

Dr Leïla Tricot
Néphrologue
Hôpital Foch
Suresnes, France

Mémoire en vue de l'obtention du
Diplôme de formation en
Éducation Thérapeutique du Patient

Quelle place pour l'Éducation Thérapeutique
du Patient à l'heure de la e-Santé ?
Le projet « Néphrowise® »

Co-construction d'un outil numérique de
Télésuivi et d'Accompagnement Thérapeutique
avec et pour les patients transplantés rénaux.

DAS EN ETP GENEVE

Volée 20 : année 2018-2020

Université de Genève

Table des matières

1	Remerciements.....	5
2	Liste des acronymes.....	7
3	Introduction	8
4	Le contexte du service de néphrologie à l'hôpital Foch	9
4.1	L'état des lieux : un inventaire à la Prévert.....	9
4.1.1	Organisation du service à ce jour, en novembre 2018.....	9
4.1.2	Genèse du programme d'ETP dans le service	11
4.1.3	Fonctionnement actuel du programme ETP du service	12
4.1.4	Mon analyse de la situation	16
4.2	Comment l'ETP est-elle perçue dans le service ?.....	19
4.2.1	Ce qu'en disent les MEDECINS du service (N= 5)	20
4.2.2	Ce qu'en dit L'EQUIPE ETP (N= 8 : 5 infirmières, 2 diététiciennes et 1 Assistante sociale)	29
5	Problématiques identifiées et hypothèses de résolution	38
5.1	Les dysfonctionnements : causes et conséquences présentées sur le diagramme d'Ichikawa.....	39
2.	Analyse des besoins en ETP dans le service selon le schéma de Martin et Savary	41
5.2	Restitution de l'enquête à l'ensemble du service : faire émerger le commun	42
5.3	Hypothèses de résolution	43
6	Le choix du projet	44
6.1	Opportunité	44
6.2	Collaboration de l'équipe ETP avec deux médecins du service	45
6.3	Analyse Forces, Faiblesses, Opportunités, Menaces du projet NéphroWise®	47
7	Construction de l'outil Néphrowise® de suivi des TR : Déroulé de la mise en place du projet	48
7.1	Cahier des charges ETAPES	48
7.1.1	Objectifs des expérimentations	48
7.1.2	Missions et engagements des acteurs impliqués dans la prise en charge	49
7.1.3	Solution technique et organisationnelle minimale à mettre en œuvre	50
7.2	Constitution de l'équipe projet d'accompagnement thérapeutique	52
7.3	Co-construction de la solution avec les patients	53
7.3.1	Recrutement des patients.....	53
7.3.2	Atelier de recueil des besoins des patients et propositions de l'équipe ETP	54
7.3.3	Les besoins pédagogiques des patients et construction des fiches pédagogiques.....	58
7.3.4	Descriptif de l'outil NéphroWise® : fonctionnalités.....	59
7.3.5	Réflexion sur la mise en place opérationnelle de l'Accompagnement Thérapeutique	60
7.3.6	Ateliers de prise en main de l'application : 1 ^{ère} et 2 ^{ème} versions.....	61
7.3.7	Évaluation de l'application par les utilisateurs.....	63
7.3.8	Interprétation des résultats des questionnaires d'évaluation	76
8	Réflexion de l'équipe projet sur les possibilités d'ETP en e-santé	80
8.1	Atelier de réflexion de l'équipe projet.....	80
8.1.1	Conducteur de séance de l'atelier de réflexion de l'équipe projet le 9 juillet 2019.....	81
8.1.2	Production d'une discussion affichée	85

8.1.3	Compte-rendu de l'atelier et déduction de besoins pédagogiques.....	86
8.1.4	Déduction de besoins pédagogiques pour l'équipe projet	94
8.2	Examen de l'outil NéphroWise® à l'aune des critères ETP	96
8.2.1	Définitions de l'ETP.....	96
8.2.2	Cheminement du patient porteur d'une maladie chronique et caractéristiques de la démarche ETP 96	
8.2.3	L'outil NéphroWise® au regard des concepts ETP	100
8.2.4	Évaluation de l'outil NéphroWise® comme apport au programme ETP selon le référentiel HAS 104	
8.2.5	Production d'indicateurs SMART pour évaluer l'outil	105
8.3	Télémédecine, santé digitale, e-santé, e-patient	107
8.3.1	Définitions.....	107
8.3.2	Histoire de la télémédecine	108
8.3.3	Politique des instances de santé.....	109
8.3.4	La déferlante numérique des objets connectés et des applications de santé	110
8.4	Implication des patients	111
8.4.1	Exemple d'utilisation du numérique par des patients porteurs de maladies chroniques.....	111
8.4.2	Le rôle des soignants : Informer, consulter, impliquer, co-construire, habiliter.....	117
8.4.3	Analyse critique de l'impact des nouvelles technologies sur les comportements de santé dans la littérature	118
8.4.4	Synthèse appliquée à l'application Nephrowise®	119
9	Regard sur le processus	120
9.1	Difficultés du programme et besoin de prendre du recul	120
9.2	Apports théoriques de la formation du DAS : une aide concrète pour la pratique.....	121
9.3	Ma fonction de coordinatrice.....	122
9.3.1	Ma fonction de coordination s'est développée par plusieurs aspects	122
9.3.2	Rôle de coordinatrice, une légitimité à construire pour soi et pour les autres	123
9.3.3	Qu'est-ce que l'ETP ?	123
9.4	Rédaction du mémoire	123
9.5	Une mise en chantier à poursuivre.....	124
10	Conclusion	124
11	Bibliographie	127
12	ANNEXES	129
12.1	Trame du BEP du programme pour les transplantés rénaux	130
12.2	SYNTHESE du diagnostic éducatif ou Bilan Educatif Partagé	134
12.3	FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE	136
12.4	Évaluation de fin de programme / Questionnaire de connaissances.....	137
12.5	Évaluation de fin de programme : observance selon le Score de GIRERD	138
12.6	Questionnaire de qualité de vie EQ-5D.....	139
12.7	Echelle de perception globale de santé de 0 à 10.....	140
12.8	Évaluation de la satisfaction du programme d'ETP	141
12.9	Évaluation de fin de programme ETP.....	142
12.10	GUIDE D'ENTRETIEN INDIVIDUEL AUPRES DES MEDECINS DE NEPHROLOGIE	143

12.11	GUIDE D'ENTRETIEN INDIVIDUEL AUPRES DES SOIGNANTS ETP DE NEPHROLOGIE..	144
12.12	FORMULAIRE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ÉCRIT À L'USAGE D'UN PROCÉDÉ DE TÉLÉMÉDECINE DANS LE CADRE DE TELESURVEILLANCE ET D'ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE	145
12.13	CONSENTEMENT «NéphroWise® »	148
12.14	Exemples de fiches pédagogiques conçues par l'équipe ETP, corrigées par les médecins et intégrées dans l'application.....	149
12.15	NOUVEAU QUESTIONNAIRE DE CONNAISSANCES GREFFES RENAUX	150
12.16	Conducteur de séance de l'atelier de prise en main de l'outil : 1 ^{ère} version et commentaires	153
12.17	Conducteur de séance de l'atelier de prise en main : 2 ^{ème} version	157

1 Remerciements

Je remercie mes collègues de Néphrologie de l'hôpital Foch, et en particulier le responsable du service, le Dr Delahousse ; ils ont suivi l'évolution du programme d'ETP du service depuis sa mise en place, avec intérêt et m'ont apporté leur aide au cours de ce travail par leur contribution à l'état des lieux initial et leur aide dans l'élaboration des messages aux patients. Je salue le dynamisme de l'Institution Foch et remercie Madame Stéphanie Forte qui s'est engagée dans la promotion de l'Éducation Thérapeutique du Patient pour notre service en finançant ma formation de DAS à Genève.

Je remercie mes collègues, Albane et Renaud, de m'avoir proposé de me lancer dans l'aventure « NéphroWise® » avec eux en collaborant au projet d'application numérique pour les transplantés rénaux !

Je remercie chaleureusement l'équipe ETP du service pour la confiance qu'elle me manifeste depuis le début par son implication dans le programme ETP et sa persévérance dans des conditions de pur dévouement pour les patients. Je la remercie de s'être engagée dans le projet pilote et sa contribution à chaque étape : constat de départ, construction des messages pédagogiques, réflexion sur les nouvelles technologies et leurs impacts sur nos pratiques, animation de l'outil numérique auprès des patients.

Je remercie tous les soignants du service de Néphrologie pour leur dévouement si précieux auprès de nos patients dans des conditions de prise en charge lourdes sur le plan humain et professionnel.

Je remercie Valérie, la cadre de notre service, qui a apporté son aide organisationnelle efficace et son soutien à un projet fort pour le service et pour l'Établissement.

Je remercie tous les patients qui ont contribué d'une manière ou d'une autre à ce travail de construction de l'application : recueil de leurs besoins, ateliers collectifs et entretiens individuels de partage d'expérience, et évaluation du produit livré dans sa première version... Cette expérience a été l'occasion de vivre une nouvelle forme de relation avec nos patients qui sont devenus nos partenaires de travail. Cette expérimentation fructueuse nous donne l'envie de poursuivre ce travail pour le mener au plus haut.

Je tiens à remercier chaleureusement Monique, pour son écoute efficace, sa disponibilité totale et son soutien au cours des différentes étapes de ce travail. Elle a su percevoir ses enjeux, mes questionnements et faire progresser ma réflexion par des apports éclairants toujours à propos. Son accompagnement m'a été extrêmement précieux.

Je remercie les membres de l'équipe pédagogique de Genève pour son partage généreux de la passion qui les anime d'une seule âme, l'Éducation Thérapeutique du Patient, dans leur diversité. J'apprécie ma chance d'avoir été initiée au sein de cette grande famille et d'avoir trouvé les matériaux concrets, pédagogiques, logistiques et la bienveillance nécessaires pour m'aider à consolider une construction fragile par des étais solides.

Je remercie ma famille pour ses encouragements indéfectibles pendant cette période d'intense mobilisation, physique et mentale, dans ce projet passionnant. Attentions et manifestations fidèles de leur présence m'ont aidé à avancer sur tous les fronts.

Merci à mon homme qui m'accompagne au jour le jour de son soutien inconditionnel, de sa réflexion affûtée et me soutient de nourritures plus terrestres, petits plats savoureux.

« Le docteur efficace c'est celui qui regarde avec les lunettes du patient ».

Patient anonyme

« La réussite ne peut être durable que si elle est collective et partagée ».

Didier Court, entrepreneur, auteur, enseignant, consultant, compagnon du devoir

2 Liste des acronymes

ARS : Agence Régionale de la Santé
AT : Accompagnement Thérapeutique
BEP : Bilan Éducatif Partagé aussi appelé diagnostic éducatif
CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Santé
DU : Diplôme Universitaire
ESPIC : Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif
ETP : Éducation Thérapeutique du Patient
HAS : Haute Autorité de Santé
HDC : Hémodialyse Chronique
HDJ : Hôpital De Jour
IDE : Infirmière Diplômée d'État
MRC : Maladie Rénale Chronique
OC/Appm : Objets connectés/Applications mobiles
QoL : Quality of Life : qualité de vie
RESAH : Réseau des Acheteurs Hospitaliers
TR : Transplantés Rénaux

3 Introduction

Je suis assistante en Néphrologie dans le service de Néphrologie – Hémodialyse - Transplantation rénale de l'Hôpital Foch à Suresnes depuis 2005.

« Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif ou ESPIC, l'hôpital Foch fait partie des plus importants établissements hospitaliers d'Ile de France et s'est spécialisé notamment dans les domaines des pathologies pulmonaires et respiratoires, rénales et urologiques ainsi qu'en neurosciences. Avec un effectif de 2.000 collaborateurs, 600 lits installés et plus de 37.000 hospitalisations par an, l'Hôpital Foch propose une prise en charge pluridisciplinaire de haut niveau, dans la quasi-totalité des champs médical et chirurgical, qui repose sur sa forte implication dans l'enseignement, la formation et la recherche, son plateau médicoteknique de pointe et sa tradition d'accueil ».

Cette présentation tirée du site internet de l'hôpital Foch reflète son dynamisme et son souhait de s'inscrire dans une démarche d'excellence dans la prise en charge de ses patients.

La transplantation rénale a débuté à Foch dès 1965 grâce à deux hommes pionniers et visionnaires, le Dr Marcel Legrain, néphrologue et le Dr René Küss, urologue qui a mis au point la technique chirurgicale encore utilisée aujourd'hui pour réaliser les transplantations rénales. La greffe rénale a perduré à l'Hôpital Foch depuis cette date, avec une augmentation progressive du nombre de greffes chaque année, passant de quelques dizaines par an jusqu'aux années 2000 pour atteindre 70 à 80 greffes annuelles actuellement, ce qui porte le nombre de patients greffés suivis dans le service autour de 900.

C'est au décours de plusieurs expériences d'échec de greffe liés à l'arrêt de leurs traitements immunosuppresseurs par les patients que l'idée de l'Éducation Thérapeutique du Patient a germé. Nous souhaitons améliorer la prise en charge de nos patients par une approche plus personnalisée, centrée sur leurs besoins, avec des objectifs de renforcement des messages de sécurité auprès d'eux.

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) a débuté dans le service en 2013 avec la formation d'une équipe de 11 soignants du service et la construction d'un programme autorisé par l'Agence Régionale de la Santé (ARS) en septembre 2013. A partir de cette date, notre équipe formée à l'ETP a pris en charge plusieurs populations de patients de notre service : patients porteurs d'une maladie rénale chronique, patients hémodialisés et patients transplantés rénaux. Par la suite, le programme qui s'est le mieux développé est celui concernant les transplantés rénaux. Le programme devait être évalué pour évoluer dans un contexte où le manque de moyens rendait difficile sa poursuite.

Aussi, quand le Directeur de l'hôpital a lancé un appel à projets et que les deux médecins du service qui avaient remporté l'appel ont eu besoin de l'aide de notre équipe d'ETP, l'occasion s'est présentée de retravailler à notre programme.

Le projet consistait à développer une application numérique de suivi des transplantés rénaux comportant un volet de télésuivi médical et un volet d'accompagnement thérapeutique d'égale importance. La partie « accompagnement thérapeutique » devait être conçue sur mesure pour adapter le contenu de notre programme pédagogique à un format numérique et inventer les modalités de mise en place de cette nouvelle façon de suivre les patients. De plus, l'idée était de co-construire cet outil avec l'aide de patients du service.

Le dynamisme de l'Institution explique comment a pu être développé de novo et se mettre en place sur le terrain en quelques mois un projet innovant de e-santé au bénéfice des patients transplantés rénaux.

L'équipe ETP du service s'est lancée dans ce projet de co-construction avec les médecins et avec les patients avec enthousiasme. Nous souhaitons également mettre à profit cette expérimentation pour réfléchir à l'utilisation de la télémedecine dans nos pratiques quotidiennes.

Les questions qui ont animé l'équipe tout au long de l'expérience et auxquelles nous avons essayé de répondre étaient :

- Peut-on éduquer les patients grâce à un outil numérique ?
- Si oui, à quelles conditions ?
- Quels changements ce nouveau mode de suivi pourrait-il induire dans les soins ?

Nous ferons tout d'abord l'état des lieux de notre service et du contexte où l'ETP a débuté et où elle est pratiquée. Puis nous dégagerons d'une enquête auprès des membres du service plusieurs problématiques concernant l'ETP telle qu'elle existe. Nous proposerons une hypothèse de résolution et décrirons la façon dont elle a été mise en œuvre autour de la co-construction de l'outil numérique de suivi des transplantés rénaux. Sa mise en place et son évaluation par les bénéficiaires, nos patients pilotes, fournissent des éléments de réflexion intéressants. Nous décrirons la réflexion approfondie de l'équipe-projet et ses interrogations. Nous verrons en quoi l'application numérique proposée contribue à l'éducation thérapeutique des patients, quelles sont ses limites et suggérerons quelques pistes d'amélioration. Enfin, nous verrons comment les patients ont été des partenaires essentiels à toutes les étapes du processus, de la construction de l'outil, sa mise en place et jusqu'à son évaluation.

4 Le contexte du service de néphrologie à l'hôpital Foch

4.1 L'état des lieux : un inventaire à la Prévert

4.1.1 Organisation du service à ce jour, en novembre 2018

L'équipe médicale du service de néphrologie est constituée de 6 médecins temps plein, un chef de service, de 5 assistants plein-temps – dont je fais partie - et de deux assistants à mi-temps.

Le service est organisé autour de plusieurs secteurs : secteur d'hospitalisation traditionnelle de 19 lits, un secteur d'hôpital de jour de 6 postes, un secteur d'hémodialyse de 12 postes et un secteur de consultation.

4.1.1.1 *Hospitalisation traditionnelle*

Deux médecins plein-temps du service et 2 à 3 internes en formation chaque semestre s'occupent du secteur d'hospitalisation traditionnelle. Ce secteur accueille les patients à tout moment de leur parcours de soin ; du diagnostic initial de la maladie rénale jusqu'au début du traitement de suppléance de l'insuffisance rénale terminale, par hémodialyse ou par transplantation rénale, en passant par les possibles complications aiguës pouvant émailler le cours de la maladie rénale chronique (MRC). C'est le secteur le plus lourd du service qui

exige une vigilance constante face à des patients souvent polypathologiques et âgés. L'équipe infirmière est constituée de 2 IDE de jour et de 2 IDE de nuit qui prennent en charge ces patients pour des durées d'hospitalisations variables et des soins médicaux et/ou chirurgicaux (retour de bloc après transplantation rénale). La charge de travail y est intense, l'activité a progressé ces dernières années, avec une augmentation du nombre de lits de 16 à 19, sans moyen humain supplémentaire. Les infirmières (IDE) formées à l'ETP en hospitalisation sont Marie-Thérèse, formée dès le début. Ludivine et Ismahane qui ont été formées séparément dans un deuxième temps.

4.1.1.2 Hémodialyse

Le fonctionnement du secteur d'hémodialyse est assuré par un médecin plein-temps aidé d'un interne en formation. Ce secteur accueille des patients hémodialisés à l'issue d'une maladie rénale chronique déjà connue et suivie ou bien méconnue et prise en charge au stade terminal dans le contexte de l'urgence.

Ce secteur a une mission transversale en prenant aussi en charge les patients hospitalisés à Foch pour une complication aiguë et habituellement dialysés chroniques dans un centre de dialyse voisin (« en repli »).

Douze postes d'hémodialyse fonctionnent sur deux séances par jour six jours sur sept. Les mouvements sont parfois rapides : transferts définitifs de patients ayant démarré leur traitement à Foch vers un autre centre à proximité de leur domicile, transferts temporaires des patients chroniques de Foch vers d'autres centres avoisinants, le temps d'accueillir les patients en repli. Bref, si le nombre de places est constant, les patients pris en charge ne sont pas toujours les mêmes et peuvent changer d'une semaine à l'autre.

Thavari, IDE formée en ETP dès 2013 avec l'équipe initiale, est toujours présente en hémodialyse actuellement.

4.1.1.3 HDJ

Le secteur d'HDJ est supervisé par deux médecins à mi-temps. Il accueille les patients transplantés rénaux récents pendant les trois premiers mois après la greffe, les patients transplantés rénaux qui viennent une fois par an pour un bilan annuel et les patients en évaluation pré-greffe. Les patients MRC ayant besoin d'une évaluation ou d'un traitement parentéral de leur néphropathie (immunothérapie, corticoïdes, ...) y sont aussi traités. Trois IDE travaillent en HDJ : Delphine à 80% et formée en ETP par le DU « Maladies chroniques et ETP ». Marie-Thérèse et Ludivine prennent le relai le mercredi, en alternance avec leur travail en hospitalisation traditionnelle.

4.1.1.4 Consultations externes

Les consultations sont assurées par tous les médecins du service (suivi des patients porteurs d'une MRC et transplantés rénaux). Il y a une IDE en consultation uniquement pour les transplantés car ils sont vus dans le secteur d'HDJ.

Trois médecins assurent la consultation des patients en attente de greffe.

L'une des richesses du service est d'assurer un suivi chez les patients insuffisants rénaux chroniques et de pouvoir leur offrir les deux principales modalités de prise en charge au stade terminal de leur néphropathie, hémodialyse et/ou transplantation rénale. Cela permet un accompagnement prolongé des patients, durant plusieurs années ou parfois des décennies.

4.1.2 Genèse du programme d'ETP dans le service

Dans notre service où beaucoup de pathologies très lourdes sont prises en charge quotidiennement, une situation a été vécue douloureusement par l'équipe soignante à plusieurs reprises. En effet, nous avons été confrontés à des échecs de transplantation rénale par interruption de leurs traitements immunosuppresseurs par les patients. Nous nous sommes questionnés pour savoir si nous les informions bien des risques de ce comportement. Nous n'avons pas su comment aborder cette problématique avec le(s) patient(s) « en cause » et nous sommes sentis démunis dans ces situations. Nous aurions souhaité solliciter une psychologue pour apporter de l'aide à l'équipe mais nous n'en disposons pas dans le service et n'avons pas cette culture. Nous avons réagi en fonction de nos ressentis avec des réactions spontanées - pas toujours adaptées – face à des situations de prise de risque plus ou moins conscientes et choisies par les patients, le plus souvent après une période de « décrochage », de rupture plus globale, d'accident de la vie.

C'est après avoir été confrontés à ces situations que nous avons pensé avec plusieurs infirmières du service, que l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) pourrait nous aider à mieux prendre en charge nos patients : mieux accompagner et aider ces patients en souffrance pour mieux prévenir ces risques d'échec, qui venaient ébranler nos convictions de « bien faire » et « mettre en échec » nos efforts de soignants. Ces situations d'ébranlement et de remise en cause collective et individuelle de l'équipe soignante ont été l'amorce qui nous a poussés à chercher

- i) un moyen d'améliorer la qualité de nos soins,
- ii) de notre approche des patients,
- iii) de trouver des ressources pour apaiser le sentiment de colère et d'impuissance de l'équipe. Aucun recrutement de psychologue n'était envisagé.

Aussi, lorsque l'occasion d'une formation collective à l'ETP s'est présentée, en 2012, dispensée par un organisme agréé et financée par un laboratoire pharmaceutique, je l'ai proposée aux soignants intéressés et volontaires.

Une équipe de 11 personnes : 2 médecins, 5 infirmières dont la cadre du service, une aide-soignante, une diététicienne, une assistante sociale, plus une psychologue (qui ne travaillait pas dans le service) et une pharmacienne d'officine ont été formées ensemble à l'ETP (40 heures) par l'organisme Edinov'Santé en 2013. Cette formation a permis à l'ensemble de l'équipe ETP d'acquérir un langage commun et une vision commune de l'ETP.

Parallèlement à la formation ETP, un programme a été co-construit par notre équipe ciblant plusieurs populations-cibles du service.

Malheureusement, nous n'avons pas pu garder la psychologue au sein de l'équipe car il n'y a pas eu de financement de poste et la pharmacienne d'officine n'a pas participé à la mise en œuvre du programme, faute de temps.

Le programme ETP dans notre service a reçu l'agrément de l'Agence Régionale de Santé (ARS) en septembre 2013, condition préalable indispensable à la pratique de l'Éducation Thérapeutique du Patient en France. Notre programme est opérationnel depuis 2014.

Nous avons choisi après concertation avec les médecins du service de nous intéresser aux trois populations de patients suivantes :

- Les **patients nouvellement transplantés (TR)**,
- Les **patients porteurs d'une maladie rénale chronique (MRC)** à partir du stade 3
- Les patients **hémodialysés chroniques (Hémodialyse Chronique : HDC)**.

La population des patients en attente de greffe n'a pas été retenue par manque d'effectif.

4.1.3 Fonctionnement actuel du programme ETP du service

Actuellement, notre équipe compte 9 personnes : 5 IDE, l'assistante sociale, la diététicienne et la kinésithérapeute du service et moi. Une secrétaire apporte son aide pour la saisie de l'activité dans un tableur de recueil statistique pour les auto-évaluations que nous rendons à l'ARS.

Depuis le début, en septembre 2013, la partie du programme qui fonctionne de façon continue concerne les patients nouvellement transplantés rénaux. L'évaluation quadriennale a eu lieu en 2017 et n'a pas remis en cause le programme dans son ensemble.

- **Le programme actuel concerne la population des nouveaux transplantés rénaux (TR).**

Les patients sont inclus lors de leur hospitalisation pour la greffe rénale. La proposition d'entrer dans le programme ETP du service est faite par une IDE de l'équipe ou par moi de façon systématique à tous les patients maîtrisant la langue française, une fois que l'état médical du patient le permet. Si le patient accepte, il signe un consentement (texte en annexe). Un entretien individuel pour le bilan éducatif partagé (BEP) a lieu avec l'une des 3 infirmières formées à l'ETP (Marie-Thérèse, Ludivine ou Ismahane) dans la chambre du patient en hospitalisation lors de son séjour pour la greffe. Cet entretien permet de faire connaissance avec le patient et de définir avec lui ses besoins en lien avec sa nouvelle situation de santé (*en annexe : BEP : guide d'entretien pour les TR et Synthèse du diagnostic éducatif*).

A sa sortie de l'hôpital, un calendrier avec les dates d'ateliers collectifs est remis au patient afin qu'il puisse s'organiser et venir en ambulatoire, seul ou avec un aidant.

La période initiale de la greffe est marquée par une visite hebdomadaire à l'hôpital pour des bilans biologiques et une consultation avec le néphrologue qui permettent de vérifier le fonctionnement du greffon rénal.

L'infirmière d'Hôpital de jour formée à l'ETP (Delphine, Marie-Thérèse ou Ludivine) voit les patients à ce moment-là, une fois par semaine et essaie d'assurer un suivi individuel : elle cherche au cours d'un entretien informel si l'observance des patients à leurs nouveaux traitements est bonne, comment se fait leur adaptation à leur nouvelle vie de greffé, s'ils ont des difficultés sociales ou psychologiques liées à leur nouveau statut. **Ces entretiens ne sont pas systématiques et dépendent de la charge de travail de l'IDE.** Pourtant il s'agit d'un moment clé pour vérifier l'adaptation du patient à sa nouvelle situation, alerter sur les difficultés passées inaperçues pendant l'hospitalisation et dépister les problèmes apparus à domicile.

L'IDE inscrit les patients qui le souhaitent aux ateliers collectifs en faisant coïncider la date de l'atelier avec la consultation de suivi pour éviter des déplacements supplémentaires aux patients qui reviennent en ambulatoire. La participation des patients à ces ateliers constitue un élément clé de la réussite du programme.

Quatre ateliers collectifs sont proposés avec pour thématiques :

- L'équilibre alimentaire chez le greffé rénal
- Comment prendre mes médicaments ?
- Comment reconnaître les signes d'alerte ?
- Comment m'organiser pour les vacances et les loisirs ?

Les thèmes des ateliers ont été choisis en lien avec les besoins des patients repérés par les soignants au cours de l'hospitalisation initiale avant même la mise en place du programme. Beaucoup de questions leur sont posées à ce moment-là par des patients bouleversés dans leur équilibre de vie de dialysés. Ils sont soucieux de prendre soin de leur greffon qu'ils appréhendent comme un cadeau rare, une « deuxième chance ». Ces thèmes sont emblématiques des besoins rapportés par nos patients en début de transplantation rénale et également rapportés par d'autres services de transplantation rénale.

En fonction de ses besoins identifiés lors du BEP initial, le patient se rend à un ou plusieurs ateliers en ambulatoire.

Trois après-midis éducatifs en ateliers collectifs sont prévues abordant les 4 thématiques. Les ateliers sont co-animés en binôme mixte par l'une des IDE (Marie-Thérèse ou Ludivine) et la diététicienne (Juliette) ou l'assistante sociale (Aurélie). L'ensemble des IDE du service est concerné de façon directe ou indirecte puisque les IDE qui animent doivent être remplacées sur leur poste par l'un des deux IDE non formés. Certains ateliers n'ont pu être animés que par une seule IDE à certains moments où le cadre n'avait pas tenu compte de leur activité dans le service et ne les avait pas détachées de leur poste ou que certaines absences n'avaient pas été prises en compte. Il s'agit d'une réelle perte dans la dynamique d'animation qui fragilise les messages pédagogiques de l'éducation des patients. De plus, la richesse des échanges interdisciplinaires entre les membres de l'équipe est perdue.

Des consultations individuelles sont proposées en cas de besoin exprimé par le patient auprès de l'assistante sociale, de la diététicienne ou de l'infirmière.

L'entretien de fin de programme a lieu après 3 à 4 mois, au moment où les consultations médicales s'espacent pour devenir mensuelles. Il clôt le programme individuellement pour chaque patient. Il comporte une évaluation par des questionnaires (cf annexes 3) : contrôle des connaissances acquises, questionnaire d'observance de Girerd (Girerd et al., 2001), questionnaire de qualité de vie SF-5, et un questionnaire de satisfaction perçue du programme, avec un espace réservé pour les suggestions. Une proposition de renforcement d'ETP est faite par l'IDE qui mène l'entretien, si les objectifs ne sont pas atteints.

Le médecin traitant du patient reçoit un courrier initial l'informant que son patient est inclus en début de programme et un courrier de fin de programme précisant si les objectifs fixés au moment du BEP ont été atteints.

- **La population des patients MRC au stade 3 n'est plus prise en charge actuellement** car nous avons dû arrêter en raison d'un manque de moyens en personnel et en local adapté.

Le travail de conception du programme ETP pour les patients en MRC a fait l'objet de mon travail de mémoire de DU « ETP et Maladies chroniques » en 2014-2015.

Plusieurs ateliers étaient proposés aux patients en fonction des besoins repérés au cours du BEP :

- « Vécu de la maladie rénale chronique »,
- « Connaissance de la maladie et de ses signes »,
- « Comprendre son bilan biologique ».

Une IDE (Marie-Thérèse) a co-animé plusieurs ateliers avec moi. J'effectuais le recrutement et le BEP des patients. Les infirmières étant déjà très occupées avec les transplantés rénaux, et aucun moyen supplémentaire n'ayant été affecté à l'ETP, nous n'avons pas pu continuer.

Nous avons choisi de poursuivre le programme « Transplantés rénaux » pour 3 raisons : parce que c'était la population de patients à l'origine de notre démarche, parce que ce programme était plus abouti et parce que le recrutement des patients était systématique, au moment de l'hospitalisation initiale.

- **Les patients hémodialysés ont été pris en charge pendant les 3 premières années** du programme entre 2014 et 2017 par une seule IDE de dialyse, Thavari.

Les entretiens étaient individuels, pendant les séances de dialyse, menés par Thavari ou la diététicienne.

Par la suite, des problèmes de turnover accéléré des IDE et de recrutement de personnel ont entravé la poursuite du programme. Thavari a été appelée à former les nouvelles recrues à la dialyse et n'a pas pu mener de front l'activité ETP et la formation de ses collègues. D'autres collègues ont été formées à l'ETP par la suite (4 au total) mais toutes ont quitté le service rapidement sans avoir pu mettre à profit leur formation pour les patients.

Nous avons répondu ultérieurement à deux autres propositions de projets collaboratifs où l'ETP entraînait en jeu :

- **Le projet « Consultation d'Annonce » en Juin 2015.**

Il s'agit d'un projet collaboratif proposé par le président du réseau « Rein Ile de France » (RENIF) - dont je fais partie – en réponse à un appel d'offre de l'ARS en 2015.

Dix-huit centres de Néphrologie-Dialyse d'Ile-de France, hospitaliers, privés et issus du monde associatif, ont collaboré activement à ce projet. L'objectif est d'aider les patients aux stades avancés de la MRC, à choisir le mode de traitement de suppléance rénale le mieux adapté à leur situation de vie (hémodialyse, dialyse péritonéale et transplantation rénale). L'intention des responsables du projet (que j'ai coordonné avec un collègue) était d'adopter une approche centrée sur le patient pour l'aider à ce moment crucial de sa vie et changer de paradigme puisque, la plupart du temps, le choix est orienté par les médecins en fonction des techniques dont ils disposent localement.

Grâce au financement obtenu de l'ARS, 76 IDE et 8 néphrologues ont été formés à l'ETP (40 heures). Des formations sur les différents traitements de suppléance rénale ont également été organisées pour les soignants engagés dans le projet.

Ce projet stimulant a permis d'ouvrir et/ou d'améliorer les « consultations pré-dialyse » et d'homogénéiser les informations données sur les techniques de traitement de l'insuffisance rénale terminale aux patients. Quatre IDE de dialyse de notre service ont été formées grâce à

ce dispositif mais elles ont toutes quitté le service par la suite. Une seule a mis en pratique sa formation sur le terrain dans le service pendant quelques mois avant de partir.

En revanche, une infirmière du service, Delphine, s'est formée en ETP dans le cadre du Diplôme Universitaire « ETP et Maladies chroniques » qu'elle a mené en 2015-2016. Son travail de diplôme s'est centré sur l'aide au choix de la technique de suppléance rénale des patients. Elle a conçu un atelier dédié à cette thématique : « La dialyse, c'est elle qui s'adapte à ma vie ».

Actuellement, Delphine est la seule IDE qui assure la « consultation d'annonce » pour les patients en MRC avancée (stades 4 et 5). Cette activité a été interrompue le temps de son congé maternité en 2017. D'autre part, Delphine n'a pas de temps dédié à cette activité qu'elle apprécie beaucoup et qu'elle mène en plus de son activité d'IDE en hôpital de Jour. Les médecins n'adressent pas leurs patients qui pourraient bénéficier de cet entretien car Delphine est seule et ne peut pas répondre qu'à un nombre limité de demandes. Enfin, et à son grand regret, Delphine n'a pas le temps d'animer l'atelier qu'elle a construit « La dialyse, c'est elle qui s'adapte à ma vie » sur l'aide au choix de la technique de dialyse aux stades avancés de la MRC.

Ce projet va s'arrêter en 2020. Le nouveau mode de financement forfaitaire de la MRC aux stades 4 et 5 devrait couvrir cette activité à l'avenir.

