

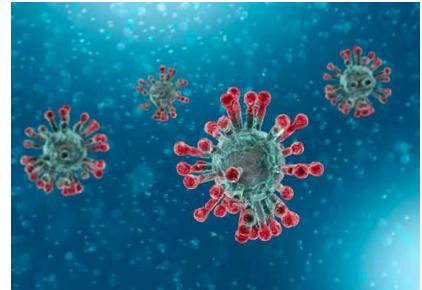
# Journal de l'Éducation Thérapeutique



Filière ETP - GHT 33 - Alliance de Gironde

Parution saisonnière - automne 2020 - N°3

# Numéro spécial COVID 19 : parcours de soins des malades chroniques pendant la crise sanitaire



A l'annonce du confinement en France, les organisations de soins ont été profondément impactées et, partout, les soins non urgents ont été reportés ou annulés. Les parcours des malades chroniques ont été lourdement touchés par des discontinuités imposées par la pandémie. Certains d'entre eux ont souffert d'isolement, d'anxiété, d'évolution de leur maladie, de complications ou d'adaptations thérapeutiques tardives.... Les équipes médico-soignantes, souvent déstructurées pendant le confinement, se sont mobilisées en urgence. Le télé-suivi s'est développé: téléconsultations médicales, actes de télé-soins paramédicaux et surtout appels téléphoniques sont venus combler un vide de soins « non Covid » douloureux. En parallèle, la télé-prévention des complications des maladies chroniques ou encore la télé-éducation individuelle ou collective se sont déployées. Notre journal de l'ETP se devait de rendre compte dans ce numéro spécial combien la créativité des professionnels et les innovations en urgence ont permis de limiter les ruptures dans les parcours de soins et les complications des malades chroniques.



# **Prévention, éducation, e-santé... des paroles aux actes**

Que nous apprend la crise actuelle? Qu'il est plus que jamais question d'éduquer pour la santé ? Faut-il rappeler que pour prévenir l'apparition des maladies ou leurs complications, il est utile de fixer les objectifs par des paroles, mais qu'il est surtout indispensable de préciser les moyens pour les atteindre : des soins et des traitements adaptés et... l'éducation! Quand le premier ministre évoque la nécessité de « faire de la pédagogie » pour appliquer les mesures barrières, ne parle-t-il pas d'éducation pour la santé et d'éducation thérapeutique ? L'objectif est bien la prévention dans toutes ses formes, y compris face au Covid19. Mais l'éducation, c'est dépasser les paroles, c'est construire des dispositifs avec rigueur et méthodes scientifiques et les mettre en oeuvre sur le terrain. Et la e-santé ? Le contexte de la pandémie lui est très favorable. Nos équipes médico-soignantes et éducatives ont commencé à tester des plateformes, des applications numériques en développement mais prometteuses. Les besoins des malades sont grands, les besoins de dispositifs innovants pour les soignants également.



# NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ PARTIELLEMENT À L'ARRÊT EN MARS 2020 : DES CONSÉQUENCES MAJEURES POUR LES MALADES CHRONIQUES !

Avec le confinement, les soins optimaux pour les malades chroniques ont été annulés ou reportés. Une situation inédite et des risques majeurs pour leur santé dont les effets se font toujours sentir aujourd’hui alors que notre système de santé doit encore faire face à des besoins élevés de dépistages et de soins Covid+

## Avec le Covid 19

- Soins Covid +
- Soins aigus
- Soins chroniques
  - Soins curatifs
  - Soins préventifs
  - Soins éducatifs  
(prévention des complications, autonomie, pouvoir d'agir)



L'ETP, pourtant indispensable pour la prévention des complications, l'amélioration de l'autonomie et du pouvoir d'agir des malades chroniques, a subi de plein fouet la réorientation des membres de ses équipes vers des soins aigus ou COVID+.

Il est **urgent** de remettre en place ces équipes très spécialisées auprès des malades chroniques.



Comportements des français pendant le confinement

Une E-enquête anonyme (étude CHU Bordeaux entre le 16/3 et le 11/5) pour comprendre le vécu du confinement : 678 réponses dont 282 malades chroniques

Les malades chroniques (âge moyen 54 ans) ont déclaré sortir de chez eux au moins autant que les personnes sans maladie chronique (âge moyen 40 ans) pendant le confinement. Les motifs de sortie étaient différents. On note une fréquentation importante et équivalente des commerces essentiels. Le nombre de sortie tend à diminuer avec le temps chez les malades chroniques.

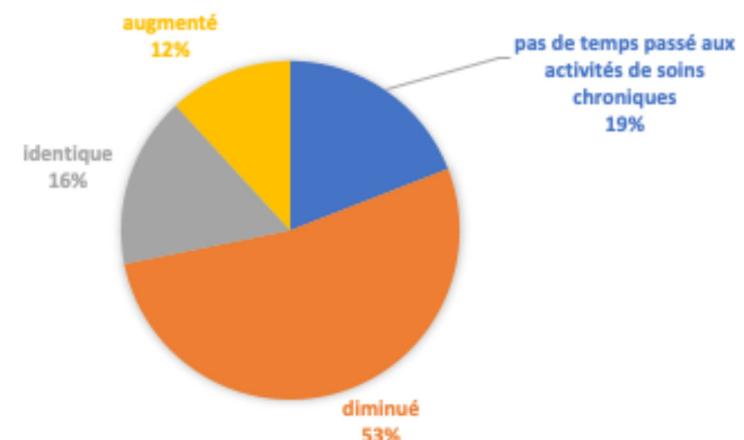
|   | Total répondants<br>N=678 (%) | Sans maladie<br>N=396 (%) | Maladie<br>chronique<br>N=282 (%) |
|---|-------------------------------|---------------------------|-----------------------------------|
| <b>Continuez-vous à sortir depuis le confinement</b>  |                               |                           |                                   |
| Oui   | 383 (56,49)                   | 218 (55,05)               | 165 (58,51)                       |
| Non   | 295 (43,51)                   | 178 (44,95)               | 117 (41,49)                       |
| <b>Pour quelles raisons ?</b>   |                               |                           |                                   |
| Un déplacement bref, à proximité du domicile, lié à l'activité physique ou aux besoins des animaux de compagnie | 218 (32,1)                    | 102 (25,8)                | 97 (34,4)                         |
| Un déplacement entre mon domicile et mon lieu d'exercice de l'activité professionnelle                          | 64 (9,4)                      | 43 (10,9)                 | 21 (7,4)                          |
| Un déplacement pour effectuer des achats de première nécessité  | 299 (44,1)                    | 171 (43,2)                | 129 (45,7)                        |
| Un déplacement pour motif de santé  | 57 (8,4)                      | 14 (3,5)                  | 43 (15,2)                         |
| Un déplacement pour motif familial impérieux, pour l'assistance aux personnes vulnérables ou la garde d'enfants | 42 (6,2)                      | 25 (6,3)                  | 17 (6,0)                          |
| <b>Nombre de sorties dans les dernières 48h</b>   |                               |                           |                                   |
| Zéro  | 289 (42,6)                    | 167 (42,2)                | 122 (43,3)                        |
| Une fois  | 215 (31,7)                    | 126 (31,8)                | 89 (31,6)                         |
| Deux fois   | 122 (18,0)                    | 82 (20,7)                 | 40 (14,2)                         |
| Trois fois  | 27 (4,0)                      | 9 (2,3)                   | 18 (6,4)                          |
| Plus de trois fois  | 25 (3,7)                      | 12 (3,0)                  | 13 (4,6)                          |

# LE TÉLÉ-SUIVI POUR LIMITER LES RUPTURES DANS LES PARCOURS DE SOINS DES MALADES CHRONIQUES PENDANT LE CONFINEMENT

## Les réorganisations des équipes ETP pendant le confinement

Avec la déprogrammation des soins non urgents et l'ouverture de secteurs hospitaliers dédiés aux malades infectés par le COVID, nombreux ont été les soignants des équipes ETP mobilisés en « première ligne » ou qui se sont retrouvés à réaliser de nouvelles tâches ailleurs que dans leur service habituel. Dans une enquête réalisée auprès des équipes ETP de Nouvelle Aquitaine à la fin du confinement, nous notions que 68% des programmes ETP habituels étaient stoppés et que le temps consacré pour les soins des malades chroniques était fortement diminué (schéma ci-contre). Pourtant, les maladies chroniques ne sont pas restées en sommeil pendant le confinement. Des complications sont apparues, des événements aigus de santé comme les AVC et les infarctus du myocarde sont arrivés tardivement dans les services spécialisés, entraînant leur prise en charge sous-optimale.

