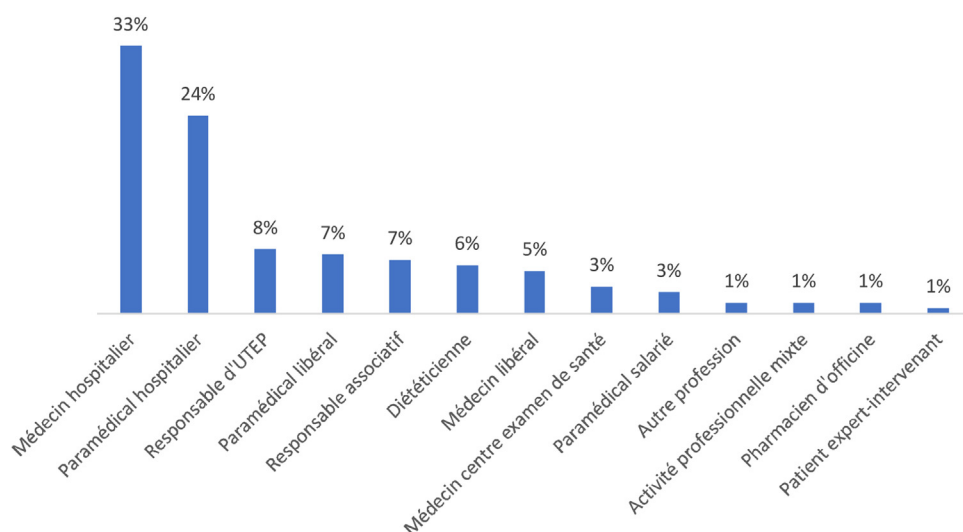


FIGURE 2
Profession des répondants à l'enquête

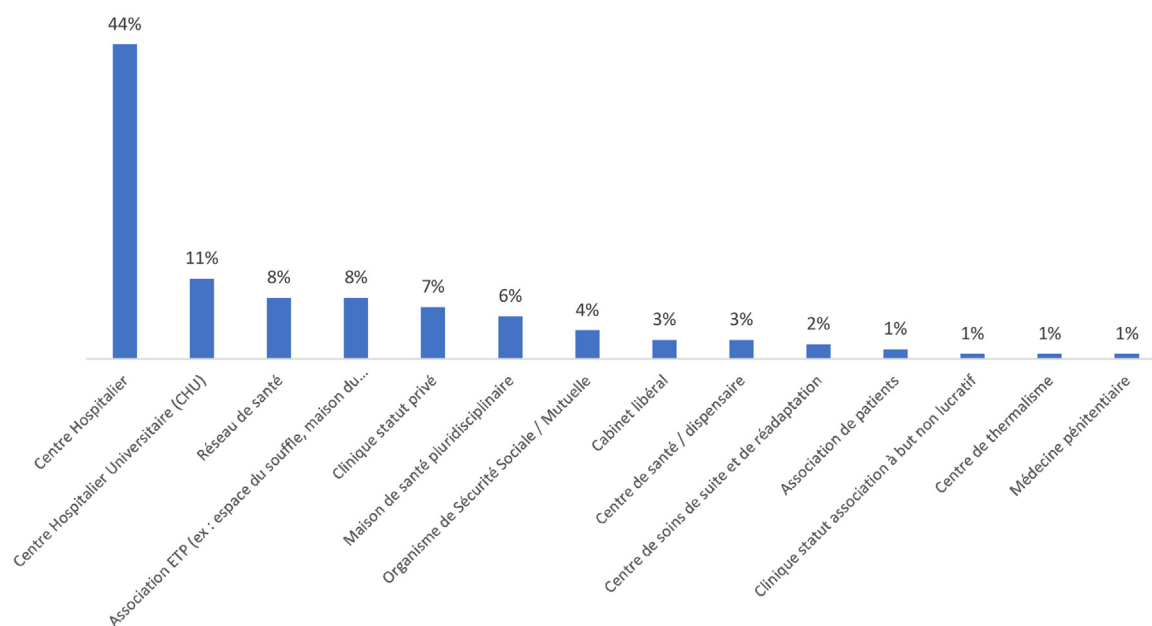


FIGURE 3
Lieux d'exercice des répondants à l'enquête

Les modifications des programmes et les outils utilisés

La moitié des questions de l'enquête concernent les changements intervenus dans les programmes d'ETP et diabète durant la période de confinement. Il est demandé aux répondants de décrire les éventuelles modifications mises en œuvre pour

poursuivre leurs activités d'ETP et diabète. Leurs réponses ont été classées par catégories et ont fait l'objet d'une analyse par sous-catégories.