○ **Le projet « Docmadi »**

Nous avons été sollicités en décembre 2017 par une collègue néphrologue de l'hôpital Saint-Louis à Paris pour participer à un programme de recherche médico-économique (PRME) national. Ce projet a pour but d'étudier l'impact médico-économique de la mise à disposition d'une Plateforme numérique Interactive Communautaire en Réseau (« **PIC-R Docmadi** ») dans la prise en charge des patients porteurs d'une MRC sévère, dialysés ou transplantés rénaux.

Nous avons répondu favorablement à la demande d'intégrer ce projet par notre collègue, mais l'équipe ETP de Foch n'y participe pas par manque de temps.

Les contenus en information médicale ont été écrits par notre collègue néphrologue de l'Hôpital Saint-Louis à Paris. Les patients y ont accès et trouvent donc une source d'informations fiables. S'ils acceptent de participer à la phase expérimentale du projet en signant un consentement, ils sont tirés au sort et répartis en 3 groupes :

- Un premier groupe de patients qui n'a pas accès à la plateforme et qui consulte Internet selon leurs habitudes propres,
- Un deuxième groupe qui a accès à une partie de la plateforme « informations » et à des jeux sous forme de quizz
- Un troisième groupe qui a accès à la plateforme avec toutes ses fonctionnalités : information, jeux et dialogue en ligne entre pairs par le biais du « chat ».

L'objectif est d'évaluer l'impact de cet outil en complément de l'ETP classique sur le nombre d'événements médicaux (hospitalisations, consultations en urgence, recours aux soignants) pendant une période de 18 mois. A l'issue de la période d'étude, tous les patients pourront accéder à l'ensemble des fonctionnalités du site.

Le contenu fourni est surtout de l'information que j'ai lue et validée pour nos patients de Foch.

Ce contenu n'a pas été évalué mais il serait utile et nécessaire de prévoir cette évaluation avec les patients. L'équipe ETP de Foch ne participe pas à ce projet mais pourrait tout à fait contribuer aux contenus du site car le projet a pour but d'être collaboratif.

4.1.4 Mon analyse de la situation

A ce stade, plusieurs constats s'imposent :

- Un manque d'homogénéité dans l'équipe ETP :
 - Le programme a été conçu par une équipe motivée mais très remaniée depuis sa constitution en 2013. Après le départ de 6 infirmières, d'autres ont rejoint l'équipe après avoir été formées grâce à des formations internes à l'hôpital Foch. **L'intégration de ces nouvelles venues n'a pas eu lieu de façon organisée.** Il en résulte une difficulté pour elles à trouver leur place et un rôle dans l'équipe.
 - Un **manque actuel de cohésion dans l'équipe lié au turnover des infirmières**, avec le changement des personnes formées, la cohésion qui était née d'une formation commune s'est étiolée. Ce constat est à rapporter en partie à la conjoncture actuelle des mouvements de personnels où les soignants, comme d'autres professionnels, ne restent plus aussi longtemps à un même poste.
 - Un investissement inégal de la part du personnel soignant : certaines sont extrêmement enthousiastes, travaillant chez elles, animant les ateliers pour les greffés, y compris sur leur temps personnel et d'autres plus en retrait et participent peu à l'activité globale. Actuellement, il existe un constat par les membres de l'équipe les plus investis de **surcharge de travail** consentie et assumée mais **d'inégalité** vis-à-vis d'autres collègues moins actives. Le risque est celui de la **démotivation** et d'une **détérioration des relations** entre les soignants de l'équipe ETP.
- Le manque de temps dédié à l'ETP dans le service entraine de nombreux dysfonctionnements :
 - **L'ETP n'est pas prioritaire dans le service** et n'est proposée aux patients que s'il reste du temps, en fonction des disponibilités
 - **Les réunions cliniques** autour du patient sont trop rares et se transforment en réunions de logistique
 - Les réunions de conception/réflexion sur le programme n'ont lieu qu'une fois par an, ce qui ne suffit pas pour retravailler, évaluer et faire évoluer ce que nous faisons
 - La **raréfaction des temps communs** pour parler de ce qui est fait, échanger autour des patients et nous retrouver sur l'essentiel, est responsable d'une **perte du sens** et de **l'esprit de groupe** nécessaire à un fonctionnement pluridisciplinaire de l'ETP
 - Un **sentiment de monotonie en animant les mêmes ateliers depuis 4 ans** s'installe parmi les éléments les plus actifs
 - Un **manque de communication** au reste du service d'où une invisibilité du programme.

Les facteurs qui expliquent cet état de fait en interne :

- Le manque de soutien de la part de la hiérarchie infirmière, le cadre du service, lui-même surchargé de tâches diverses, non formé à l'ETP, et pour qui ce n'est pas la priorité. Cela retentit sur l'organisation du travail, les plannings n'étant pas pensés pour inclure l'activité ETP de l'équipe, notamment lors des ateliers.
- L'absence de visibilité de notre programme dans l'hôpital : il n'est pas référencé dans le réseau interne parmi les programmes d'ETP existant dans l'hôpital.
- Le manque d'interactions avec les médecins du service, qui connaissent l'existence du programme pour les greffés mais pas le détail. Des retours positifs des prescripteurs existent mais gagneraient à être approfondis pour en avoir une idée plus précise. Le regard des prescripteurs sur ce programme pourrait être plus favorable s'ils étaient mieux informés de son contenu. Nous organisons une rencontre annuelle avec l'ensemble du service, réunion d'information suivie d'un déjeuner apporté par les membres de l'équipe ETP. L'objectif est d'informer les médecins des actions menées, du déroulé du programme et des résultats chiffrés obtenus. La satisfaction pour l'équipe ETP est de pouvoir parler de ce qu'elle fait et pour les médecins du service de voir ce qui est accompli. Ces réunions d'échanges autour du programme sont des moments conviviaux et très appréciés de part et d'autre. Cependant, elles n'ont pas de retombées concrètes car elles sont trop rares et ne conduisent pas à des plans d'action concrète impliquant les médecins. Il s'agit d'abord d'un rappel pour qu'ils adressent leurs patients à notre équipe ETP.

L'enquête de terrain devrait explorer l'opinion des médecins du service sur l'ETP et permettre de trouver des pistes pour augmenter leur contribution au programme.

Les facteurs qui expliquent cet état de fait en externe :

- Le manque de soutien de l'Institution
L'hôpital Foch souhaite s'inscrire dans une politique d'excellence et se placer à la pointe de ce qui existe dans la prise en charge des patients. Ses dirigeants sont très soucieux de son image.
De fait, des formations internes à l'hôpital en ETP (40 heures obligatoires) sont organisées par l'institution, formant une dizaine de personnes à chaque session. La direction souhaite qu'un maximum de soignants paramédicaux sur l'hôpital soit formé. Il manque un travail de communication au sein de l'institution à ce sujet et la stratégie de formation devrait être plus clairement exprimée aux coordinateurs d'équipes ETP. Ce n'est qu'a posteriori que j'apprends qu'une formation est en cours, y compris lorsqu'un soignant du service de Néphrologie est formé. Ces soignants nouvellement formés, IDE, diététiciennes, etc..., issues de services divers, sans objectif commun, regagnent ensuite leurs services respectifs. L'intégration de ces soignants est une autre étape, non préparée, qui demande un travail de rencontre, d'explication du programme existant pour qu'ils puissent intégrer l'équipe et trouver leur place. Réciproquement, l'équipe en place pourrait s'enrichir des nouvelles connaissances et compétences des nouveaux venus.
A titre d'exemple, nous avons eu l'expérience d'une IDE du service de Néphrologie qui avait été formée à l'ETP avant la construction du programme. Elle n'a pas pu mettre en application sa formation car elle était la seule formée sur le terrain. Ceci

démontre que l'activité d'ETP est un travail d'équipe et ne peut se concrétiser qu'en équipe.

Enfin, le point le plus problématique et incohérent est que, malgré la volonté et les moyens de formation des soignants déployés par l'institution, il n'y a pas de temps dédié à l'ETP sur le terrain, une fois les infirmières formées. Elles sont censées intégrer à leur charge de travail quotidienne la mise en place de l'ETP au lit du patient en plus des soins courants déjà très lourds.

- Un manque de communication avec la Direction sur ce que nous faisons d'où la difficulté à faire valoir notre action et les besoins de moyens qu'une telle action nécessite pour continuer dans de bonnes conditions.

Au total, un programme fonctionne sur les 3 prévus, sur la base du volontariat de quelques-unes sans enracinement dans le projet du service, faute de moyens.

Les infirmières partagent avec moi ce constat de travail inachevé et difficile à poursuivre dans les conditions actuelles où l'ETP n'est pas considérée.

Les patients ne sont pas pris en charge de façon optimale et la population qui pourrait bénéficier le plus du programme (MRC), avant le stade terminal de la maladie, est exclue.

A ce stade, je pense que les personnes les plus préoccupées par le programme ETP tel qu'il existe dans le service sont l'équipe ETP et moi-même. Nous pensons que la situation doit évoluer si nous voulons continuer à pratiquer l'ETP. Le travail effectué doit être reconnu et valorisé. Il n'y a pas de ressource telle qu'une Unité Transversale d'Éducation du Patient (UTEP) à Foch qui pourrait nous épauler dans ce travail.

Les risques principaux sont la fermeture du programme puisque :

- Nous ne répondons pas à l'obligation légale pour la population MRC.
- Le découragement de l'équipe peut y contribuer.

Les patients seraient les premiers à pâtir de cette situation.

Cet état des lieux objective des difficultés importantes et la situation actuelle mérite d'être réfléchi par l'ensemble de l'équipe ETP et par les soignants du service non formés à l'ETP pour la faire évoluer. Je prends conscience de la fragilité de ce programme, des défauts d'organisation et du risque d'essoufflement de l'équipe actuellement.

Ce sont les retours très positifs des patients qui sont très encourageants pour notre équipe et nous incitent à poursuivre et à améliorer l'existant. C'est actuellement le souffle qui nous anime et continue à donner du sens à notre travail malgré toutes les difficultés évoquées. C'est LA valorisation la plus stimulante de notre travail.

Pour l'ensemble de ces raisons, j'ai orienté mon enquête auprès des membres de l'équipe ETP et de tous les médecins du service pour commencer à faire bouger les lignes en commençant par le plus important : communiquer autour du programme. Faire une chose est utile, faire connaître à tous ce qui est fait l'est encore davantage si l'on veut impliquer tous les acteurs essentiels à son bon fonctionnement pour en faire bénéficier tous les patients qui en ont besoin, et améliorer ce qui est fait.

4.2 Comment l'ETP est-elle perçue dans le service ?

La première étape de mon travail a été de faire un état des lieux dans le service au moyen d'une enquête auprès des médecins, utilisateurs du programme, et auprès de l'équipe ETP afin de confronter leurs opinions avec mon analyse. Au cours d'un entretien individuel avec chacun, j'ai interrogé leur conception de l'ETP, leur vision de l'ETP telle qu'elle est pratiquée dans le service, leurs attentes pour leurs patients, leurs craintes vis-à-vis de l'ETP, et leur souhait éventuel de participer au programme (cf guide d'entretien en annexe 5). Mon intention était d'aller à leur rencontre, de les questionner sur ce qu'ils savaient de ce programme dont nous parlions rarement, - une fois par an, lors d'un déjeuner de service organisé par l'équipe ETP – et qui ne permettait pas d'approfondir beaucoup. C'était l'occasion de parler d'ETP et de faire le point sur leur analyse.

J'ai mené mon enquête auprès des membres de l'équipe ETP du service au moyen d'entretiens individuels semi-guidés (cf guide d'entretien en annexe 6) privilégiant des questions ouvertes et interrogeant :

- leur satisfaction à faire de l'ETP
- leur conception de l'ETP telle qu'elles la pratiquent dans le service
- leurs besoins pour les patients
- la façon dont elles se voient au sein du programme
- leurs envies d'évoluer

J'ai enregistré (audio) les entretiens avec l'accord de chacun et les ai retranscrits. J'ai envoyé par mail un compte-rendu individuel résumant son entretien à chacun en lui demandant de valider et/ou de réagir en me donnant son avis.

Personne n'a modifié le compte-rendu que j'avais proposé.

L'ensemble de cette enquête est rapporté dans 2 tableaux disponibles en annexe :

- le retour des 5 médecins
- le retour de l'équipe ETP, c'est-à-dire 5 IDE, les 2 diététiciennes qui se sont relayées (avec une période de tuilage) et l'assistante sociale.
Patricia, la kiné n'avait pas encore rejoint l'équipe au moment de l'enquête.

4.2.1 Ce qu'en disent les MEDECINS du service (N= 5)

1. L 'ETP, pour toi, c'est quoi ?

Thématiques	Verbatim	Constats/difficultés/zones d'ombre	Besoins pédagogiques
« Rendre le patient acteur » 5/5	« C'est l'appropriation des soins par le patient lui-même, qu'il accède à un certain niveau pour faire les soins lui-même. » « s'adapter au patient selon ses besoins » « Très adapté à la Diabéto, plus problématique en Néphro ». « ...les faire participer ». « C'est le patient qui prend en main sa maladie ». « Le patient est moteur dans sa prise en charge ». « L'autre ETP, quand les gens ne sont pas acteurs ».	Conception juste de l'ETP dans sa finalité. Pas de précision sur les moyens. Conception que l'ETP serait moins adaptée à la néphrologie. Notion floue de l'ETP. Qu'est-ce que « l'autre ETP » ?	Revenir sur la définition de l'ETP pour se construire un langage commun. Clarifier ce qu'est l'ETP (...) : - La démarche, attitude, posture - Sa finalité dans les maladies chroniques, quelles qu'elles soient. ... ET ce que n'est pas l'ETP : -Information -Discours stéréotypé
« De l'information pour le patient » 3/5	« C'est du complément d'information centrée sur le patient » « Ça va s'apparenter à une information sur les traitements » « Tout leur expliquer et bien leur expliquer »	L'ETP est vue comme de l'information	Distinguer la démarche d'information de la démarche d'appropriation des messages de l'ETP

« Une question de temps » ... (3/5)	« Une solution à l'évolution actuelle de la pratique de la médecine pour trouver du temps pour s'intéresser au patient » « Par manque de temps, on n'arrive plus à s'adapter au patient au cas par cas, je le regrette. Les patients sont taxés d'inobservants. En fait, on ne peut pas se donner les moyens d'expliquer au patient au cas par cas, d'où l'instauration de l'ETP ». « C'est du temps consacré au patient » « ...prendre le temps avec les gens »	Constat de la nécessité de dégager du temps pour le patient Le constat de la difficulté à trouver du temps pour le patient est vécu comme une souffrance. Conception de l'ETP comme une « solution » pour dégager du temps pour les patients. Ambiguïté sur cette notion de temps : - Est-il réellement disponible ? - Pas de temps alloué ! - Serait-il l'apanage de l'équipe ETP (versus les autres soignants du service qui n'en auraient pas) ? Oui mais quel temps ???	Communiquer sur le constat commun de manque de temps partagé par tous, y compris l'équipe ETP Communiquer sur les BESOINS de l'équipe en TEMPS dans le service. Faire prendre conscience que l'équipe ETP n'a pas plus de temps que les autres membres du service - en interne - auprès de l'administration
... qui influence la « relation soignant-soigné » (2/5)	« Une tentative de solution à un problème de perte de relation entre le médecin et les patients » « Désenchantement lié au constat d'une baisse de la qualité des soins et de l'implication des médecins par manque de temps dû à la dérive de la course à	Constat de la perte de qualité de la relation humaine soignant-soigné au profit de résultats comptables d'activité. Dérive de la profession de soignant vers celle de « gestionnaire » Désenchantement lié au	Ce constat de perte de qualité n'est pas exprimé par tous mais le manque de temps l'est unanimement. Rappeler que la relation instaurée avec le patient, « l'alliance thérapeutique », est au cœur de la prise en charge en

	l'activité. »	changement de métier du médecin qui est détourné de sa vocation première de soignant.	ETP
« Un moyen d'améliorer les résultats » (3/5)	« Un moyen d'améliorer les résultats » « Une meilleure prise en charge de la MRC au stade terminal, moins de prise en charge en urgence, moins de cathéters pour démarrer la dialyse, plus d'inscriptions précoce sur la liste d'attente de greffe »	L'ETP est vue comme un moyen pour améliorer la qualité des soins	Conception partagée à condition de s'accorder sur la notion de « résultats » et sur le principe de l'évaluation : Qui évalue ? Pour quoi ? Sur quels critères ? A quel moment ?

2. Quel est ton point de vue sur l'ETP telle qu'elle est mise en pratique dans le service ?

Thématiques	Verbatim	Constats/difficultés/zones d'ombre	Besoins pédagogiques
« Les patients sont satisfaits » (5/5)	« J'ai des retours assez positifs des patients surtout de rencontrer d'autres transplantés » « Ça plaît aux patients d'échanger entre eux » « Les patients sont contents qu'on réponde à leurs questions » « Les patients en parlent favorablement » « C'est un espace où ils peuvent poser leurs questions »	Les retours des patients à leur médecin sont positifs : - Rencontre entre pairs - Satisfaction des patients de se sentir entendus - Espace dédié Pas de retour sur l'amélioration des compétences de leurs patients par les médecins : sont-elles perçues ?	Préciser, en les détaillant, les compétences acquises par les patients : savoirs, savoir-faire, ... Communiquer sur les bilans de fin de programme : évaluation objective
Amélioration des	« Les patients sont assez bien informés : traitements, taux de médicaments, ... »	Augmentation des connaissances et des	Communiquer sur les bilans de fin de programme.

connaissances des patients (2/5)	« Ça leur apprend à décider seuls » « On voit une prise en charge progressive de leur greffe »	compétences des patients (savoir-faire, <i>empowerment</i>) : incidence psychologique positive sur l'acceptation de la maladie	
Utile (3/5)	« Ça les implique dans leur greffe » « Ça les aide à prendre des décisions » « Ça les autonomise » « Grâce à ce temps en plus par rapport au temps médical »	Perception d'utilité dans l'autonomisation du patient	Perception commune à tous les soignants
« L'équipe qui pratique l'ETP est satisfaite » (3/5)	« Ça fédère les infirmières » « Ça motive l'équipe » « Ça leur plaît » « Ça permet à un médecin de développer son sujet »	Reconnaissance des apports de l'ETP pour l'équipe qui la pratique : Cohésion, implication, une dynamique Domaine de compétence d'un seul médecin ?	Communiquer sur l'ETP utile à tous : - les utilisateurs : soignants +++ aussi bien que - les bénéficiaires : patients + un levier puissant à exploiter en prévention des risques psychosociaux au travail
Un projet pour le service (1/5)	« C'est la possibilité de développer un projet de service »	L'ETP ne fait pas partie des projets de service actuellement	Intégrer le programme ETP dans les projets de service

3. Est-ce que tu utilises le programme ?

⇒ **Non** : 5/ Oui : 0.

Constat : il n'y a pas d'appropriation du programme existant par les utilisateurs en puissance, les médecins.

4. Qu'est-ce que tu attends du programme ETP ? Quelles pistes d'amélioration vois-tu ?

Thématiques	Verbatim	Constats/difficultés/zones d'ombre	Besoins pédagogiques
Rassurer... 2/5	« Certains patients sont stressés sur tel ou tel point » « Pour moi, l'ETP serait réussie si elle pouvait rassurer des gens très angoissés »	Inquiétude des médecins sur le stress de leurs patients Savoir que leurs patients sont rassurés par leur prise en charge en ETP rassurerait les médecins	Convenir qu'il existe un risque inhérent d'anxiété dès que l'on touche à l'humain Faire témoigner des patients de leur niveau d'anxiété après leur prise en charge pour rassurer les soignants
Satisfaction du patient (2/5)	« J'accorde beaucoup d'importance à ce que les patients soient satisfaits »	La satisfaction du patient déjà un gage de qualité ?	Faire témoigner des patients de leur satisfaction après leur prise en charge en ETP
Mieux identifier les besoins des patients pour... (2/5)	« Il faut répondre à des besoins précis, identifiés et variables d'un patient à un autre » « Progresser sur leurs besoins identifiés »	Demande insistante de cibler les besoins et de personnaliser la PEC de chaque patient	Rassurer les soignants sur la prise en charge personnalisée et adaptée aux besoins du patient Expliciter le BEP initial
... Améliorer la qualité des soins 3/5	« Je ne supporterais pas d'être dans un service où on serait moins performant dans les soins aux patients » « J'accorde beaucoup d'importance à ce que les patients soient bien soignés »	Identification d'une préoccupation commune d'amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie des patients	Mettre en relief cette valeur partagée par tous et la diffuser+++

	« Identifier les patients à risque de décrochage et prévoir un entretien individuel ciblé » « On banalise beaucoup mais... c'est lourd »		ETP = outil de prévention du décrochage
Retrouver du sens (2/5)	« On oublie les fondamentaux » « Donner l'envie de retourner vers le patient »	L'ETP est un moyen de « retourner vers le patient »	Espoir fondé sur l'ETP justifié mais l'apport de l'ETP doit être clairement expliqué : L'ETP est un changement de paradigme où les soignants doivent apprendre à renoncer à leur savoir pour s'adapter au rythme des patients Être capables de ne pas tout dire sans avoir vérifié la capacité du patient à entendre
Rendre visible le programme pour tous (3/5)	« Démystifier pour ceux qui veulent savoir » « Il faut plus de temps pour faire connaître ce qui est fait » « Nous n'avons pas de retour sur ce que vous faites »	Le programme n'est pas bien connu des médecins L'ETP est perçue comme une affaire « privée », non partagée par l'ensemble du service	Communiquer sur ce qui est fait, faire connaître l'ensemble du programme même s'il n'est pas encore possible de déployer les autres parties MRC et HD Rassurer les médecins et tous les soignants : rompre avec le fantasme que l'ETP est une affaire « privée », réservée à un petit nombre de privilégiés
Moderniser la prise	« Les outils modernes comme Internet, des	Proposition d'utiliser des outils	S'aider de nouvelles techniques

en charge (2/5)	applications pour smartphone... seraient un moyen de relancer les choses »	numériques (applications...) pour dynamiser le programme	pour relancer une dynamique
----------------------------	--	--	-----------------------------

5. Quelles sont tes craintes ou tes réticences vis-à-vis de l'ETP ?

Thématiques	Verbatim	Constats/difficultés/zones d'ombre	Besoins pédagogiques
Efficacité de l'ETP ? 2/5	« Est-ce que ça a un impact ? » « Est-ce qu'il est établi que l'ETP a des résultats ? »	Questionnement sur « l'efficacité » de l'ETP	Trouver qq articles de référence d'évaluation de l'ETP Discussion de fond sur les écueils de l'évaluation de l'ETP : Qui évalue, pour quoi ? À quel moment ? Selon quels critères ?
L'ETP normative ? 1/5	« L'ETP remplace un discours bien individualisé par un discours normé, identique pour tout le monde » « Ce qui me déplaît, c'est le côté « salle de classe », le formatage »	Conception floue de l'ETP lorsqu'elle ce n'est pas de l'ETP	Communiquer sur le principe de l'ETP permettant une prise en charge adaptée à chaque patient Risque toujours possible de dérive vers de l'information... Mettre en miroir la pratique réelle de l'ETP sur le terrain versus l'idée que les médecins s'en font
Fiabilité des messages transmis aux patients ?	« Certains patients ont mal compris »	Doute sur la fiabilité des messages transmis	Les messages transmis aux patients sont déjà consultables

(1/5)	« Ce qui m'a manqué : avoir assisté à un atelier »		sur le réseau à tout moment : à rappeler aux soignants +++ Solliciter les soignants sur les messages pédagogiques à transmettre aux patients
Équité de la prise en charge des patients (2/5)	« Que faites-vous pour les patients analphabètes ? »	Difficultés de prise en charge de certains patients	Équité : valeur partagée par l'équipe ETP
Augmenter l'angoisse des patients ? (2/5)	« Le risque c'est que les patients soient plus angoissés après les explications »	Angoisse du médecin	Convenir qu'il existe un risque inhérent d'anxiété de la personne dès que l'on touche à l'humain. Changer de paradigme et faire du soin un travail de co-construction et non un outil de domination dans la relation soignant/soigné Rassurer
Équité de la répartition du temps pour l'organisation du service (1/5)	« Il faut trouver comment répartir du temps au sein d'un service face aux besoins croissants (consultations +++) »	Inquiétude de favoriser une personne car il n'y a pas de temps dédié à l'activité ETP	Défendre le projet et les besoins auprès de l'Institution pour défendre l'équité des rôles dans le service

6. Verrais-tu un intérêt à/aurais-tu envie de participer au programme et comment ?

Réponse commune et spontanée : Non, par manque de temps essentiellement : 5/5.

En approfondissant, chacun est prêt à faire un « petit quelque chose » :

- Soutien du programme à l'échelle du service et de la Direction par le chef de service : élément capital pour le succès du programme
- Recrutement de patients : 2
- Participation à un enseignement (cours de formation médicale aux soignants) : 1
- Réfléchir à des indicateurs de suivi pour développer la MRC : 1
- Relecture de textes/documents : 1

4.2.2 Ce qu'en dit L'EQUIPE ETP (N= 8 : 5 infirmières, 2 diététiciennes et 1 Assistante sociale)

1. Quel est ton intérêt à faire de l'ETP pour toi personnellement ?

Thématiques	Verbatim	Constats/difficultés/zones d'ombre	Besoins pédagogiques
« Un changement de la relation avec le patient » 8/8	« C'est une approche différente du patient, plus personnelle » « C'est un autre regard sur le patient » « Ça renforce le lien avec le patient » « Les patients nous voient autrement » « Ça les touche qu'on s'investisse » « Ça nous permet de les rassurer » « Une relation différente avec le patient » « Un changement de regard réciproque avec le patient, c'est une rencontre »	Constat unanime d'un changement de la relation avec le patient : changement réciproque du regard du soignant et du patient. Redécouverte du patient différemment Humanisation de la relation Réciprocité	Valoriser ce constat partagé
Un souci d'ajustement aux besoins des patients (6/8)	« Une dynamique de compréhension pour mieux répondre aux questions des patients » « S'adapter aux questions du patient » « Une exigence dans la justesse des messages donnés aux patients »	Exigence de qualité partagée avec les médecins. Se centrer sur le patient augmente le degré d'exigence	Diffuser cette donnée pour désamorcer certaines craintes des médecins
Une amélioration du niveau global de connaissances (6/8)	« Un besoin de renouveler mes connaissances » « Une stimulation à apprendre » « Ça a enrichi mes connaissances »	Exigence de qualité partagée avec les médecins Augmentation des connaissances de l'équipe soignante	Communiquer cette donnée pourrait désamorcer certaines craintes des médecins
Un changement dans	« ...fabriquer un atelier : on échange, on	Sentiment de cohésion d'équipe	Renforcer ce sentiment et

le travail en équipe (5/8)	rigole » « On apprend sur le métier de l'autre » « ça rapproche forcément, on partage des choses » « On travaille ensemble » « On est une vraie équipe » « Faut voir ce qu'on a fait quand même ! »	à travers le travail en commun Découverte des apports de la pluridisciplinarité Modification des relations dans l'équipe ETP Fierté, développement d'un sentiment d'appartenance	l'étendre aux nouvelles recrues et à l'ensemble des soignants du service Importance des ateliers co-animés qui permettent d'augmenter les compétences de chacune
Un intérêt personnel (8/8)	« Ça change mon rôle » « Ça me sort de la routine » « Je ne suis plus une simple exécutante » « C'est une bouffée d'oxygène, on ne parle pas que des problèmes » « Je sens d'autant plus que mes connaissances sont utiles quand je les transmets aux patients » « Ça nous valorise, cette confiance qu'ils (les médecins) nous montrent quand ils nous envoient leurs patients » « C'est plus intéressant, plus compliqué » « J'apprécie vraiment énormément, je suis contente de participer à ça. Les patients sont contents, rassurés, satisfaits » « Je ne reviendrais pas en arrière » « Mes collègues (qui ne pratiquent pas l'ETP) me disent : tu as un plus »	Valorisation née de : - Du rôle particulier joué - De la confiance manifestée par les médecins - De l'amélioration de la qualité du travail fourni - Du challenge - Du regard admiratif des collègues Évolution du rôle et du métier	Communiquer sur ces retours positifs à l'ensemble pour les célébrer et les encourager ! Prise en charge des patients en ETP = Puissant levier pour consolider le narcissisme des soignants sans cesse mis à mal par la souffrance des patients

2. Comment vois-tu l'ETP telle que tu la pratiques dans le service ?

Thématiques	Verbatim	Constats/difficultés/zones d'ombre	Besoins pédagogiques/ Propositions concrètes
Perception d'utilité (8/8)	« C'est un programme de bon niveau » « On a déjà fait un bon bout de chemin » « Satisfaction des patients en post-greffe : les retours sont très positifs » « Les ateliers ancrent les messages » « Les patients sont contents, rassurés, satisfaits » « Le patient comprend mieux, il est moins stressé » « Il repart rassuré » « Est-ce qu'on a des statistiques ? »	Perception d'utilité par l'ensemble de l'équipe ETP à travers les retours des patients Demande de confirmation plus objective (chiffrée) de la part de l'équipe	Renforcer cette perception d'utilité et la conforter par des données chiffrées... Évaluation à mettre en place Communiquer aux médecins cette vision très positive Être factuel, concret, simple et précis Convaincre !
Relation d'aide centrée sur le patient (8/8)	« Le patient devient acteur » « L'aider à vivre avec... » « Je fais participer le patient » « Je pousse le patient à trouver ses réponses » « Le patient est rassuré grâce à une meilleure compréhension » « Améliorer son estime de soi »	L'ETP est pratiquée par l'équipe : Empowerment : pouvoir d'agir Patient-acteur	A confirmer, faire connaître, COMMUNIQUER pour encourager et valoriser
Les ingrédients de l'ETP (5/8)	« Toujours essayer de mieux comprendre le patient pour répondre à ses questions » « S'adapter aux questions du patient » « Ne pas tout balancer d'un coup » « Transmettre à son rythme »	L'équipe s'est appropriée la méthode de l'ETP et la met en œuvre : - le patient est au centre - Empathie	A confirmer, faire connaître, ENCOURAGER. Centré sur le patient et non sur la connaissance du soignant

	« Si ça ne vient pas d'eux, ils ne sentent pas concernés » « Faire en sorte qu'il retienne un maximum » « Apprendre en expérimentant : faire les erreurs en atelier ! » « Ils ont très bien compris que je ne les juge pas »	- Écoute active - Bienveillance - Non jugement	C'est le patient qui imprime son rythme
Manque de temps (8/8)	« Isolement, chacune dans son coin » « Absentéisme des patients aux ateliers car on n'a pas le temps de les relancer et qu'ils ne veulent pas rester l'après-midi » « Les ateliers n'ont pas été retravaillés, cela devient routinier » « Ça stagne, c'est monotone » « On perd en énergie, c'est répétitif » « Le temps de l'hospitalisation n'est pas mis à profit (pour l'ETP) » « Nous n'avons pas le temps de faire les entretiens de fin de programme » « C'est frustrant de ne pas pouvoir appliquer notre domaine de compétences » « On n'évalue pas ce qu'on fait » « On ne fait plus l'ETP au lit du patient » « Le patient sent qu'on n'est pas disponible »	Constat unanime de manque de temps pour le patient et en équipe. Risques : - Baisse de la qualité de l'ETP... voire de sa disparition complète - Épuisement de l'équipe - Lassitude et sentiment d'abandon par la hiérarchie : pas de retour sur investissement ! - Manque de reconnaissance du travail et du service rendu - Frustration et culpabilité de ne pas appliquer les soins optimaux - Le patient en subirait finalement toutes les conséquences : notre	Nécessité absolue de défendre le programme auprès de la hiérarchie : priorité numéro 1 Sortir de l'ambiguïté : l'ETP ne « donne » pas de temps ! Le temps et les moyens doivent être défendus pour les patients ! Travailler à la créativité du contenu du programme et à la manière de le mettre en place

		responsabilité professionnelle est engagée.	
Défaut d'organisation (8/8)	« Temps des ateliers non respecté dans le planning des infirmières : l'IDE se retrouve à animer un atelier alors qu'elle est déjà en poste dans le service » « Certains ateliers n'ont pas d'animatrice prédéfinie » « Absentéisme des patients aux ateliers car on n'a pas le temps de les relancer et qu'ils ne veulent pas rester l'après-midi »	Gros dysfonctionnements : - IDE en difficulté et patients dont elle a la charge en insécurité. - L'absence de l'IDE retentit sur l'activité de sa collègue en poste : mécontentement de subir l'ETP par les soignants qui n'en font pas. - Désorganisation de dernière minute par baisse de l'implication de certaines IDE lassées	Changement de cadre du service une réorganisation en cours : - Une soignante désignée pour un atelier et détachée de son poste : temps dédié pour l'atelier. - Ateliers le matin (et non plus l'après-midi) plus adapté au rythme des patients : amélioration du recrutement - Une seule IDE pour un atelier car pas d'autre moyen pour le moment... Disparition du binôme pourtant si bénéfique ! - Communiquer aux médecins pour qu'ils participent aussi au recrutement des patients (rappels...) Mise en place dans le dossier médical du patient du dossier ETP (papier) + version numérisée accessible sur le réseau interne : VISIBILITE pour tous
	« Il n'y a pas de lien entre Bilan Éducatif Partagé initial et bilan final pour chaque patient »	Manque de suivi dans le parcours du programme par le patient	

3. Quels sont, d'après toi, les besoins en ETP pour les patients du service ?

Thématiques	Verbatim	Constats/difficultés/zones d'ombre	Besoins pédagogiques/ Propositions concrètes
Pour les patients en Consultation d'Annonce	« Les patients me remercient vraiment, ils sortent contents, rassurés, satisfaits. Ils apprécient ce temps que je prends avec eux »	Continuer cette consultation indispensable : 1 par jour	Organiser une consultation quotidienne d'annonce : temps et lieu dédiés Remise en route de l'atelier d'aide au choix Redonne du souffle au soignant : narcissisme professionnel à consolider
Pour les patients en dialyse	« Parler de leur maladie » « Ils ne connaissent pas grand-chose » « Beaucoup me demandent pourquoi la dialyse, ... Est-ce que mes reins vont remarcher ? »	Besoin d'être rassurés par des informations claires et des connaissances fiables sur la maladie Et Besoin d'un accompagnement dans l'angoisse de la perte d'un organe, perte d'autonomie, avoir une visibilité sur leur avenir dans ce temps d'incertitude	Relancer l'ETP en dialyse Livret d'accueil en cours de rédaction Retourner vers le patient : entretiens individuels, outil à retravailler pour se le réapproprier.
Pour les patients greffés	- Faire le B-A-BA de l'ETP au lit du patient lors de leur séjour à l'hôpital pour la greffe - Patients illettrés, isolés, ne parlant pas la langue - Patients démunis financièrement, SDF	Retourner vers le patient Prendre en charge les patients fragiles : préoccupation identique à celle des médecins	Temps dédié pour un bon entretien initial (BEP) et pour le suivi Ateliers à monter en images exclusivement Atelier social à monter pour expliquer