TEMPS POUR LES SOINS CHRONIQUES



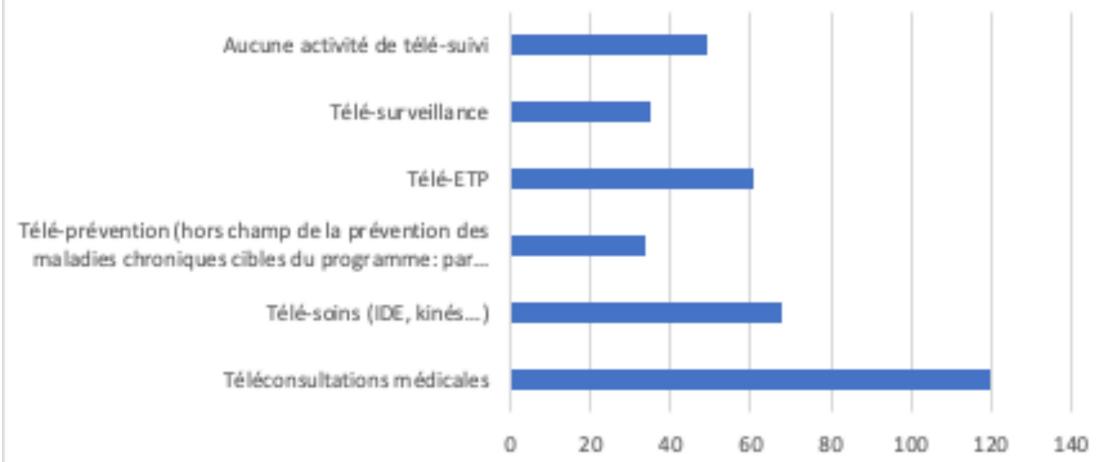
## Le suivi à distance, ou télé-suivi, s'est développé pendant le confinement

Afin de limiter les évolutions défavorables des maladies chroniques chez les personnes privées de leur suivi habituel pendant le confinement, nos équipes ETP ont développé le télé-suivi de leurs patients. Mais comment transformer en urgence les organisations de soins en présentiel en consultations en distanciel ? Ce qui ne paraissait pas possible avant le Covid s'est imposé le 15 mars 2020 : soigner sans toucher, sans examiner, sans ausculter, et souvent même sans se voir... Car le téléphone s'est avéré l'outil le plus adapté à de nombreuses situations où les équipements ou les connexions ne permettaient pas de visioconférence.

Parmi les activités de télé-suivi mises en œuvre par les équipes ETP en Nouvelle Aquitaine, on retient une utilisation importante de la téléconsultation médicale (enquête réalisée par l'UTEPP du CHU de Bordeaux auprès des équipes ETP - 221 réponses - graphique ci-dessous). Les actes de télé-soins, la télé-ETP et la télé-surveillance ont également connu un essor important.



ACTIVITES DE TELE-SUIVI



# LE TÉLÉ-SUIVI POUR LIMITER LES RUPTURES DANS LES PARCOURS DE SOINS DES MALADES CHRONIQUES PENDANT LE CONFINEMENT

## La télé-consultation médicale

La téléconsultation permet à un professionnel médical de donner une consultation à distance en utilisant les technologies de l'information et de la communication. C'est un acte médical et une action synchrone (patient et médecin se parlent).

De nombreux médecins ont fait l'expérience de la télé-consultation pour la première fois pendant le confinement. Avec ou sans plateforme de télé-consultation, il s'agissait de ne pas annuler les consultations de suivi prévues mais aussi de « aller vers » les patientèles confinées pour prendre de leurs nouvelles et anticiper les problèmes et les complications. Souvent, le téléphone a été utilisé. Puis des plateformes dédiées ont été mises à disposition des médecins

**La télé-surveillance** permet à un professionnel médical d'interpréter à distance des données recueillies sur le lieu de vie du patient.

gratuitement. Dès lors, médecins et patients ont testé une médecine à travers un écran vidéo. Souvent, les a priori les plus négatifs se sont transformés en expériences réussies. Mais les équipements inadaptés ou encore les problèmes techniques et de connexion ont limité fortement le recours à la télé-consultation vidéo. Nous aurons besoin d'investissements importants dans les années à venir pour développer la e-santé en France et la télé-consultation sans créer de nouvelles inégalités d'accès aux soins.



### Bon à savoir :

Mesures dérogatoires pendant la crise sanitaire : ce qui est prolongé, ce qui s'arrête : <https://www.ameli.fr/gironde/medecin/actualites/mesures-derogatoires-pendant-la-crise-sanitaire-ce-qui-est-prolonge-ce-qui-sarrete>

Une fiche de recommandation de la HAS « qualité et sécurité du télé-soin » a été publiée le 3/9/2020



## Le télé-soin

Introduit dans « Ma santé 2022 », le télé-soin est une forme de pratique de soins à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication qui met en rapport un patient avec un ou plusieurs pharmaciens ou auxiliaires médicaux.

## La télé-ETP

Afin d'améliorer l'accessibilité de l'ETP, les séances à distance au sein des programmes d'ETP peuvent être proposées. Elles constituent une offre complémentaire, mais ne se substituent en aucun cas aux séances en présentiel. Les UTEP devront accompagner leurs équipes dans la numérisation réussie de certaines séances dans le respect de critères de qualité, entre autres : (1) l'absence de dégradation de la qualité pédagogique ; (2) le maintien d'une approche collective pour les objectifs éducatifs nécessitant des échanges entre pairs, s'appuyant sur des techniques de résolution des conflits cognitifs, etc. ; (3) que les problèmes liés aux difficultés de connexion internet ne créeront pas d'inégalité d'accès aux séances ; (4) que l'alliance thérapeutique sera recherchée et préservée quelle que soit la modalité de la séance ETP.



# LE TÉLÉ-SUIVI POUR LIMITER LES RUPTURES DANS LES PARCOURS DE SOINS DES MALADES CHRONIQUES PENDANT LE CONFINEMENT

## Les expériences de la télé-consultation et du télé-soin

### Prévenir les crises d'asthme sévères

Pr Chantal RAHERISON-SEMJEN, CHU Bordeaux

La prise en charge des patients asthmatiques sévères durant la pandémie : des parcours réorganisés via des téléconsultations médicales plus fréquentes. Face à l'inquiétude majeure des patients asthmatiques sévères vis à vis de l'infection virale, mais aussi concernant la poursuite des corticoïdes inhalés, nous avons intensifié nos efforts pour maintenir l'adhésion thérapeutique des patients asthmatiques sévères. Aussi, un accompagnement mensuel par télé-consultation a été mis en place ainsi qu'une hotline nous permettant une grande réactivité. Cette organisation d'urgence pendant la pandémie, même si



chronophage et prenante, constitue une expérience très positive ayant mis en évidence l'apport de la téléconsultation dans le suivi plus régulier des patients, dans leur adhésion thérapeutique, ainsi que dans la rapidité de l'orientation adaptée en cas d'aggravation respiratoire.

### Quels équipements techniques pour faciliter le déploiement de la télé-santé ?

D'après un dossier de presse issu de la CNAM ([https://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/Dossier-de-presse\\_Teleconsultation\\_12092018.pdf](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Dossier-de-presse_Teleconsultation_12092018.pdf)), les outils de communication vidéo existants sur le marché (**Skype, FaceTime, Zoom, etc.**) « apparaissent suffisamment sécurisés pour l'échange vidéo avec le patient lorsqu'il est connu. Toutefois, ils ne remplissent pas les conditions de sécurité suffisantes pour les échanges de documents médicaux (photos, ordonnances, etc.) dans une téléconsultation médicale ».

**Des plateformes numériques** prometteuses se développent et devraient aider les patients et les équipes soignantes à intégrer l'**ETP** dans les parcours de soins comme **Betterise ou Stimulab**.

A terme, des **modules ETP numériques** pourraient compléter l'offre présente des programmes et faciliter la coordination des parcours des malades chroniques.

**Des applications numériques** sont également en cours de développement et promettent des services au moins équivalents, agrémentés de la facilité d'appropriation des applications sur les équipements (smartphones, tablettes, etc.).