Pour 66 % ($n = 101$) des programmes d'ETP et diabète recensés, l'absence de patients a été déclarée, 27 % ($n = 42$) des programmes ont enregistré une baisse du nombre de patients

accueillis, et 6 % ($n = 9$) ont accueilli un nombre identique de patients, mais leurs programmes ont été modifiés et réalisés à distance permettant ainsi de ne pas modifier la file active. Dans leur grande majorité, les programmes ETP-Diabète (72 % ; $n = 110$) ont été interrompus, contre seulement 27 % ($n = 42$) qui ont poursuivi leurs activités en proposant des modifications. Concernant les interruptions totales de programme, les raisons sont de plusieurs ordres. Il s'agissait, tout d'abord, de protéger les patients fragiles et de ne pas les faire venir dans les structures de soins durant cette période. Ainsi, un paramédical, travaillant dans un centre de santé, précise qu'ils ont arrêté le programme pour « Éviter tout risque de transmission/propagation du virus chez des personnes à risque (comorbidités) que ce soit à leur domicile ou dans notre structure ». Parfois, les consultations, les hospitalisations de jour et les hospitalisations de semaine ont aussi été annulées. Certaines structures d'accueil des activités d'ETP ont été fermées. C'est aussi le cas de certains services dans des établissements de santé afin de redéployer des personnels vers des unités dédiées à la COVID-19. Un paramédical hospitalier précise que le programme d'ETP a été arrêté : « Suite aux directives de l'Agence régionale de santé (ARS) et du chef d'établissement, les sessions d'ETP et les hospitalisations programmées concernant la prise en charge du patient diabétique n'ayant pas de caractère "d'urgence" ont été suspendues ». Enfin, les programmes d'ETP-Diabète étaient interrompus lorsque les professionnels ont été, eux-mêmes, atteints de cette affection. Mais 27 % des programmes ($n = 42/153$) ont pu poursuivre leurs activités d'ETP en les modifiant. Les ateliers collectifs présentiels ont été annulés, parfois réalisés à distance quand cela était possible. Quant aux rencontres individuelles présentielles, elles ont été très souvent transformées en rencontres distancielles (téléconsultation, visioconférence, consultations téléphoniques...). Dans ces deux cas, plusieurs outils ont été utilisés pour réaliser ces séances à distance, comme des applications universelles de type : Skype, Speakylink, Jitsi Meet, WhatsApp, Zoom... ou encore des plateformes spécifiques au diabète comme : MyDiabby, LibreView, BD and Me™... Pour les ateliers réalisés à distance, en individuel, il s'agissait d'entretiens éducatifs, de suivis éducatifs (diététique, diabète gestationnel, traitements, diabète généralités, activité physique, autres activités éducatives répondant aux besoins spécifiques des patients et de leur entourage...), de synthèses éducatives finales. Pour préparer ces rencontres et faire parvenir des documents aux patients, les professionnels privilégiaient l'envoi par mails, par SMS, ou la publication d'informations via Facebook. Certains documents étaient accessibles dans les rubriques des sites Internet des structures.

Les ateliers collectifs réalisés à distance ont pu concerner, par exemple, l'alimentation : une diététicienne a « mis en place des séances en ligne avec des groupes limités à 6 personnes ».

Parfois, les ateliers, individuels ou collectifs, ont pu être réalisés en présentiel, comme le précise un paramédical libéral : « les bilans éducatifs partagés ont été faits en présentiel chez les patients avec des mesures de prévention (distance respectée), pour la journée d'ateliers, des masques chirurgicaux, gel hydro-alcoolique et distanciation ont été mises en place bien que ce n'était pas encore obligatoire ». Le présentiel a été maintenu surtout pour les patients hospitalisés à cette période. Un paramédical hospitalier précise que « L'éducation thérapeutique a été poursuivie pour les patients diabétiques hospitalisés pour découverte ou décompensation. Cette ETP ayant lieu au chevet du patient ». Le présentiel a aussi été maintenu dans certains cas de découverte et de suivi de diabète gestationnel.