	- Relancer les patients pour les ateliers -Améliorer le suivi post-greffe : entretien ETP systématique en HDJ	S'adapter aux besoins différents des différents patients et des patients les plus fragiles	aux patients leurs droits et ce que la greffe va changer Temps dédié pour l'ETP
Pour l'équipe...	- Se retrouver autour des patients pour l'équipe ETP et pour tous les membres du service - Mieux communiquer avec les médecins : retours sur le parcours ETP de leurs patients - Retravailler les ateliers - Évaluer ce que nous faisons - Temps des ateliers non respecté dans le planning - Absentéisme des patients aux ateliers - pas de lien entre BEP initial et bilan final pour chaque patient « Mieux maîtriser mon sujet » « Renforcer ma légitimité » « Gagner en confiance » Prendre soin et valoriser l'équipe : Faire une photo de groupe des membres du service et de l'équipe ETP, l'afficher	- Nécessité de resserrer les liens de l'équipe autour du patient : relancer la dynamique, le travail ensemble Les soignants ont besoin de continuer à se former et en sentent d'autant plus la nécessité qu'ils sont engagés Présentation de l'équipe, affichage	- Réunion hebdomadaire autour des patients rapide et synthétique - Mettre en place un retour au médecin systématique du parcours ETP de son patient - Instaurer une réunion « PROJETS » pour retravailler l'existant, développer de nouvelles thématiques, évaluer ce qui est fait, et réfléchir à l'évolution future du programme. Une par trimestre ? Gagner en connaissances pour gagner en confiance en soi, asseoir sa légitimité Améliorer la reconnaissance de l'équipe pour la valoriser et la faire reconnaître aux yeux de tous

4. Comment te vois-tu au sein du programme ?

Thématiques	Verbatim	Constats/difficultés/zones d'ombre	Besoins pédagogiques
Le regard sur soi	« J'ai trouvé ma place » « J'ai une place » « Une toute petite pierre, très modestement, mais ça me va ! » « Je suis active, motivée » « Je ne suis pas active pour le moment » « Je suis un petit noyau, il y a plusieurs ions qui gravitent autour »	Une perception positive de leur valeur personnelle et de leurs compétences à renforcer ! Une place dans l'équipe : cohésion Fierté et modestie des soignantes	Ressources de l'équipe ETP : un sentiment d'appartenance en groupe pluridisciplinaire A valoriser : Reconnaissance professionnelle et personnelle, Question du sens dans leurs pratiques à diffuser et à célébrer ! En défendant la nécessité de temps dédié à leur travail en ETP

5. Quelles seraient tes envies pour le programme ?

Thématiques	Verbatim	Constats/difficultés/zones d'ombre	Besoins pédagogiques
Communication	- Affiches, affichage - Photo d'équipe - Livret d'accueil pour patients dialysés - Lister notre programme sur le réseau interne de Foch	Souhait de rendre visible ce qui est fait Valoriser	Être reconnu « Campagne de communication »
Retravailler les ateliers	Transplantés Techniques de suppléance rénale MRC	Envie de renouveler les ateliers Vérifier le contenu/dérive des pratiques et/ou des messages ?	Besoins d'actualiser les ateliers et la formation Respecter le temps des ateliers
Rencontres entre patients dialysés et non dialysés	Atelier Delphine « La dialyse, c'est elle qui s'adapte à ma vie »	Organiser des rencontres entre pairs	Répondre aux besoins des patients

Consultations individuelles	Thavari, Ludivine Delphine	Besoin de prendre un vrai temps dédié avec les patients	Organiser les consultations avec les patients : moment, lieu,

5 Problématiques identifiées et hypothèses de résolution

Cette enquête auprès des différents acteurs du service a été l'occasion :

- De faire le point sur l'opinion de chacun,
- De faire le point sur leur niveau de connaissance du programme,
- De faire émerger des valeurs communes très fortes et très ancrées dans la conception des professionnels de santé de leur rôle auprès des patients,
- D'identifier et de refaire l'état des lieux des ressources présentes dans l'équipe et autour d'elle, en vérifiant également la volonté de chacun(e) de rester engagé(e) dans le programme,
- De mettre en évidence un désir d'évoluer et de faire évoluer le programme,
- D'avoir un aperçu global du programme, de ses forces et de ses dysfonctionnements,

L'analyse croisée des entretiens permet de :

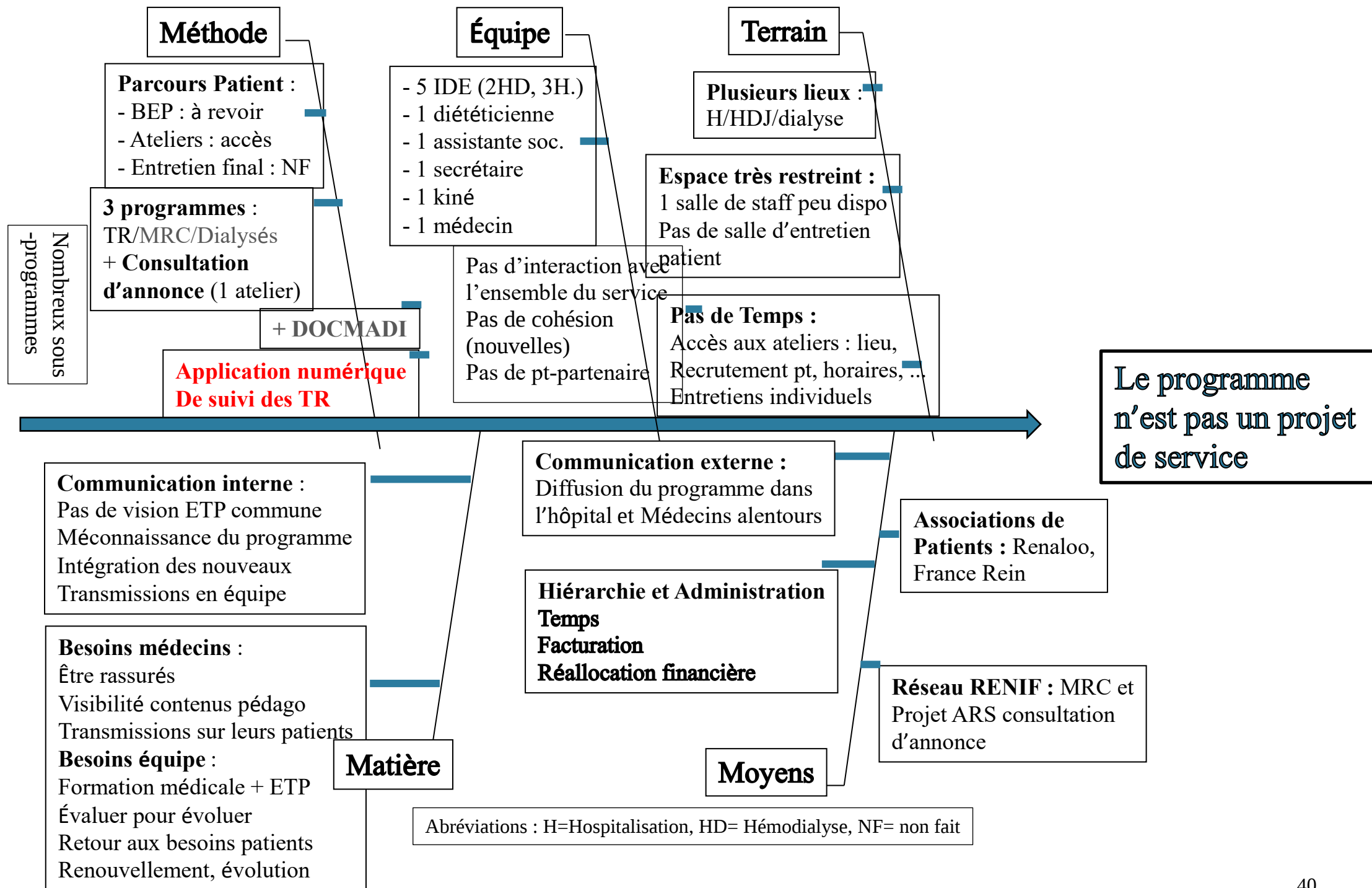
- i) dégager des **valeurs communes** émergeant de l'enquête,
 - ii) de montrer **quel type d'ETP est pratiquée** sur le terrain,
 - iii) de mettre en évidence des craintes et d'y apporter des réponses objectives et
 - iv) d'identifier les problématiques à travailler.
- **Les valeurs** mises en évidence par l'enquête et partagées par les médecins et l'équipe ETP sont centrées par **l'exigence de qualité des soins pour les patients** :
 - Qualité de la relation humaine centrée sur le patient, rassurante, où un temps suffisant lui est consacré,
 - Qualité et fiabilité des messages transmis et
 - Préoccupation d'équité dans la prise en charge de tous, y compris des plus fragiles.
 - Pour les membres de l'équipe ETP, se dégagent des valeurs telles que le partage, le travail en équipe pluridisciplinaire au service du patient, l'exigence de qualité, une émulation et une dynamique dans l'apprentissage, et à titre plus personnel, un sentiment de valorisation, un changement dans la pratique du métier et une perspective d'évolution dans l'activité professionnelle.
 - Les **ingrédients de l'ETP** sont en place : écoute, empathie, disponibilité, intention authentique, non-jugement, accompagnement adapté au rythme du patient en vue de son autonomisation, et de son *empowerment*. (Aujoulat et al., 2008)
Cette démarche doit être explicitée et valorisée pour ceux qui ne font pas partie de l'équipe afin de leur faire connaître ce qu'est l'ETP en pratique et de leur faire partager sa réalité concrète. L'accent doit être mis pour donner corps à l'ETP, afin qu'elle ne reste pas du domaine de l'abstraction.
Pour l'équipe, cette pratique positive doit être encouragée et développée.
 - **Certaines craintes** exprimées par les médecins trouvent une réponse directement dans les préoccupations de l'équipe IDE et peut-être des motifs d'être rassurés ;

- Aux craintes des médecins de voir leurs patients plus angoissés, répond le souci de notre équipe d'accompagner les patients au plus près de leurs besoins et de les rassurer. Un des motifs-mêmes de satisfaction des IDE est de voir leurs patients rassurés après leur prise en charge.
 - A leurs doutes sur la qualité des messages transmis, vient répondre en miroir l'exigence de qualité de l'équipe à travers leur souhait de se former, d'augmenter leurs connaissances et d'être capables d'apporter des réponses fiables aux patients. Il y a une exigence personnelle de justesse dans l'information transmise.
 - A la crainte des médecins d'une perte de qualité de la relation avec les patients, répond l'enthousiasme de l'équipe qui redécouvre le plaisir d'une relation plus humaine, basée sur la réciprocité ; elles expérimentent et goûtent une réelle humanisation de la relation.
 - Il existe une ambivalence vis-à-vis de l'ETP entre l'espoir qu'elle suscite et le doute concernant les résultats obtenus grâce à elle... Une forme de méfiance persiste par manque de connaissance précise de ce qu'elle est concrètement et de données sur des résultats chiffrables. La communication est indispensable.
- Les **problématiques** mises en évidence de façon unanime sont :
 - **Le manque de temps** qui entraîne pour l'équipe un sentiment de dévalorisation par rapport à l'investissement fourni, de frustration vis-à-vis de compétences sous-utilisées, une incohérence entre l'obligation légale de faire de l'ETP et l'absence de moyens alloués. Les risques directs de ce constat sont un découragement individuel et collectif et un risque de baisse de qualité des soins, une stagnation par manque de formation. Le risque le plus sérieux est celui de l'arrêt du programme dont les premiers à pâtir seraient nos patients.
 - Un **manque de communication** autour du programme. Le seul temps dégagé est utilisé pour pratiquer l'ETP. Il n'y a aucune possibilité de développer le programme, communiquer en interne ou en externe sur ce qui est fait, évaluer pour s'améliorer et évoluer.
 - Les conséquences directes sont une **méconnaissance du programme** qui n'est pas valorisé à sa juste valeur, sous-exploité par les prescripteurs/médecins et sous-utilisé par les bénéficiaires/patients qui ne le mettent pas à leur profit.

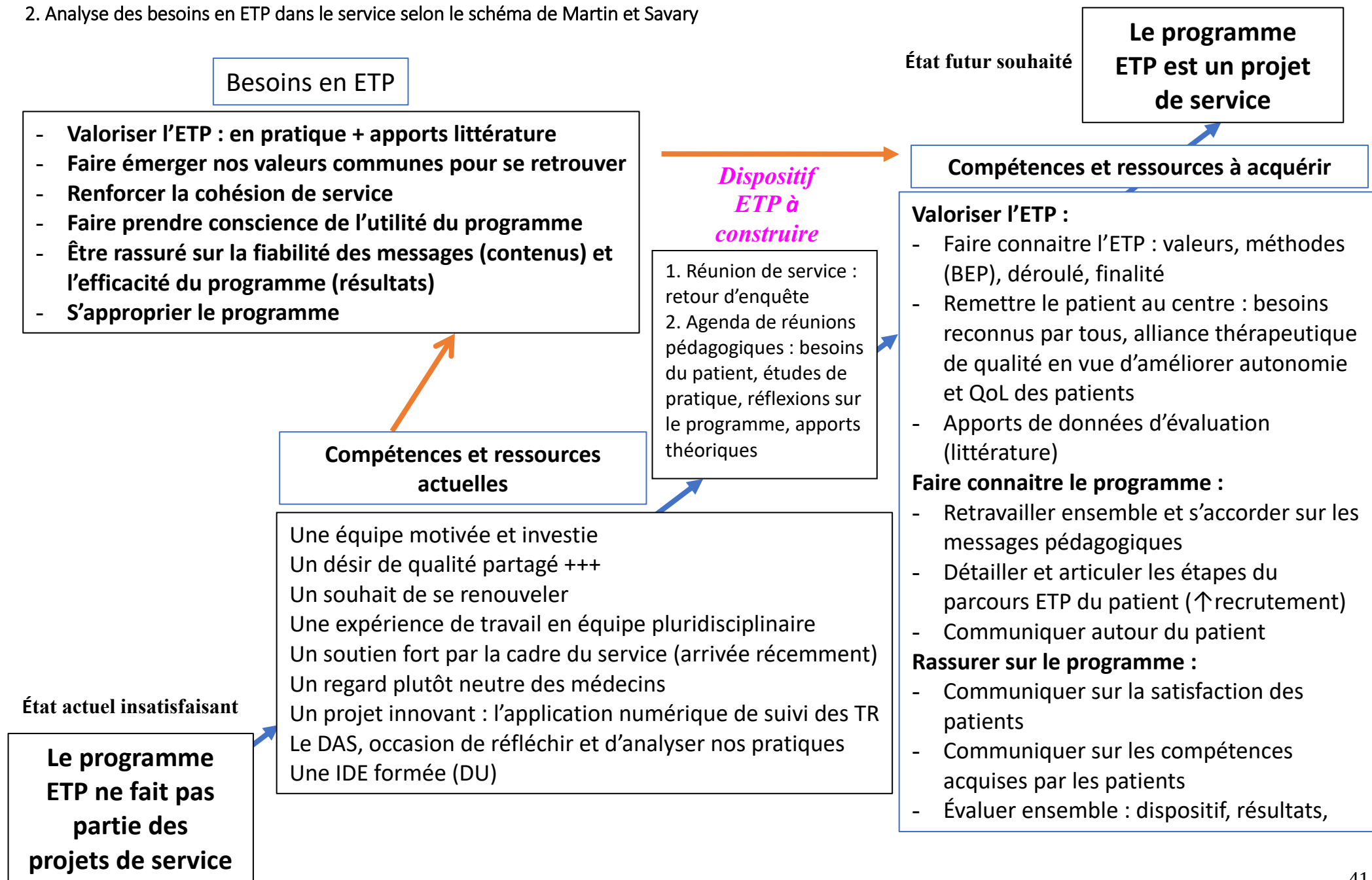
Sur la base de cette analyse, j'ai présenté en avril 2019 à l'ensemble des membres du service les résultats de l'enquête au cours d'une réunion afin de pouvoir en discuter, débattre et de se fixer des priorités communes sur lesquelles travailler.

Je présente l'analyse selon le diagramme d'Ichikawa que j'ai montré lors de cette réunion ainsi que les besoins en ETP que j'en ai tirés à la page suivante selon la démarche de Martin et Savary.

5.1 Les dysfonctionnements : causes et conséquences présentées sur le diagramme d'Ichikawa



2. Analyse des besoins en ETP dans le service selon le schéma de Martin et Savary



5.2 Restitution de l'enquête à l'ensemble du service : faire émerger le commun

J'ai organisé en Avril 2019 une réunion de service à l'heure du déjeuner. L'équipe ETP a apporté le repas sous forme d'un « buffet canadien ». Seize personnes étaient présentes. Cinq médecins sur 7 étaient présents. Six membres de l'équipe ETP sur les neuf étaient présents (3 IDE absentes). D'autres soignants du service sont venus : 1 aide-soignante, 2 secrétaires, une Technicienne d'Études Cliniques et l'infirmière coordinatrice pré-greffe. Les autres IDE du service n'étaient pas disponibles (nécessité de rester en poste pour la continuité de service). La réunion a duré 2 heures 30.

Ce moment a été convivial et source de discussions intéressantes et de propositions concrètes pour améliorer l'existant.

Ma présentation s'est déroulée de la manière suivante :

J'ai présenté l'enquête de terrain en partant des **verbatim** des médecins et des soignants et en les mettant en résonnance les uns avec les autres.

J'ai montré comment l'ETP est mise en œuvre par l'équipe dans le service.

J'ai fait ressortir les points positifs, directs et indirects, qu'apporte la pratique de l'ETP : pour les utilisateurs les plus convaincus à savoir l'équipe ETP, pour les bénéficiaires, nos patients dont nous avons tous le souci, et pour les prescripteurs, afin de les encourager à nous faire confiance en nous adressant les patients.

J'ai ajouté les verbatim des patients qui avaient écrit dans le livre d'or mis à leur disposition lors de leur passage en consultation.

J'ai fait un apport théorique sur la définition OMS de l'ETP, et son cheminement progressif par étapes : la roue de l'ETP.

J'ai proposé mon analyse détaillée de la situation sur un diagramme d'Ichikawa pour ouvrir la discussion.

Il s'en est suivi un débat animé et constructif débouchant sur des propositions pratiques et directement applicables pour améliorer certains dysfonctionnements du programme.

Enfin, **j'ai présenté un projet d'application numérique** comme moyen de se rassembler autour d'un projet commun dont le but est de co-construire un outil innovant, et d'améliorer ensemble le suivi des patients transplantés rénaux.

Les points très positifs de cette réunion :

- Un auditoire réceptif et intéressé
- Un temps entièrement consacré à L'ETP (2h30)
- Un constat de valeurs partagées
- Des interactions autour de notre pratique de l'ETP
- La construction de pistes d'amélioration concrètes
- La mise en commun de l'ensemble de ces informations en les partageant ensemble en grand groupe.

Les points qui restent à améliorer :

- Un temps insuffisant pour détailler tous les messages et pour évaluer la réception de l'information reçue par l'auditoire : pas de « feedback ».

- La participation inégale des personnes présentes avec des temps de parole déséquilibrés,
- L'insuffisance d'échanges autour de nos valeurs communes
- Une présentation insuffisamment pédagogique dans l'esprit de l'ETP par manque de temps (une seule réunion difficile à organiser). Je n'ai pas pu faire expérimenter la pédagogie utilisée en ETP, la richesse de l'effet du groupe et la réflexion sur les apprentissages. J'y reviendrai au cours d'une autre réunion pour tirer tous les bénéfices de cet état des lieux très factuel et partagé. C'est une mine comme base de travail pour notre programme.

La difficulté par la suite est que cette réunion ne s'est pas répétée alors qu'elle devait servir de point de départ à un travail pédagogique et de réflexion sur le programme avec un agenda de travail suivi de plusieurs réunions de travail pour approfondir ces premiers constats.

5.3 Hypothèses de résolution

Au cours de la réunion, j'ai proposé plusieurs problématiques et recentré sur la problématique principale : le constat que **l'ETP ne fait pas partie des projets de service**. Parmi les facteurs qui y contribuent, sont en l'état actuel, un manque flagrant de communication autour du programme et un manque de temps pour évaluer, évoluer, se renouveler. Ces facteurs sont interdépendants, dans la mesure où le manque de moyens entraîne une focalisation de notre travail exclusivement vers les patients, ce qui nous paraît prioritaire.

Cependant, nous constatons qu'il est illusoire (et impossible en pratique) de vouloir continuer à travailler sans moyen. L'analyse de la situation nous oblige à revoir nos priorités : la communication devient primordiale pour impliquer non seulement les médecins de notre service, l'équipe soignante hors équipe ETP, la hiérarchie infirmière, mais aussi l'Administration pour demander les moyens nécessaires à la poursuite de ce programme.

Ma proposition de donner à l'ETP une dimension de projet de service a été accueillie avec un peu de réticence initialement. Admettre l'idée que l'ETP n'est pas valorisée au regard des efforts déployés par l'équipe peut être difficile de prime abord. En détaillant les différents facteurs contribuant à cet état de fait, l'idée a fait son chemin et ma proposition a trouvé un écho plus favorable.

Mon hypothèse de résolution est celle-ci :

« Si l'on considère que l'Éducation thérapeutique du Patient est une démarche d'amélioration de la qualité des soins en équipe au bénéfice des patients, nous devons la hisser au rang des projets de service. Aussi, nous choisissons la consolidation du seul programme qui fonctionne dans le service actuellement, c'est-à-dire la prise en charge des patients transplantés rénaux, tout en le faisant évoluer, en y ajoutant un outil numérique de suivi des patients transplantés ».

Les intentions de ce choix étaient :

- De remobiliser l'équipe ETP en se remettant au travail ensemble sur ce projet,
- De resserrer les liens entre l'équipe ETP et les médecins du service en collaborant à la co-construction d'un projet commun.

- De retravailler les messages pédagogiques ensemble, de s'accorder sur leurs contenus, de les diffuser à tous et les faire valider par tous,
- De susciter l'intérêt des infirmières moins impliquées de l'équipe en proposant un outil moderne et innovant,
- De travailler pour la première fois avec des patients sollicités pour le projet et volontaires, (ce que nous souhaitons faire depuis longtemps sans avoir pu l'organiser) pour valider notre projet ambitieux aussi bien auprès de nos patients que de l'ensemble de nos partenaires.

Cette idée a été discutée entre autres propositions telles que développer les autres parties du programme concernant les dialysés ou la MRC ou retravailler les ateliers existants pour les TR. Ce choix de nouvel outil adapté à une population déjà prise en charge par l'équipe a été privilégié pour deux raisons :

- Le fait que nous ne sommes pas pour le moment en capacité de travailler le programme dans les conditions de manque de moyens /temps imparties
- La demande d'aide de deux collègues néphrologues non formés à l'ETP pour développer le volet « Accompagnement Thérapeutique » (AT) de l'outil numérique en cours de développement pour lequel des moyens étaient prévus.

6 Le choix du projet

6.1 Opportunité

En Janvier 2018, M. Léglise, Directeur de Foch, a lancé à tous les médecins de l'hôpital un appel à projets pour concevoir des solutions innovantes autour de la e-Santé. Cette initiative répondait à une opportunité de financement européen via le projet « *InDemand* » (Projet d'Investissement d'Avenir) consistant à mettre en lien des start-up, des professionnels de santé et un financement pour développer des solutions innovantes en e-Santé¹¹.

Le principe :

- Mise en contact avec une start-up opérationnelle qui a déjà travaillé ou qui travaille déjà sur le besoin identifié par le service via un « Cluster » = SOLVER
- Le financement du développement de la solution est assuré = FUNDER
- Le Réseau d'Achats Hospitaliers (RESAH) accompagne la société et le service dans la création et le déploiement de la solution.
- Cela peut être rapide (1 an).
- Les projets sont également jugés sur leur transférabilité à d'autres établissements et d'autres régions.
- Le service s'engage à travailler avec la société qui mettra en œuvre la solution.

¹ <https://www.indemandhealth.eu/>

Cette démarche s'inscrit dans la « Stratégie nationale e-santé 2020 : le numérique au service de la modernisation et de l'efficacité du système de santé » publié le 4 juillet 2016 ². Cette stratégie a été confirmée par le Projet Régional de Santé 2018-2022 publié le 20 août 2018 ³.

Par la suite, un cahier des charges des « expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance des patients insuffisants rénaux chroniques mises en œuvre sur le fondement de l'article 54 de la loi N° 2017-1836 de financement de la sécurité sociale pour 2018 » a été publié au Journal Officiel le 27 octobre 2018.

Il a pour objet de :

- Présenter le contexte des expérimentations en télésurveillance mises en œuvre sur le fondement de l'article 54 de la LFSS pour 2018 ;
- Définir les modalités de financement retenues dans le cadre de ces expérimentations ;
- Préciser les modalités de pilotage retenues ;
- Définir les engagements des acteurs impliqués dans la prise en charge ;
- Préciser les modalités d'évaluation des expérimentations validées par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Cette stratégie structurée dans le cadre du dispositif « ETAPES » permettait d'envisager une pérennité du projet dans le temps, par un financement par la CPAM, au-delà de l'expérimentation.

Albane et Renaud, deux collègues néphrologues de notre service, ont répondu à cet appel à projets. Leur projet a été retenu. Il s'agissait de concevoir un outil numérique de suivi des TR selon le cahier des charges ETAPES publié.

Une responsable « Coordination projets » travaillant dans l'administration de Foch, Estelle Cunot, a été missionnée pour piloter le projet baptisé « NéphroWise® » (logistique, copils de suivi du développement de l'outil, coordination des acteurs).

L'attribution de moyens humains à ce projet par la Direction illustre sa volonté de s'engager dans des projets novateurs. Notre hôpital a le souci de montrer une image d'excellence dans la prise en charge des patients, à la pointe de la modernité.

6.2 Collaboration de l'équipe ETP avec deux médecins du service

Mes collègues, Albane et Renaud, m'ont sollicitée ainsi que l'équipe ETP afin de construire la partie « Accompagnement Thérapeutique » (AT) de l'outil. En effet, le cahier des charges du projet ETAPES demande l'intervention de personnes formées à l'ETP pour construire le volet « AT ». Leur demande a coïncidé avec mon questionnement de choix de projet dans le cadre de mon travail de DAS à Genève. Mon enquête sur le terrain venait de commencer. Je n'avais pas encore une vision complète de l'état des lieux du programme mais l'idée de collaborer avec des médecins du service pour la première fois m'a paru intéressante et opportune dans le contexte d'isolement de l'équipe ETP.

De plus, Albane et Renaud avaient organisé avec Semeia, la start-up chargée du développement de l'outil ou « éditeur », une réunion avec des patients TR volontaires pour co-construire la solution numérique. Les besoins des patients ont été explorés lors d'une

² Stratégie nationale e-Santé 2020

³ <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/projet-regional-de-sante-2018-2022>

réunion de travail en octobre 2018. L'équipe ETP n'y a pas participé mais c'était une bonne base de travail que nous avons récupérée par la suite.

J'ai parlé de cette proposition de collaboration à l'équipe ETP au cours d'une réunion hebdomadaire. L'alternative était de réfléchir « entre nous » sur le programme existant, ce qui était une priorité pour l'équipe. Nous ne pouvions pas travailler à plusieurs projets en même temps. Le fait que des moyens fussent déployés sur ce projet d'application numérique nous a paru une excellente opportunité et nous a encouragées à y collaborer pour y apporter notre expertise. L'autre aspect séduisant du projet était l'implication de patients collaborant à la co-construction de la solution numérique, ce que nous souhaitions faire depuis un moment. La réponse de l'équipe a été le choix du projet collaboratif d'outil numérique. L'intérêt porté à la e-santé et la possibilité d'expérimenter ce nouveau type de soins et d'avoir une réflexion argumentée et un regard « critique » sur une expérimentation concrète a été également un argument pour nous engager dans cette aventure avec enthousiasme.

6.3 Analyse Forces, Faiblesses, Opportunités, Menaces du projet NéphroWise®

	Atouts pour réaliser le projet	Handicaps pour réaliser le projet
Origine Interne (Équipe)	<u>Forces</u> : - Une équipe pluridisciplinaire formée - Une bonne connaissance de la population des TR : partie du programme bien maîtrisée - Une équipe motivée - Un désir de se renouveler - Une expérience de travail en commun - Une curiosité vis-à-vis de la e-santé - l'arrivée d'une nouvelle cadre impliquée - le renouvellement de l'équipe : intégration d'1 kiné et 1 diététicienne	<u>Faiblesses</u> : - Difficultés de trouver le temps de travailler ensemble - Essoufflement de l'équipe - Un effort reposant sur un petit nombre de personnes motivées versus membres peu actifs - Manque de communication en interne en équipe - Manque de communication autour du programme - Un projet-pilote : constitution d'une équipe projet <i>versus</i> capacité à intégrer tout le monde ?
Origine externe (Marché)	<u>Opportunités</u> : - Un projet innovant répondant à un appel d'offre financé - Un projet budgété - L'implication de l'Institution : priorité donnée à ce projet et moyens alloués - Cahier des charges « imposant » l'ETP pour l'appli numérique - La participation active des 2 médecins du service impliqués - En filigrane, la participation au projet « Docmadi® » de plateforme numérique pour les TR : était possible pour un nouvel outil numérique d'ETP - le DAS : occasion de réflexion et mise en œuvre d'un projet en ETP sur le terrain	<u>Menaces</u> : - Sollicitation tardive de l'équipe ETP par les responsables du projet NéphroWise® : implication de l'équipe ? - Manque de moyens pour l'équipe ETP : à négocier dans ce nouveau cadre - Manque d'implication du chef de service (phobie du numérique) - Incertitude sur l'aboutissement du développement de l'outil - Pérennité de l'outil : phase d'extension au-delà de l'expérimentation ?

En analysant les atouts et les risques du projet, la balance était en faveur de ce projet pilote moderne et innovant ; même s'il ne répondait pas complètement aux problématiques relevées, il pouvait être l'occasion de pallier de nombreux dysfonctionnements mis en évidence, en attendant de négocier le temps nécessaire à la poursuite de notre travail de fond en ETP.

7 Construction de l'outil Néphrowise® de suivi des TR : Déroulé de la mise en place du projet

7.1 Cahier des charges ETAPES

7.1.1 Objectifs des expérimentations

« La télémédecine constitue un important vecteur d'amélioration de l'accès aux soins. Elle constitue en outre un facteur d'amélioration de l'efficacité de l'organisation et de la prise en charge des soins par l'assurance maladie. A ce titre, la télémédecine constitue une nouvelle forme d'organisation de la pratique médicale au service du parcours de soins du patient.

Afin d'en faciliter le déploiement au bénéfice de patients pris en charge en médecine de ville, en établissement de santé et en structure médico-sociale, l'article 54 de la loi n°2017-1836 de financement de la sécurité sociale pour 2018 permet la réalisation d'expérimentations pour une durée de 4 ans.

L'objectif principal des expérimentations est de fixer une tarification préfiguratrice des actes de télémédecine permettant aux professionnels de santé de développer des projets cohérents et pertinents, en réponse aux besoins de santé et à l'offre de soins régionale.

Les informations pratiques relatives à la mise en place de ce cahier des charges sont consultables sur le site internet du ministère des Solidarités et de la Santé.

La prise en charge des patients **insuffisants rénaux chroniques** constitue un enjeu de santé publique majeur que ce soit sur le plan de la qualité de la prise en charge des patients ou sur le plan médico-économique⁴. L'insuffisance rénale est une maladie qui expose le patient à une baisse particulièrement importante de sa qualité de vie et à de nombreuses complications.

D'une part, les modèles de prise en charge actuels de l'épuration extrarénale évoluent avec le transfert de patients vers des modalités de dialyse aussi performantes mais au sein de dispositifs allégés (Unités de dialyse médicalisées - UDM) par rapport aux centres « lourds » traditionnels de dialyse. Ces UDM sont en constante augmentation : + 465% entre 2004 et 2012, avec 6 821 patients suivis de façon permanente dans ces structures en 2012 versus 157 en 2004⁵.

D'autre part, le modèle de suivi usuel des **patients ayant bénéficié d'une transplantation rénale** s'adapte également aux évolutions sociétales qui voient se développer l'intégration du suivi médical dans un parcours de soins coordonné impliquant tous les acteurs du médecin transplantateur au patient lui-même. Enfin, **dans ces deux cas de même que dans toutes les pathologies chroniques, l'implication du patient est essentielle pour garantir une prise**

⁴ Rapport de la Cour des comptes, 2015. L'insuffisance rénale chronique terminale : favoriser des prises en charge plus efficaces

⁵ Rapport de la Cour des comptes, 2015. L'insuffisance rénale chronique terminale : favoriser des prises en charge plus efficaces

en charge de qualité, d'où la nécessité de la formation et de l'accompagnement thérapeutique du patient tout au long de son parcours.

S'agissant de la télésurveillance, les expérimentations qui sont conduites doivent permettre de :

- Fixer des tarifs préfigurateurs ;
- Cibler les patients à risque d'hospitalisations récurrentes ou les patients à risque de complications à moyen et long terme ;
- Parvenir à un état de stabilité de la maladie, voire d'amélioration, grâce à une surveillance adaptée et personnalisée ;
- Améliorer la qualité des soins et leur efficience ;
- Améliorer la qualité de vie des patients.