**Elodie LAPLANCHE , directrice de la performance et télé-santé et Yvan NICOLAS, cadre supérieur de santé en charge du développement de la télésanté au CHU de Bordeaux, évoquent les avancées numériques depuis le confinement :**

« Limiter l'exposition des personnes les plus vulnérables au risque infectieux a (re)motivé l'usage de la télé-santé, porté par des mesures dérogatoires (voir page précédente). Dès le début du confinement, l'équipe de Télé-santé du CHU de Bordeaux assista à une déferlante de demandes en équipements informatiques émises par les équipes médico-soignantes. Un déploiement éclair de Webcam, micros et haut-parleurs de table a permis aux professionnels de maintenir des liens avec les personnes présentant une maladie chronique ».

« La crise sanitaire est un accélérateur de télé-santé qui confirme le virage numérique des établissements de soins pour assurer une meilleure prise en charge, conforter les liens ville/hôpital et éviter les ruptures de parcours de soins. La Direction du CHU de Bordeaux, accompagnée d'un collège médical représentatif et des partenaires du GHT, est en ordre de marche pour déployer dans les meilleurs délais un outil télé-santé avec des enjeux forts d'ergonomie et d'interopérabilité ». Contact : [telesante@chu-bordeaux.fr](mailto:telesante@chu-bordeaux.fr)

# LE TÉLÉ-SUIVI POUR LIMITER LES RUPTURES DANS LES PARCOURS DE SOINS DES MALADES CHRONIQUES PENDANT LE CONFINEMENT

## Les expériences de la télé-consultation et du télé-soin

### Face au silence de nos téléphones et l'annulation des consultations, le besoin de mettre en place un suivi à distance

Dr Florence MONTEL et Sabine VARENNE, CH Arcachon, Dr Nathalie DAMON-PERRIERE et Marie-Claire TOUSSAINT, CHU Bordeaux, Sylvain MIGNIEN, CH Libourne

La pandémie a bousculé nos activités annulant toutes les consultations et les séances d'éducation thérapeutique. Par peur des contacts avec l'hôpital, ou par volonté civique de ne pas surcharger les services de soins, les patients n'osaient plus nous appeler. Un état de rupture des liens soignants-soignés et une conséquence : silence radio ! Confrontés au silence des téléphones, il nous a fallu renouer des liens. Nous sommes donc allés au-devant des patients, en les appelant pour confirmer l'importance du suivi de leur maladie chronique, même si c'est en distanciel. Les équipes ETP ayant la plupart été redéployées dans des équipes de soins pour répondre au front d'urgence, les professionnels disponibles pour les soins chroniques ont voulu s'adapter au plus vite en faisant preuve d'initiative individuelle : téléconsultations dans des lieux inattendus (domicile, bureaux nomades), par téléphone d'abord puis parfois

**Patients et soignants ont mobilisé des ressources qu'ils ne soupçonnaient pas, comme l'acquisition de compétences numériques.**

par visioconférence (skype entreprise, click-doc..). Nous avons aussi très rapidement voulu innover en ETP pour permettre l'apprentissage de nouvelles compétences : comment mettre un masque, appliquer les mesures barrières, savoir quand venir à l'hôpital en cas d'aggravation de la maladie ou encore l'importance de maintenir une activité physique malgré le confinement.

Les soignants ont largement ressenti la bienveillance spontanée des patients à leur égard. Les relations de soins se sont parfois renforcées. Certaines personnes ont développé en distanciel une alliance thérapeutique plus importante qu'avec le suivi habituel. En revanche, l'arrêt des soins des malades chroniques a été largement dénoncé en raison des complications et décompensations des pathologies privées des soins optimaux d'une part, et en raison des conséquences sur la déstructuration des parcours de soins d'autre part.

### L'ETP à distance à Arcachon pour une adhésion thérapeutique renforcée

Au centre hospitalier d'Arcachon, dans le service d'addictologie, les psychologues ont été déployées dans les services de soins pour répondre aux besoins psychologiques des professionnels. Mais elles ont pris l'initiative de continuer à assurer les consultations téléphoniques des patients en addictologie. Le médecin responsable de l'unité a dû s'adapter au manque de locaux et de moyens techniques pour assurer le suivi des patients à distance. Durant cette période, les patients ont fait preuve de plus de ressources personnelles aboutissant à des consultations plus courtes permettant de les rendre plus fréquentes avec une implication accrue du soigné. Cette expérience a montré que des consultations à distance plus fréquentes ont suscité une adhésion des patients permettant en période post-covid d'envisager cette modalité pour certains patients afin d'éviter la prise de risque liée à la conduite automobile sous l'influence de substances.

### Une formation à l'animation de groupe ETP à distance avec France Parkinson

Au centre expert parkinson de Bordeaux, 3 intervenants ETP (IDE, neuropsychologue, patient ressource) ont bénéficié, grâce à France Parkinson, d'une formation à l'animation d'un groupe ETP ou d'un groupe de parole en visioconférence. Nous avons pu tester en condition réelle un groupe de parole à distance mais nous avons rencontré des problèmes de connexion. Un atelier d'ETP par visioconférence a également été réalisé, animé par l'IDE d'Escale Santé (Langon,) et le médecin du centre expert du CHU de Bordeaux, avec le soutien du DAC Sud Gironde. Des 4 patients prévus initialement, seuls 2 ont réussi à se connecter. De cette courte expérience de l'ETP par visioconférence, on retiendra que les prises de parole en groupe à distance sont plus difficiles mais que cette modalité nous semble très intéressante pour des patients éloignés géographiquement du site où se déroule l'ETP ou ayant des difficultés à se déplacer.

# LE TÉLÉ-SUIVI POUR LIMITER LES RUPTURES DANS LES PARCOURS DE SOINS DES MALADES CHRONIQUES PENDANT LE CONFINEMENT

## Les expériences de la télé-consultation et du télé-soin

**Le télé-suivi des malades de cardiologie : soutenir, anticiper les problèmes, prévenir les complications, réagir rapidement en cas de besoin et... rester disponibles pour les patients suivis à Educardio**

Dr Marianne LAFITTE, Christelle BOURDA, Julie MILLARD, Sophie AGUSSOL et Marion VIDEAU, CHU Bordeaux

La pandémie du COVID a créé les conditions de ruptures dans la continuité des parcours des malades chroniques. Les soins dits "non urgents" ont largement été annulés ou reportés à une date indéfinie sans que soit prise en compte l'imprévisibilité de l'évolutivité des maladies cardiaques ou la survenue des complications graves.

Nous avons mis en place un télé-suivi entre mars et mai 2020 dans le but de limiter les ruptures dans les parcours de soins des malades cardiaques, maintenir l'alliance thérapeutique et dépister les problèmes avant la survenue d'une situation grave ou urgente.

La mise en place du télé-suivi en cardiologie a nécessité : 1. de maintenir des personnels dans des équipes mobilisées pour les soins chroniques. 2. d'organiser et de coordonner les activités de l'équipe paramédicale en télé-travail et/ou en présentiel. 3. de définir la cible des malades chroniques à suivre et de créer un fichier de suivi avec les coordonnées des malades (téléphone et e-mail). 4. de créer un guide d'entretien pour l'équipe d'appelants (<https://nextcloud.chu-bordeaux.fr/index.php/s/Z5rlwLLdVj5y5s0>) intégrant la possibilité de déclencher une demande de téléconsultation médicale selon les



besoins. 5. de mettre à disposition des outils informatiques sécurisés pour tracer le télé-suivi.

450 malades chroniques de cardiologie suivis dans le programme ETP Educardio ont bénéficié du télé-suivi. Sur suggestion de l'appelant ou demande du patient appelé, 70 téléconsultations médicales ont été réalisées en complément du premier appel. Un tiers d'entre elles a eu pour conséquence un ajustement thérapeutique. Les ordonnances étaient alors adressées le plus souvent par e-mail au pharmacien d'officine pour une meilleure coordination des professionnels à distance.

Au-delà de l'effet rassurant des appels limitant la sensation d'isolement ou d'abandon, le télé-suivi a permis de maintenir l'état de santé des malades cardiaques en attendant le dé-confinement et la re-programmation des examens de surveillance et des consultations en présentiel. De plus, il a permis d'actualiser les bilans éducatifs et de soutenir la motivation à poursuivre des ateliers ETP : l'équipe d'Educ cardio propose maintenant des séances e-ETP par visioconférence, en complément de l'offre ETP en présentiel.