De nouvelles activités liées à la maladie et à la COVID-19

Une question de l'enquête concernait la mise en place éventuelle d'ateliers spécifiques à la COVID-19. Seulement 7 % ($n = 10$) ont déclaré avoir mis en place ce genre d'atelier. Quand ces ateliers spécifiques ont été réalisés, ils concernaient la gestion du diabète durant le confinement comme le précise un responsable d'UTEP : « connaître et réaliser les gestes barrières et les mesures de prévention, savoir mettre en lien une infection et un déséquilibre glycémique, connaître les numéros d'urgence... un moment de détente avec soi (gestion de la situation anxiogène liée à l'épidémie) : séance de sophrologie à distance. Confinement, tentations et diabète, activité physique à domicile. Que faire ? ». Ces informations spécifiques étaient réalisées, soit par téléphone lors d'entretiens individuels, soit envoyées par mail aux patients sous forme de lettres d'informations, parfois relayées sur les réseaux sociaux par les patients eux-mêmes. D'autres outils étaient disponibles en ligne comme le précise un responsable d'UTEP : « Une boîte à outils mise en ligne a été réalisée pour répondre aux besoins des patients, aidants, soignants et de la population générale sur les thématiques telles que : ajustement des conseils nutritionnels, de traitement, d'activité physique, émotionnel... en lien avec la crise et le confinement ». Des professionnels de santé étaient disponibles au téléphone pour répondre aux questions des patients relatives au virus, à la maladie et à l'isolement dû au confinement.

Perception du format « programme » par les répondants

Pour certains répondants, il a été difficile de répondre de manière tranchée à cette question. Des médecins hospitaliers expliquent que « Le présentiel doit continuer, sans être exclusif et se combiner/compléter par des solutions numériques », « oui, l'ETP doit être envisagée différemment que sous le format programme, sans rejet des formes actuelles, mais en ouvrant la voie à d'autres solutions pouvant être pertinentes, utiles et bienfaitantes pour les personnes ayant une pathologie chronique et les intervenants ».

Sinon, les réponses à cette question sont très équilibrées, 47 % ($n = 72/153$) pensent que l'ETP doit être envisagée différemment que sous le format programme, qui semble être trop rigide pour certains. Les professionnels ont dû s'organiser différemment et adapter les activités éducatives en un temps record et en dehors des activités déclarées dans les demandes d'autorisation. Nombreux sont ceux qui ont dématérialisé les activités, partiellement ou en totalité au bénéfice de la e-ETP à l'aide de plateforme d'échanges, d'applications spécialisées, de webconférences, de téléconsultation, de télésoins, d'appels téléphoniques, etc. Ils souhaitent poursuivre dans cette nouvelle voie de la dématérialisation totale ou partielle des activités éducatives, ce qui permettrait, par exemple, de les rendre accessibles à un plus grand nombre. Un responsable d'UTEP souhaite « développer, en dehors de la période d'épidémie, l'ETP à distance, afin d'augmenter la file des patients pouvant en bénéficier ». Le responsable d'une UTEP précise que « la crise COVID a permis d'accélérer la mise en place de la téléconsultation et le déploiement d'outils numériques pouvant répondre aux besoins des bénéficiaires en ETP. Ces supports ou services à distance peuvent réduire les inégalités d'accès aux programmes ETP, et faciliter l'adhésion des bénéficiaires ».

Malgré les aspects positifs au développement d'une e-ETP, certains freins sont aussi identifiés par les professionnels de diabétologie. Ces derniers ne sont pas tous rompus à l'utilisation de ces outils numériques, tous les établissements ne disposent pas du matériel et des locaux adaptés. Enfin, certains trouvent que les modèles d'interventions qu'ils utilisent ne sont pas transférables et pas souhaitables en distanciel. Pour les patients, des freins à ces modalités à distance sont aussi mis en avant : le manque de matériel adéquat (smartphone, ordinateur...), des zones blanches sans réseau Internet, un niveau d'e-littératie en santé trop faible. « L'ETP ne peut pas se faire à distance. Nous avons besoin d'analyser les postures, de ne pas avoir de problèmes de connexion, et nous ne devons pas imposer les outils informatiques », c'est en ces termes qu'un paramédical hospitalier nous restitue son expérience et pointe les difficultés rencontrées pour ce qui est de la e-ETP. Un médecin hospitalier précise quant à lui : « Je suis persuadé que la présence (présence physique) est indispensable pour l'échange et l'efficacité de l'ETP. Le contact virtuel ou/et numérique transmet certes des informations, mais ce n'est plus de l'ETP ».