Les patients concernés par la télésurveillance sont les patients transplantés rénaux greffés depuis plus de 6 mois. La télésurveillance a pour objet de permettre à un professionnel de santé d'interpréter à distance des indicateurs cliniques et biologiques pouvant nécessiter une intervention médicale. Ces indicateurs peuvent être enregistrés et transmis par le patient lui-même ou par un professionnel de santé.

Les patients non éligibles à un projet de télésurveillance sont ceux présentant l'une des situations suivantes :

- Impossibilité physique ou psychique d'utiliser tous les composants du projet de télésurveillance selon le jugement du médecin désirant inclure le patient dans le projet de télésurveillance ;
- Toute pathologie associée existante au jour de l'inclusion, impliquant, selon le médecin incluant le patient une espérance de vie < 12 mois en dehors de l'insuffisance rénale chronique ou de la transplantation rénale ;
- Compliance ou adhésion thérapeutique habituelle faible estimée selon le médecin incluant le patient ;
- Refus du patient d'avoir un accompagnement thérapeutique ;
- Absence de lieu de séjour fixe.

Les actes de télésurveillance doivent être au bénéfice d'un patient **en ALD** se situant **en structure médico-sociale, en établissement de santé ou à son domicile**.

7.1.2 Missions et engagements des acteurs impliqués dans la prise en charge

La prestation de télésurveillance comprend **obligatoirement**, sur prescription médicale, l'association d'une télésurveillance médicale, de la fourniture d'une solution technique et d'une **prestation d'accompagnement thérapeutique conformes aux exigences décrites** dans le présent cahier des charges. Toute prestation incomplète ne donnera pas lieu à rémunération. Lorsque le médecin télésurveillant est le médecin prescripteur, la prescription de la télésurveillance médicale n'est pas nécessaire.

La télésurveillance nécessite un travail collaboratif entre le médecin effectuant la télésurveillance et le médecin traitant, et plus largement avec l'ensemble de l'équipe médicale, paramédicale et médico-sociale prenant en charge le patient. Elle **renforce le binôme médecin traitant et médecin spécialiste**.

L'accompagnement thérapeutique du patient et de ses proches est un élément complémentaire et non substitutif de l'éducation thérapeutique. Il a pour objectifs de permettre au patient :

- De s'impliquer en tant qu'acteur dans son parcours de soins ;
- De mieux connaître sa pathologie et les composantes de sa prise en charge ;
- D'adopter les réactions appropriées à mettre en œuvre en lien avec son projet de télésurveillance.

Cet accompagnement tout au long du projet de télésurveillance est indispensable pour permettre au patient de s'impliquer dans sa surveillance et d'adhérer ainsi à son plan de soin. Il nécessite l'accord préalable du patient. Le patient qui refuse cet accompagnement ne peut être inclus dans le projet de télésurveillance.

Chaque séance d'accompagnement thérapeutique peut se réaliser sous forme présentielle ou à distance, quel que soit le moyen utilisé (téléphone, E-learning, enseignement assisté à distance). **Un nombre minimal d'une séance tous les deux mois doit être réalisé tout au long de la prise en charge du patient dans le cadre du projet de télésurveillance (fréquence à adapter aux patients selon les demandes du néphrologue).**

Une séance se structure de la manière suivante :

- Réalisation ou mise à jour du diagnostic éducatif ;
- Formation du patient portant sur les éléments clés nécessaires au patient pour lui permettre de bien comprendre sa pathologie, sa prise en charge, son suivi ainsi que les compétences à acquérir pour s'impliquer activement dans sa prise en charge ;
- Proposition d'objectifs de progression simples, atteignables, individualisés et pertinents, tenant compte de ceux fixés lors des séances précédentes.

L'accompagnement thérapeutique doit être réalisé par un professionnel de santé qui doit attester :

- Pour les médecins : d'une formation minimale de 40 heures, conformément au décret du 2 août 2010⁶ ou d'un DU d'éducation thérapeutique ou de la validation d'un programme DPC portant sur l'éducation thérapeutique ;
- Pour les autres professionnels de santé :
 - d'une formation minimale de 40 heures, conformément au décret du 2 août 2010⁷ ou d'un DU d'éducation thérapeutique ou de la validation d'un programme DPC portant sur l'éducation thérapeutique ;
 - et d'un programme DPC portant sur la ou les pathologies concernées.

Le diagnostic éducatif ainsi que la synthèse de chaque séance d'accompagnement thérapeutique doivent être renseignés dans le dossier du patient, sauf en cas de refus de celui-ci.

7.1.3 Solution technique et organisationnelle minimale à mettre en œuvre

La solution éligible dans le cadre du présent cahier des charges doit *a minima* associer :

⁶ Décret du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

⁷ Décret du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

- **Un système de recueil des données** du patient suivant les exigences minimales décrites ci-après :

Cas 2. Patients transplantés rénaux ayant été greffés il y a plus de 6 mois :

- Recueil et transmission par le patient au médecin effectuant la télésurveillance de deux mesures *a minima* par mois (fréquence à déterminer en fonction de l'état de santé du patient par le néphrologue) :
 - Pression artérielle
 - Recueil et transmission par le patient au médecin effectuant la télésurveillance des mesures suivantes (télétransmises) :
 - A chaque contrôle biologique, mesures issues du bilan usuel :
 - Dosage sanguin de créatinine
 - Dosage sanguin de médicaments immunosuppresseurs
 - Numération formule sanguine
 - Ionogramme sanguin
 - Bilan hépatique Dosage urinaire protéinurie sur 24h

Dans le cas où cette solution répond à la définition d'un dispositif médical, il doit être marqué CE au titre de la réglementation européenne relative aux dispositifs médicaux.

- **Un algorithme**, personnalisable pour chaque patient inclus et par définition validé par le médecin effectuant la télésurveillance.

Cet algorithme peut être :

- Soit totalement automatisé, c'est-à-dire n'impliquant aucun filtre humain en charge de la vérification de la cohérence de l'alerte. Dans ce cas, le médecin effectuant la télésurveillance reçoit l'ensemble des alertes sans traitement préalable ;
- Soit être contrôlé par un IDE quel que soit son mode d'exercice, chargé de contacter le patient afin de s'assurer de la cohérence de l'alerte.

Dans le cas où cet algorithme répond à la définition d'un dispositif médical⁸, il doit être marqué CE au titre de la réglementation européenne relative aux dispositifs médicaux.

Le fournisseur de la solution technique doit répondre aux exigences du présent cahier des charges.

Une fois le patient inclus dans le projet de télésurveillance, le matériel de télésurveillance est mis en place au domicile du patient et activé par le fournisseur de la solution technique.

Le fournisseur est responsable de

- sa mise en place ;
- de sa maintenance en parfait état de fonctionnement ;
- de sa récupération en fin de télésurveillance et de l'élimination des déchets éventuels.

Le patient est formé à son fonctionnement.

⁸ C'est la destination d'usage (un patient en particulier et non une population type) et la finalité médicale d'un objet connecté qui va déterminer son statut de dispositif médical (DM). Il est de la responsabilité du fabricant ou du distributeur d'obtenir l'autorisation de son utilisation dans une prise en charge médicale. Cette procédure, dit « marquage CE » garantit la conformité aux exigences essentielles de santé et de sécurité fixées par les directives européennes transposées en droit français (directive 93/42/CEE disponible sur le site : http://ec.europa.eu/growth/sectors/medical-devices/regulatoryframework/index_en.htm#current_legislation).

Les mesures et les rapports de télésurveillance sont transmis :

- Au médecin effectuant la télésurveillance ;
- Et pour information :
 - Au patient avec son accord lors de son inclusion dans le dispositif ;
 - Au médecin incluant et au médecin traitant s'ils le souhaitent, et avec l'accord du patient lors de son inclusion dans le projet de télésurveillance.

Partant de ce cahier des charges précis et cadré, le travail autour du projet s'est organisé selon 3 axes :

- Le travail de développement de l'outil par l'éditeur « Semeia », assuré par Delphine, Daniel et l'équipe technique
- Le travail de conception du télésuivi par les deux médecins du service, Albane et Renaud
- Le travail de conception de l'accompagnement thérapeutique par l'équipe-projet ETP.

Le pilotage du projet a été assuré par Estelle, Responsable Projets pour Foch. Un agenda chargé de réunions de travail centrées sur les aspects techniques du développement de l'application a été défini. Dix-huit réunions ont eu lieu entre octobre 2018 et Juin 2019 nécessitant un lourd travail de préparation, réflexion et concertations intermédiaires.

Je ne développe par la suite que la partie concernant la construction de l'accompagnement thérapeutique des patients dans l'outil.

7.2 Constitution de l'équipe projet d'accompagnement thérapeutique

J'ai proposé en réunion d'équipe ETP en Mars 2019 à celles qui étaient présentes de participer au projet pilote. Les membres de l'équipe présentes à la réunion étaient très intéressés et ont accepté d'emblée. Pour celles qui n'étaient pas présentes, j'en ai parlé de vive voix de façon informelle et leur ai confirmé ma proposition par écrit dans un message mail.

L'équipe s'est renouvelée dans la même période car la diététicienne en charge de nos patients, Juliette, a été affectée à un autre service de l'hôpital et a été remplacée par Mélodie, qui travaille dans notre service depuis 2 ans et qui a été récemment formée à l'ETP. D'autre part, une kinésithérapeute, Patricia, s'est jointe spontanément à l'équipe en voyant ce que nous réalisons auprès des patients dans le service. Patricia a également été formée en ETP tout récemment grâce à la formation interne organisée par Foch.

J'ai proposé aux deux médecins responsables du volet « Télésuivi » s'ils souhaitaient participer. Albane a accepté.

J'ai demandé à Estelle, la responsable administrative du projet, si elle souhaitait nous rejoindre dans l'idée d'avoir un regard « non soignant » plus extérieur, tout en étant particulièrement impliquée, ce qu'elle a accepté volontiers.

L'équipe projet est donc constituée de 8 personnes :

- Delphine et Marie-Thérèse, IDE
- Aurélie, Assistante sociale
- Mélodie, diététicienne
- Patricia, kiné

- Estelle, administrative
- Albane, néphrologue et
- Moi.

Les objectifs visés que je leur ai annoncés étaient :

- De travailler sur le projet de **construction de la partie AT de l'outil** : contenus théoriques : fiches pédagogiques) et **mise en œuvre pratique** (conception de la procédure opérationnelle de l'AT : atelier de « prise en main », « mode d'emploi », ...) tel qu'il nous l'était demandé mais aussi
- D'entamer une **réflexion de fond sur le principe de l'ETP en télémedecine** : peut-on faire de l'ETP avec un outil numérique ? si oui, à quelles conditions ? Quels sont les critères de qualité à vérifier ? Comment un outil numérique peut être utilisé au service de l'ETP ? Est-ce transférable à d'autres populations (diabète, insuffisance cardiaque, polyopathie, ...) ?

Ma demande concrète était une participation active de l'équipe à plusieurs réunions de comité de pilotage, soit toutes ensemble, soit en petits groupes affectés à une thématique de travail pour la partie « contenus pédagogiques » de l'outil et à deux séances de travail en équipe-projet pour lancer une base de réflexion commune.

7.3 Co-construction de la solution avec les patients

7.3.1 Recrutement des patients

Les patients ont été sélectionnés en plusieurs temps : un premier petit groupe de 4 patients en octobre 2018 pour l'atelier de départ qui explorait les besoins patients et un deuxième groupe de 20 patients pour expérimenter l'application dans sa première version (V1) prévue à partir de Mai 2019.

Le choix des patients s'est fait sur des aspects opérationnels :

- Utilisation déjà existante de moyens de communication numériques avec leur néphrologue (mails principalement)
- Volontariat pour s'engager dans un projet pilote sur une durée de 1 an avec participation en présentiel à une ou plusieurs réunions et contribution à l'évaluation de la solution par leurs retours de l'expérimentation par entretiens et/ou questionnaires
- Être en possession d'un appareil de mesure tensionnelle puisqu'un relevé était demandé pour l'application.

Et sur des critères visant à diversifier l'échantillon des patients selon l'ancienneté de leur greffe : la moitié des patients greffés récemment (moins de 1 an), et la moitié ayant participé au programme ETP du service et l'autre pas.

Nous sommes bien conscients que cette sélection ne reflète pas l'ensemble de la population des patients TR du service de par sa petite taille et le biais important dû aux contraintes du projet.

Plusieurs points et contraintes ont été précisés aux patients concernant le futur mode d'utilisation de l'application et les besoins du projet :

- Opportunité de suivi à distance renforcé mais l'application **n'a pas vocation à remplacer** la consultation habituelle en présentiel
- Cahier des charges : création et mise en œuvre de 3 « séances d'accompagnement thérapeutique » sur 6 mois dont les modalités **ne sont pas encore définies**
- **Besoins de leur temps** consacré à **co-construire** et mettre en œuvre le projet (séances tests, réunions, etc....)

Une demande de consentement leur a été envoyée par mail qu'ils ont retournée signée pour accord (cf annexe).

7.3.2 Atelier de recueil des besoins des patients et propositions de l'équipe ETP

Un atelier avec des patients transplantés rénaux depuis plus de six mois avait été réalisé en Octobre 2018, qui avait pour but de réfléchir au contenu minimal idéal que devait contenir l'application.

Quatre patients ont participé à l'atelier, sur la base du volontariat, de leur disponibilité et de leur sélection par leur néphrologue référent, Albane.

Deux hommes et 2 femmes ont participé, d'âges différents, de profils différents et avec des délais de greffe différents.

- Un homme de 70 ans, transplanté en 2016. Retraité, issu d'une catégorie socio-professionnelle supérieure et résidant entre la région parisienne et la province, il n'avait jamais voulu trop faire rentrer la maladie dans sa vie jusque-là. Il faisait une entière confiance aux médecins et se reposait entièrement sur eux. Depuis la greffe, il a été pris en charge en ETP par l'équipe.
- Un homme de 54 ans transplanté depuis 1999, en activité professionnelle bien inséré. Très désireux de participer à son traitement et aux décisions médicales le concernant. N'a pas été pris en charge en ETP car le programme n'existait pas à cette époque.
- Une femme de 39 ans, en activité, greffée en 2018, bien insérée et très impliquée dans sa prise en charge, elle a été prise en charge en ETP par l'équipe.
- Une femme de 44 ans greffée en 2018, francophone d'origine maghrébine et ne maîtrisant pas les contenus écrits en français. Confiante et peu impliquée dans sa prise en charge mais désireuse de bien faire. Elle a été prise en charge en ETP par l'équipe après sa greffe.

L'atelier visait à connaître les attentes des patients vis-à-vis de l'application en termes de télésuivi : (données du dossier médical, prise de RDV, système d'alerte pour leur rappeler, alerte pour rappels des examens à faire avant la consultation, accessibilité permanente à leur ordonnance intégrée dans l'application, système de chat...). Nous n'avons pas retenu ces éléments qui concernaient le développement technique de l'outil.

Nous n'avons retenu que les éléments de l'atelier qui exprimaient les **besoins en ETP** des patients et serviraient à construire la partie « Accompagnement Thérapeutique ».

Dans le tableau ci-dessous, le résumé des besoins exprimés par les patients lors de cet atelier et les propositions d'AT que nous en avons déduit :

Verbatim patients	Constats/Pratiques du patient	Besoins patients	Propositions d'AT/Travail équipe ETP
« Besoin de comprendre pourquoi prendre ses médicaments car ça m'aide à m'impliquer » « Besoin d'être acteur de mon traitement » « Charge mentale »	-Oublis ponctuels -Utilisation d'un pilulier ou paramétrage de rappels sur son téléphone -Tous les médicaments sont pris ensemble (pas de distinction) Désir d'autonomie vav du traitement Le traitement représente un fardeau pour le patient	Connaitre ses traitements, savoir les prendre, s'expliquer et expliquer ses traitements, leurs bénéfices et effets secondaires. Distinguer les différents médicaments S'organiser pour être plus à l'aise vis-à-vis des traitements Alléger la charge psychologique que représente le traitement	Besoins théoriques sur : - l'utilité des traitements - les rôles des différents traitements -le risque des oublis de médicaments - le rôle du patient dans le devenir de sa greffe Fiche pédagogique retravaillée : - Traitements immunosuppresseurs - Nouvelle fiche : Liste des médicaments à risque ou interdits Mettre en place une organisation pratique : augmenter les savoir-faire opérationnels pour alléger les contraintes psychologiques des traitements ⇒ à aborder en présentiel ???
« Je prends ma tension quand j'ai un coup de mou uniquement »	Les patients ne suivent pas vraiment les prescriptions du médecin : prises de tension, glycémie, température : très ponctuelles et non intégrées dans un projet de soins	Besoin de prendre conscience de l'intérêt de prendre son poids, sa tension, sa température pour vraiment le faire	Comprendre l'intérêt de prendre ses constantes dans la surveillance de sa greffe Nouvelle fiche pédagogique travaillée : « Comment prendre ma tension ? » +/- Proposition atelier ? ⇒ à aborder en présentiel

Verbatim patients	Constats/Pratiques du patient	Besoins patients	Propositions d'AT/Travail équipe ETP
« Besoin qu'on me rappelle les « contre-indications » alimentaires et... ...qu'on m'accompagne avec un plan de prévention »	Le patient a besoin de consignes précises concernant son régime Préoccupation de prévenir les complications de la greffe	Régime alimentaire idéal pour la greffe Liste des aliments à risque Connaitre les complications de la greffe et comment les éviter	Nouvelles Fiches pédagogiques : - « équilibre alimentaire » et - « Signes d'alerte » à intégrer dans l'application
« Besoin de récupérer son dossier facilement quand on va à l'étranger »	Désir d'autonomisation du patient qui n'est plus dépendant de la dialyse et va pouvoir voyager plus librement. Dossier médical embarqué dans l'outil : renseigné par le médecin : disponible à tout moment	Être rassuré lors de ses déplacements à l'étranger Voyager dans de bonnes conditions de sécurité	S'organiser Acquérir des compétences d'organisation/anticipation pour voyager en toute sécurité Fiche « Voyages » retravaillée Nouvelle fiche « Vaccinations »
« Savoir à quoi correspondent les données biologiques qu'on nous demande »	Constantes biologiques renseignées par les patients en attendant une compatibilité entre les données labo et l'application (pb technique V1)	Connaitre ses valeurs biologiques de référence et à quoi elles correspondent	Nouvelle fiche pédago « Comprendre mon bilan biologique » A aborder en atelier
« Le néphrologue joue un rôle de pivot entre le patient et l'entourage médical en ville »	Besoin de maintenir un contact direct avec le néphrologue ou une IDE dans les cas d'urgence	Besoin d'être rassuré sur la disponibilité du néphrologue ET	Rassurer le patient sur l'accès à ses données médicales facilitées grâce à l'appli

« Quand je suis en RDV chez le dentiste, le médecin appelle mon néphrologue pour s'assurer des médicaments qu'il peut me prescrire »	Besoin de donner accès aux médecins de ville aux infos clés (CR de consultation, médicaments à éviter) Le patient souhaite qu'il y ait un lien avec ses autres médecins	Besoin d'être rassuré sur une prise en charge homogène, cohérente et coordonnée de son parcours de soins C'est le cahier des charges « ETAPES » de l'application	Prévu par l'outil : Dossier médical embarqué dans l'outil : renseigné par le médecin : disponible à tout moment pour partage des données + Faire prendre conscience au patient de son rôle central pour informer son entourage : entretien pédagogique + support outil Nouvelle fiche pédagogique : « Médicaments contre-indiqués ou à risque »
« Le néphrologue est le médecin le plus fréquenté » « Je n'ai plus de médecin généraliste car tout devient spécifique »	Le néphrologue est devenu incontournable et le médecin généraliste n'est plus un interlocuteur pour le patient	Besoin de savoir que le néphro est accessible à tout moment ET... Besoin de renforcer le rôle du médecin généraliste	Prévu par l'outil : fonction de « chat » : facilite la communication + Rassurer le patient sur son propre rôle de vecteur de ses informations vav des autres intervenants en développant ses compétences de savoir-faire, sa confiance en soi : empowerment (et allègerait les autres canaux de communication « envahissants » : tél, mail, fax, ...) ?

7.3.3 Les besoins pédagogiques des patients et construction des fiches pédagogiques

A l'analyse de l'atelier, les besoins des patients étaient :

- Des apports théoriques sur leurs traitements pour gagner en confiance en eux et en autonomie
- Des apports théoriques sur l'utilité de la surveillance des constantes qui leur sont demandées : cliniques (PA, poids) et biologiques pour s'impliquer dans leur auto surveillance et
- Des conseils pratiques pour acquérir des compétences organisationnelles de savoir-faire
- Des consignes alimentaires précises
- Des conseils de prévention pour protéger l'avenir de la greffe
- Des conseils pratiques pour s'organiser lors de leurs déplacements (voyages à l'étranger) et gagner en autonomie
- Des conseils pratiques de prévention et d'organisation lors de gestes de soins qui n'ont pas lieu à l'hôpital

Les verbatim des patients ont mis en évidence le rôle central que joue leur néphrologue dans leur prise en charge globale et leur satisfaction de pouvoir accéder à cette prise en charge à tout moment via le chat.

D'un point de vue « soignant », il nous est apparu qu'un **besoin supplémentaire** pour les patients était de **prendre confiance dans leur propre rôle de vecteur de leurs informations** médicales, et que l'outil leur apportait le support utile (données médicales, connaissances théoriques et pratiques, possibilité d'échanges facilités avec les médecins) **en vue de renforcer le rôle des autres intervenants et notamment du médecin traitant** qui a souvent été perdu de vue du fait du traitement en dialyse pendant plusieurs mois à années.

Le **travail collaboratif** entre le médecin effectuant la télésurveillance et le médecin traitant, et plus largement avec l'ensemble de l'équipe médicale, paramédicale et médico-sociale prenant en charge le patient **est un des objectifs affichés dans le cahier des charges ETAPES**.

Nous avons retrouvé beaucoup de besoins patients correspondant à la construction de nos ateliers. Nous sommes donc repartis des documents existants écrits par Delphine et remis en fin d'ateliers aux patients TR pris en charge par le programme ETP du service.

L'équipe projet s'est réunie par binômes pour retravailler les fiches pédagogiques de connaissances répondant aux besoins des patients :

- Delphine et moi sur les médicaments, le suivi post-greffe et les signes d'alerte
- Mélodie et moi sur l'équilibre alimentaire
- Patricia et Aurélie sur l'activité physique et les voyages

Et concevoir de nouvelles fiches :

- une fiche pratique sur la prise de la pression artérielle,
- une fiche sur les constantes biologiques : « comprendre mon bilan biologique »
- une fiche sur les médicaments à risque chez les TR
- une fiche sur les vaccinations

Toutes ces fiches ont été soumises aux médecins du service pour corrections, actualisations, améliorations puis discussion et enfin validation. Les envois se sont faits par

mails et des discussions avec Albane et Renaud et 2 autres médecins du service s'en sont suivies pour accordage sur les messages pédagogiques délivrés. Une fois finalisées, ces fiches ont été renvoyées à l'ensemble des médecins du service et à toute l'équipe ETP pour que tous aient l'ensemble des messages pédagogiques délivrés aux patients via l'application, lors de l'AT par l'équipe ETP.

Ces fiches ont ensuite été envoyées à l'équipe technique pour être intégrées dans l'application sous l'onglet « **S'informer** », sorte de bibliothèque où le patient peut retrouver à tout moment ces fiches. (Cf annexe 7).

7.3.4 Descriptif de l'outil NéphroWise® : fonctionnalités

L'outil co-conçu avec les patients, l'équipe ETP et les médecins du service a été développé par l'équipe de l'éditeur, Séméia et livré dans sa première version en Mai 2019. Les soignants impliqués dans le projet ont bénéficié d'une séance de prise en main de l'outil en Mai. L'application a été nommée « NéphroWise® » par l'équipe Séméia, en rappel d'autres applications développées en oncologie avec le suffixe « -wise » qui signifie « sage » en anglais.

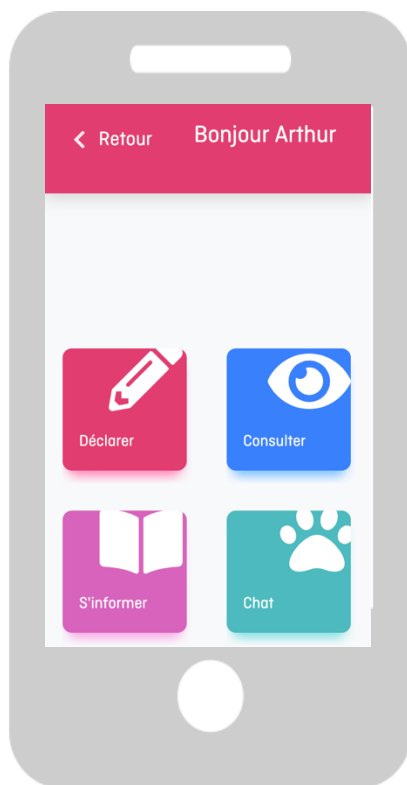
A ce stade, l'outil proposait les fonctionnalités suivantes :

- Une partie télésurveillance médicale comportant :
 - un suivi hebdomadaire par le néphrologue référent ou un autre néphrologue en cas d'absence de celui-ci. Le médecin s'engage à se connecter une fois par semaine pour vérifier les messages sur la messagerie et les données cliniques et biologiques saisies par les patients
 - une partie **dossier médical** renseigné par le néphrologue avec l'historique des principaux antécédents, le traitement en cours dans l'onglet « **Consulter** » auquel le patient a accès
 - un accès à une **messagerie avec le néphrologue**, permettant au patient de poser ses questions au néphrologue à tout moment, avec pour règle que ce mode de communication par chat n'est pas un canal d'urgence : onglet « **Chat** »
- une partie Accompagnement Thérapeutique comportant :
 - des fiches pédagogiques de connaissances théoriques et de conseils pratiques sur différentes thématiques (suivi du patient greffé, signes d'alerte, le rejet de greffe, le traitement, les voyages, Peau et soleil, alimentation) rassemblées dans l'onglet « **S'informer** » que le patient peut consulter à tout moment
 - un onglet « **Déclarer** » où il est demandé au patient de mesurer et de noter ses chiffres tensionnels et son poids une fois par mois et de saisir ses données biologiques de suivi (créatininémie, urée, taux résiduel du traitement immunosuppresseur, taux d'hémoglobine, de leucocytes, de plaquettes, ionogramme sanguin (sodium, potassium), calcium, phosphore, vitamine D, glycémie, hémoglobine glycosylée, ferritinémie, protéinurie, ECBU).
 - Des compte-rendu d'accompagnement thérapeutique accessibles au patient et aux soignants.

Le patient se connecte à l'adresse du site ou via un lien qui lui est envoyé par sms sur son téléphone mobile. Il accède au site en s'identifiant (nom d'utilisateur et mot de passe

personnel) et peut naviguer à partir de la page d'accueil qui comporte les 4 onglets de l'application.

Ci-dessous la présentation de la page d'accueil de l'application en illustration :



7.3.5 Réflexion sur la mise en place opérationnelle de l'Accompagnement Thérapeutique

Le cahier des charges prévoit 3 séances d'AT sur 6 mois. Les modalités suivantes ont été discutées en équipe :

- **1^{er} scénario** : 3 séances **individuelles à distance** sous forme d'appels téléphoniques par l'IDE.
 - **1^{ère} séance : Bilan éducatif partagé** : (30 min)
 - État des lieux et/ou mise à jour : évaluation des besoins pédagogiques du patient à l'aide d'un questionnaire conçu par l'équipe, préalablement rempli par le patient et analysé avec l'IDE
 - Négociation des objectifs pédagogiques de progression avec le patient,
 - Orientation vers les fiches pédagogiques en lien avec les besoins disponibles dans l'appli.
 - **2^{ème} séance 2 mois plus tard** : (30 min)
 - Vérifie avec le patient si les objectifs sont atteints, s'il a consulté les fiches pédagogiques de l'outil ou d'autres supports
 - Actualisation des objectifs pédagogiques.
 - **3^{ème} séance : Entretien final** : (30 min)

- Basé sur l'analyse d'un questionnaire d'évaluation des connaissances et des compétences du patient embarqué dans l'outil et préalablement renseigné par le patient avant l'appel
 - Bilan des objectifs négociés au début.
- **2^{ème} scénario** : 1^{ère} séance **collective** en présentiel de « **Prise en main de l'outil et Bilan éducatif partagé** » (de 2 heures) et 2 autres séances individuelles à distance telles que décrites dans le premier scénario.

Nous avons vivement plaidé pour le deuxième scénario du fait de l'apport de la séance collective. Les arguments en faveur d'un atelier de prise en main en **présentiel** étaient :

- De favoriser l'appropriation de l'outil par les patients dès le départ : (connexion, découverte, saisie des données, navigation dans les différents onglets) et assurer son utilisation par la suite
- De rassurer les patients par ce travail d'appropriation sécurisé en présence des responsables de l'application
- De créer une occasion éducative de départ pour rappeler des messages importants pour la greffe
- De renforcer/susciter une « communauté des utilisateurs » avec possibilité de se rencontrer entre pairs
- De rassurer l'équipe ETP par rapport à sa pratique habituelle de l'ETP : phase de chevauchement avec possibilité à terme de ne faire que de l'AT à distance ?
- L'engagement des patients pilotes à qui nous avons demandé et qui étaient d'accord pour se déplacer sur place pour la première séance.
- De gagner du temps en regroupant plusieurs patients (8 par atelier) pour la 1^{ère} séance.

Pour mettre en place ce modèle d'AT, il nous fallait donc concevoir :

- un **nouveau questionnaire d'évaluation** des connaissances/compétences des patients pour actualiser le bilan éducatif partagé (1^{ère} séance) et
- un **atelier opérationnel de prise en main de l'application et de mise à jour du BEP**.

Quatre réunions en équipe projet ETP en petit groupe ont été dédiées à la conception du nouveau questionnaire. Nous en avons déjà un, utilisé pour notre évaluation finale de fin de programme. Nous l'avons retravaillé pour étendre le champ des questions à des aspects de compétences et non plus seulement de connaissances théoriques. Les membres de l'équipe qui n'ont pas participé à ce travail de conception ont été sollicités pour le relire et le tester. Il a été validé en grand groupe après corrections et utilisé pour faire le BEP initial lors de la 1^{ère} séance d'AT (cf Annexe 7).

7.3.6 Ateliers de prise en main de l'application : 1^{ère} et 2^{ème} versions

L'atelier était prévu en deux parties :

- une partie technique pour apprendre à utiliser l'outil animée par l'équipe technique, en présence des médecins responsables du télésoin et des IDE de l'équipe-projet
- une partie **pédagogique** pour réaliser la première séance d'AT assurée par les 2 IDE ETP de l'équipe projet.

Une première version de l'atelier a été conçue en mai, testée le 25 juin 2019 avec 3 patients. (Cf Annexe 9 : conducteur de séance de l'atelier V1 avec grille d'évaluation intégrée). J'ai enregistré l'atelier avec l'accord des patients.

L'atelier (1^{ère} version) s'intitulait : « **Première séance d'accompagnement thérapeutique avec l'outil NéphroWise® : évaluation des connaissances et définition d'objectifs pédagogiques** ». En bref, il s'agissait pour les patients de répondre au questionnaire d'évaluation pendant l'atelier, seul ou en binôme, et de corriger ensemble en grand groupe.

La **consigne** était de repérer ses lacunes/ manques/ incertitudes et d'en déduire ses priorités d'apprentissage personnelles. Les objectifs pédagogiques devaient ensuite être écrits sur un CR de séance et reportés dans l'application numérique en vue du suivi ultérieur. L'atelier a duré 1 heure comme prévu et a été suivi d'un moment informel de débriefing très intéressant.

Le problème qui s'est posé est que l'objectif de départ de **repérer et définir ses objectifs pédagogiques** n'a pas été atteint. Les patients n'ont pas réussi à identifier leurs priorités d'apprentissage car il leur a manqué un temps individuel de réflexion personnelle pour répondre. Je n'ai pas laissé suffisamment de temps de réflexion. J'ai même proposé aux patients de répondre dans un deuxième temps par mail. Ce n'était pas une bonne idée car je n'ai pas reçu de réponse. Cette expérience m'a montré qu'il valait mieux terminer ce qui était commencé au cours de l'atelier et ne pas le reporter !

Le temps d'échanges informels après l'atelier a été extrêmement riche et a finalement répondu à la question des besoins pédagogiques lorsque je l'ai réécouté.

- Les patients ont beaucoup apprécié les rappels abordés grâce au questionnaire utilisé.
- Le questionnaire leur a paru clair et les thématiques abordées utiles
- Les patients ont beaucoup échangé sur leur expérience personnelle, du quotidien.

Une 2^{ème} version d'atelier a été testée et ré-expérimentée avec une deuxième vague de 7 patients le 2 juillet 2019.

La 2^{ème} version de l'atelier s'intitulait : « **Première séance d'accompagnement thérapeutique avec l'outil NéphroWise® : apprendre à prendre sa tension et comprendre son bilan biologique** ». (Cf annexe : conducteur de séance de l'atelier).

Nous avons construit l'atelier de façon très opérationnelle, centrée sur les contraintes de l'outil.

Plusieurs séquences (toujours organisées en 2 temps : d'abord un travail en binôme puis un partage en grand groupe), ont été réalisées :

- Mesure de sa pression artérielle : procédure pratique avec correction des gestes par les patients en binôme, rappel théorique : à quoi sert cette surveillance ?
- Constantes biologiques : repérer sur un bilan distribué les résultats importants : dire pourquoi et quel est le lien avec la greffe. Réflexion en binôme puis retour en grand groupe
- Rappel théorique : comment prendre mes traitements immunosuppresseurs ?
- Comment peut évoluer mon greffon ? Comment le préserver ? Quels sont les moyens que vous connaissez ? Frise chronologique commentée
- Synthèse de l'atelier
- Questionnaire de connaissances distribué, à remplir individuellement, sur place ou à domicile avec un retour par mail pour dégager les objectifs pédagogiques individuels.
- Échelle de satisfaction de l'atelier

Sept patients ont assisté à l'atelier. Je l'ai animé et Delphine a co-animé avec moi. Estelle était observatrice.