### Des vidéos pour renforcer les compétences acquises en atelier ETP

Comment renforcer l'acquisition de compétences pour gérer la maladie cardiaque pendant le confinement? Au-delà du télé-suivi nécessitant des appels un à un de nos patients, nous avons utilisé des envois groupés de fiches, vidéos, messages, grâce à l'existence d'un fichier avec les **adresses e-mail** facilitant la communication la plus large possible pour ne laisser personne sans accompagnement dès le début du confinement.

**Les vidéos conçues par Educ cardio :** <https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Education-thérapeutique/Programmes-d-éducation-thérapeutique/Education-thérapeutique-pour-les-patients-de-cardiologie-et-leurs-proches:-EDUCARDIO/>

### Des étudiantes en pharmacie en renfort dans l'équipe Educ cardio

Déjà impliqués tout au long de l'année dans l'équipe ETP, les externes en pharmacie ont répondu présent pendant le confinement ! Auprès de Marion, en stage depuis déjà 2 mois à Educ cardio, Valentine et Fatimé sont venues prêter main forte à l'équipe pour réaliser le télé-suivi des malades de cardiologie.

Les externes en pharmacie de l'Université de Bordeaux, en plus de leurs connaissances en thérapeutique, suivent des enseignements d'initiation à l'ETP pendant leurs études. Ils développement des compétences relationnelles pendant leurs stages en officine ou dans les équipes ETP.

# LE TÉLÉ-SUIVI POUR LIMITER LES RUPTURES DANS LES PARCOURS DE SOINS DES MALADES CHRONIQUES PENDANT LE CONFINEMENT

## Les expériences de la télé-consultation et du télé-soin

### Prise en charge nutritionnelle et Covid : n'oublier personne

Marie TAUPIN, diététicienne, UTTEP 17

La réorganisation du service diététique a permis de constituer une équipe « Covid » spécialement dédiée à la prise en charge des patients hospitalisés au CH de La Rochelle. Mais deux questions se sont rapidement posées :

- Qu'en est-il des patients « Covid + » confinés à domicile, sans critère de gravité pouvant justifier une hospitalisation, mais présentant des comorbidités pouvant aggraver leur pronostic ? Pour eux, la FFAB (Fédération Française Anorexie Boulimie) a préconisé un suivi renforcé par téléconsultation pour limiter les risques de dénutrition, de malnutrition ou des facteurs d'aggravation de leurs éventuelles maladies concomitantes, mais aussi l'apparition ou l'aggravation de troubles du comportement alimentaire alors que le confinement réduisait l'activité physique habituelle.

- Qu'en est-il du devenir des patients hospitalisés à leur retour à domicile ?

Pour ces derniers, une prescription de compléments nutritionnels oraux (CNO) est fréquente. Les prend-il ? Suit-il la répartition recommandée ? Ses besoins nutritionnels sont-ils couverts ? Qu'en est-il de la prise en charge de ses éventuelles maladies concomitantes telles que le diabète ou le cancer, qu'on sait nombreuses chez ces patients hospitalisés et dont la prise en charge nutritionnelle est aussi essentielle ?

L'objectif de mon intervention a donc été, durant le confinement, de proposer à ces patients un accompagnement nutritionnel à distance, en collaboration avec les équipes médicale et diététique, ainsi qu'avec l'UTN (Unité Transversale de Nutrition).

Concernant les patients « Covid+ » confinés à domicile, le télé-soin était proposé aux patients orientés par le service d'Hospitalisation à Domicile (HAD). Il s'agissait de patients dont le diagnostic de Covid19 avait été confirmé, sans critère de gravité nécessitant une hospitalisation, mais pour lesquels des comorbidités pouvaient laisser craindre une aggravation du pronostic. Pour ces patients, le télé-soin diététique a été systématique. Il consistait, après avoir recueilli les antécédents du patient, son histoire pondérale, sa situation sociale et familiale, à établir une enquête alimentaire : évaluer le risque de

Marie TAUPIN est diététicienne dans une association proposant de l'éducation thérapeutique aux patients diabétiques et à leur entourage. Ses missions se sont élargies durant le confinement afin de proposer un accompagnement nutritionnel à distance pour les patients « Covid + ».

dénutrition, les déséquilibres alimentaires, les facteurs de complications (obésité, HTA, diabète) et proposer des conseils nutritionnels adaptés tenant compte du budget alimentaire, du matériel à disposition, etc. J'ai sensibilisé les patients à l'importance de l'équilibre alimentaire et de l'activité physique adaptée en tenant compte des mesures de confinement (approvisionnement alimentaire, limitation des sorties...). Un suivi téléphonique hebdomadaire était réalisé pour évaluer l'évolution du poids du patient, son appétit, ses ingestas et réajuster la stratégie nutritionnelle au besoin.

**Un télé-suivi nutritionnel hebdomadaire pour améliorer le pronostic de nombreuses pathologies**

Concernant les patients en sortie d'hospitalisation, ceux-ci étaient orientés par la diététicienne « Covid » en charge du patient lorsqu'elle jugeait de la nécessité d'un suivi. Il s'agissait de s'assurer de la poursuite du suivi nutritionnel proposé à l'hôpital et de le réajuster si besoin, en collaboration avec le médecin généraliste, l'infirmière libérale et la famille. Un suivi téléphonique hebdomadaire était aussi réalisé et une consultation avec l'équipe de l'UTN prévue à distance.

Cette expérience m'a permis de développer des compétences pour travailler à distance. J'ai pris conscience de l'importance du contact physique et du langage non verbal dans la relation thérapeutique. Il m'a été nécessaire également de m'adapter à l'état de santé des patients, souvent très affaiblis par le Covid, en proposant des temps d'échange courts. Comme en ETP, j'ai tenu compte de toutes les dimensions du patient,

qu'elles soient médicales, sociales, cognitives ou comportementales. Cette expérience a été l'occasion de tisser de nouveaux réseaux avec des services dont j'ignorais le fonctionnement précis, notamment l'HAD.

Le retour des patients a été aussi très positif. La plupart d'entre eux se sont sentis « bien accompagnés » ou « rassurés ». Ils ont pu prendre conscience de l'importance de l'hygiène de vie dans leur processus de guérison.

Il est regrettable que ce télé-suivi soit réservé à quelques patients. Il me semblerait essentiel de le rendre systématique compte tenu de l'enjeu de la nutrition dans le pronostic de nombreuses pathologies.

# LE TÉLÉ-SUIVI POUR LIMITER LES RUPTURES DANS LES PARCOURS DE SOINS DES MALADES CHRONIQUES PENDANT LE CONFINEMENT

## Les expériences de la télé-surveillance

### Bénéfices du télésuivi spirométrique pour les enfants atteints de maladies rares pulmonaires en période de pandémie

Dr Stéphanie BUI et l'équipe ETP du programme mucoviscidose, CHU Bordeaux

La pandémie a généré pour les patients atteints de maladies chroniques respiratoires une rupture du suivi hospitalier ainsi qu'un arrêt des soins de proximité de kinésithérapie, entraînant un risque majeur de dégradation pulmonaire.

Notre objectif à l'hôpital pédiatrique du CHU de Bordeaux a été de prévenir la dégradation de la fonction respiratoire des enfants atteints de mucoviscidose, dyskinésie ciliaire, d'asthme sévère, et/ou d'insuffisance respiratoire.

Nous avons réalisé des envois de fiches éducatives adaptées à chaque pathologie par e-mail : drainage bronchique, traitements de fond de l'asthme, activité physique, diététique. D'autre part, nous avons renforcé

la télé-surveillance de la fonction pulmonaire grâce à un outil de suivi connecté utilisé par les patients à leur domicile et renforçant les liens ville-hôpital. Ce suivi connecté de la fonction pulmonaire a permis la prévention des dégradations respiratoires. La télésurveillance associée à l'envoi des fiches éducatives ont rassuré les familles qui se sont montrées très satisfaites de notre accompagnement à distance.



### Le cadre de la télé-surveillance

La télésurveillance (TS) est définie par l'article R.6316-1 3° du code de la santé publique. Il s'agit d'un acte qui permet à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre les décisions relatives à la prise en charge de ce patient. Le cahier des charges de la TS a été republié le 27 octobre 2018 conformément à l'article 54 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018. La TS concerne toujours cinq pathologies : insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, insuffisance respiratoire, diabète et prothèses cardiaques implantables.