Par ailleurs, 46 % ($n = 71/153$) pensent que le format programme ne doit pas être remis en question. Il suffit d'adapter les modalités pédagogiques, qu'elles soient en présentiel ou réalisées à distance. Un responsable d'UTEP précise que « Le programme ETP peut s'effectuer de différentes manières, en présentiel et à distance. Les outils et supports proposés alimentent l'accompagnement global au sein des programmes ETP autorisés ». Lorsqu'il s'agit d'activités en présentiel, relatives, par exemple, à des compétences d'autosoins très spécifiques, ces activités peuvent perdurer en prenant certaines précautions

et en organisant les espaces pour respecter les gestes barrières. Un professionnel associatif précise que : « Pour l'instant, le format d'un programme est satisfaisant pour nous car il nous permet d'avoir un bon suivi pour chaque patient ».

Discussion

Ces résultats d'enquête sont le reflet d'une partie des programmes d'ETP autorisés en France et dans les départements d'outre-mer, où l'on estime qu'il en existe 4500 toutes pathologies confondues. Nous ne disposons pas actuellement du nombre exact de programmes d'ETP en France par pathologie, et donc du nombre de programmes d'ETP-Diabète et de leurs caractéristiques. Par conséquent, les programmes ne sont pas représentatifs et les résultats ne peuvent donc pas être généralisés, mais ils permettent de présenter des pistes de réflexions quant au développement à venir de l'ETP.

L'activité ETP durant la crise

La tendance des résultats spécifiques au diabète suit celle de l'enquête princeps sans surprise [16]. Les raisons des arrêts de l'ETP évoquées sont identiques.

De plus, la situation d'urgence, vécue par les professionnels de santé, s'est parfois accompagnée de consignes des ARS ou des directions d'établissement visant à fermer les lieux d'accueil de l'ETP et stopper les activités en présentiel et collectives. Quand il ne s'agissait pas des fermetures ou du redéploiement de professionnels, il s'agissait de l'absence des patients diabétiques « fragiles », comme le souligne un médecin hospitalier : « Risque pour nos patients fragiles (obèse et/ou diabétique insuliné) de croiser des patients COVID+ ou suspect ». D'après les résultats d'une étude, menée par Saudo et al. [17], certains patients diabétiques ressentent un sentiment de peur et de vulnérabilité face au virus. C'est parce que les patients diabétiques sont considérés comme fragiles qu'ils ont eu « peur » d'être confrontés au virus et, donc, de se déplacer dans les structures de soins, comme le précise un médecin libéral d'Occitanie : « Les patients ont peur de venir consulter en établissement de santé ».

Toutes ces décisions, prises dans l'urgence, ont créé des obstacles à la poursuite des activités d'ETP, telles qu'elles étaient réalisées auparavant, avec la crainte de certains « De voir disparaître l'ETP considérée comme une activité "non essentielle" en temps de crise COVID-19, alors que les patients ayant bénéficié de programmes d'ETP savent dans la plupart des cas gérer leur maladie, prévenir d'éventuelles complications sans saturer les services d'urgence en temps de crise ». De plus, les professionnels engagés dans l'ETP ont, lorsque cela était possible, dû adapter les modalités éducatives pour faire face à ces multiples contraintes. Les notions de personnalisation et d'intégration de l'ETP dans les soins ne sont jamais apparues aussi essentielles.

Les adaptations réalisées

On retient que 27 % des offres d'ETP-Diabète ont maintenu une activité en y apportant des modifications selon de nouvelles modalités. Il s'est surtout agi d'individualiser les activités rendues difficiles – voire impossibles – en collectif durant la période de confinement du fait de la fermeture des hôpitaux de jour et des hospitalisations de groupe, de consultations transformées en entretien par téléphone. Les IDE et médecins d'ETP du service poursuivant des entretiens individuels ETP uniquement téléphoniques, seule activité ETP possible. La presque totalité des activités d'ETP durant cette période a été menée en individuel, de rares fois en présentiel en respectant les mesures de sécurité, par exemple en cas de diabète gestationnel.