L'atelier a duré 2 heures. Il s'est déroulé de façon fluide. Tous les patients se sont exprimés. La satisfaction des patients rapportée sur les questionnaires a été entre 9 et 10 sur une échelle de 1 à 10 pour les critères : intérêt, utilité, facilité à comprendre, réassurance et convivialité.

Pour Estelle, observatrice des deux formules d'atelier, cette 2^{ème} version lui a paru beaucoup plus pertinente par rapport aux objectifs d'utilisation de l'outil et de clarté des messages pédagogiques. En revanche, cet atelier n'a pas permis de dégager des objectifs pédagogiques personnalisés. Il fallait donc prévoir un autre temps de saisie du questionnaire de connaissances par le patient et d'analyse de ce questionnaire pour les soignants...

7.3.7 Évaluation de l'application par les utilisateurs

Trois mois après le lancement de la phase d'expérimentation, en octobre 2019, nous avons évalué l'application NéphroWise® dans plusieurs dimensions :

- La solution technique : l'outil : facilité d'utilisation, de connexion, intuitivité de la navigation, clarté de la présentation
- Le télésuivi : saisie des constantes cliniques et biologiques et communication par chat
- L'accompagnement thérapeutique
- Le lien entre les souhaits exprimés au départ lors de l'atelier de recueil des besoins des patients et l'outil tel qu'il était livré.

Nous avons réfléchi à la trame du questionnaire avec les différentes personnes concernées : Estelle pour l'Administration de Foch avant éventuelle diffusion à plus large échelle de l'outil, Delphine pour l'aspect technique, Albane et Renaud pour le télésuivi et les IDE de l'équipe projet pour l'AT.

J'ai proposé un modèle de questionnaire qui a été relu, modifié, amélioré par l'ensemble des intervenants concernés. Nous nous sommes accordés sur sa version définitive que j'ai envoyée aux 20 patients pilotes de l'expérimentation.

Ces 20 patients étaient constitués de :

- 10 patients qui avaient uniquement expérimenté le télésuivi sans accompagnement thérapeutique.
- 10 patients qui avaient expérimenté le télésuivi **et** l'AT parmi lesquels se trouvaient les 4 patients qui avaient participé à l'atelier initial de recueil des besoins à l'origine de la conception de l'outil.

Le questionnaire était accompagné d'un mot :

« Vous faites partie des 20 patients « pilotes » qui avez testé l'application NéphroWise®.

Vous avez collaboré à sa construction ou vous en êtes utilisateur depuis Juillet 2019.

Nous souhaiterions avoir votre avis sur cette nouvelle modalité de suivi médical en vue de réfléchir à son extension à d'autres patients.

Pourriez-vous prendre du temps (30 min environ) pour répondre au questionnaire suivant ?

Vous pouvez remplir ce questionnaire en plusieurs temps. N'oubliez pas d'enregistrer vos réponses !!!

Nous vous demanderons de nous les renvoyer pour le **30 novembre 2019, de préférence par mail.**

Si vous n'avez pas de scanner ou préférez la voie postale, merci d'adresser votre questionnaire à la secrétaire chargée de collecter les questionnaires à l'adresse suivante :
(....)

Par avance, nous vous remercions vivement pour votre contribution !

L'équipe projet NéphroWise® de Foch »»

Ci-dessous le questionnaire tel qu'il a été envoyé aux patients avec la synthèse des résultats de réponses et la grille de lecture

Questions	Réponses	Notation des différents critères : de (--) à (++)	Grille de lecture Compréhension de la consigne
	Entourez la réponse qui vous correspond	Sur une échelle qualitative, du moins bon au meilleur :  (--) à  (++) entourez le symbole qui exprime le mieux votre opinion :	Nombre de réponses : 11 11 questionnaires reçus sur 20 envoyés
A. Outil Néphrowise® et télésuivi : 11 patients ont répondu			
1. Comment avez-vous trouvé globalement l'utilisation de l'application ?		L'application :  (--) (-) (+) (++) 	Note globale : moyenne (min-max) 3,54 (3-4)
2. Facilité de la connexion ?	Oui / Non	La connexion :  (--) (-) (+) (++) 	3 (3-4)
3. Facilité d'utilisation : l'utilisation est-elle intuitive ?	Oui / Non	Le caractère intuitif :  (--) (-) (+) (++) 	3,54 (3-4)
4. Clarté de la présentation des onglets ?	Oui / Non	La clarté de la présentation :  (--) (-) (+) (++) 	3,6 (3-4)
5. Facilité pour renseigner vos		La facilité pour renseigner vos	

données cliniques (tension, poids) ?	Oui / Non	données cliniques :  (--) (-) (+) (++) 	3,54 (3-4)
6. Facilité pour renseigner vos données biologiques ?	Oui / Non	La facilité pour renseigner vos données biologiques :  (--) (-) (+) (++) 	3,3 (3-4)
7. Accessibilité à vos données médicales (antécédents médicaux, traitement) ?	Difficile / Facile	Accessibilité des données médicales :  (--) (-) (+) (++) 	3,5 (2-4)
8. Accessibilité à vos ordonnances de biologie ?	Difficile / Facile	Accessibilité de vos ordonnances :  (--) (-) (+) (++) 	Non encore utilisables : accès ok ! mais pas d'impression possible 3,5 (3-4) 3 « NA »
9. Accessibilité à vos résultats biologiques ?	Difficile / Facile	Accessibilité de vos données biologiques :  (--) (-) (+) (++) 	3,3 (2-4)
10. Accessibilité à la messagerie (« Chat ») ?	Difficile / Facile	Accessibilité de la messagerie :  (--) (-) (+) (++) 	3,9 (3-4)
11. Avez-vous partagé vos	Oui / Non	Oui : 4/11	« Très pratique, facilite beaucoup la

données avec d'autres soignants en dehors de Foch ?		Non : 6 NA : 1	communication avec d'autres intervenants (passage aux urgences) ». »
12. Si oui, avec qui avez-vous partagé vos données ? (Cochez la ou les cases correspondantes)	Médecin traitant : ☐ Infirmière : ☐ Pharmacien : ☐ Autre médecin spécialiste : ☐ Autres :	3 0 0 2 1 : kiné	
13. Avez-vous rencontré des difficultés au cours de l'utilisation de l'appli ?	Oui / Non		Oui : 6 (tensions) Non : 4 NA : 1
14. Si oui, lesquelles ?			- Effacement données biologiques - Difficultés pour rentrer les tensions - Difficultés techniques de V1
B. Contact avec l'équipe soignante de Foch au cours de l'utilisation de l'appli : 10 patients ont répondu			

	Réponses	Notation de (--) à (++)	Commentaires libres
1. Avez-vous ressenti une amélioration de vos contacts avec l'équipe de Néphrologie de Foch ?	Oui / Non	Entourez le chiffre qui correspond à votre opinion  (--) (-) (+) (++) 	3,37 (2-4) « Elles étaient déjà bonnes » « contacts mails »
2. Avec quels intervenants avez-vous correspondu ? (Cochez la ou les cases correspondantes)	Votre néphrologue : ☐ Un autre néphrologue du service : ☐ Une ou des infirmière(s) : ☐ Autres : ☐	= 6 patients 0 = 2 patients 0 0 NA : 2 patients	Le néphro référent reste en 1^{ère} ligne Parfois, juste par « sécurité »
3. A quelle fréquence vous êtes-vous connecté à l'appli ? (Cochez la case)	1 à plusieurs fois par jour : ☐ 1 à 3 fois par semaine : ☐ 1 à 3 fois par mois : ☐ Aucune connexion : ☐	0 = 3 = 8 0	Hyper/hypoconnectés ? 3 FOIS PAR MOIS minimum
4. Avez-vous utilisé la messagerie (« chat »)?	Oui / Non	OUI : 6 NON : 5	6 patients sur 11 ont utilisé le chat (1 n'était pas à l'aise), quant aux autres ?
5. Avez-vous posé des questions par chat ?	Oui / Non	OUI : 6 NON : 5	
6. Avez-vous obtenu les réponses adaptées à vos questions ?	Oui / Non	OUI : 6 NA : 5	
7. Avez-vous continué à utiliser d'autres modes de communication que l'application ?	Oui / Non	OUI : 4 NON : 6	Estimation du temps passé/bascule des moyens de com en phase test ?

8. Si oui, lesquels ? (Cochez la case ou les cases correspondante(s))	Téléphone : ☐ Fax : ☐ Mail : ☐ Autres : ☐	= 2 = 1 = 4 0	Analyses canaux de com : les canaux habituels persistent pour 4 patients sur 10. Moins de téléphone ? Le mail reste présent
C. Accompagnement thérapeutique : 11 patients ont répondu			
	Réponses	Notation de (--) à (++)	Commentaires libres
1. Avez-vous consulté les fiches pédagogiques (onglet « S'informer ») ?	Oui / Non	Oui : 8 Non : 2 NA : 1	« Très bien faites » « Simples » « Claires »
2. Les messages vous ont-ils paru clairs ?	Oui / Non	 (--) (-) (+) (++) 	3,55 (3-4)
3. Les messages vous ont-ils été utiles ?	Oui / Non	 (--) (-) (+) (++) 	3,5 (3-4)
4. Y a-t-il des thèmes qui vous ont manqué ?	Oui : 5/ Non : 5 NA : 2	Lesquels ? Diététique	A développer
5. Avez-vous eu un ou des entretiens de suivi en accompagnement thérapeutique avec une infirmière (2 à 3 séances prévues sur 6 mois).	Oui : 1/ Non : 10	Combien ? 2 entretiens pour 1 patiente Avec qui ? IDE	Peu de séances présentiels individuelles à plus de 6 mois de greffe
Atelier « prise en main de l'appli » du 25/06/19 : 1 ^{ère} version	L'atelier vous a-t-il été utile : OUI/NON/non applicable	L'atelier a-t-il été clair OUI/NON/je n'ai pas participé	Répartition dans les ateliers 25/06/19 : 3

	2,85 (3-4)	3,28 (3-4)	
Atelier « prise en main de l'appli » du 02/07/19 : 2 ^{ème} version	L'atelier vous a-t-il été utile : OUI / NON / Non applicable 4  (--) (-) (+) (++) 	L'atelier vous a-t-il paru clair ? OUI / NON / Non applicable 3,66 (3-4)  (--) (-) (+) (++) 	02/07/19 : 7 Nette différence entre les 2 ateliers car le 2 ^{ème} a été mieux ciblé sur les besoins pratiques des patients.
L'atelier vous a-t-il aidé pour :		Notation de (--) à (++)	
1. Pour apprendre à prendre votre tension artérielle	Oui / Non	 (--) (-) (+) (++) 	26/06 : 2,2 02/07 : 3,75
2. Pour apprendre à renseigner vos données biologiques	Oui / Non	 (--) (-) (+) (++) 	26/06 : 2,87 02/07 : 3,75
3. Pour comprendre à quoi sert la surveillance de la tension artérielle	Oui / Non	 (--) (-) (+) (++) 	26/06 : 2,66 02/07 : 3,75
4. Pour comprendre à quoi sert la surveillance des données biologiques ?	Oui / Non	 (--) (-) (+) (++) 	26/06 : 3,16 02/07 : 3,75
6. Pour vous rappeler la façon de prendre les traitements immunosuppresseurs ?	Oui / Non	 (--) (-) (+) (++) 	26/06 : 2,5 02/07 : 3,75
7. Pour vous rappeler les conseils de protection du	Oui / Non		26/06 : 3

greffon ?		☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	02/07 : 3,75
8. Pour renforcer vos connaissances théoriques ?	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	26/06 : 2,71 02/07 : 3,75
9. Pour renforcer vos savoir-faire ?	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	26/06 : 2,5 02/07 : 3,5
10. A votre avis, faut-il proposer l'atelier en présentiel de façon systématique pour faciliter la prise en main de l'outil et faire des rappels de connaissances ?	Oui : 8 Non : 3	Pourquoi ? OUI : - « met le pied à l'étrier » - « Petits rappels utiles » NON : - « appli très simple » - « Màj à distance suffisantes »	Engagement des patients en présentiel à titre personnel Majoritairement d'accord pour un atelier de prise en main
11. Combien de fois en 6 mois seriez-vous prêt à venir à Foch pour participer à un atelier ?	0 fois : 1 patient* 1 fois : 4 patients 2 fois : 3 patients 3 fois : 2 patients NA : 1 patient *« le moins possible »		9 Patients Ok ! pour se déplacer au moins 1 fois par semestre. Même si l'utilisation de l'appli semble très simple, ils reconnaissent l'utilité d'un atelier
L'application Néphrowise vous a-t-			Apports personnels/QoL appli

elle permis de ... :	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	
12. Faciliter vos échanges avec l'équipe ?	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	3 (1-4) « Contacts déjà faciles »
13. Vous investir plus activement dans votre prise en charge ?	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	3,3 (1-4)
14. D'être rassuré sur votre état de santé ?	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	2,9 (1-4) « Je n'étais pas inquiet »
15. De ressentir un meilleur état de santé ?	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	2,4 (1-4) « Pas vraiment »
16. Finalement, êtes-vous prêt à continuer le suivi via l'application Néphrowise® ?	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	3,77 (3-4) Enthousiastes et prêts à continuer (9 /11), 2 NA
17. Conseilleriez-vous Néphrowise® à d'autres transplantés rénaux ?	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	3,66 (3-4) OUI : 9 réponses/11

D. Workshop : co-construction de l'application : 4 patients ont répondu

	Réponses	Notation de (--) à (++)	Commentaires libres
Les besoins que vous aviez exprimés lors du workshop ont-ils été pris en compte par l'application ?	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	Verbatim patients/ construction appli 3,25 (3-4)
1. Comprendre pourquoi prendre mes médicaments	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	3,33 (3-4)
2. Comprendre l'intérêt de la surveillance du poids	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	Non traité dans la V1 2,5 (1-3)
3. Comprendre l'intérêt de la surveillance de la tension	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	3,25 (2-4)
4. Connaître les consignes alimentaires	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	Non disponible : à développer 2,75 (1-3)
5. S'organiser pour voyager	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	3,5 (3-4)
6. Avoir un agenda et des rappels de RDV pour faciliter votre suivi	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	Non disponible dans la V1 NA
7. Avoir votre ordonnance de labo à disposition en	Oui / Non		Non disponible dans la V1 NA

permanence (prévu dans quelques semaines)		☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	
8. Avoir un résumé de vos données médicales à disposition pour le partager à d'autres acteurs de santé	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	3,75 (3-4)
9. La rubrique « S'informer » a-t-elle répondu à vos attentes ?	Oui / Non	☹️ (--) (-) (+) (++) 😊	3,5 (3-4)
10. Y a-t-il des sujets non traités dans l'onglet « S'informer » que vous voudriez trouver dans l'appli ?	Oui / Non	Lesquels ?	- Informations générales sur les progrès de la transplantation et des traitements - Précautions à prendre lors des gestes en dehors de l'hôpital (dentiste, coloscopie, anesthésie) - Glossaire sur les données biologiques - Consignes alimentaires
Questions sur un éventuel engagement à collaborer : 6 patients ont répondu			

Seriez-vous prêts à vous engager pour continuer à collaborer à la co-construction de projets avec l'équipe soignante de Foch ?	Oui / Non	 (--) (-) (+) (++) 	Note : 4 (4-4)
11. Par quel(s) moyen(s)	Téléphone : ☐ Fax : ☐ Mail : ☐ Réunions en présentiel : ☐ Autre :	6/6 0 5/6 6/6 0	Forte implication des patients qui sont prêts à s'engager, y compris en se déplaçant à l'hôpital
12. A quelle fréquence ?	▪ 1 à 2 fois par mois : ☐ ▪ 1 à 3 fois par semestre : ☐ ▪ 1 à plusieurs fois par an: ☐ ▪ Votre fréquence « idéale » :	2 patients /6 (par mail ou tél) 3 patients /6 (présentiel) 4 patients /6 « 1 fois par trimestre »	Tous partants, à des fréquences plus ou moins rapprochées selon le mode de collaboration
13. Pendant combien de temps ?	▪ Quelques semaines: ☐ ▪ Quelques mois: ☐ ▪ Autres :	3/6	« Le temps nécessaire au projet » « En fonction du projet »

7.3.8 Interprétation des résultats des questionnaires d'évaluation

Onze patients ont répondu sur les 20 patients sollicités.

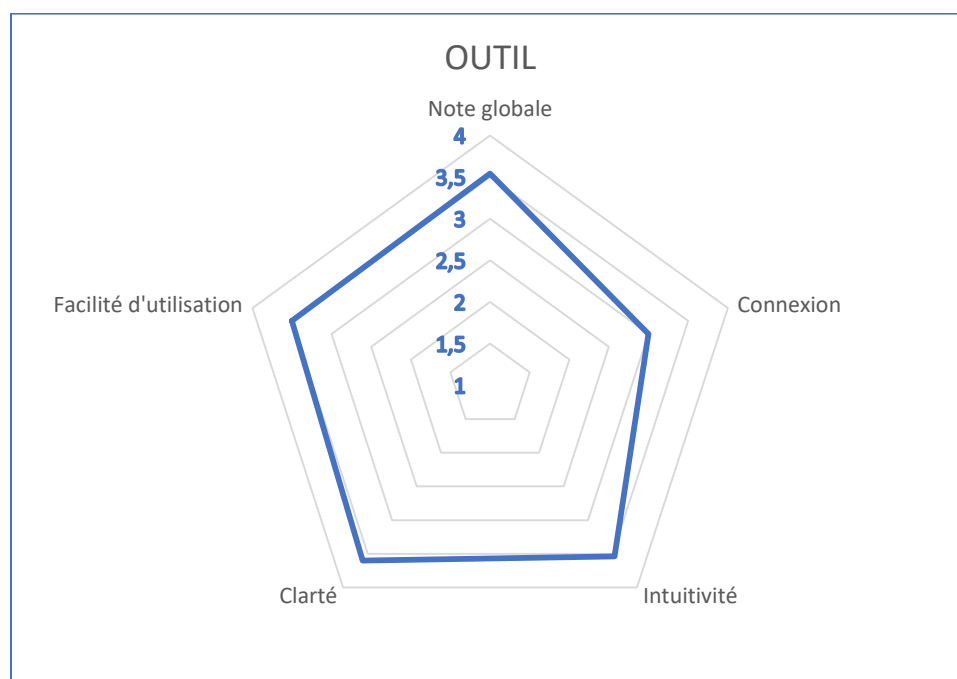
Tous les patients avaient utilisé l'application. Dix d'entre eux avaient suivi un atelier, le 11^{ème} n'avait pas eu d'atelier d'AT.

Le questionnaire était organisé en allant du général au particulier :

- partie A sur l'outil et partie B : contact avec l'équipe : concernait tous les patients
- partie C : accompagnement thérapeutique : concernait les 11 patients qui l'avaient expérimenté
- partie D : évaluation de l'outil développé au regard des souhaits exprimés au départ : 4 patients étaient concernés et 2 autres ont également répondu à des questions d'aspect plus général sur leur volonté éventuelle de s'engager et de participer à d'autres projets.

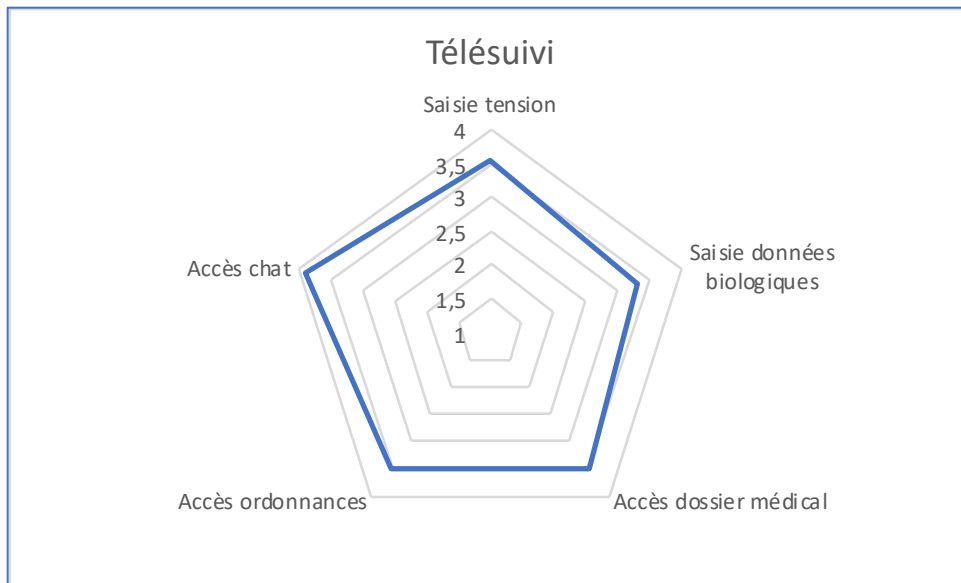
Les questions étaient accompagnées d'une échelle allant de (--) à (++), permettant de coter les réponses entre 1 et 4, 1 étant la moins bonne note et 4 la meilleure. Ce choix permettait d'éviter les avis neutres.

- L'évaluation des aspects techniques** de l'outil par les patients était très satisfaisante (note > ou égale à 3,5) dans tous ses aspects, facilité de la connexion, intuitivité, clarté de présentation, facilité de navigation. Les difficultés relevées étaient dues à la première version de l'outil (V1) : difficultés à saisir sa tension, effacement intempestif des données saisies et ont été prises en compte pour améliorer les versions suivantes.



- L'évaluation du télé-suivi** était également très satisfaisante sur tous les critères testés : saisie des données cliniques et des constantes biologiques, accès au dossier médical, à

la biologie et aux ordonnances, chat. Au moment de l'évaluation, les ordonnances étaient consultables mais ne pouvaient pas encore être utilisées car le problème de la signature n'avait pas encore été résolu.



iii. **La « communication »** a été évaluée ; elle comportait deux aspects :

Avec l'équipe de Foch : note globale 3 (1-4)

- via le chat pour 6 patients sur 11,
- avec une fréquence de 3 fois par semaine à 3 fois par mois,
- une satisfaction sur la pertinence des réponses apportées aux questions posées,
- persistance des contacts via les canaux traditionnels chez 4 patients sur les 11 : par téléphone pour 2 patients, par mail pour 4 patients.

Avec des tiers : note globale : 3,9 (3-4).

- Quatre patients ont expérimenté le partage de leurs données médicales grâce à l'application et en ont été très satisfaits.
- Cela a concerné un médecin urgentiste (contexte de complication infectieuse), un médecin traitant, un dentiste et un kinésithérapeute.

iv. **L'évaluation de l'accompagnement thérapeutique** a comporté deux versants :

Les fiches pédagogiques disponibles dans l'application : note globale 3,5.

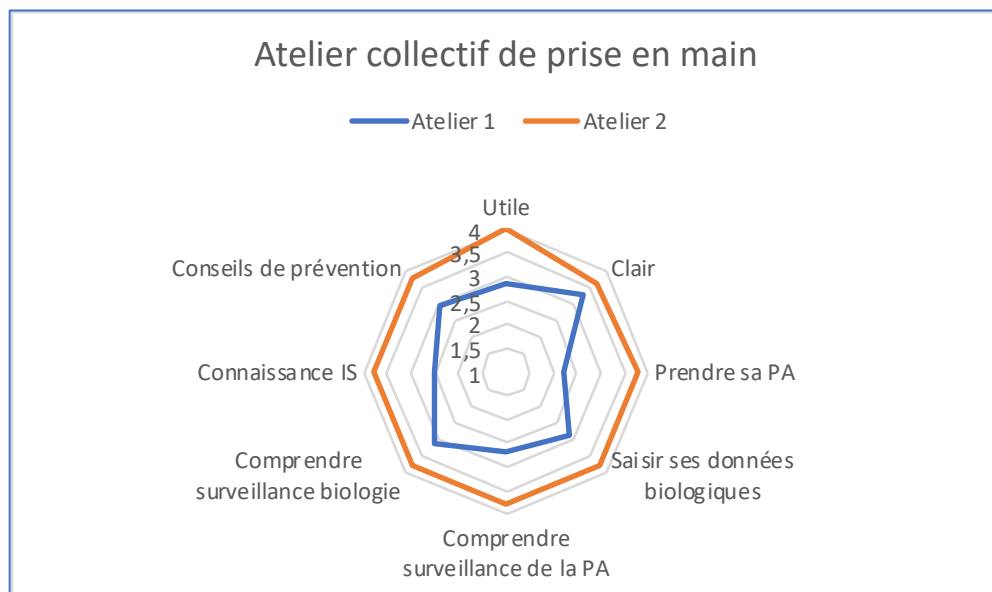
- Elles ont été consultées par 8 patients et
- Elles ont été appréciées (clarté, utilité, thématiques traitées)

Les séances d'accompagnement thérapeutique :

- Seul l'atelier (première séance de l'AT) dans ses deux versions a été évalué car c'était la seule qui avait eu lieu au moment de l'évaluation
- Les 2 ateliers n'ont pas eu le même succès : la 2^{ème} version a été beaucoup mieux notée que la 1^{ère}. Les critères « augmentation des connaissances et des compétences » étaient mieux cotés.

En effet, cette version était centrée sur les besoins des patients pour utiliser l'application et a été jugée réussie de ce point de vue.

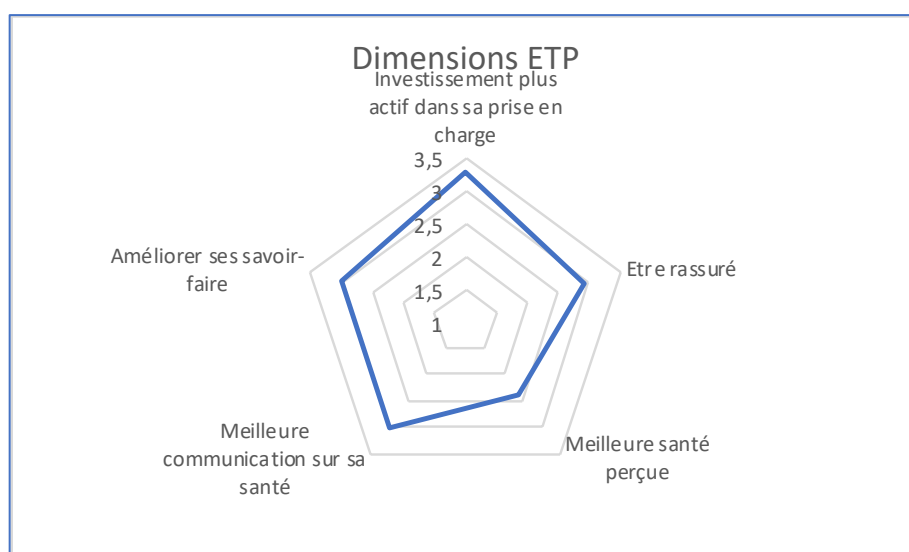
En revanche, l'objectif de faire le bilan éducatif partagé n'a pas été atteint et manque à l'issue des deux ateliers.



- v. **L'évaluation des dimensions ETP** liées à l'utilisation de l'outil montrent que les apports théoriques et en compétences pratiques ont été plébiscités par les patients : note **3,75**, notamment lors de la deuxième formule de l'atelier de prise en main.

En revanche, certaines dimensions obtiennent des avis plus contrastés, allant entre peu de changement et beaucoup :

- Amélioration des échanges avec l'équipe : 3 (1-4)
- Meilleur investissement dans sa prise en charge : 3,3 (1-4)
- Être rassuré : 2,9 (1-4)
- Meilleure perception de son état de santé : 2,4 (1-4)



Il est intéressant de noter que nous avons reçu l'évaluation de l'outil par un patient qui n'a pas fait partie de l'AT. Son évaluation de l'outil est excellente et il précise que l'application est suffisamment simple pour ne pas avoir besoin de l'atelier présentiel initial. Il apprécie la solution numérique et souhaite ne pas venir à l'hôpital plus souvent.

vi. **L'évaluation du « workshop » d'octobre 2018** : nous avons voulu vérifier **l'adéquation** entre les souhaits exprimés par les 4 patients qui avaient participé à établir le « cahier des charges » de l'application et la solution telle qu'elle était livrée.

- Les souhaits des patients ont bien été pris en compte pour les 4 patients.
- Les apports les plus appréciés de l'outil étaient :
 - o la disponibilité des données du dossier médical : pour 4 patients/4,
 - o la disponibilité des fiches pédagogiques d'informations : pour 4 patients/4, et
 - o la disponibilité de l'ordonnance pour les 4 patients.
- Les patients ont demandé d'autres thématiques pour les supports pédagogiques :
 - o L'équilibre alimentaire : consignes de régime
 - o Les précautions à prendre lors de petits gestes médicaux en dehors de l'hôpital (soins dentaires, coloscopie, ...)
 - o Un glossaire des données biologiques surveillées
- Ils ont pointé d'autres services attendus et non encore disponibles :
 - o Pouvoir se servir de leur ordonnance (déjà embarquée dans l'outil)
 - o un agenda de leurs rendez-vous et
 - o des alertes de rappel avant leurs RDV
 - o des mises à jour de leurs données médicales
- Nous avons questionné la satisfaction des patients par :
 - o Leur souhait de continuer à utiliser l'application : **oui** chez tous les patients qui ont répondu (10)
 - o Leur recommandation de l'application à leurs pairs : **oui** pour les 9 patients qui se sont exprimés.
- Nous avons questionné leur souhait d'engagement futur :
 - o Les 6 patients qui ont répondu étaient tous d'accord pour collaborer à d'autres projets,
 - o A une fréquence moyenne de une fois par trimestre en présentiel,
 - o Et 1 à 2 fois par mois en collaborant à distance (téléphone et mails).

Au total, l'évaluation de l'application par 11 des 20 premiers patients pilotes est très encourageante et donne envie de poursuivre pour les patients ce mode de suivi à distance renforcé.

L'outil dans sa première version a répondu aux principales attentes des patients et doit encore être amélioré dans la version suivante, la communication par chat a été appréciée et les statistiques d'utilisation au 12 décembre 2019 montraient :

- En moyenne 75% des 19 patients inscrits utilisent chaque mois l'application. Un patient a quitté l'expérimentation.
- Les patients se connectent en moyenne 7 fois par mois.
- Depuis Septembre, 90% des patients actifs prennent leur tension tous les mois avec une moyenne de 12 mesures / mois par patient.

- Le chat est une fonctionnalité qui a trouvé sa place : des échanges réguliers mais qui restent limités : environ 7 échanges par mois.
- Du côté des médecins, Albane est la principale actrice du télésuivi et se connecte une fois par semaine en moyenne. Le nombre d'alertes générées reste limité ce qui est plutôt rassurant dans la perspective de la généralisation du programme.
- Du côté des IDE, l'accompagnement thérapeutique n'a pas été réalisé en l'absence de moyens dédiés.

La phase d'extension à tous les patients susceptibles d'en bénéficier est prévue pour Janvier 2020.

8 Réflexion de l'équipe projet sur les possibilités d'ETP en e-santé

Dans le prolongement du travail de co-construction de l'outil numérique de suivi des patients transplantés rénaux, nous nous sommes questionnées sur la place de l'ETP et sur sa faisabilité avec un tel outil. Notre équipe projet s'est réunie en deux sessions de deux heures afin de réfléchir à cette question.

J'ai préparé le premier atelier qui a eu lieu le 9 juillet 2019, au décours des ateliers de prise en main de l'outil par les soignants et par les patients. Cette séance était donc une réflexion théorique sans expérimentation pratique de l'outil.