La TS suppose que plusieurs types d'acteurs se coordonnent autour du patient pour : fournir la solution technique, effectuer la télésurveillance médicale et assurer l'ETP. Certaines **plateformes numériques** développent ensemble la télé-surveillance et l'accompagnement thérapeutique téléphonique, tout en soutenant le maintien d'une **ETP** en présentiel associée à des modules en distanciel - **télé-ETP**.

### SATELIA : le digital, mais pas sans l'humain !

Nicolas PAGES, interne en anesthésie-réanimation au CHU de Bordeaux, a fondé SATELIA il y a 3 ans. Si la cardiologie représente 90 % de son activité, d'autres domaines médicaux comme le suivi des patients atteints d'un cancer sont en cours de développement. Nicolas prône un modèle de E-santé associant le digital à l'humain. SATELIA emploie des **IDE pour le suivi des patients** (recueil des symptômes chez ceux qui n'ont pas de smartphone, gestion des alertes, **ETP**, etc.) tout en assurant le maintien du lien avec leur médecin.



### CARELINE : surveillance rythmique et de l'insuffisance cardiaque

CareLine est une solution de télésurveillance des patients cardiaques. Les patients sont équipés d'**objets connectés** (balance, tensiomètre) pour un suivi à domicile de leur pathologie et font l'objet d'un accompagnement par une IDE ainsi que d'une **éducation thérapeutique de leur insuffisance cardiaque**.



Une balance      Un tensiomètre  
Une tablette

La télésurveillance quotidienne permet d'anticiper et de dépister une aggravation brutale de la maladie et permet aussi d'assurer une prise en charge médicale rapide des patients.

# LE TÉLÉ-SUIVI POUR LIMITER LES RUPTURES DANS LES PARCOURS DE SOINS DES MALADES CHRONIQUES PENDANT LE CONFINEMENT

## La « télé-gradation » des urgences chirurgicales : un exemple chez des patients en attente d'intervention en cardiologie

Dr Marianne LAFITTE, Nathalie JEULIN, Audrey LAURENCE et Isabelle MATHIEU, CHU de Bordeaux

Comment faire quand le bloc opératoire ne fonctionne plus que pour les urgences ne pouvant pas attendre la fin du confinement? Comment faire, quand on a une liste d'attente de patients nécessitant une chirurgie qui s'allonge, pour programmer en priorité ceux qui se dégradent vite, qui ne peuvent plus attendre, et donc reporter encore un peu plus les autres personnes? Alors que plus que jamais les évaluations cliniques des patients cardiaques étaient limitées en distanciel, une équipe de 3 infirmières de cardiologie et de 2 cardiologues ont mis en place en avril 2020 un télé-suivi des 226 malades en attente de remplacement valvulaire percutané au CHU de Bordeaux (TAVI ou MITRACLIP).



ultra moderne, réparation de la valve mitrale • © Olivier Prax

### De véritables consultations soignantes par téléphone

Un guide d'entretien de télé-suivi a été construit par l'équipe ETP de cardiologie dès le début du confinement (<https://nextcloud.chu-bordeaux.fr/index.php/s/T1O12QYyLal2tU3>). Celui-ci a été utilisé pour appeler les patients suivis dans le programme ETP *Educardio* (CHU Haut Leveque) et pour recueillir par téléphone les symptômes de décompensation cardiaque ou d'aggravation des cardiopathies valvulaires. Toutes les modalités de coordination entre les infirmières réalisant les appels et les cardiologues, les moyens de tracer les appels téléphoniques et surtout les attitudes face aux problèmes de santé des patients appelés ont été abordés lors d'une réunion préparatoire de l'équipe médico-soignante. Les patients ayant des signes de Covid étaient orientés vers la plateforme Rafael Covid19, les patients anxieux étaient orientés vers la plateforme d'écoute Covid du CH Charles Perrens et les patients avec une aggravation des symptômes cardiaques étaient orientés vers la téléconsultation de

cardiologie. A l'issue des appels, une gradation des urgences a été réalisée : 4 (intervention à réaliser dès que possible), 3 (sous 3 mois), 2 (sous 6 mois) ou 1 (pas d'urgence). Les patients les plus fatigués et/ou symptomatiques ont également été re-contactés pour leur proposer une télésurveillance de l'insuffisance cardiaque jusqu'à leur intervention.



### Isabelle, Audrey et Nathalie, les infirmières ayant réalisé les appels, témoignent :

« Nous avons rapidement mis en place une organisation de soins totalement nouvelle. Nous avons constaté que nous parvenions à établir des liens tout à fait satisfaisants et que les patients étaient soulagés de nous avoir au téléphone. Il y avait le problème cardiaque, mais aussi l'angoisse, l'isolement, la rareté des échanges et le manque de suivi médical. Pour les patients en attente d'intervention, quand une place était possible au bloc opératoire, nous étions souvent confrontées à des problèmes d'examens (radio des dents, scanner thoracique) ayant été annulés pendant le confinement, et que nous avions beaucoup de difficultés à reprogrammer ! »

### Pour le Pr LAFITTE, cardiologue :

« Le télé-suivi a limité les pertes de chance de ces malades en attente d'intervention pendant le confinement. Il a rendu des services à nos patients mais aussi à nos équipes soignantes. Cet accompagnement nous a confortés dans l'idée de l'importance de la télé-médecine au sein de laquelle Les infirmier(es) ont un grand rôle à jouer »

### Pour Laurence LAYAN, cadre supérieur de santé:

« Nous avons revu nos organisations en urgence pour soigner les patients atteints de COVID mais nous avons également tenu à organiser la continuité des soins des malades chroniques à distance. Le télé-suivi améliore nettement la coordination des parcours de ces personnes. Nous espérons et travaillons au maintien de ces actions dans le futur »

# LA TÉLÉ-PRÉVENTION ET LA TÉLÉ-ÉDUCATION OU TÉLÉ-ETP

## Éduquer, c'est aussi innover !

Nathalie VILADIE et l'équipe ETP de diabétologie, CHU Bordeaux

L'hôpital de semaine « surcharge pondérale » a été cruellement touché par une fermeture complète de l'unité durant la crise. En effet, les patients hospitalisés font partie des patients les plus à risques de développer une forme grave de COVID.



Un grand nombre est resté confiné à domicile dans une profonde détresse. La téléconsultation et le télé-soin ont été des outils de suivi importants et appréciés des

patients. L'équipe soignante a ainsi maintenu le lien par téléphone en assurant un soutien, une écoute et des conseils afin de traverser cette épreuve et limiter les ruptures dans le parcours de soins.

La sortie du confinement n'a pas été plus simple. Les contraintes afin de respecter les gestes barrières et la distanciation physique ne nous ont pas permis de reprendre une activité normale. Les ateliers de groupe ne pouvaient pas reprendre. Comment pouvions nous maintenir les séances prévues dans notre programme éducatif, celles-ci étant essentiellement des ateliers collectifs permettant les échanges et le partage d'expérience?

Si la crise COVID a profondément perturbé nos pratiques éducatives en endocrinologie et en diabétologie, elle nous a permis aussi de nous réinventer afin d'apporter une réponse à l'attente de nos patients.

Une nouvelle approche éducative semblait indispensable et nous avons adopté la visioconférence grâce à des tablettes tactiles en utilisant une application *JITSI MEET*, développée pour passer des appels vidéo et permettant à plusieurs personnes de participer ensemble à l'atelier ETP. Le retour de cette expérience a été très positif et nous avons été surpris de la facilité d'adaptation des patients et de l'enthousiasme des soignants. Cette dynamique nous invite à revoir l'éducation thérapeutique avec un œil nouveau !



## Quelques plateformes numériques pour les ateliers collectifs à distance



zoom



Webex Meetings



CLICK&DOC



# LA TÉLÉ-PRÉVENTION ET LA TÉLÉ-ÉDUCATION OU TÉLÉ-ETP

## « Bonjour, c'est l'infirmière de l'ETP, je viens prendre de vos nouvelles ! » Notre expérience de la continuité du programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) Bipolaire pendant le confinement

Christelle MESMIN, infirmière en santé mentale, et l'équipe ETP troubles bipolaires, CH Henri Laborit, Poitiers

Nous n'étions évidemment pas préparés à cela mais force est de constater que le lundi 9 mars 2020 aura été la dernière séance de groupe de notre programme 2019/2020, débuté en Novembre.