Selon certains, cette crise sanitaire aurait permis de prendre en charge le diabète *différemment*. Le fait d'avoir dû organiser des séances individuelles dans l'urgence a permis aux professionnels de se réapproprier un principe fondamental de l'ETP, celui de la personnalisation des interventions éducatives soutenant l'implication des patients. Pour un paramédical hospitalier : « Ceci confirme la nécessité d'envisager l'ETP comme une ressource au long cours pour les patients malades chroniques et montre l'importance d'apporter une réponse aux besoins éducatifs des patients adaptée à leurs problématiques personnelles et quotidiennes. Nous renforcerons donc la personnalisation de l'éducation thérapeutique, en complément du suivi des programmes ETP ».

Cette crise et ces adaptations réalisées dans l'urgence renforcent un des critères de qualité de l'intégration de l'ETP dans les soins.

La solution du numérique

Les professionnels de santé ont dû adapter leurs supports d'éducation pour permettre aux patients de bénéficier d'ETP, malgré tous les freins rencontrés durant cette période. La solution qui a été la plus plébiscitée par les équipes a été celle du numérique ou toutes pratiques qui permettent une relation éducative réalisable à distance. L'entretien téléphonique ou la « Visio » s'avère un moyen supplémentaire pour, selon eux, éduquer (diagnostic éducatif, ateliers personnalisés) et suivre (atelier de renforcement et évaluations) le patient dans sa globalité (diététique, adaptation du traitement, activité physique à domicile et la qualité de vie). Le recours au distanciel semble avoir conduit des équipes à adapter leurs actions éducatives afin de s'assurer de répondre aux plus près aux besoins des patients ; en effet, la distance incite à questionner et à faire un effort d'explicitation, de vérification.

Ces solutions numériques ont souvent été développées dans le cadre d'ateliers individuels, demandant moins de préparation. Dès le mois de mai 2020, la HAS préconisait la continuité ou l'initiation des activités éducatives assurées à distance en individuel ou en groupe [14].

Cette solution fait apparaître des appréciations antagonistes. Pour certains, la crise et ses impacts ont permis d'accélérer

une adaptation déjà en marche de l'ETP à l'ère du numérique. D'autres sont plus sceptiques quant à son efficacité et sa pertinence. Un paramédical hospitalier précise qu'il est possible de réaliser des séances en présence en respectant les gestes barrières sans perdre les bénéfices de ces rencontres : « la reprise est nécessaire, mais le faire en virtuel le rendrait moins efficace et plus distant. Les gestes barrières peuvent être appliqués et nous permettre de voir les personnes dans un lieu neutre tout en préservant l'intimité et le secret médical. Nous sommes des professionnels de l'ETP, pas des youtubeurs ! ».

Nombreux sont les répondants qui, dans l'urgence, ont développé la e-ETP, mais qui, une fois la crise passée, avancent la notion d'une ETP « hybride » à la fois en présentiel et à distance. Dans une analyse de littérature récente [18], les auteurs mettent en évidence que l'utilisation d'applications numériques et de digitalisation de certaines activités combinée aux activités en présentiel permettrait grâce à un soutien continu d'augmenter l'efficacité de l'autogestion du diabète. Ces nouvelles modalités visent aussi à augmenter l'accessibilité des publics à l'ETP. Un responsable d'UTEPC précise, « Ces supports ou services à distance peuvent réduire les inégalités d'accès au programme ETP, et faciliter l'adhésion des bénéficiaires ». Une diététicienne précise ce besoin de rendre accessible les activités d'ETP : « Certains patients qui habitent loin pourraient participer aux groupes plus facilement à distance (notamment en hiver lorsque les journées sont courtes et les routes enneigées) ». Dès 2015, le HCSP [15] relevait le peu d'accessibilité de l'ETP sur le plan géographique, mais aussi sur les créneaux horaires souvent en journée et difficilement accessible pour des personnes qui travaillent.

Ces adaptations, qu'elles soient totales ou associées avec des ateliers en présentiel, ne remettent pas en question le format programme. D'ailleurs, la Direction générale de la santé (DGS), dans son instruction de janvier 2021, relative au changement de régime des programmes d'ETP, propose de déclarer les séances selon les trois modalités au choix : présentiel uniquement, à distance (e-ETP), ou mixte [19].

Naissance d'un paradoxe

Dans cette enquête, beaucoup d'expériences de dématérialisation des programmes et activités ont été décrites, les répondants relèvent la complémentarité de ces dispositifs, tout en ayant conscience des difficultés techniques et d'utilisation que peuvent rencontrer les patients, mais aussi les soignants. Une diététicienne précise que « certains de nos patients (retraités) ne maîtrisent pas bien l'outil informatique ». Un paramédical remarque que tous les patients ne sont pas équipés d'ordinateur.