8.1 Atelier de réflexion de l'équipe projet

8.1.1 Conducteur de séance de l'atelier de réflexion de l'équipe projet le 9 juillet 2019

Public : 8 soignants impliqués dans l'ETP des transplantés rénaux en post-greffe immédiat (< de 6 mois)
Ressources équipe projet : 2 IDE, 1 assistante sociale, 1 diététicienne, 1 kiné, 1 admin, 1 Néphrologue médecin responsable de la conception de l'outil et responsable du télésuivi
Animatrice : Leïla, néphro
Objectif recherché : **Réfléchir à l'apport de la télémédecine à travers un outil numérique pour servir l'Éducation Thérapeutique des Patients transplantés rénaux**
Matériel : cartons de 3 couleurs différentes, marqueurs, tableau blanc avec aimants, questionnaire de satisfaction
Durée de l'atelier : 120 min
Lieu : RDC salle de réunion Néphrologie

Colonnes Objectifs pédagogiques	Temps Séquence Éducative	Colonnes Messages	Colonnes Méthodes	
Objectifs formulés pour les participants		Messages clés à retenir par le participant	Suggestion d'une méthode pédagogique utilisable par l'animatrice	
			Ce que fait le participant	Ce que fait l'animatrice
1. Se présenter, expliquer ses attentes de l'atelier, contextualiser la démarche	10 min	Présentations : se présenter avec une balle imaginaire : objectifs de la séance 3 lancers, une idée à chaque lancer : 1. Présentation : mon nom et ma fonction dans l'équipe d'ETP 2. Dans quel état d'esprit j'arrive à l'atelier ? 3. Quelles sont mes attentes de cet atelier ? Contexte : Phase d'expérimentation - Mise en place de « l'accompagnement thérapeutique » via l'outil NéphroWise® dans le service : occasion de réfléchir sur la santé connectée/TM/e-santé...	Chacun à tour de rôle - se présente, - fait part de son humeur - dit ses attentes de l'atelier	Présente l'atelier (thématique, durée...) Rappelle les règles de groupe : bienveillance, respect, écoute Introduction : donne les éléments du contexte Contextualisation : explique la démarche

		- Explosion des objets connectés (20 M en 2020), - Thématique de la santé mobile en plein essor et moyens mis en place, - e-santé : filière d'avenir à fort potentiel, économique et d'accès aux soins - Travail de DAS à Genève Application : 3 parties : - Données médicales (poids, tension, biologie, ...) transmises par les patients - Dossier patient et traitement renseignés par le néphrologue référent - « Bibliothèque » patients : fiabilité des données médicales +++ - Accompagnement thérapeutique : Diagnostic éducatif, objectifs pédagogiques, et accompagnement sur 6 mois : 3 séances au total par patient		
2. Consigne	20 min	« Si on s'accorde sur le fait que l'éducation thérapeutique du patient est un accompagnement individualisé du patient dans son processus d'apprentissage pour savoir mieux gérer sa vie quotidienne avec sa santé, alors - comment l'outil numérique peut-il servir cette finalité ? - A quelles conditions ? - Quelles sont ses limites par rapport à cette finalité ? »	Chaque binôme réfléchit reçoit les cartons et note ses idées Les participantes en binôme réfléchissent, échangent, confrontent leurs points de vue et se mettent d'accord sur les réponses à apporter	Répartit le groupe en binômes : chaque binôme reçoit des cartons de 3 couleurs différentes pour répondre aux questions posées : Jaune : (+) A quelles conditions l'outil numérique peut-il contribuer à faire de l'ETP ? points + /favorables/favorisants Bleu : (-) limites/craintes/réticences

		- Ouvrir une réflexion plus large sur les apports de la télémédecine. Auriez-vous des remarques ou des questions autres ?		Vert : ? vos questions, remarques, interrogations Noter une idée par carton
3. Discussion visualisée	20 min	Consigne à répéter avant la restitution : 1/ à quelles conditions un outil numérique peut-il contribuer à faire de l'ETP ? 2/ Quelles sont ses limites ?	Chaque binôme restitue en grand groupe ses réponses d'abord à la 1^{ère} question puis à la seconde. Affiche ses cartons au tableau blanc et les explicite. Chacun explique ses conceptions Le groupe discute les propositions.	L'animateur anime la discussion, fait préciser les idées, relance le binôme, demande son avis au groupe. Fait ressortir les idées communes du groupe, Questionne les divergences pour aller jusqu'au bout des idées Fait ressortir le commun
4. Débriefing : Comment peut-on mettre en œuvre l'ETP avec un outil numérique ?	10 min	Comment peut-on classer les cartons ? Points positifs patients Points (+) soignants Limites Quelles conditions paraissent : - indispensables ou non négociables ? - accessoires ou secondaires ? Construire une charte de bonne pratique de l'ETP en utilisant l'outil numérique	Chaque participant s'exprime sur les priorités, selon lui, des conditions d'utilisation d'un outil numérique pour permettre de faire de l'ETP de qualité	<i>L'animateur classe les cartons selon ce qui les rassemblent et ce en quoi ils diffèrent.</i> <i>Fait valider par le groupe</i>

5. Fin de l'atelier et ouverture	10 min			Fait une synthèse avec le groupe Fait un tour de table : « Quelle est la chose la plus importante que vous retirez de cet atelier ? » Évalue la satisfaction (QS) Propose la participation à une réflexion par questionnaire sur les apports d'un outil numérique dans l'ETP après TR. Annonce l'évaluation finale qui aura lieu en Septembre sur l'ensemble du dispositif avant éventuelle extension à tous les patients. Remercie les patients de leur participation.
----------------------------------	--------	--	--	---

L'atelier a eu lieu avec l'équipe projet, soit au total huit personnes, sept soignants et Estelle, la responsable administrative du projet de construction de l'outil. L'atelier a duré 2 heures marquées par la participation active de toutes dans un climat convivial propice à l'élaboration. L'exercice de présentation avec la balle imaginaire a déconcerté certaines. Je ne suis pas sûre qu'il ait été bénéfique. J'ai enregistré (audio) la séance et retranscrit l'enregistrement de façon à ne rien omettre des échanges qui avaient eu lieu.

La discussion a abouti à une production affichée que j'ai photographiée.

J'ai rédigé un compte-rendu de l'atelier reprenant les échanges tels qu'ils ont abouti. J'ai envoyé la photo et le CR à l'équipe projet pour vérifier que tout était présent et fidèle à la discussion de l'atelier. Personne n'a fait de modification au CR de la séance. Ce compte-rendu devait servir de base de travail pour la 2^{ème} réunion. A ce moment-là je n'avais pas encore travaillé sur les besoins pédagogiques de l'équipe que je présente ci-dessous.

8.1.2 Production d'une discussion affichée



8.1.3 Compte-rendu de l'atelier et déduction de besoins pédagogiques

	Grille de lecture	
A. les points positifs : comment l'utilisation de l'outil numérique peut-elle favoriser l'ETP chez le transplanté rénal ?	Argumentation Comment ? A quelles conditions ?	Lecture sous l'angle de l'ETP Déduction de besoins pédagogiques
1. Apports théoriques et augmentation des connaissances du patient	Augmentation de l'autonomie des patients et de leurs savoirs théoriques : Faire des liens pratiques : comprendre l'intérêt de la surveillance Poids/tension/T°, signes d'alerte... Rappels utiles après plusieurs mois ou années de greffe (risque d'oublis avec le temps) sur médicaments, diét... Disponibilité des données médicales + ordonnance à tout moment, Accessibilité des messages pédagogiques quels que soient le lieu et l'heure	Critères ETP présents : - Renforcement des connaissances et savoir-faire - Pédagogie par le jeu/l'expérimentation - Autonomisation : empowerment possible
2. Renforce l'adhésion du patient, le rend acteur de son suivi	Note ses données (autosurveillance) Meilleure compréhension des attentes des soignants Liens entre demandes de suivi de l'appli et suivi de la greffe Patient acteur	Autonomisation
3. Amélioration de la qualité de vie (QoL) du	- Moins de déplacements - Moins de fatigue	- Amélioration de la qualité de vie des patients - Meilleure gestion de leur temps

patient	- Gain de temps (transports) - Plus de liberté, sentiment de confiance en soi renforcé : « empowerment » : meilleure gestion de ses difficultés au quotidien	- Auto-efficacité améliorée
4. Possibilité de conseils ou consultations spécialisées personnalisés (diététique, diabéto, ...)	- Possible en théorie mais... Dépend beaucoup du développement ultérieur de l'appli et de l'investissement qui en sera fait : implémentation avec de nouveaux contenus théoriques spécialisés	- Implique de définir de nouveaux objectifs personnalisés pour chaque patient et d'y répondre
5. Rassurant pour le patient	- Chat : contact possible à tout moment avec les soignants - Dépistage et alerte précoces sur des problèmes de santé/questions rencontrés en dehors des consultations prévues - Données théoriques et conduites pratiques disponibles dans les fiches	ETP (+) : - Aide au « savoir-réagir » : compétences d'adaptation et de décision par les alertes en cas de valeur de créatinine inhabituelle (adaptée à chaque patient) Besoin : s'accorder sur les conditions d'utilisation de l'application : fréquence, questions non urgentes, ...
6. Rassurant pour le soignant	- Ressent une meilleure accessibilité de ses patients et la possibilité de réponses précoces aux questions de ses patients - Fiabilité des messages pédagogiques : information fiable, compréhensible et validée	Besoin : s'accorder sur les conditions d'utilisation de l'outil par chaque soignant : fréquence de connexion, messages urgents ou non, ... Et redonner une place au médecin traitant
7. Modernisation des pratiques, évolution de la société vers l'utilisation des nouveaux moyens de communication	Sont nécessaires : - la sécurité des données - la fiabilité de l'outil - la fiabilité des informations délivrées - la cybersécurité	Besoin : être rassuré par les garanties liées à la sécurité de l'outil par l'éditeur et les normes définies par le cahier des charges lié à l'utilisation de la télémédecine ETP (+) : La fiabilité des messages est rassurante : source sûre d'informations

8. Mode de suivi nouveau qui peut faire partie intégrante du soin ou fera (à terme) partie intégrante des soins de tous les patients du service	- proposition systématique de ce mode de suivi à tous les patients concernés mais... - pas d'obligation pour le patient : laisser le choix - probable évolution des pratiques de santé pour l'avenir	Évolution des mœurs et des pratiques au rythme des progrès techniques Intérêt d'être « dans la course » et de vérifier que les critères de qualité soient bien présents
9. Économies	- Temps médecins : à évaluer - o Logistique : coups de tél, fax, mails transférés sur une seule modalité de communication - o Redirection des appels vers d'autres intervenants : MT - o Éviter hospitalisations non programmées : - Temps soignants : à évaluer (IDE, diét, AS, ...) - Temps patients : oui mais attention à maintenir la qualité des soins ! - Temps secrétaires : <i>suppression des courriers ?</i> - Transports : oui, si remplace en partie les consultations en présentiel et si cela évite des déplacements non programmés - Logistique : - papier : selon les potentialités de l'outil : questionnaires embarqués, analyses biologiques, ordonnances signées, ... - temps secrétariat : prise de RDV : % de patients concernés ? logiciel Doctolib indépendant de l'appli mais rappels d'agenda dans l'appli et nouvelles procédures pour le patient vers des solutions numériques : changement d'habitudes	Une évaluation indispensable pour une solution durable et pérenne Importance de ne pas se méprendre sur les économies attendues : - Redéploiement de temps médecin économisé pour d'autres patients - Qui implique de dégager du temps pour les soignants qui suivent les patients à distance : nouveaux métiers Un investissement financier sera nécessaire quoi qu'il en soit

	- stockage des données (DE, Questionnaires, ...)	
B. Quelles sont les limites de la TM (vue à travers l'exemple de l'outil numérique ASTRE) pour faire de l'ETP ?	Argumentation Comment ? A quelles conditions ?	Lecture sous l'angle de l'ETP Déduction de besoins pédagogiques
1. Risque de sélection des patients Question de L'EQUITE très présente pour tout le groupe	Plusieurs biais de sélection des patients pour l'utilisation de l'outil - Technologique : adresse mail, « fracture numérique », % de patients en capacité d'utiliser la TM ? - Financier : équipement en smartphone, ordinateur, tablettes, connexion internet - Socio-culturel : barrière de la langue, illettrisme comme frein, faible niveau de littératie	Veiller à : - Un accompagnement et du temps restent nécessaires - Le taux de pénétration mondial du téléphone mobile est voisin de 100% mais - Inégalités sociales de santé BEH 2016 - Possibilité de traductions par la suite - Outil de dépistage de faible littératie : Health literacy toolkit
2. Risque de détérioration de la qualité de la relation soignant/soigné	- Diminution des contacts en présentiel : risque de perte de la relation personnalisée, - Isolement des patients - Deshumanisation des soins : remplacer des contacts humains par des « réponses machines »	Besoins : rassurer le soignant et garder les critères de qualité de l'ETP ⇒ Veiller à garder les objectifs personnalisés pour chaque patient et à répondre à ses questions : intérêt du BEP de départ - Connaissance du patient : préalable indispensable à la qualité de l'alliance thérapeutique - Proposer un suivi en consultations présentesielles si besoin : fréquence à définir avec chaque patient ⇒ Laisser le choix à chaque patient de son mode de suivi ... : « suivi à la carte » réaliste à terme ?

3. Changement de regards sur le soin	- Accessibilité au soignant à tout moment : immédiateté de l'accès, « uberisation » des soins ? - regard du patient et du soignant (?) sur ce mode de suivi : sentiment de « sous-consultation » ? - et par voie de conséquence dévalorisation de la consultation classique : consultation « gadget » = problème de crainte des soignants (ego malmené ?) ou réalité ?	Rassurer les soignants en explorant : - Ce qu'en disent les patients - Ce que font les patients en pratique : recours plus fréquent à leur centre de référence : renforcement de l'alliance ? ou « consumérisme » des soins ?
C. Quels sont vos questionnements, en l'état actuel des choses, vis-à-vis de l'utilisation de la TM pour vos patients ?	Argumentation Comment ? A quelles conditions ?	Lecture sous l'angle de l'ETP Déduction de besoins pédagogiques
1. Économies	- gain de temps soignants : - Coût et remboursement du télésuivi ≠ téléconsultation - nombre de patients inclus : projection à faire en fonction des premiers patients suivis : ratio temps investi versus temps dégagé ?	À évaluer+++ (cf supra) Attention car le temps « économisé » est celui des médecins. Le développement de la TM passe par des investissements en personnel soignant pour répondre au suivi (et délégations de tâches le cas échéant)
2. Diminution de l'adhésion des patients dans le temps	- une fois la nouveauté passée... - du fait de la moindre présence de patients en consultation, si la fréquence diminue... - autres exemples dans la littérature : risque rapporté dans plusieurs études	La lassitude qui s'installe quand l'effet « nouveauté » s'estompe n'est pas propre à la télé médecine mais c'est un risque dû aux accélérations de notre époque Comparer avec d'autres applications numériques déjà utilisées Importance du suivi en présentiel
3. Risque d'autonomisation trop grande des patients	Patients qui « échappent » aux soignants : émancipation Crainte du soignant (présente) mais pas forcément justifiée C'est la visée de toute éducation !	Faire prendre conscience aux soignants de leur ambivalence : souhait de donner les clefs de la compréhension aux patients et souhait de garder leur suprématie de « sachant »

		Rassurer les soignants : persiste le besoin des patients d'une information ciblée, pertinente face à un risque de sur-information voire de mal-information via Internet Intérêt de l'accompagnement thérapeutique pour vérifier la compréhension du patient : feedbacks
4. Données erronées notées par les patients	- sciemment : problème de la relation de confiance au cœur du soin, quelle que soit la modalité du suivi Peur du soignant fondée mais finalement le problème est rare - involontairement : corrections techniques	Rappel sur l'alliance thérapeutique Cette problématique n'est pas différente de celle rencontrée dans une relation de visu Nécessité d'appropriation de ce nouveau mode de suivi par les soignants aussi : accompagnement des soignants Erreurs limitées par les alertes en cas de données aberrantes (et par la suite transfert des données biologiques directement par le laboratoire dans l'appli évitant les erreurs de recopiage) : risque de perte de l'effet pédagogique de la mise en pratique : saisie de ses données ?
5. Confidentialité, sécurité des données	Décalage entre rapidité des progrès techniques (tout ce qui devient possible) et risque de perte d'intimité, de la confidentialité, de protection des données... Conflit technologique versus éthique	Sécurité des données garanties par l'éditeur et le règlement général sur la protection des données « RGPD » Nouvelle dépendance du patient à un tiers pour l'utilisation de l'outil ? Rôle de l'aidant ? Personne de confiance ?
7. Points de Vigilance	- Vérifier l'adéquation entre le cahier des charges initial de l'outil tel qu'on l'a défini au départ (intention) et les	Vérification de l'adéquation entre les objectifs de départ (l'intention) et le résultat à l'arrivée (le produit fini)

	performances opérationnelles de l'outil à l'arrivée tel qu'il est utilisé ou utilisable (utilisation pratique) - ne remplace pas la consultation en présentiel ! - vérifier avec des patients s'ils sont d'accord avec la réflexion : rétrocontrôle par les intéressés+++ = Prochaine étape !	Exigence qualité : a-t-on répondu aux besoins des patients ? Évaluation des patients : réalisée Évaluation des soignants : non réalisée car manque le recul de l'utilisation de l'outil : à prévoir
--	--	---

i) Les principaux apports de la solution numérique pour l'ETP aux yeux des soignants concernaient les patients :

- Une augmentation de leurs connaissances et de leurs compétences de savoir-faire par l'utilisation de l'application : la pratique vient illustrer de façon concrète les explications théoriques (saisie de données dans l'outil qui favorise les liens),
- Une accessibilité à leurs données médicales à tout moment,
- Une autonomisation des patients par ces acquisitions renforcées par la dimension ludique de l'application et
- Une réassurance,
- Une possibilité de renforcement de l'adhésion et du suivi,
- Une amélioration de la qualité de vie liée au gain de temps et à l'éviction de complications/hospitalisations non programmées par des réponses précoces à des questions par chat.

Un autre bénéfice pointé était la **réassurance des médecins**

- d'une part par ce type de relation avec leurs patients, instantanée et disponible à tout moment permettant de prévenir ou d'agir précocement en cas de complications
- d'autre part par la fiabilité des données qui ont été construites sur mesure par les médecins et en collaboration avec les patients.

ii) Les principales craintes pour l'équipe concernaient de façon unanime

- **L'équité vue à travers** le risque de sélection des patients :
 - o Sélection par ce type d'outil technique posant la question de la « fracture numérique »
 - o Sélection sur des critères financiers : l'application est gratuite pour le patient mais présuppose un équipement coûteux (smartphone, tablette ou ordinateur)
 - o Sélection des patients qui maîtrisent la langue française et qui ont un niveau de littératie suffisant pour s'approprier les messages de l'application.
- La qualité de la **relation soignant/soigné** :
 - o De par la diminution des contacts directs (disparition de la communication non verbale, des petits gestes concrets, éloignement physique...) et un risque de deshumanisation de la relation
 - o Un sentiment d'isolement ou d'abandon pour les patients
 - o Cette crainte montre aussi qu'il existe un sentiment d'abandon par les soignants eux-mêmes. Ce nouveau type de relation modifie la relation traditionnelle entre soignant et soigné dont il faut faire le deuil.

Parmi les craintes concernant l'utilisation du numérique, émergent les préoccupations concernant la sécurité des données personnelles liées à la santé et le risque qu'elles soient détournées à d'autres fins par les GAFA, et la cybersécurité au sens large.

- D'autres craintes ont été exprimées concernant un changement dans le comportement des patients rendus autonomes. Cette crainte reflète l'ambivalence du soignant qui souhaite une meilleure autonomie pour son patient et doit accepter de se dessaisir de son pouvoir de « sachant ».
- Le risque de dépersonnalisation de la médecine : la télémédecine vient bousculer les habitudes, c'est un changement de regard sur les soins tels qu'ils sont dispensés

habituellement : « la télémédecine n'est pas simplement un acte médical à distance : c'est une nouvelle pratique médicale à inventer »⁹.

8.1.4 Déduction de besoins pédagogiques pour l'équipe projet

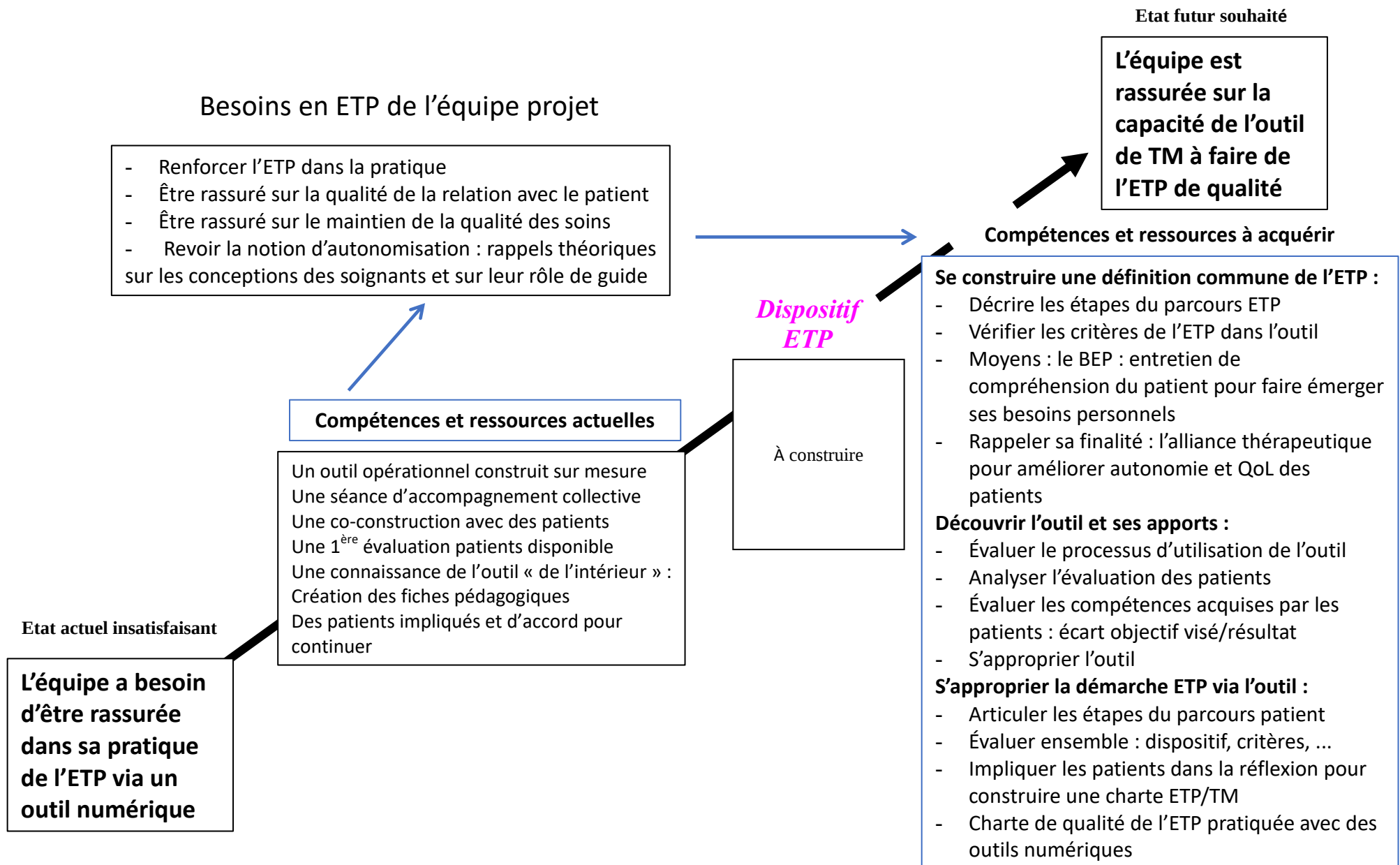
Les soignants ont besoin **d'être rassurés** dans leur nouvelle pratique de la télémédecine. Plusieurs ressources pourraient les y aider :

- Vérifier que les **critères d'une ETP de qualité** sont présents lors de l'utilisation de l'application
- Maintenir un **BEP personnalisé de qualité** au départ, centré sur les besoins du patient, préalable indispensable à une alliance thérapeutique de qualité par la suite.
- Confronter leurs craintes aux **avis des patients** quant à la question de l'altération de la qualité de la relation
- **Un accompagnement de leurs nouvelles pratiques et une évaluation objective par l'ensemble des utilisateurs**
- Construire une charte commune patients et soignants pour définir les critères d'une ETP de qualité réalisée par un outil de télémédecine
- Apprendre à co-construire avec les patients : informer, impliquer, engager.
- La recherche pour comparaison d'autres expériences d'ETP basée sur des outils numériques rapportées dans la littérature.

Les soignants ont également des besoins en apports théoriques liés à la télémédecine, ce qu'elle recouvre, ce qui en est attendu, son déploiement, ses limites.

Je présente mon analyse des besoins de l'équipe sur un schéma de Martin et Savary qui pourra servir de base pour construire un dispositif pédagogique par la suite.

⁹ Revue Études 2013. La télémédecine en questions



8.2 Examen de l'outil NéphroWise® à l'aune des critères ETP

Pour répondre aux questionnements de l'équipe et des soignants sur la possibilité de faire de l'ETP grâce à un outil numérique, j'ai repris les éléments théoriques qui définissent l'ETP afin de vérifier s'ils étaient présents dans l'application, puis j'ai recensé les apports de l'outil à notre programme ETP pour les TR.

J'ai repris les critères indispensables pour pouvoir parler d'ETP :

- Les définitions de l'ETP
- Le cheminement du patient atteint d'une maladie chronique et les caractéristiques de la démarche ETP qui l'accompagne
- le parcours de l'ETP : la roue de l'ETP
- la finalité de la démarche.

8.2.1 Définitions de l'ETP

Pour revenir aux besoins communs à l'équipe ETP et aux médecins de notre service, il faut revenir à la définition de l'ETP proposée par l'OMS en 1998 :

« L'éducation thérapeutique doit permettre aux malades d'acquérir et de maintenir des **compétences** qui leur permettent de **gérer** de manière optimale leur **traitement** afin d'arriver à un **équilibre entre leur vie et leur maladie**. C'est donc un **processus** continu, qui fait partie intégrante des soins médicaux. **Centré sur le patient**, ce processus comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage de l'auto-soin, le support psychosocial dans les différentes situations de prise en charge. L'ETP est conçue pour aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre sainement et **maintenir ou améliorer leur qualité de vie**. »(OMS Europe, 1998)

« L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. »

Et peut-être simplifier cette définition pour la rendre plus opérationnelle et lisible pour tous, en s'appropriant la formule d'Alain Deccache : « **L'éducation thérapeutique, c'est aider le patient à apprendre** ».

8.2.2 Cheminement du patient porteur d'une maladie chronique et caractéristiques de la démarche ETP

Cet apprentissage concerne le domaine la maladie chronique, dans un contexte où le patient expérimente une perte définitive de sa santé. La maladie chronique entraîne des changements de vie majeurs, en induisant des conflits avec des comportements, des priorités et des projets de vie préexistants. Un changement psychosocial qui concerne tous les aspects de la vie va être nécessaire.

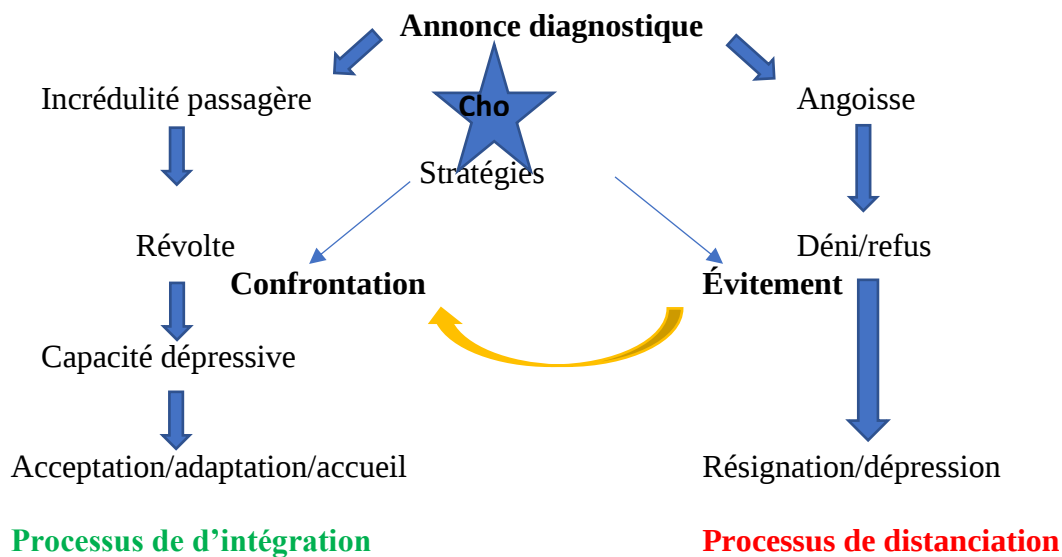
Le caractère chronique de la maladie implique plusieurs conséquences :

- L'absence de retour à l'état de « bonne santé » antérieur qui s'apparente à un deuil
- Un sentiment d'insécurité lié à la perte de pouvoir sur sa vie dû à la maladie qui peut totalement envahir l'identité du patient et le laisser dans un état de sidération et de

détresse décrit dans les stades du deuil par Elisabeth Kübler Ross¹⁰ et adaptés à la maladie par Anne Lacroix (Lacroix & Assal, 2003).

L'enjeu de l'ETP est d'accompagner le patient dans les différentes étapes qui jalonnent sa situation de vie avec la maladie : Dénî, révolte, colère, capacité dépressive, adaptation. Ces étapes ne sont pas toujours linéaires mais peuvent se succéder et se reproduire à l'occasion de complications aiguës, ou de phases d'aggravation émaillant le cours de la maladie chronique.

Stades de Kübler Ross adaptés à la maladie chronique :



L'objectif de l'ETP est d'accompagner le patient dans la prise de conscience des changements auxquels il devra consentir, de l'aider à dépasser son sentiment d'incapacité - où il se considère comme objet soumis aux événements, - pour aller vers une situation où il redevienne sujet agissant sur son environnement. La prise en charge en ETP doit l'aider à accueillir ses émotions (stade de la capacité dépressive) pour contacter ses ressources internes nécessaires pour intégrer la perte. C'est le point de départ qui va lui permettre de retrouver un sentiment de maîtrise, de contrôle sur sa vie, dont témoignent un sentiment d'auto-efficacité, d'auto-régulation et d'autodétermination. Le patient peut reprendre confiance en sa capacité d'agir (Deci & Ryan, 1985).

Isabelle Aujoulat a proposé le terme de « empowerment », ou « pouvoir d'agir » pour parler de ce processus de transformation personnelle du patient l'amenant à une autonomisation qui lui permet d'acquérir ou de renforcer des compétences psychosociales d'adaptation. Ce processus est favorisé par un type particulier de relation avec le soignant où la connaissance, les valeurs et le pouvoir sont **partagés**, où se révèle « une co-crédation au sein d'un partenariat sincère (...). Le soignant et le patient sont tous

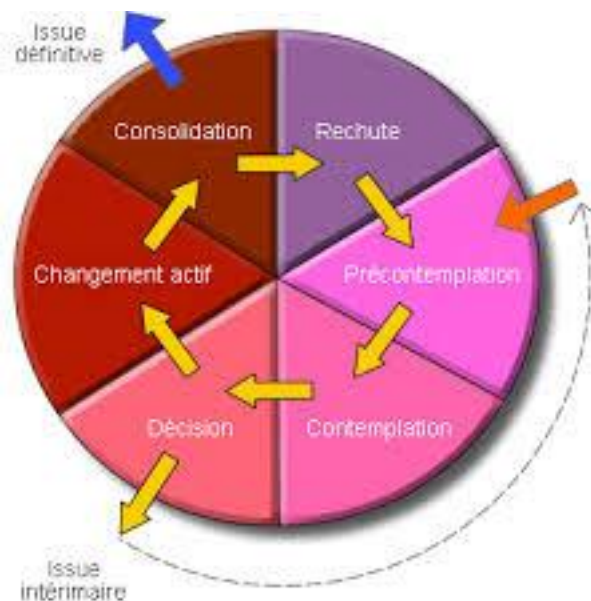
¹⁰ Les derniers instants de la vie Labor et Fides 1989

deux transformés par le processus d'empowerment car cette relation implique que les professionnels désapprennent à être dans le contrôle » (Aujoulat et al., 2007).

Par la mise en valeur d'expériences de vie réussies, le soignant cherche à faire ressortir le sentiment d'auto-efficacité du patient, sa croyance en ses propres capacités d'action, qui sera la base de sa motivation et de sa persévérance pour soutenir le changement (Bandura, 1978).

Prochaska et Di Clemente décrivent différentes étapes dans le processus du changement :

- la pré-contemplation (ou pré-intention), phase où la personne n'est pas impliquée, ne reconnaît pas le problème, et n'est donc pas réceptive à l'information
- la contemplation (ou intention), où la personne prend conscience du problème, adhère à l'information, fait preuve d'ambivalence entre l'intérêt de changer et le coût du changement,
- la préparation au changement, qui est le stade de la prise de décision de changer
- l'action qui est le passage à l'acte proprement dit, l'initiation du changement, l'adhésion à un programme de changement
- le suivi ou « maintien » de l'action ; si ce maintien est prolongé, on peut parler de résolution définitive du problème ou alors la rechute.



La démarche de l'ETP est un cheminement respectant le rythme du patient structuré en plusieurs étapes :

i) Une **rencontre** centrée sur la personne qui a pour but de faire « l'état des lieux » de la situation vécue par le patient, une connaissance de façon approfondie avec le patient au travers des 6 questions de Gagnayre pour appréhender qui il est dans toutes ses dimensions :

- Qu'est-ce qu'il a ?
- Qu'est-ce qu'il sait ?
- Qu'est-ce qu'il croit ?
- Qu'est-ce qu'il fait ?
- Qu'est-ce qu'il vit ?
- Qu'est-ce qu'il veut ? (GAGNAYRE & D'IVERNOS, 2003)

Cet entretien de départ permet de faire le « diagnostic éducatif » ou « Bilan Éducatif Partagé » (BEP) en identifiant les **besoins** du patient et en **s'accordant sur ses objectifs d'apprentissage** adaptés à ses besoins.

Dans cette situation de fragilité, le rôle du soignant ne se cantonne pas à faire un diagnostic clinique selon un modèle biologique mais à envisager la personne dans sa globalité : son statut socio-culturel, ses croyances, son environnement, ses aspirations, de façon à faire émerger les ressources du patient. En prenant appui sur la partie saine de la personne, le soignant peut aider le patient à trouver ses stratégies de confrontation et d'adaptation à sa situation.

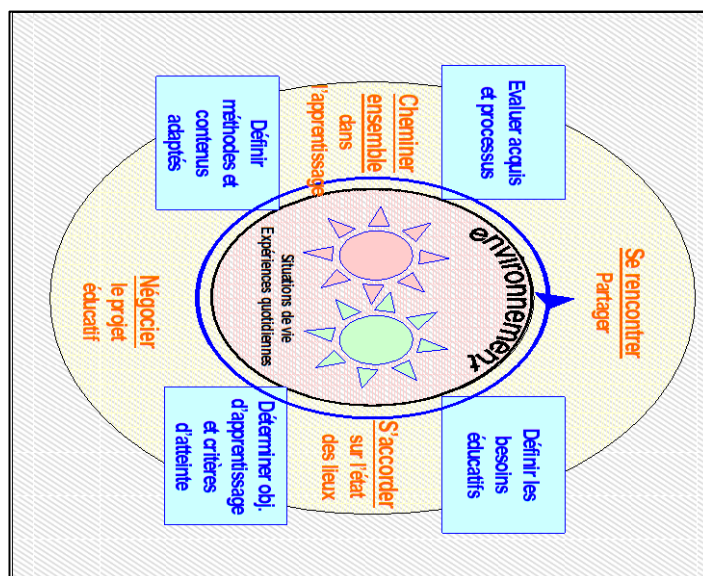
Les compétences du soignant qui soutiennent la production du patient sont du domaine du savoir-être. L'approche centrée sur la personne, expérimentée et diffusée par Carl Rogers, repose sur **l'attitude du soignant** caractérisée par :

- Une empathie (bien distincte de la compassion ou de la sympathie) qui accueille le patient et lui permette de se sentir entendu
- Un regard positif inconditionnel qui facilite la libre expression du patient
- Une authenticité du soignant, c'est-à-dire une présence à soi complète pour rencontrer l'autre avec une entière disponibilité (Rogers & Priels, 2008).

L'ETP a pour finalité d'aider la personne à mieux vivre avec sa maladie en acquérant des connaissances (dimension cognitive), des savoir-faire (dimension émotionnelle) pour lui apprendre à résoudre des situations-problèmes qu'elle vit au quotidien avec sa maladie et/ou son traitement.