S'arrêter à la 14ème séance, pour un programme qui en compte 21, était difficilement pensable. Et pour combien de temps ? Ah...la temporalité... Une notion avec laquelle nous allions devoir composer. Personne ne savait où nous allions ni le temps que cela prendrait.

Divers questionnements ont vite émergé au sujet de nos patients :

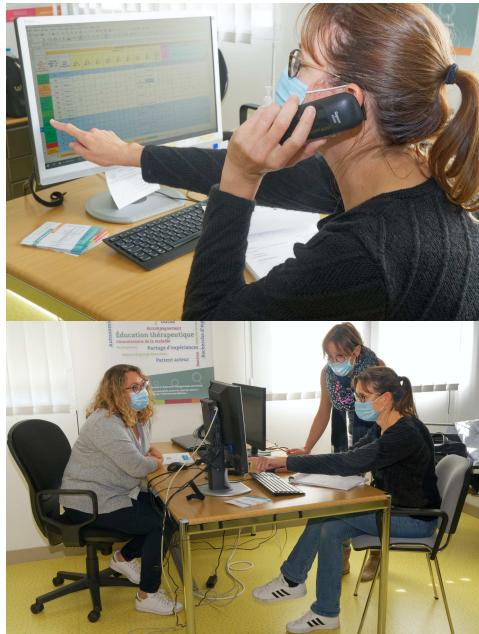
- Comment se portaient-ils ?
- Comment allaient-t-ils traverser cette nouvelle étape émotionnelle ?
- Quelle place allaient-ils bien vouloir nous accorder dans leur propre organisation familiale et personnelle ?
- Comment allions-nous répondre à leurs besoins et demandes sachant que la moitié de notre équipe s'était mobilisée spontanément dans l'organisation COVID19 de notre établissement ?
- Comment maintenir le lien et assurer la continuité des soins ?

Bienveillance : n'est-ce pas ce qui anime chaque soignant ? Adaptation... n'est-ce pas ce que nous avons tous été amenés à faire ?

L'interruption temporaire de notre programme, pour une durée incertaine, est devenue l'axe de soins auquel il allait falloir pallier.

La continuité du soin pour nos patients étant pour nous une priorité, cette nouvelle organisation a bousculé nos méthodes d'accompagnement. Il m'a fallu développer une aptitude d'écoute et de confiance à distance, tout en ayant une oreille active à ce que pouvaient m'indiquer les patients.

**Mon action innovante : le maintien et la continuité du soin à distance, sur une durée inconnue avec le recensement des données essentielles grâce à un outil coloré !**



Les premiers appels, très variés en fonction de l'isolement ou pas de chacun, m'ont fait prendre conscience que je ne parviendrais pas seule à avoir une vision globale de l'état de santé psychique du groupe. J'ai fait le choix, de réaliser un tableau où après chaque entretien, les patients se sont vus attribuer une couleur : **Vert** les patients qui géraient au mieux cette situation, **Orange** plus fragiles, **Rouge** ceux qui nécessitaient un suivi plus rapproché. Elle était déterminée en fonction de leurs dires et de ce que je percevais dans leurs voix. Cette photographie colorée de chaque membre du groupe me permettait de mieux le visualiser et guidait le rythme des appels. Une articulation

téléphonique médicale et infirmière s'est installée favorisant le suivi des situations préoccupantes.

Certes, notre équipe a été déstructurée par cette urgence sanitaire. Certes j'ai pu éprouver par moment un sentiment d'isolement. Mais ce tableau coloré du groupe m'a permis de garder le lien avec mes collègues. Cet outil m'a ainsi permis de les informer en temps réel sur «la santé psychologique» de notre groupe ETP.

Mon travail infirmier en ETP a temporairement été modifié mais avec du recul je m'aperçois qu'il s'est enrichi. Ma perception de l'entretien téléphonique et tout ce à quoi il fait référence au niveau sensoriel (l'ouïe entre autres) a évolué aussi.

En juillet 2020, en respectant les gestes barrières, nous avons pu reformer le groupe ETP. La richesse des échanges entre patients et professionnels est venue clore ce groupe 2019 / 2020. Le coronavirus n'aura ainsi pas eu raison de notre groupe ETP !

Je retiendrai de cette expérience que la relation Soignants/Soignés a pu être maintenue, que la confiance mutuelle et réciproque avec les patients et mes collègues a été enrichie pour chacun et surtout que cette réorganisation a permis la continuité des soins.

# LES ENSEIGNEMENTS DE LA PANDÉMIE POUR LES ÉTUDIANTS EN FORMATION ETP

## Comment l'expérience de la rupture et de l'incertitude peut-elle faire émerger de nouvelles compétences : témoignages de deux étudiants en Master Santé Publique - Promotion de la santé - ETP

Sandrine MIR et Olivier COUDROY, Master 2 Santé publique - parcours ETP, ISPED Bordeaux

Dans le cadre des études, notre temps est partagé entre le suivi des cours, le stage et la réalisation d'un mémoire de recherche. Après un premier semestre occupé (enseignements en présentiel, examens, organisation d'un colloque...), le début du confinement est venu mettre un point d'arrêt à cette dynamique. Lors de cette période de rupture, nous pensions encore que les choses n'allait pas durer et qu'elles reviendraient à la normale.

Cependant le confinement a perduré, marqué par un sentiment d'abandon. Nos besoins de partage et de liens n'étaient plus nourris. L'incertitude



### Sandrine

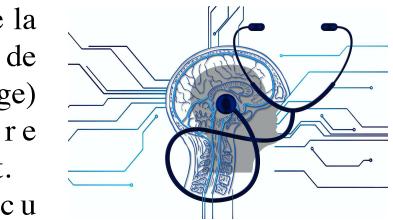
Cette situation a généré un stress qui a impacté ma structuration personnelle en révélant des fragilités avec un sentiment de perte de contrôle et de non maîtrise, ceci, heureusement, au sein d'un entourage familial affectif et sécurisant. Ce ressenti a justifié que je trouve en moi des ressources pour faire face à ce sentiment de perte de repères. Ce parcours m'a permis également de transposer mes ressentis vis-à-vis des problématiques des patients et de recentrer mes priorités, de faire preuve de plus d'autonomie ainsi que de développer une meilleure confiance en moi. La reprise de mon stage, début juin, m'a permis de renouer avec la réalité du terrain. Je suis reconnaissante envers l'équipe d'avoir maintenu le contact avec moi lors de ce confinement et de m'avoir permis de finaliser correctement mes études.

L'expérience du confinement lié au COVID 19 représente pour moi une nouvelle approche du travail collectif. J'ai pris du recul afin de m'adapter à la situation et j'ai développé ainsi mon sentiment d'empathie envers les patients, tout en ressentant une certaine vulnérabilité face à la situation.

quant à l'évolution de la situation (modalités de stage et d'apprentissage) a renforcé notre sentiment d'isolement.

Nous avons vécu ensuite une reprise progressive avec la mise en place de cours en ligne et la rédaction à domicile de travaux d'intersession. Nous avons retrouvé, par la suite, le chemin de nos stages sur site.

Cette expérience nous a éclairé et nous a permis d'appréhender plus humainement et humblement ce que les personnes atteintes de maladies chroniques rencontrent dans leurs parcours de vie, ce qui peut être pour elles le passage d'un véritable bouleversement à une possible reconstruction.



### Olivier

J'ai abordé ce Master avec des objectifs personnels définis en amont, en termes de projets et de recherches, mais cette période de trouble m'a confronté au changement et à l'inattendu. Dans un premier temps, mon ressenti était inconfortable. Ne pas pouvoir me reposer sur un cadre sécurisant créait chez moi une tension intérieure et un sentiment un peu désagréable. Avec du temps, en observant cette crispation, j'ai pu reconnaître mon besoin de contrôle. J'avais une idée de ce que je voulais et de ce que je pouvais faire.

Petit à petit, en accueillant cet état de déséquilibre, je me suis autorisé à me dire et à ressentir : « Je ne sais pas et c'est ok ! » J'ai accepté de ne pas maîtriser et de partir de la situation plutôt que de l'idée que je m'en faisais. Un des effets a été de m'appliquer à une nouvelle problématique de recherche adaptée à cette situation de crise sanitaire en m'appuyant sur des ressources extérieures pour m'aider. Un regard nouveau a émergé en moi.

# LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ MENTALE FORTEMENT MOBILISÉS

## COVID19 : quelles adaptations en psychiatrie ?

Laurence GEDON-LASSU, Laurence CHAGNOUX et Jean-Luc YVONNET, CH Charles Perrens, Bordeaux

Dès le 9 mars 2020, les premières notes d'information sont envoyées par messagerie, quelque chose se prépare, on nous conditionne au changement à venir et puis petit à petit on prend conscience. Le plan blanc est déclenché au Centre Hospitalier Charles Perrens (CHCP).

### La fermeture de certaines unités

L'hôpital doit se réorganiser ; des décisions sont prises comme celles de déprogrammer toutes les activités non essentielles, de favoriser les consultations à distance, de programmer la fermeture des hôpitaux de jour. Les unités comme les centres experts, l'unité mère-enfant, l'unité de géronto-psychiatrie, l'Unité Transversale d'Education pour le Patient ont été fermées pour mettre en place une réserve sanitaire. Tous les patients impactés par ces fermetures ont été informés, avisés, conseillés, sur le déploiement des mesures numériques (visio et télé-consultation, plateforme d'écoute et de soutien téléphonique).

### La réinvention des unités

Les mesures barrières sont immédiatement appliquées. Pendant la période de confinement tout a été fait pour informer les patients sur leur pathologie tout en prenant en compte leurs questions, leurs craintes vis-à-vis du virus. Les séances ETP en individuel se sont poursuivies, les activités physiques et sportives se sont développées. À situation exceptionnelle / stratégie exceptionnelle : création de trois dispositifs à destination de différents publics : COVIDPSY 33, Dispositif de contact des familles endeuillées, CUMP33-PRO. Mise en place d'un parcours de soins adapté et

ouverture d'une unité Covid-19 pour permettre le traitement des patients souffrant de troubles psychiatriques infectés par le virus.

### Les options en ambulatoire

Les professionnels de secteur ont veillé à ce que les patients connus et confinés à leur domicile puissent disposer des soins et des justificatifs de déplacement nécessaires (900 à 1000 visites/semaine). Les pratiques de télé ou audio consultation se sont développées dans le strict respect des règles de confidentialité et de sécurité des données (5000 audio-consultations/semaine).

### Les aidants également en première ligne

Une attention particulière est portée aux familles, aux proches-aidants pendant cette période compliquée pour tous du fait d'une trop grande proximité, d'une adaptation des habitudes de vie, d'une réorganisation des soins ambulatoires et d'une durée sans échéance. En première ligne, ils ont souffert d'une grande solitude du fait de la réorganisation des hôpitaux.

### La phase de déconfinement

Le CHCP a mis en place un groupe de travail afin d'identifier et d'anticiper la stratégie de déconfinement et la réorganisation des anciennes et nouvelles activités. Dans la priorisation des activités de prévention et de promotion à la santé ciblées sur les mesures barrières, l'UTEP crée en collaboration avec l'équipe du service communication un livret spécifique pour les usagers et des fiches d'animation pour les professionnels.

#### QUE FAIRE EN CAS DE SYMPTOMES ?

Les premiers signes de la maladie



En général, la maladie guérit avec du repos.  
Si vous ressentez ces premiers signes :



Restez chez vous et limitez  
les contacts avec d'autres personnes



N'allez pas directement chez  
votre médecin,appelez-le en ligne  
ou contactez le numéro de la  
 permanence de soins de votre  
région

#### JE SUIS ATTEINT PAR LA COVID-19



Je surveille mon état de santé



Chez moi je protège mon entourage



Je nettoie mon logement régulièrement



J'élimine mes déchets qui sont  
contaminés ou qui peuvent l'être

#### QUI CONTACTER ?

Vous avez des questions sur le coronavirus ?

Plateforme téléphonique d'information :

**0800 130 000**

(appel gratuit)

En cas de fièvre, toux, difficultés à respirer : composez le 15

Vous êtes suivi à l'hôpital toute l'année pour une maladie chronique ?

**NE RENONCEZ PAS A VOTRE SUIVI MEDICAL**

Le Centre Hospitalier Charles Perrens vous propose plusieurs solutions pour continuer à être suivi sans risque de contamination : renseignez-vous auprès du personnel soignant.

Vous ressentez de l'angoisse, du stress, de la tristesse, de l'isolement, un deuil... vous pouvez contacter la plateforme d'écoute téléphonique du CH Charles Perrens

**0 800 71 08 90**

(appel gratuit)

## LIVRET À DESTINATION DES USAGERS

Pour se protéger et protéger les autres

## LISTE DES GESTES BARRIERES CONTRE LE COVID-19

Document réalisé par l'Unité Transversale d'Education pour le Patient (UPE) UNIVA du CH Charles Perrens



© visuel réalisés par Santé Publique France

## Le rôle des proches aidants auprès des personnes souffrant de troubles psychiques

Laurence GEDON-LASSU, Laurence CHAGNOUX et Jean-Luc YVONNET, CH Charles Perrens, Bordeaux

**Les conséquences psychiques** connues du confinement sont : l'ennui, l'isolement social, le stress, le manque de sommeil, la dépression et l'émergence d'idées suicidaires, les conduites addictives, les violences domestiques et intra-familiales, le renforcement des symptômes, l'émergence de phobie sociale, la régression des acquis et de l'autonomie, le recours à l'automédication ou à la mauvaise observance des traitements...

**Les équipes de soins** notent que les usagers ont mesuré, au regard de cette situation exceptionnelle, leur degré d'autonomie, leurs capacités d'adaptation, leurs mécanismes compensatoires et leurs difficultés inhérentes à leurs troubles psychiques. Les effets du confinement ont ainsi confirmé la nécessité d'une régularité d'accompagnement thérapeutique en « présentiel » pour une meilleure régulation et co-analyse des bénéfices/risques au cas par cas.

Dès la reprise de l'ETP et des activités éducatives ciblées (individuelles et/ou en petit groupe), les participants (patients et aidants) ont témoigné qu'ils avaient hâte de se retrouver pour partager leurs expériences, s'entraider, se soutenir, retrouver de l'espoir et restaurer leur estime d'eux-mêmes. Ce tissu social participe pleinement au rétablissement des

personnes atteintes de maladies psychiques. Le confinement leur a fait prendre conscience de l'importance du réseau social et d'entraide pouvant être retrouvé dans un suivi éducatif en groupe.

Parmi l'accompagnement de ces personnes, la place des aidants familiaux a été déterminante.

La reprise des ateliers collectifs a permis de rompre le sentiment d'isolement et de lutter contre leur épuisement.

La pandémie a secoué les habitudes de vie et l'équilibre des personnes souffrant de trouble chronique et de leurs proches-aidants. Cette période a mis en lumière l'incroyable capacité d'adaptation de tous les acteurs. Elle a aussi révélé des questionnements de nombreux aidants sur le devenir d'un proche en situation de trouble ou d'handicap psychique dans le cas où l'aidant ne serait plus en capacité de soutenir lors d'une maladie, d'un accident ou d'une disparition.



Ces groupes d'ETP ont confirmé l'utilité et/ou l'existence d'un « espace de parole et d'entraide » pour les personnes souffrant de troubles psychiques et pour leurs proches-aidants.

## Réévaluer la santé cardiovasculaire et les besoins en ETP après le confinement

Pr Thierry COUFFINHAL et l'équipe ETP du programme Viva, CHU Bordeaux

L'épidémie de COVID19 a entraîné un redéploiement des effectifs hospitaliers et une priorisation des soins. L'ETP de notre service en a été impactée. Nous avons décidé, après la période de confinement, de reprendre contact avec tous les patients de la file active du programme ETP ViVa.