C'est ainsi que naît le paradoxe d'une activité de santé numérique qui, d'un côté, augmente l'efficacité d'un suivi personnalisé [11] et facilite l'accessibilité des activités d'ETP [20] et, d'un autre côté, met en exergue une fracture numérique risquant d'augmenter les inégalités sociales de santé. Si certains

déterminants sociaux influent sur le niveau de littératie en santé, comme le soulignent Sorensen et al. [21], ils peuvent aussi influencer sur le niveau de e-littératie mêlant la capacité à maîtriser les technologies du numérique ainsi que les messages de santé délivrés. En 2019, l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) [22] précise que « l'illectronisme, ou illettrisme numérique, concerne 17 % de la population. Une personne sur quatre ne sait pas s'informer et une sur cinq est incapable de communiquer via Internet. Les personnes les plus âgées, les moins diplômées, aux revenus modestes, [...] sont les plus touchées par le défaut d'équipement comme par le manque de compétences ».

Une étude américaine récente, de Beck et al. [23], basée sur une revue de littérature, précise que les actions éducatives, auprès des patients diabétiques, et le contenu de celles-ci, doivent être basées, entre autres, sur le niveau de littératie en santé des participants. Ces activités éducatives devront aussi proposer des solutions créatives intégrant la technologie numérique qui augmente l'accessibilité des actions et l'engagement des patients.

Conclusion

Si environ trois-quarts des programmes d'ETP-Diabète, recensés par cette enquête, ont été interrompus durant cette période, certaines équipes ont fait preuve de réactivité pour assurer un suivi, un accompagnement psychosocial et éducatif des patients diabétiques, en privilégiant des modalités distancielles, faisant preuve de créativité et d'adaptation. Cette enquête met en avant une certaine disparité dans les réponses selon les territoires, qui s'explique peut-être par des organisations régionales différentes, selon que les ARS coordonnent ou pas l'ETP, facilitent ou pas les adaptations des activités dans l'urgence. Le développement des dispositifs à distance a pu répondre aux problèmes d'accessibilité, mais a pu mettre en exergue d'autres

inégalités, comme le niveau de littératie numérique de certaines personnes et les inégalités d'accès aux ressources techniques pour les équipes, qui s'avère être un double défi dans l'avenir. Toutefois, le format programme, tel que proposé par la loi, n'est pas remis en question, il interroge les équipes sur un cadre administratif et pédagogique parfois contraignant. Durant cette période, une ETP personnalisée a été favorisée afin de répondre au plus près des préoccupations et inquiétudes des patients durant cette période particulièrement anxiogène. Cette situation de crise semble avoir eu l'avantage de recentrer l'ETP sur ses principes fondamentaux, dont l'articulation entre le soin et le processus éducatif comme, par exemple, l'intégration de l'ETP dans le cadre de consultations. Cette pratique a certainement évité que de nombreux patients ne puissent accéder pendant cette crise à une éducation structurée. L'ETP intégrée aux soins a fait rempart à sa disparition durant la crise et les suivis éducatifs personnalisés se sont multipliés.

Cette enquête n'abordait pas spécifiquement la coopération des professionnels durant cette crise avec les associations de patients atteints de diabète. L'analyse des verbatim ne montre pas de propositions concernant la participation des associations de patients, patients ressources dans l'adaptation des programmes, alors qu'elles jouent un rôle primordial dans la promotion et le développement de l'ETP.

Dorénavant, il sera intéressant d'analyser les expériences éducatives vécues par les patients diabétiques durant cette crise en croisant les réponses mises en œuvre par les professionnels de santé.

Remerciements : Les auteurs remercient toutes les personnes qui ont répondu et ainsi contribué à cette enquête.