Ce cheminement est étayé par des étapes comme des points de repère pour le soignant et le patient pour structurer ce parcours. C'est la « roue de l'ETP » proposée par l'équipe de Genève. (Golay et al., 2010)

La roue genevoise de l'ETP



- ii) Une phase **d'accordage** sur le constat et sur les objectifs d'apprentissage aboutissant à un projet éducatif **négocié** avec le patient
- iii) la **construction en équipe pluridisciplinaire** du plan d'action (modalités et contenus pédagogiques)
- iv) la **mise en œuvre** du projet pédagogique auprès du patient
- v) **l'évaluation** des effets de la prise en charge du patient sur les objectifs fixés au départ
- vi) le **réajustement** en fonction de l'évaluation.

Plusieurs modes relationnels soignant-soigné existent, le plus fréquent dans la pratique médicale étant de type médecin-contrôleur/patient-passif. Ce modèle présente un intérêt dans les situations aiguës. En revanche, dans le cadre des maladies chroniques il ne suffit plus et l'objectif du médecin est de tendre vers une relation **négociée** de type médecin-facilitateur (ou guide) /patient-autonome. Cette relation est opérationnelle à la condition que le patient aspire à son autonomisation. Si ce n'est pas le cas, le rôle du soignant est de l'y accompagner en respectant son rythme.¹¹

8.2.3 L'outil NéphroWise® au regard des concepts ETP

Nous avons voulu examiner l'outil NéphroWise® au regard des concepts ETP développés plus haut afin de vérifier si l'on pouvait parler d'ETP pour cette application dans ses contenus et ses modalités d'utilisation.

¹¹ Relation Médecin-malade, Enjeux, pièges et opportunités : Dr Isabelle Moley-Massol, Ed. DaTeBe 2007

Critères ETP	ETP présente dans l'outil tel qu'il existe Oui/Non	Pistes d'amélioration Limites
1. Définition de l'ETP		
Sensibilisation, Information	Oui : → fiches pédagogiques	→ Enrichissement des fiches : élargir le champ des thématiques
Apprentissage de l'auto-soin	Oui : → Autosurveillance : - automesure de la tension, - surveillance du poids, - surveillance des œdèmes	OUI si l'automesure persiste NON si tensiomètre connecté ou si flux de données directement transférés par les labos : risque de perte de l'effet pédagogique des actions du patient (mesures et saisies)
Support psychosocial	Chat : - Meilleure gestion du stress - Auto-évaluation - Prise de décisions	Surtout grâce à des compétences cognitives Question : évaluer si renforcement d'autonomie ou si ↑ « consumérisme » des patients (usage des soins à bon escient) ?
Finalités de l'ETP		
Comprendre la maladie et le traitement	Oui : fiches pédagogiques → retours patients dans le questionnaire d'évaluation	Développer d'autres contenus et évaluations en rapport avec des compétences : cartes de Barrows, mises en situation ...
Coopérer avec les soignants	Oui : automesures tensionnelles, Saisie des constantes biologiques + Co-construction de l'outil et évolution...	A maintenir Co-évaluation à approfondir
Vivre sainement	Non pour l'exercice physique Oui pour la diététique	Créer fiche avec message pédago + tutoriel d'exercices physiques dans l'appli A évaluer : fiche de connaissances
Acquérir ou maintenir des Compétences	Oui : - Compétences d'autosoins - Sociales : oui : mise en relation des différents intervenants - Cognitives : oui - Émotionnelles : ↓ le stress	Développer d'autres contenus et évaluations en rapport avec des compétences : cartes de Barrows, mises en situation ... Connaissances > compétences ?
Maintenir ou améliorer la qualité de vie	Oui : retours patients dans le questionnaire d'évaluation : - ↓ transports, - gain de temps, - ↑ sentiment de liberté	Évaluation QoL par questionnaire embarqué Si l'outil remplace certaines consultations en présentiel à terme
Gérer leur vie avec la maladie	Oui : ordonnances, dossier médical disponibles, mise en relation	Amélioration prévue : agenda des RDV + alertes de rappels

	→ retours questionnaire patients → mise en relation différents soignants	
2. Méthodes et Modèles	ETP présente Oui/Non	Pistes d'amélioration/ Limites
Centré sur la personne C. Rogers , (Rogers & Priels, 2008)	Non même si les thématiques abordées ont été construites avec les patients. Le chat ne permet pas cette approche fine et authentique.	La relation humaine interpersonnelle manque à l'outil utilisé seul.
Écoute active	La relation interpersonnelle repose sur les entretiens avec le patient : diagnostic éducatif, séances de suivi personnalisé	L'accompagnement thérapeutique est indispensable pour compléter l'outil. Téléconsultation dans le futur ?
Authenticité		
Empathie		
Sentiment d'auto-efficacité Bandura 1978, (Bandura, 1978)	Fait émerger les ressources internes : → oui si permet de prendre conscience de ses compétences Soutient motivation et persévérance par la mise en pratique	Renforcer les mises en situations A vérifier dans le temps : risque d'épuisement de l'intérêt pour l'appli s'il n'y a pas de soutien par une relation humaine
Auto-détermination Ryan 1985, (Deci & Ryan, 1985)	= Motivation intrinsèque supposant : - d'avoir des compétences : oui cf supra - d'être en lien : oui via le chat - d'être à l'origine de ses comportements	→ à évaluer → chat + suivi en AT+++ → créer un forum de patients : discussion entre pairs
Empowerment Aujoulat 2007, (Aujoulat et al., 2007)	- Relation négociée : lâcher-prise du soignant : oui autonomisation du patient : oui	Changement de modèle pour le soignant : décision médicale partagée,
Dynamique du changement Di Clemente et Prochaska, (Prochaska & Di Clemente, 1982)	- Aide de l'outil à franchir les étapes de pré-contemplation et de contemplation - Préparation ou décision - Action = changement	→ l'outil pourrait favoriser le passage à l'action du changement et à le maintenir : = à co-évaluer dans le temps avec les patients
Entretien motivationnel Miller et Rollnick 2002, (Thomas, 2002)	- écoute réfléchie : non - Questions ouvertes : non - Valorisation : non -Résumés : non	→ Non, pas de dynamique interpersonnelle → Possible si développement de quizz, jeux interactifs → Non
Stades de deuil Kübler Ross, (Lacroix & Assal, 2003)	Passer d'un processus de distanciation à une dynamique d'intégration : l'outil peut : - Rassurer face à l'angoisse - Aider à prendre conscience et sortir du déni - Dépasser le stade de résignation / dépression	A co-évaluer avec les patients

Modèle des croyances de santé , Rosenstock 1966, (Herold, 1983)	Être convaincu d'être concerné par la maladie et de sa sévérité , et que le bénéfice des traitements sont plus importants que leurs inconvénients	L'aspect ludique de l'application peut aider le patient à se prendre en charge en diminuant le « fardeau » de la maladie : Favorise son appropriation
Processus de l'ETP : la roue de l'ETP	- Diagnostic éducatif individuel : à maintenir - S'accorder sur les objectifs pédagogiques : non car objectifs prédéfinis - Projet de soins individuel négocié : non - Évaluation du processus : oui+++	→ diagnostic thérapeutique difficile à imaginer dans l'outil seul → objectifs emblématiques : renouveler le recueil des besoins des patients régulièrement → questionnaire embarqué dans l'outil

En bref, si l'on considère certaines dimensions de l'ETP rassemblées dans le tableau ci-dessus, on constate que :

- i) les éléments de la définition de l'ETP sont présents dans l'outil, notamment **l'information** via les fiches pédagogiques
- ii) les dimensions de **compétences** sont plus difficiles à mettre en évidence mais certaines existent réellement
- iii) Les dimensions de la relation soignant-soigné sont absentes **si l'on n'utilise que l'outil** sans l'accompagnement thérapeutique prévu par un contact personnalisé avec un soignant de l'équipe ETP.
- iv) Le processus ETP est présent **si l'utilisation de l'outil est associée à un accompagnement thérapeutique** tel que l'a défini le cahier des charges ETAPES, comportant un diagnostic éducatif personnalisé et des séances d'accompagnement individuelles. Cet accompagnement peut se faire à distance (par téléphone). L'apport de l'ETP disparaît si cet accompagnement humain n'est pas appliqué.

L'outil se présente donc comme un **renforcement** du programme d'ETP existant. Il ne saurait être utilisé seul, sans la dimension d'accompagnement individualisé car il deviendrait surtout un outil d'information. De plus, si l'évolution de l'outil implique le suivi des automesures par des objets connectés, la dimension d'autosurveillance et d'autosoins s'amoindrit. A terme, les patients n'auront plus à saisir leurs données biologiques qui seront directement transmises par les laboratoires dans l'application. Le fait d'établir des liens entre notions théoriques et mise en pratique permet de s'approprier des connaissances. L'amélioration technique qui renforcera la fiabilité des données (en évitant les erreurs de saisie manuelle) et la modernisation de l'outil risquent de limiter l'effet pédagogique.

Tout comme la téléconsultation ne remplace pas la consultation en présentiel, l'outil NéphroWise® ne remplace pas toutes les possibilités de l'ETP en face à face qui repose avant tout sur une relation humaine mais il offre la possibilité de renforcer des messages.

Nous avons étudié l'apport de l'outil au programme ETP existant selon le référentiel d'évaluation publié par la HAS. Les étapes qui structurent la démarche et les critères de qualité d'un programme ETP sont décrits dans le référentiel publié en 2014 par la HAS. (HAS, 2014)

8.2.4 Évaluation de l'outil NéphroWise® comme apport au programme ETP selon le référentiel HAS

Nous avons vérifié si l'outil NéphroWise® avait permis d'améliorer le programme ETP concernant les TR.

Plusieurs critères peuvent être explorés, certains le sont déjà, d'autres devront l'être par la suite :

i) La mise en œuvre du programme a abouti à des changements chez les bénéficiaires de leur point de vue comme l'a montré l'évaluation qu'ils en ont faite (cf questionnaire d'évaluation) :

- Meilleure connaissance de leur maladie et de sa surveillance
- Amélioration des compétences d'autosurveillance et d'autosoins dans la vie quotidienne
- Meilleure implication dans leur situation de santé
- Meilleure communication avec les professionnels de santé.

Ce questionnaire concernait un petit nombre de patients et doit être amélioré pour être utilisé de façon systématique auprès des patients qui bénéficieront de ce suivi par la suite.

D'autres critères seraient intéressants à évaluer :

- La prise de décision ou la participation à des décisions les concernant
- La préparation de leurs consultations
- L'utilisation des ressources du système de santé
- Une évaluation plus précise de leur qualité de vie
- Une évaluation plus précise de leur niveau de confiance en eux-mêmes.

ii) L'opinion de l'équipe sur les changements chez les bénéficiaires doit être évaluée et sera recueillie sur les critères suivants :

- Progression des **compétences** recherchées : compréhension de la maladie, des traitements, des critères de surveillance de la maladie, compétences d'autosoins et d'adaptation
- Constatation d'une mise en application des compétences au quotidien et de capacités d'adaptation dans la vie quotidienne.

iii) Le point de vue des autres professionnels du parcours de soins et du médecin traitant devra être explorée :

- Quelle est leur perception de l'amélioration des différentes compétences chez leurs patients (compréhension de la maladie et des traitements, capacité à prendre des décisions en situation aiguë, résolution de problèmes pratiques thérapeutiques) ?
- Constatent-ils une amélioration de l'implication et de l'adhésion des patients à leur situation ?
- Retours des patients avec des idées plus claires et des messages fiables, bien intégrés ?
- Occasion de tisser des partenariats avec d'autres professionnels et de communiquer autour de l'ETP : satisfaction de ces professionnels ?

iv) Les conséquences de la mise en œuvre de l'outil sur le fonctionnement de l'équipe

- Une **dynamique collective** a été relancée :
 - Cohésion, implication active de ses membres dans la rédaction des fiches, complémentarité des rôles et articulation des compétences :

- rédaction selon les compétences et relecture collective, place et rôles des patients intervenants

Nous avons demandé aux patients pilotes d'évaluer l'outil.

Cette évaluation devrait être élargie aux intervenants qui utilisent l'outil, i.e. les médecins responsables : Albane et Renaud, les IDE qui mettent en place l'accompagnement thérapeutique : Delphine et Marie-Thérèse, et également les médecins du service qui voient les patients à leur consultation. La difficulté pour étendre cette évaluation aux autres médecins est que l'application n'est proposée que par les médecins responsables du projet à leurs propres patients. Un critère d'évaluation intéressant serait de compter le nombre de patients bénéficiaires au fil du temps, y compris suivis par d'autres médecins en espérant l'augmentation du nombre de patients bénéficiant de l'application par un effet « tache d'huile ».

Comment évaluer la contribution de l'outil NéphroWise® dans sa disposition à faire une ETP de qualité pour les patients TR au moyen de la co-évaluation des patients et des soignants ?

- La pertinence du programme et de l'outil :

- La pertinence du programme et de l'outil :
 - Évaluation des **compétences acquises** par un **questionnaire dédié** à remettre au patient en fin de programme, c'est-à-dire 6 mois après le début de la prise en charge, lors de la dernière séance d'accompagnement thérapeutique
 - Évaluation de la **satisfaction** du patient et de sa **perception d'utilité** de l'outil par un **questionnaire dédié** en fin de programme
 - Évaluation de **qualité de vie** par des questions ciblées dans le **questionnaire** de fin de programme

- La fonctionnalité de l'outil :
 - Évaluation du processus de recrutement : communication, messages, contribution des soignants
 - Évaluation auprès des **patients** et des **soignants** de **l'homogénéité des messages**
 - Évaluation de la **disponibilité des patients** par une feuille de présence le jour de la réunion collective de prise en main : nombre d'inscrits, nombre de participants, nombre d'absents
 - Évaluation de la **disponibilité des soignants** lors des séances d'accompagnement ultérieures prévues : **outil de recueil centralisé** des entretiens réalisés avec les patients (il existe déjà des rappels individuels pour effectuer les séances de suivi pour chaque patient dans l'application) : à remplir pour chaque patient.
- La pérennité de l'outil évaluée par :
 - Le **sentiment de confiance** des patients (autoquestionnaire de fin de programme)
 - Le sentiment de **confiance des soignants** dans l'utilité et la pertinence de ce qu'ils font : questionnaire soignants tous les 6 mois + réunion d'équipe pour mettre en commun les évaluations individuelles
 - Le **recrutement** des patients par la feuille de présence aux ateliers de prise en main et taux de participation et d'absentéisme
 - **L'implication** des patients dans la co-évaluation des messages, de l'atelier de prise en main, de la logistique, au cours d'une réunion tous les 6 mois sur la base du volontariat
 - **L'implication des médecins** du service et d'autres professionnels de santé suivant les patients (médecins traitants notamment) et leur intérêt pour l'outil par un questionnaire rapide tous les 6 mois.
- La transférabilité de l'outil à un autre contexte, comme la maladie rénale chronique, par exemple. On pourrait imaginer que l'expérience acquise avec ce premier outil pourrait servir à une autre population de patients, en amont de la TR.

Au total, il y aurait 4 outils d'évaluation :

- Un questionnaire patient de :
 - Connaissances/compétences
 - Satisfaction/réponses à des besoins
 - Suggestions en fin de programme
 - Qualité de la relation avec les soignants qui le prennent en charge
 - Envie de contribuer à faire évoluer le programme par une réunion en présentiel semestrielle
- Un questionnaire soignant pour les utilisateurs directs du programme évaluant :
 - Satisfaction, perception d'utilité,
 - Amélioration perçue de la qualité des soins,
 - Aisance dans leur pratique professionnelle,
 - Changement de regard sur le patient,
 - Cohésion d'équipe,
 - Cohérence des messages,
 - Confiance et motivation pour l'outil,
 - Positionnement du diagnostic éducatif dans la démarche, logistique globale du format imposé

- Qualité des 2 séances d'accompagnement thérapeutique individuelles prévues à distance
- Un questionnaire pour les professionnels de santé indirectement impliqués, tels que médecin traitant, autres spécialistes traitants, autres soignants :
 - Perception d'utilité,
 - Constatation d'une meilleure gestion de leur santé par leurs patients,
 - Satisfaction d'être mieux impliqués dans le suivi de leurs patients grâce à l'outil
 - Satisfaction d'être mieux informés dans le suivi de leurs patients grâce à l'outil.

Les questions seront nuancées par une échelle de Lickert de 1 à 4 pour affiner l'évaluation.

- Une feuille de présences des réunions collectives permettant de recenser le recrutement des patients par rapport au nombre total de patients transplantés et d'évaluer les raisons de non-inclusion : barrière linguistique, littératie, ...

Idéalement, les différentes évaluations devront être discutées en équipe et avec les patients tous les 6 mois au cours d'une réunion présentielle sur base du volontariat (focus group). Cela peut paraître curieux de demander aux patients de se déplacer alors que l'on teste un outil numérique permettant un suivi à distance. Cependant, les premiers patients étaient prêts à se déplacer une fois par semestre lors de leurs réponses au questionnaire. Ceci devra aussi être évalué avec d'autres patients au fil du temps.

8.3 Télémédecine, santé digitale, e-santé, e-patient

8.3.1 Définitions

La **télémédecine** a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1997 comme « *la partie de la médecine qui utilise la transmission par télécommunication d'informations médicales (images, comptes-rendus, enregistrements, etc...), en vue d'obtenir à distance un diagnostic, un avis spécialisé, une surveillance continue d'un malade, une décision thérapeutique* ».

Devant la profusion des termes utilisés, l'OMS a précisé en 1998 : « la télésanté est comprise comme l'intégration des systèmes de télécommunication dans la pratique de la santé (protection et promotion), alors que la télémédecine est l'incorporation de ces systèmes dans la médecine curative. La télésanté correspond plus aux activités de l'OMS dans le champ de la santé publique, couvrant l'éducation pour la santé, la santé publique et communautaire, le développement et l'épidémiologie des systèmes de santé, la télémédecine étant orientée vers des questions cliniques ».

Telehealth ou **télésanté** est donc un terme générique pour définir toute utilisation de technologies du numérique dans le domaine de la santé. Au sens de l'OMS, la télémédecine et la e-santé sont des sous-ensembles de la télésanté.

La **e-santé** (e-health) renvoie à l'ensemble du contenu numérique en libre accès lié à la santé et facilitant sa diffusion dans la sphère médicale et domestique. La **télésanté**, qui en est proche, désigne toute utilisation des technologies du numérique dans le domaine de la santé. (Regards et al., 2015)

Les technologies du numérique appliquées à la santé couvrent le champ de l'e-santé ou télésanté et offrent des possibilités nouvelles d'accès aux soins, des champs nouveaux dans

l'organisation des soins, les pratiques professionnelles et la formation des professionnels de santé.

Les applications de la télésanté sont larges, allant de la télémédecine « médicale » définie comme « une activité professionnelle qui met en œuvre des moyens de télécommunication numériques permettant à des médecins et d'autres membres du corps médical de réaliser à distance des actes médicaux pour des malades » à la télémédecine « informative » définie comme « un service de communication audiovisuelle interactif qui organise la diffusion du savoir médical et des protocoles de prise en charge des malades et des soins dans le but de soutenir et d'améliorer l'activité médicale ». La nécessaire distinction entre télésanté et télémédecine est soulignée en décembre 1998 par le Directeur général de l'OMS qui demande que soit réservée l'appellation « **télémédecine** » **aux seules actions cliniques et curatives de la médecine** utilisant les systèmes de télécommunication.

Le **e-patient** est une expression anglophone inventée dans les années 1980 par le Docteur Thomas William Ferguson¹² qui désigne un patient qui se donne le pouvoir en s'impliquant, en s'éduquant et en se donnant les moyens de faire face à sa situation. Avec l'avènement des nouvelles formes de communication via Internet, les médias sociaux, les blogs, les forums, etc..., les patients se connectent de plus en plus pour trouver des informations sur leur état de santé et entrer en contact avec d'autres personnes qui vivent les mêmes expériences. Ce mouvement a commencé aux États-Unis dans les années 80 avec « Doc Tom Ferguson ». A l'origine, le « e » a signifié Internet, reprenant le symbole d'Explorer, premier navigateur internet sur le marché de Microsoft. Par la suite, d'autres définitions ont été imaginées, *empowered* (se donner le pouvoir de), *engaged* (impliqué), *equipped* (éduqué/informé), *enabled* (« encapacité », se donner les moyens). Aujourd'hui on y ajoute aussi *educated* (instruit), *expert* et d'autres adjectifs commençant par « e ». Mais la caractéristique majeure du e-patient reste ancrée dans la technologie au service du patient.

Il est intéressant de noter au passage que l'apparition d'une sémantique dédiée à la santé numérique concerne également les patients : ils ont la possibilité de devenir acteurs de leur santé par leurs nouveaux modes d'information sur internet via des sites qui ne sont plus réservés aux seuls professionnels de santé et sont partie prenante de leurs décisions médicales.

8.3.2 Histoire de la télémédecine

L'histoire de la télémédecine débute dans les années 60 aux États-Unis avec la mise en réseau de programmes de téléconsultation et de télé-éducation autour du Nébraska Psychiatric Institute. Deux autres dates servent de point de repère symboliques : en 1965 la première visioconférence en chirurgie cardiaque entre les US et la Suisse et en 1973 le premier congrès international sur la télémédecine au Michigan. Malgré de nombreux projets conçus, la littérature spécialisée constate un échec de la majorité d'entre eux en raison des faibles performances technologiques à l'époque. Peu d'évaluations médico-économiques sont disponibles. Grâce aux liaisons par satellites, la télémédecine se développe vers la fin des années 1970 par le biais de programmes de recherche concernant les soins de personnes résidant dans des lieux difficilement accessibles, par exemple le programme de la NASA pour ses astronautes ou de l'armée pour délivrer les premiers soins aux soldats blessés sur les champs de bataille au Vietnam, ou encore sur les plateformes pétrolières. A la fin des années 80, la Scandinavie relance l'intérêt de programmes de télémédecine, en particulier la Norvège, avec le « Access to health care services ». La technologie plus évoluée et de

¹² https://fr.wikipedia.org/wiki/Thomas_William_Ferguson

moindres coûts permettent des succès dans les différents programmes de télémédecine mis en place autour de téléconsultations en radiologie, dermatologie, cardiologie, psychiatrie. Plusieurs raisons expliquent le succès de cette troisième génération de la télémédecine : un besoin clinique clair, un partenaire de télécommunication dynamique, une technologie appropriée, un montage financier solide, un projet moins coûteux. Sur ce modèle, les pouvoirs publics des pays industrialisés et en voie de développement se sont lancés dans la télémédecine, comme voie innovante intimement liée aux nouveaux modes de communication et source potentielle d'économies de santé publique.

8.3.3 Politique des instances de santé

Dès 2008, une commission d'enquête a été missionnée par les autorités sanitaires pour faire un état des lieux de la télémédecine en France : commission Simon (Simon, 2008).

En Janvier 2009, la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) donnait une définition légale de la télémédecine en France et l'introduisait dans le Code de la santé publique. Le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé la définit ainsi : « La télémédecine est une pratique médicale qui met en rapport entre eux, par la voie des nouvelles technologies : soit le patient et un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels un professionnel médical, soit plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels au moins un professionnel médical. Elle permet : (i) d'établir un diagnostic, (ii) d'assurer, pour un patient à risque, un suivi dans le cadre de la prévention ou un suivi post-thérapeutique, (iii) de requérir un avis spécialisé, (iv) de préparer une décision thérapeutique, (v) de prescrire des produits, de prescrire ou de réaliser des prestations ou des actes, (vi) d'effectuer une surveillance de l'état des patients. »

Les instances politiques ont introduit la télémédecine en France en 2010. Le décret du 19 octobre 2010 définit le cadre réglementaire de la télémédecine en définissant **5 actes médicaux de télémédecine**, ainsi que leurs conditions de mise en œuvre et de prise en charge financière.

- La téléconsultation : un médecin donne une consultation à distance à un patient, lequel peut être assisté d'un professionnel de santé. Le patient et/ou le professionnel à ses côtés fournissent les informations, le médecin à distance pose le diagnostic.
- La téléexpertise : un médecin sollicite à distance l'avis d'un ou de plusieurs confrères sur la base d'informations médicales liées à la prise en charge d'un patient.
- La télesurveillance médicale : un médecin surveille et interprète à distance les paramètres médicaux d'un patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé.
- La téléassistance médicale : un médecin assiste à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte.
- La régulation médicale : les médecins des centres d'urgence établissent par téléphone un premier diagnostic afin de déterminer et déclencher la réponse la mieux adaptée à la nature de l'appel.

Les objectifs du programme de télémédecine souhaité par le gouvernement sont : « (i) réduire au minimum certaines inégalités d'accès aux soins, notamment pour les usagers en situation d'isolement, qu'il s'agisse de territoires isolés (zones rurales, montagneuses, insulaires...) ou de personnes détenues, (ii) donner une réponse organisationnelle et technique aux nombreux défis épidémiologiques (augmentation du nombre de patients souffrant de maladies chroniques et/ou de polypathologies liées au vieillissement de la population),

démographiques (inégaie répartition des professionnels de santé sur le territoire national) et économiques (contrainte budgétaire) auxquels fait face le système de santé aujourd'hui. »

Conscient de l'importance de l'enjeu, l'État, dans la foulée du décret de 2010, a mis en place une stratégie nationale de déploiement de la télémédecine animée par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) avec un comité de pilotage auquel participent d'autres intervenants institutionnels et les représentants des usagers. En mars 2011, ce comité a identifié 5 chantiers prioritaires pour faciliter le déploiement de la télémédecine en France :

- (1) permanence des soins en imagerie médicale ;
- (2) prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) ;
- (3) santé des personnes détenues ;
- (4) prise en charge d'une maladie chronique : insuffisance rénale chronique, insuffisance cardiaque, diabète... ;
- (5) soins en structure médico-sociale ou en hospitalisation à domicile (HAD).

L'agence régionale de santé définit les « trois objectifs majeurs au cœur du projet régional de santé 2018-2022 :

- Renforcer la prévention et la promotion de la santé pour préserver le capital santé et bien-être et éviter d'avoir à soigner ;
- Réduire les inégalités sociales et territoriales de santé dans une région marquée par de forts contrastes en la matière ;
- Adapter les actions et les politiques aux spécificités locales, en cherchant notamment une meilleure coordination des acteurs. »

Et structure son Projet régional de santé (PRS) autour de « cinq axes de transformation du système de santé :

- Promouvoir et améliorer l'organisation en parcours des prises en charge en santé sur les territoires ;
- Une réponse aux besoins mieux ciblée, plus pertinente et efficiente ;
- Un accès égal et précoce à l'innovation en santé et aux produits de la recherche ;
- Permettre d'agir sur sa santé et de contribuer à la politique de santé ;
- Inscrire la santé dans toutes les politiques. »

8.3.4 La déferlante numérique des objets connectés et des applications de santé

Un groupe de travail « GT 28 » réunissant des acteurs institutionnels de santé et du secteur industriel s'est réuni entre octobre 2015 et septembre 2016 pour réfléchir aux conditions du développement des objets connectés et des applications mobiles (OC/Appm) en santé. Leurs objectifs étaient la vigilance à la protection des données des consommateurs (usagers et professionnels de santé) dans leur utilisation de ces objets et de proposer des

modalités de promotions des solutions technologiques à « bénéfice avéré ». Leur référentiel qualité se basait sur la qualité médicale, la qualité de la protection des données et la sécurité des données. (*rapport-gt28-vf-short.pdf*, 2016)

Leur constat était que la e-santé constituait une filière d'avenir à fort potentiel et que la thématique de la santé mobile était en plein essor. A l'horizon 2020, 20 millions d'objets connectés étaient attendus sur le marché, et l'essentiel acquis par les consommateurs concernaient la « santé » au sens large de la « forme » et du « fitness » (80% en 2013). Plusieurs facteurs expliquaient cette configuration : le potentiel de développement des grands acteurs de l'Internet comme les GAFA (Google, Apple, Facebook, Amazone), l'épidémiologie des maladies chroniques en augmentation et l'amélioration de leur prise en charge qui permettrait de réaliser des économies en dégageant du temps médical.

Les recommandations issues de ce groupe de travail étaient la nécessité de démontrer le bénéfice des OC/Appm par des études cliniques, montrant :

- un bénéfice médical pouvant ouvrir vers une labellisation comme « Dispositif Médical »,
- un bénéfice économique en télémedecine passant par une meilleure accessibilité aux soins, une amélioration des pratiques professionnelles et de l'organisation des soins, une amélioration de la qualité des soins et de la sécurité de la prise en charge et une réduction des coûts
- une amélioration de la qualité de vie et du confort des patients, des aidants et des familles et des professionnels de santé.

Leur recommandation était de passer en revue les solutions considérées et de définir les usages et bénéfices attendus pour construire une typologie générale. Un outil à co-construire avec les critères attendus. Par la suite, une fois leurs bénéfices avérés, ces solutions devraient faire l'objet d'appels d'offre publics en vue d'un remboursement par l'assurance maladie et/ou les mutuelles.

La dernière avancée dans le domaine de la télémedecine est le remboursement de l'acte de téléconsultation par la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) depuis le 15/09/2018 puis de téléexpertise à partir du 10/02/2019.

Ces grilles de remboursement ouvrent la voie à la télémedecine de manière concrète, moyennant des modalités de mise en œuvre précises. Pour ce qui concerne les OC/appm, le programme « ETAPES » permet l'expérimentation de solutions numériques de suivi médical et d'éducation thérapeutique à distance qui devraient aboutir à terme à un financement de ces nouvelles modalités d'accompagnement thérapeutique.

8.4 Implication des patients

8.4.1 Exemple d'utilisation du numérique par des patients porteurs de maladies chroniques

Une étude publiée en 2019 sur l'usage des technologies numériques par des patients porteurs de maladie chronique nous a paru intéressante (rapport final EGPI Mines Télécom, 2019). En avril 2011 a été créée l'association [Im]Patients, Chroniques & Associés (ICA). Aujourd'hui, ICA est une coalition de 14 associations de personnes atteintes par une ou plusieurs maladies chroniques et/ou évolutives et/ou invalidantes. C'est une association agréée nationalement pour la représentation des usagers du système de santé, qui travaille sur les enjeux de la vie professionnelle, du parcours de santé et de la e-santé dans la perspective des personnes vivant avec une maladie chronique et leurs aidants non professionnels. Le collectif ICA a également pour rôle de représenter et porter la voix de ces personnes auprès d'instances de démocratie sanitaire.

[im]Patients, Chroniques & Associés a conduit de 2014 à début 2017, les états généraux permanents des personnes malades chroniques. Ces réunions de personnes concernées par une ou plusieurs maladies chroniques et leurs proches, ont permis de mettre en commun leur parole, de mettre en lumière leurs problématiques et leurs besoins. [im]Patients, Chroniques et Associés a décidé de continuer ce travail avec des états généraux permanents **sur Internet**.

Un partenariat a été mis en place entre le collectif ICA et l'équipe scientifique de la Chaire Réseaux Sociaux et Objets Connectés (RSOC) de l'Institut Mines-Télécom Business School afin de mener une étude sur l'impact des nouvelles technologies sur la santé et la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique.

Début 2018, une population de 1013 patients a répondu à un questionnaire sur Internet. Ce questionnaire a été co-construit, dans une démarche de recherche communautaire, par les chercheurs de la Chaire RSOC de l'Institut Mines-Télécom Business School et les membres malades chroniques du comité de pilotage de l'étude désignés par le conseil d'administration d'ICA. L'étude concernait l'utilisation d'internet, des applications mobiles et d'objets connectés en rapport avec la santé.

Les variables de santé explorées étaient décrites de façon quantitative et qualitative et comprenaient :

- La motivation liée à l'état de santé,
- Le sentiment d'auto-efficacité,
- Le degré d'empowerment facilité par le médecin, ou initié par le patient,
- Le degré de connaissance et d'expertise par rapport au traitement,
- La qualité de vie liée à la santé,
- La qualité de leur relation avec leur médecin.

Chaque dimension était explorée par plusieurs items, chacun noté de 1 à 5. Plus les scores obtenus étaient élevés, plus la variable était importante.

La population des patients était constituée de femmes à 84% et de patients porteurs d'une maladie chronique dans 94% des cas, les autres étant des proches. Les associations présentes concernaient des patients atteints de fibromyalgie (27%), d'endométriose (16%), de maladies inflammatoires du tube digestif (Crohn et rectocolite), de patients vivant avec le VIH (7%), de maladies neurodégénératives diverses et de maladies rénales chroniques (4%).

Les résultats de l'étude sont présentés en 3 parties :

1. Maladie chronique et numérique : quels usages pour quelles technologies ?

- Internet est une source d'informations fortement sollicitée par les personnes vivant avec une maladie chronique, plus particulièrement lors des premiers temps qui suivent le diagnostic.
- Les réseaux sociaux sont le premier type de sites visités, et sont préférés aux sites institutionnels, sites spécialisés en santé ou encore aux forums.
- Les recherches des malades chroniques sur Internet sont caractérisées par une approche communautaire : les contenus privilégiés sont ceux élaborés par d'autres personnes malades chroniques, particulièrement ceux disponibles sur les sites et réseaux sociaux d'associations de patients. C'est notamment le partage d'expériences et de conseils sur la maladie et les traitements qui est au cœur des informations recherchées.
- Les associations de patients sont la source qui bénéficie par ailleurs du meilleur niveau de confiance et qui apparaît dans l'étude comme la plus « socialement juste » en

termes d'accès à l'information puisque c'est la seule dont la fréquence de consultation ne dépend ni de la catégorie socio-professionnelle, ni de l'âge, ni du genre.