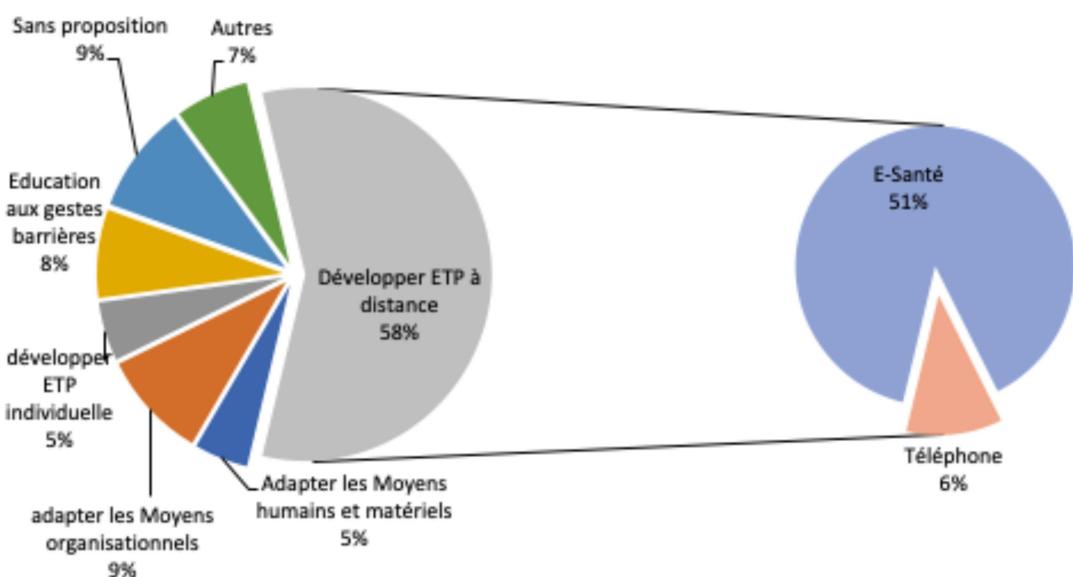
Nous avons rappelé de mai à juillet tous les patients déjà inclus dans notre programme et qui n'avaient pas pu bénéficier d'ETP pour évaluer (i) l'apparition de symptômes cardiovasculaires durant le confinement et, le cas échéant, leur gestion et (ii) l'impact du confinement vis-à-vis de leurs facteurs de risque. Sur 109 patients appelés, 12 patients disent avoir ressenti des symptômes cardiaques dont 6 ont eu une conduite adaptée. 53 patients n'ont pas rencontré de problématique pour maintenir leurs comportements de santé ou ont connu un impact positif du confinement. Grâce à l'ETP initiée avant la pandémie, les patients ont été en possibilité de prendre soin d'eux-mêmes durant la période de confinement.

## D'après l'enquête auprès des équipes ETP de Nouvelle Aquitaine, 68% des programmes ont été stoppés pendant le confinement

Si de nombreux programmes ETP ont dû être stoppés pendant le confinement, notre enquête révèle que les professionnels des équipes éducatives ont déployé d'autres activités éducatives pour faire face aux nouveaux besoins des malades chroniques subissant la crise sanitaire. De nombreux ateliers ont été réalisés à

distance. Ils ont souvent porté sur les thèmes de l'adaptation de l'activité physique et de l'alimentation en étant confiné au domicile, du maintien de l'adhésion thérapeutique, des gestes barrières et du port du masque, ou encore de la gestion du stress.

### Expériences imposées par la pandémie et réorganisations de crise pouvant servir à nouveau après la crise pour améliorer les soins préventifs et éducatifs des malades chroniques



## Propositions des équipes ETP de Nouvelle Aquitaine pour relancer l'ETP :

### Renforcer les moyens humains, matériels et de communication

- Dédier davantage de personnels formés à l'ETP, faire revenir les professionnels mobilisés pour le COVID dans les équipes ETP et pour assurer le suivi des malades chroniques

- Revaloriser financièrement les pratiques éducatives

- Améliorer l'aménagement matériel et technique : outils numériques pour la télé-ETP, ordinateurs, tablettes, salles équipées...

- Améliorer la visibilité des programmes ETP

### Inscrire l'éducation thérapeutique dans le virage numérique de la santé

- Aider les équipes ETP à acquérir des équipements pour la télé-santé adaptés à la e-ETP

- Créer des modules de e-ETP avec l'aide des unités de coordination de

l'ETP afin de garantir une ingénierie pédagogique de qualité en présentiel comme en distanciel

### Favoriser tous les liens de coordination

- Mutualiser et enrichir les pratiques et les outils à l'échelle régionale entre les différents acteurs (équipes ETP, UTEP, DAC, GHT, liens ville/hôpital, structures de coordination, patients et associations, Ethna, ARS...)

### Adapter les programmes ETP aux nouveaux besoins émergeant en raison de la crise sanitaire

- Renforcer la mise en oeuvre des programmes ETP et des accompagnements des malades chroniques, en particulier pour le suivi des personnes les plus vulnérables

- Mettre en oeuvre des ateliers pour la gestion du stress

- Développer l'éducation hygiéniste dans les programmes ETP comme dans les activités d'éducation pour la santé

**A vos agendas !**  
**Journée de la coordination de l'ETP**  
**8 décembre 2020**  
**à Pessac**  
**[utep@chu-bordeaux.fr](mailto:utep@chu-bordeaux.fr)**

Il a été facile de mobiliser nos professionnels pour faire face aux soins urgents liés au Covid. Mais en déstructurant les équipes ETP les plus compétentes pour accompagner les malades chroniques, il est particulièrement difficile aujourd’hui de maintenir des soins optimaux pour eux tout en faisant encore face à une pandémie active. Plus que jamais, nous avons besoin d’associer nos actions, soignants, associations de malades, directions et politiques de santé. Il s’agit de fournir l’effort financier et humain nécessaire pour restructurer et renforcer des équipes ETP avec des temps dédiés à l’éducation. Il n’y aura pas de prévention efficace pour les malades chroniques sans elles.

## Rétablissement au plus vite l'ETP, et ses équipes, dans les parcours de soins des malades chroniques

Notre système de santé doit faire face à la plus violente crise qu'il ait connue depuis la fin de la 2nde guerre mondiale

Le confinement du printemps 2020 a induit un risque majoré de rupture de suivi des maladies chroniques par la désorganisation de l’offre de soins, en ville comme à l’hôpital

Il est nécessaire de rétablir au plus vite des parcours de soins optimaux pour les malades chroniques, dont la prévention via l'ETP, pour ne pas rajouter à la crise une autre crise, plus sournoise et plus grave que le Covid 19

La télé-santé connaît un essor majeur. Les nouvelles modalités de télé-suivi des malades chroniques doivent être intégrées dans des parcours de soins construits avec les équipes ETP et les patients partenaires

**LA FILIÈRE ETP REMERCIE LES PROFESSIONNEL(LE)S QUI ONT PARTICIPÉ À LA RÉDACTION D'UN TEXTE DANS CE NUMÉRO, EN PARTICULIER LES ÉQUIPES ETP DE NOUVELLE AQUITAINE AYANT BIEN VOULU TÉMOIGNER DE LEURS EXPÉRIENCES DE LA CRISE ET DE L'ETP DANS CE NUMÉRO SPÉCIAL COVID**

**Vous aussi, vous pouvez soumettre un texte, des photos, des témoignages en ETP pour faire partie d'un des prochains numéros de la newsletter !**

Pour cela, vous pouvez contacter un des pilotes de la filière ETP :

Marianne Lafitte : [marianne.lafitte@chu-bordeaux.fr](mailto:marianne.lafitte@chu-bordeaux.fr)

Jean-Luc Yvonnet : [jlyvonnet@ch-perrens.fr](mailto:jlyvonnet@ch-perrens.fr)

Cécilia Roux : [cecilia.Roux@ch-libourne.fr](mailto:cecilia.Roux@ch-libourne.fr)



QUE LE

# COVID-19

PLUS FORT TU SERAS...

Les accessoires inutiles, tu oublieras !



- PAS GLOP

Ton visage, de toucher sans cesse tu arrêteras !



Ton nez, sous ton masque tu rentreras !



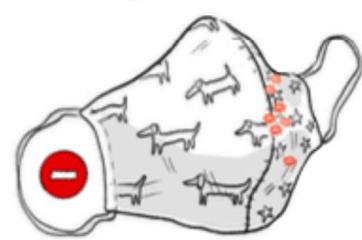
L'inutile visière, par un masque tu remplaceras !



La bise, de faire tu t'abstiendras !



Les masques à couture centrale, tu oublieras !



Tes collections de masques sales tu laveras, usagés tu jetteras !

A LA POUBELLE ET PAS DANS LA RUE !

**PIAS**  
Nouvelle-Aquitaine  
**université**  
de BORDEAUX



Autrices Maud Begon - Mathilde Puges



[www.coronaaahcestquoi.com](http://www.coronaaahcestquoi.com)