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Zheng Z, Peng F, Xu B, et al. Risk factors of critical & mortal COVID-19 cases: a systematic literature review and meta-analysis. *J Infect* 2020;81:e16-21.
- [2] Haut Conseil de la santé publique (HCSP). Avis provisoire – Recommandations relatives à la prévention et à la prise en charge du COVID-19 chez les patients à risque de formes sévères; 2020 [Actualisé le 31 mars 2020. Paris : HCSP; 2020. <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=775>].
- [3] Gross O. Les associations de patients, alliées indispensables durant la crise sanitaire. Conversation 2020 [<https://theconversation.com/les-associations-de-patients-alliees-indispensables-durant-la-crise-sanitaire-135497>].
- [4] Gross O, Gagnayre R. Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny. *Can J Bioethics* 2021;4:70-8.
- [5] Wake DJ, Gibb FW, Kar P, et al. Endocrinology in the time of COVID-19: remodeling diabetes services and emerging innovation. *Eur J Endocrinol* 2020;183:G67-77.
- [6] Beran D, Aebischer Perone S, Castellsague Perolini M, et al. Beyond the virus: ensuring continuity of care for people with diabetes during COVID-19. *Prim Care Diabetes* 2021;15:16-7.
- [7] Forde R, Arente L, Ausili D, et al. FEND COVID-19 consortium. The impact of the COVID-19 pandemic on people with diabetes and diabetes services: a pan-European survey of diabetes specialist nurses undertaken by the Foundation of European Nurses in Diabetes survey consortium. *Diabet Med* 2021;38:e14498.
- [8] World Health Organization (WHO). Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. Geneva: World Health Organization; 2018 [<https://apps.who.int/iris/handle/10665/274628>].

- [9] Halimi S. L'épidémie de COVID-19 bouscule tout. Organisation des soins, télémédecine, éducation thérapeutique, édition médicale, et rôles du diabète et du terrain cardiovasculaire. *Med Mal Metab* 2020;14:191-3.
- [10] Garg SK, Rodbard D, Hirsch IB, Forlenza GP. Managing new-onset type 1 diabetes during the COVID-19 pandemic: challenges and opportunities. *Diabetes Technol Ther* 2020;22:431-9.
- [11] Phillip M, Bergenstal RM, Close KL, et al. The Digital/Virtual Diabetes Clinic: the future is now – Recommendations from an International Panel on Diabetes Digital Technologies Introduction. *Diabetes Technol Ther* 2021;23:146-54.
- [12] Clary L, Wang C, Byrne ME, Monaghan M. COVID-19 pandemic-related practices and policies affecting the continuity of behavioral health care among children with diabetes. *Transl Behav Med* 2020;10:819-26.
- [13] Mackenzie SC, Cumming KM, Garrell D, et al. Follow-up of a massive open online course in type 2 diabetes self-management education. *Diabetes Sci Technol* 2021;15:976-7.
- [14] Haute Autorité de santé (HAS). Réponse rapide dans le cadre du COVID-19 : accompagner les patients ayant une maladie chronique et/ou à risque de forme grave de COVID-19 dans la levée du confinement. Mise à jour le 23 juin 2020. La Plaine Saint-Denis: Haute Autorité de santé; 2020 [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/202005/rr_covid_mal_chron_deconfinement_miseenligne_vd.pdf].
- [15] Haut Conseil de la santé publique (HCSP). Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Paris: HCSP; 2015 [<https://www.hcsp.fr/>].
- [16] 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* 2020;12:20207 [Erratum in : *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2020;12:20208].
- [17] Saudo M, Dzeraviashka P, Magot L, Vincent YM. Perceptions et émotions de patients diabétiques de type 2 concernant leur diabète pendant le premier confinement dû à la COVID-19 : analyse netnographique. *Med Mal Metab* 2021;15:623-31.
- [18] 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;37:436-47.
- [19] Direction Générale de la Santé (DGS). Instruction N (DGS/SP5/2021/1 du 4 janvier 2021 relative au changement de régime des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Mise en ligne 29/01/2021. <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2021.1.sante.pdf#page=636>.
- [20] Milan H, Sonnier P, Saugeron B. Enquête sur les adaptations dématérialisées des programmes d'ETP dans la période de crise sanitaire. CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur; 2021 [www.cres-paca.org/6_depot_arkcms_crespaca/_depot_arko/articles/2913/enquete-etp-a-distance_doc.pdf].
- [21] Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, et al., HLS-EU Consortium. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health* 2015;25:1053-8.
- [22] Legleye S, Rolland A. Une personne sur six n'utilise pas Internet, plus d'un usager sur trois manque de compétences numériques de base. Paris: INSEE; 2019 [<https://www.insee.fr/fr/statistiques/4241397>].
- [23] Beck J, Greenwood DA, Blanton N, et al. 2017 National Standards for diabetes self-management education and support. *Diabetes Educ* 2020;46:46-61.