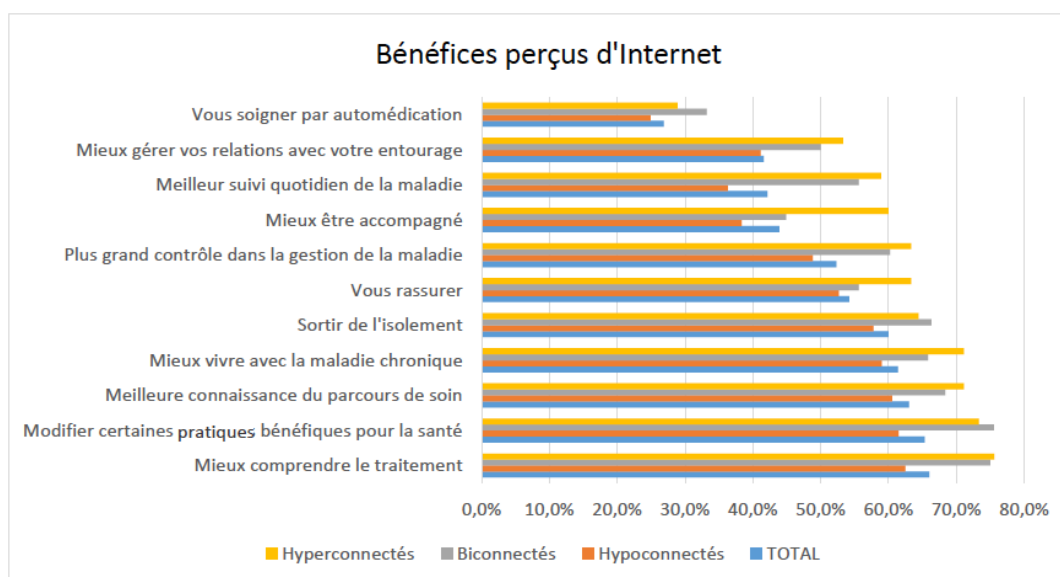
- L'utilisation d'applications de santé et d'objets connectés reste encore aujourd'hui minoritaire voire marginale dans le cadre de la maladie chronique. Le manque de spécificités de ces technologies par rapport aux besoins des différentes pathologies chroniques est probablement à l'origine de ce constat et demeure un enjeu essentiel dans le cadre de leur développement au regard des potentiels bénéfices qu'ils pourraient apporter aux malades.

2. Typologie et caractéristiques des malades chroniques selon leurs usages des technologies numériques

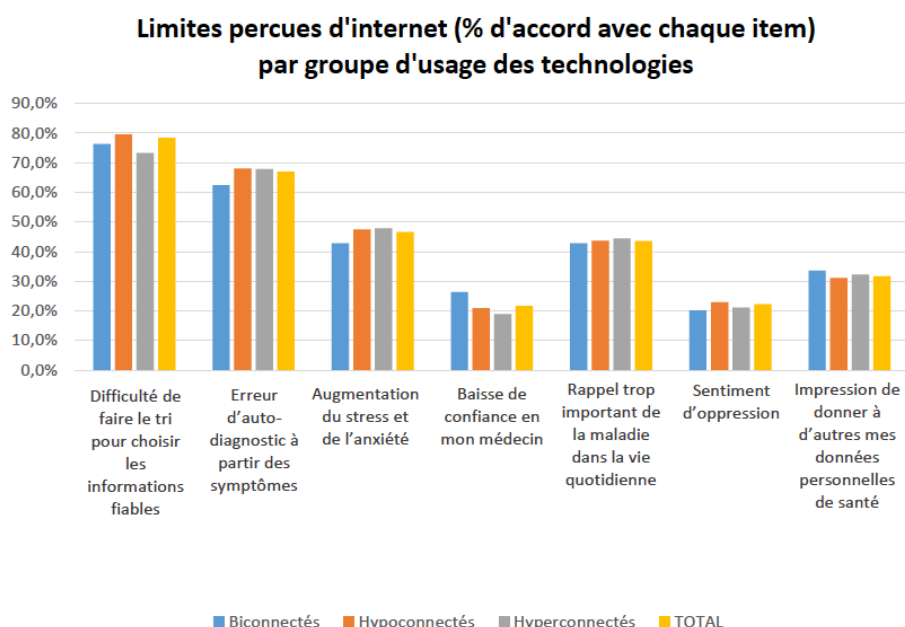
- Trois groupes de malades chroniques se distinguent en fonction de leurs usages des technologies : les hyperconnectés (utilisateurs réguliers d'internet, d'applications mobiles et d'objets connectés), les biconnectés (utilisateurs fréquents d'applications mobiles et Internet, mais non utilisateurs d'objets connectés), et les hypoconnectés (non utilisateurs d'applications ni d'objets connectés et utilisateurs rare d'Internet).
- Les malades chroniques sont majoritairement des hypoconnectés (72%). Ce résultat reflète que la place des technologies numériques dans le cadre de la gestion et du suivi de la maladie chronique reste essentiellement marginale.
- Les plus connectés ne sont pas forcément les personnes les plus jeunes. La majeure partie des hyperconnectés se situent entre 35 et 70 ans.
- Bien que différents en termes d'usages des technologies numériques, ces trois groupes ont un sentiment d'expertise du traitement, un sentiment d'auto-efficacité et une motivation liée à la santé identiques.
- En revanche, plus les malades chroniques sont connectés, plus leurs scores d'empowerment (facilité par le médecin et initié par le patient) sont élevés. Les personnes les plus connectées sont donc celles qui se sentent avoir une plus grande capacité d'agir par rapport au suivi et à la gestion de la maladie et de la prise en charge.

3. Impact des usages des nouvelles technologies sur les malades chroniques : vers une transformation du patient ?

- Les bénéfices perçus des technologies dépendent de la façon de les utiliser : plus la fréquence d'usage est importante, plus les bénéfices perçus sont élevés.
- Les **atouts d'Internet** : une source d'information sur le parcours de soin et le traitement, un outil d'aide pour adopter de nouvelles pratiques et pour sortir de l'isolement.

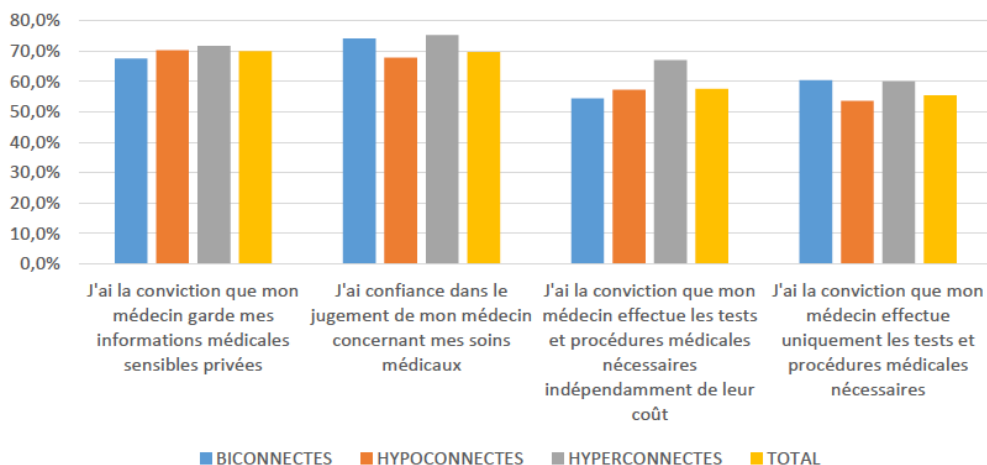


- Les **enjeux d'Internet** : le tri et le bon usage des informations, les risques d'erreur d'auto-diagnostic, l'équilibre émotionnel face au rappel de la maladie.
- Les enjeux des applications et objets connectés : transparence des données et utilisabilité.

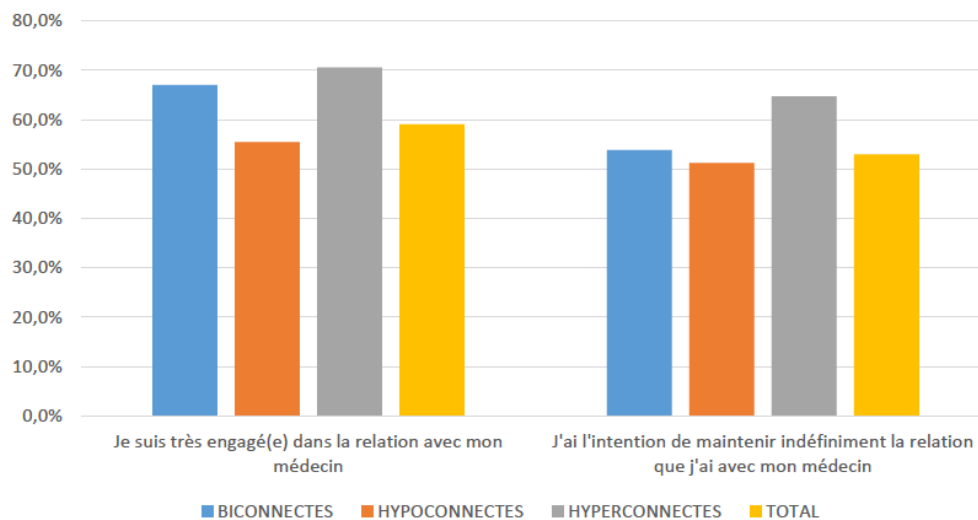


- Sur la relation au médecin globale, les bénéfices perçus des technologies numériques sont forts chez les malades les plus connectés. Cependant, **la qualité de la relation au médecin est indépendante de l'usage des technologies numériques**.
- Les groupes d'utilisateurs ne diffèrent pas sur la dimension « confiance envers le médecin », en revanche les plus connectés s'estiment plus engagés dans la relation patient médecin que les moins connectés.

**RELATION PATIENT MEDECIN PARTIE CONFIANCE
% ACCORD POUR CHAQUE AFFIRMATION ET PAR GROUPE
D'USAGES DES TECHNOLOGIES**

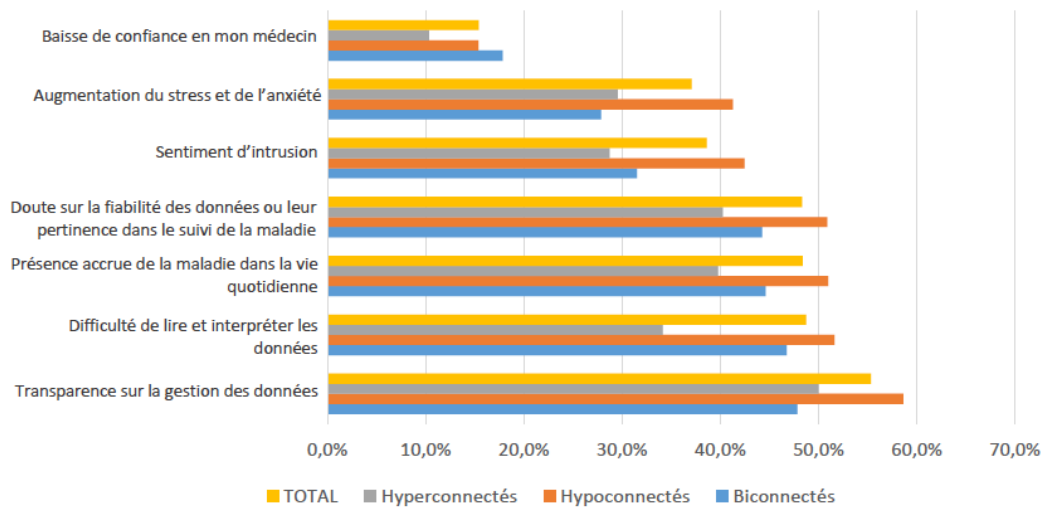


**RELATION PATIENT MEDECIN PARTIE ENGAGEMENT
% accord avec les affirmations ci-dessous et par groupe
d'usages des technologies**



- Du point de vue des malades chroniques, les technologies numériques ne contribuent pas à l'amélioration de leur qualité de vie liée à la santé

Limites perçues des applications mobiles et/ou des objets connectés (% d'accord avec chaque item, par groupes d'usages des technologies)



- Les **technologies numériques opèrent une transformation effective des patients vers une autonomisation et un pouvoir d'agir** qui se révèlent être un allié pour le renforcement de la relation patient-médecin.

Cette étude est très riche d'enseignements à plusieurs titres :

1. **Ses résultats apportent des éléments de réponses aux préoccupations exprimées par notre équipe projet ETP lors de l'atelier de réflexion.**
- Même si les patients perçoivent un réel bénéfice d'Internet, ils sont bien conscients de ses limites : 76% pensent que le tri des informations est difficile, 71% craignent le risque d'erreurs dues à l'autodiagnostic, 45% déplorent les conséquences négatives sur leur état émotionnel et l'augmentation du stress et de l'anxiété. En revanche, moins de 30% des patients expriment une baisse de confiance envers leur médecin.
→ Ces données montrent que **les soignants gardent une place incontournable** dans l'accompagnement des patients au cours de cette autonomisation médiée par le numérique.
 - L'utilisation d'applications mobiles est perçue comme une réelle valeur ajoutée : 53% ont dit modifier leurs comportements et adopter des pratiques bénéfiques pour leur santé, 48% vivent mieux avec la maladie chronique, 46% ont un meilleur suivi quotidien et 47% ressentent un meilleur contrôle dans la gestion de leur maladie.
→ La perception positive des applications mobiles encourage à développer ce genre d'outils avec l'aide des patients pour contextualiser au mieux le champ des applications proposées.
→ Manque la notion de durée d'utilisation des nouvelles technologies pour vérifier si les effets constatés sur les changements de comportement sont durables dans le temps.
 - En ce qui concerne la relation au médecin, la moitié des patients pensent qu'elle est renforcée, la confiance dans le médecin est très élevée et les patients les plus connectés sont les plus engagés dans la relation.

→ la qualité de la relation est indépendante de l'usage des techniques numériques et la relation humaine précède leur utilisation.

- En revanche, **la qualité de vie ne semble pas améliorée** par l'utilisation d'Internet puisque les patients ressentent autant leur maladie (à 90%), ne se sentent pas en meilleure santé (à 88%), ne perçoivent pas de diminution des risques liés à la maladie (72%) et ne voient pas diminuer la fréquence de leurs consultations (81%).

→ Là encore, les soignants gardent un rôle essentiel pour accompagner les patients et les technologies numériques ne peuvent pas remplacer la réassurance liée à la qualité de la relation humaine. Ces données sont utiles pour tempérer l'enthousiasme marqué des promoteurs des nouvelles technologies mobiles.

Ces résultats pourraient être discutés en équipe projet ETP et avec les patients suivis dans le service au sujet de l'utilisation de notre application mobile Néphrowise® afin d'élargir la réflexion, d'apporter des points de réassurance aux soignants et de confronter les points de vue des soignants et des patients.

2. **Le point de vue des patients qui ont participé est exprimé avec force** comme dans un manifeste. Ils insistent sur :

- Leur souhait que leur avis de personnes concernées soit pris en compte et que des réponses adaptées soient apportées à leurs besoins identifiés
- Leur place importante dans le numérique et les parcours de santé et dans les relations avec les soignants
- Leur désir d'être entendus avec leur savoir profane
- Leur volonté d'être intégrés dans le processus global de conception des outils numériques
- La nécessité de rédiger une charte pour encadrer l'élaboration, l'évaluation et assurer la qualité des outils pour l'ensemble des acteurs concernés : patients, soignants, institutions et industriels.
- Les résultats obtenus montrent qu'Internet est un enjeu important. Les nouvelles technologies ne semblent pas avoir d'effet délétère sur les comportements des patients ni sur leurs rapports avec les soignants.
- Les associations doivent travailler sur les informations délivrées sur leurs sites qui sont très plébiscitées par les patients
- Les bénéfices réalisés grâce aux patients participants via les technologies numériques et soulèvent la question de la redistribution de cette manne financière aux différentes parties prenantes, notamment les patients, contributeurs indispensables au processus
- Leur intransigeance sur la question des données personnelles et de sécurité.
- Ils concluent en martelant leur exigence : « Vous l'aurez compris, ce que nous demandons, c'est : Rien sans nous ! »

Cette expérience nous paraît particulièrement intéressante de par l'implication forte d'une coalition d'associations de patients qui ont participé à toutes les étapes du processus dans une démarche communautaire. Cela témoigne du désir d'engagement des patients qui ne demande qu'à se révéler lors de travaux collaboratifs, comme nous l'avons observé dans notre propre expérience. La question qui se pose est alors de savoir comment les soignants peuvent soutenir cette participation active.

8.4.2 Le rôle des soignants : Informer, consulter, impliquer, co-construire, habiliter

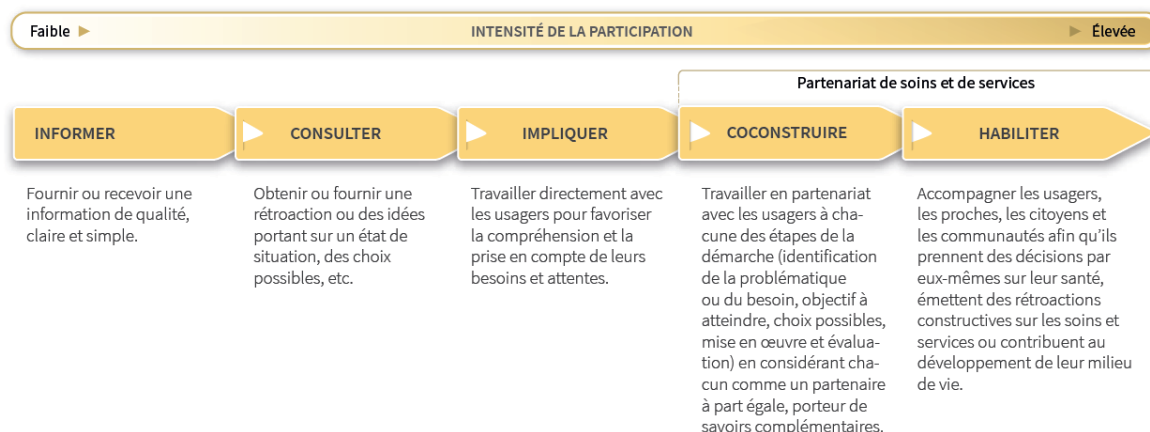
En décembre 2016 a eu lieu au Québec, le colloque « Agir pour et avec l'utilisateur, ses proches et la population pour de meilleurs services sociaux et de santé ». Cet événement a été organisé

par l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux de l'Estrie et la Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire, en collaboration avec un ensemble de partenaires.

L'objectif du colloque était d'inspirer les usagers, les proches, les citoyens, les intervenants, les gestionnaires et les organismes partenaires, afin qu'ils repartent avec des idées leur permettant de favoriser et d'inclure la participation dans leurs pratiques. (Allaire, JF; St-Martin, K-A; Massougbojji, J; Zomahoun, 2018)

La participation favorise le partage de différents savoirs. Elle permet aux usagers, aux proches, aux citoyens et aux communautés de faire valoir leur savoir expérientiel qui est complémentaire des autres savoirs. Il a sa pleine valeur pour prendre des décisions, tout comme celui issu des données scientifiques et de l'intervention. Par leur riche expérience, les usagers, les proches, les citoyens et les communautés peuvent participer à l'amélioration des soins et services. Le colloque a abouti à une publication de fiches techniques dont le but est d'accompagner les patients dans leur participation en tant qu'engagement en vue d'améliorer leur santé. Plusieurs niveaux de participation sont décrits, tous utiles, à des moments différents selon les patients. Ils sont résumés sur le schéma suivant.

Figure 1. Niveaux de participation des usagers⁴



L'expérimentation Néphrowise® est un exemple de participation des patients jusqu'à l'étape « Impliquer ». Pour renforcer l'intensité de la participation des patients, nous devons développer la co-construction et l'habilitation. Cela passe par la poursuite du travail en partenariat avec les patients et l'accompagnement des usagers dans l'évaluation approfondie de l'outil pour le faire évoluer au plus proche de leurs besoins spécifiques.

8.4.3 Analyse critique de l'impact des nouvelles technologies sur les comportements de santé dans la littérature

L'analyse de del Río Carral dans sa revue de la littérature apporte un éclairage pour notre propre réflexion vis-à-vis de notre application. (del Río Carral et al., 2017) Il décrit l'enthousiasme suscité par l'utilisation des objets connectés dans la littérature. Cet enthousiasme repose principalement sur le postulat qu'il existe une association entre l'amélioration de la connaissance de soi par la mesure de signaux corporels via des objets connectés et l'empowerment des utilisateurs. Le modèle privilégié par les auteurs les plus enthousiastes est que les automesures et l'analyse de leurs propres données par les usagers entraîneraient un changement de comportement qui, s'il était maintenu un temps suffisant grâce au caractère ludique de l'application (« gamification »), pourrait devenir pérenne.

A l’opposé, un scepticisme se fait jour dans la littérature au sujet de ces nouvelles technologies. L’utilisation d’instruments de mesure et la limitation de la santé à des données quantifiables interrogent. Plusieurs limites apparaissent :

- L’absence de bases théoriques aux travaux rapportés, notamment de théorie psychosociale susceptible de guider le développement de la santé digitale dans le sens d’une promotion des changements de comportements efficaces
- La tentation d’un « solutionnisme » technologique ne tenant pas compte des contextes particuliers des utilisateurs,
- Le désintérêt des patients pour les objets connectés après quelques mois d’utilisation, qui compromet les changements durables
- Une notion de « normopathie » où la santé serait définie comme une série de normes édictées par les promoteurs des nouvelles technologies sans réelle réflexion médicospsychosociale de fond.

Les auteurs pointent plusieurs problèmes et proposent quelques pistes pour y répondre :

- Une confusion sémantique de la littérature scientifique sur les nouvelles technologies du fait de leur évolution accélérée qu’il faudrait clarifier
- Une vision dichotomique entre enthousiasme et critique, à nuancer
- La nécessité d’études empiriques longitudinales contextualisées et d’analyses socio-culturelles ou psychologiques critiques de ces nouvelles utilisations en lien avec la santé
- La nécessité d’explorer le sens des notions de « santé » et de « bien-être » qui sont utilisées comme allant de soi et ne sont ni questionnées ni explicitées.

En ce qui concerne notre application, nous pensons qu’une étude longitudinale sur son utilisation par nos patients sur une durée prolongée permettrait de répondre à certaines des interrogations soulevées comme l’intérêt dans le temps pour l’outil ou son désintérêt - en suivant le taux d’abandon-, sa capacité à modifier de façon durable les comportements de santé de nos patients, en tirant partie du fait qu’il s’agit d’une application conçue spécialement pour et avec nos patients pour répondre à leurs besoins dans leur contexte spécifique.

8.4.4 Synthèse appliquée à l’application Néphrowise®

Finalement, les différentes préoccupations exprimées concernant la dispensation d’une ETP à travers un outil numérique sont parfois communes aux soignants et aux patients :

- **L’équité de l’accès aux soins**, comme on le voit dans l’étude de l’ICA et Mines télécom Business School : les nouvelles technologies permettent de résoudre le problème de la distance mais pas le problème de la barrière de la langue, de l’illettrisme ou du niveau de littératie. Les inégalités sociales de santé persistent par-delà la question d’Internet. L’accès à cette nouvelle modalité de suivi numérique fait partie des critères de sélection.
Le cahier des charges ETAPES définit aussi ses critères de non-éligibilité des patients :
- impossibilité physique ou psychique d’utiliser tous les composants du projet de télésurveillance ;
- Compliance ou adhésion thérapeutique habituelle faible estimée selon le médecin incluant le patient ;
- Refus du patient d’avoir un accompagnement thérapeutique ;
- Absence de lieu de séjour fixe.

Notre mission de soignants est, au minimum, de veiller à ne pas les aggraver.

- **La crainte d'une altération de la relation soignant-soigné**, est contrebalancée :
 - par le maintien de la place incontournable des soignants pour l'aide au tri des informations foisonnantes sur le net, l'aide au diagnostic face au risque d'erreurs par autodiagnostic et la réassurance face à un état émotionnel fragilisé par la profusion de données anxiogènes accessibles sur le net, dans l'enquête de l'ICA.
 - Le rôle central réservé au néphrologue par les patients pilotes de Foch dans le questionnaire de satisfaction
 - Le souhait de garder une relation en présentiel en plus de l'utilisation d'une application de suivi numérique par une patiente de l'association Renaloo que j'ai interviewée.

Tous les patients restent très attachés à la qualité de la relation avec leur médecin et l'utilisation de l'outil ne remplace pas la relation humaine.

- **L'autonomisation des patients** par l'usage de l'outil numérique : cette notion doit être évaluée et, si elle est vérifiée, sa persistance dans la durée devrait être confirmée au fil du temps. L'étude rapportée par l'ICA montre que cette autonomisation est associée à un renforcement de la relation patient-médecin, contrairement aux craintes de l'équipe projet.

Notre expérience nous a montré que l'application nous avait servi de **médium** pour renforcer l'ETP dans le service : uniformiser les messages, impliquer des patients, et renforcer les liens entre les soignants du service. Les patients ont exprimé leur satisfaction, leur perception d'utilité de l'outil et leur souhait de rester en communication étroite avec leur néphrologue et l'équipe soignante.

9 Regard sur le processus

9.1 Difficultés du programme et besoin de prendre du recul

Lorsque j'ai postulé pour m'inscrire au DAS à Genève, le programme d'ETP du service fonctionnait depuis 4 ans et demi mais présentait de gros signes de faiblesse et un essoufflement qui le mettaient en péril. Parties d'une volonté d'améliorer la qualité de nos soins aux patients, nous avons saisi l'opportunité de nous former à l'ETP avec une équipe motivée de soignantes du service de néphrologie grâce à un budget autonome. Le programme s'était donc construit sans demande de moyen supplémentaire. Par la suite, il a continué d'être mis en œuvre par l'équipe impliquée dès le départ - qui s'est remodelée au fil du turnover des participantes, - sans plus de moyen et sans impliquer le reste du service. A l'époque, j'étais le médecin à l'initiative de la démarche et coordinatrice de l'ETP, avec pour seules armes mon énergie et ma conviction que l'ETP était bénéfique non seulement pour mieux accompagner nos patients mais également pour mieux accompagner les soignants fragilisés au cours de leur pratique professionnelle par leur exposition quotidienne à la souffrance des patients. J'avais suivi le DU « ETP et maladies chroniques » sous la responsabilité du Pr Sylvie Legrain en 2015. J'avais goûté à la saveur de la relation centrée sur le patient en tentant de m'approcher de la posture propre à l'ETP. Je souhaitais les faire partager à mes collègues et cependant je

ne savais pas comment m'y prendre. J'étais isolée, ne sachant comment faire pour élargir le cercle ni comment corriger les dysfonctionnements du programme.

9.2 Apports théoriques de la formation du DAS : une aide concrète pour la pratique

L'analyse de notre programme à travers les grilles de lecture des intervenants du DAS m'a permis de mettre en lumière des problèmes qui étaient restés dans l'ombre par manque de temps pour y réfléchir. En fait, le premier apport décisif de ma formation théorique à Genève a été de pouvoir faire une pause pour analyser la situation et comprendre les enjeux du développement de ce programme qui végétait. Le temps et la distance pris lors des différents modules d'enseignement ont été propices pour m'aider à prendre du recul.

En suivant la méthode proposée, j'ai commencé par mener l'enquête de terrain auprès de l'équipe et des membres du service en-dehors de l'équipe ETP. Tout le monde a participé, au minimum en acceptant de répondre à mon entretien en face à face au cours de cette enquête initiale.

Cet état des lieux m'a permis de clarifier des points dont j'avais une conscience floue ; le fait que le programme était resté « confidentiel », cantonné à une petite équipe motivée pour un nombre limité de patients, et qu'il n'était pas valorisé tant à l'échelle du service qu'à l'échelle de l'hôpital. D'une équipe limitée, nous devons réussir à impliquer tous les soignants du service autour d'un projet collectif bénéficiant à un plus grand nombre de patients, de façon plus systématique. Notre action devait prendre de l'ampleur en demandant les moyens absolument nécessaires pour répondre aux exigences d'un travail de qualité pour nos patients.

Alors que j'hésitais sur la partie du programme à laquelle nous allions nous atteler, deux de mes collègues médecins m'ont sollicitée pour me demander de contribuer à l'Éducation Thérapeutique des patients transplantés rénaux via un projet phare d'application numérique. L'état des lieux était en cours et suffisamment avancé, pour que la proposition de mes collègues m'apparaisse fort opportune.

J'ai donc fait cette proposition à l'équipe ETP en défendant plusieurs aspects positifs :

- la possibilité d'une collaboration avec les soignants du service hors ETP, pour la première fois,
- le travail de co-construction associant nos patients, ce que nous voulions mettre en œuvre sans y être parvenu jusque-là,
- la communication autour du programme d'ETP dans le service et auprès de l'Institution Foch qui découlerait de notre participation active au projet.

J'ai proposé aux membres de l'équipe ETP qui le souhaitaient de constituer une équipe projet pour travailler à l'élaboration de l'accompagnement thérapeutique attendu de nous. Je leur ai aussi proposé dans le même temps de mettre à profit cette expérimentation autour d'une nouvelle technologie pour lancer une base de réflexion commune sur ce nouveau type de pratiques de soins que personne n'avait encore testé dans le service. Les membres de l'équipe qui étaient présents ont accepté rapidement.

Le recrutement de l'équipe projet s'est donc fait sur la base du volontariat. Je savais que le risque était de laisser de côté les membres les moins actifs. J'espérais néanmoins que la l'enquête de terrain - pour laquelle j'avais essayé d'inclure le maximum de personnes -, permettrait de les remobiliser et de ranimer leur motivation. Seuls les éléments les plus motivés ont participé, ce qui était prévisible.

Le travail a commencé, des collaborations se sont mises en place au sein de l'équipe projet, avec les médecins impliqués dans le projet et commanditaires de notre participation, avec d'autres médecins du service non impliqués. Ce travail de fond a permis de revenir sur

les messages pédagogiques donnés aux patients et de s'accorder clairement autour de ces messages retravaillés ensemble. Le projet s'est aussi poursuivi avec les patients pilotes, mobilisés dès le début et tout au long du processus, jusqu'à l'évaluation.

Une cohésion est née au sein de l'équipe projet qui comptait deux nouveaux membres, Mélodie, diététicienne et Patricia, kinésithérapeute, rapidement intégrées grâce à ces travaux communs.

Les semaines théoriques à Genève guidaient le projet à mettre en œuvre concrètement sur le terrain en complémentarité. J'expérimentais de façon efficace l'apprentissage par l'action, méthode pédagogique éprouvée.

9.3 Ma fonction de coordinatrice

9.3.1 Ma fonction de coordination s'est développée par plusieurs aspects

* au cours des réunions que j'ai organisées :

- pour restituer le compte-rendu de l'état des lieux pour tout le service : cette rencontre a été un moment fort pour faire remonter des valeurs partagées très importantes et des leviers puissants pour construire une cohésion d'équipe capable de fédérer tous les membres du service. Malheureusement, cette réunion a été la seule alors que j'aurais souhaité en faire le point de départ d'un dispositif pédagogique avec un agenda de plusieurs réunions revenant sur les besoins exprimés par mes collègues autour de l'ETP pour en faire un vrai projet de service. Le manque de temps a eu raison de cette perspective pourtant essentielle et la réunion n'a pas porté tous les fruits que j'en attendais. C'est un point à travailler pour donner une autre dimension à l'ETP en néphrologie.

- des réunions d'équipe pour faire avancer la construction des contenus de l'accompagnement thérapeutique de l'application

- des réunions pour concevoir la forme (les modalités) de suivi des patients en accompagnement thérapeutique : plusieurs scénarios ont été proposés et discutés par l'équipe projet. Nous nous sommes mis d'accord pour la solution qui débutait par une séance collective présentielle de prise en main de l'outil et de rappels de messages pédagogiques.

* deux ateliers d'AT ont été conçus et animés en binômes avec les infirmières pour les tester auprès des patients pilotes. Mon aide à la co-animation de ces deux ateliers différents avait pour but d'accompagner les IDE et les sécuriser dans leur future animation auprès des patients.

* J'ai articulé les sessions de travail autour de l'avancement du projet.

* J'ai proposé des ateliers de réflexion à l'équipe projet sur les possibilités et les conditions pour faire de l'ETP à travers une application numérique. Le premier atelier a abouti à des questionnements très intéressants et j'en ai déduit des besoins pour les soignants dans leur propre appropriation de ces nouvelles techniques pour faire de l'ETP. Là encore, un dispositif pédagogique serait très utile pour :

- Réfléchir à la suite du processus,
- Étudier nos pratiques de soins modifiées par l'utilisation de cette application, nouvelle technologie, en partenariat avec les patients, par des focus groupes
- Vérifier la qualité de l'ETP que nous dispensons

- Faire des apports théoriques issus de la littérature ou d'autres expériences en cours pour élargir notre réflexion.
- Discuter les critères d'évaluation de l'application Néphrowise® en équipe et s'accorder pour sélectionner ceux qui nous permettraient d'évaluer de façon rigoureuse notre application et son impact sur les comportements de nos patients.

9.3.2 Rôle de coordinatrice, une légitimité à construire pour soi et pour les autres

Mon travail de coordination est resté très lié au terrain au début. Si j'étais convaincue du bienfondé de notre démarche que je partageais en équipe, j'étais beaucoup plus réticente à changer mes habitudes de travail seule en autonomie. Avec l'analyse de l'état des lieux, je prenais conscience qu'il me fallait quitter ma zone de confort pour communiquer auprès des collègues du service et les convaincre de tous les bénéfices de notre travail. Je devais aussi trouver un appui auprès du responsable de service pour m'aider à défendre notre programme auprès de l'Institution. Le leadership que j'avais acquis auprès de l'équipe ETP me paraissait aller de soi mais ma légitimité vis-à-vis de mes collègues et de l'Institution plus difficile à assumer à partir du moment où je devais m'exposer. Je mesurais la fragilité de notre équipe travaillant sur la base de la gratuité sans aucun moyen alloué, le risque d'essoufflement qui la guettait en l'absence de renouvellement de ses actions et l'isolement total dans lequel nous étions, par manque de communication autour de ce que nous faisions. D'un côté, je rentrais des enseignements de Genève enthousiaste et pleine d'énergie, de l'autre, je me trouvais en difficulté au moment de défendre notre travail. L'analyse approfondie du projet me donnait à penser que le manque de temps n'expliquait pas seul ma difficulté de communication autour du programme...

9.3.3 Qu'est-ce que l'ETP ?

En reprenant mon analyse des verbatim de mes collègues, j'ai compris qu'il y avait une ambiguïté importante et que je devais expliciter en détail ce qu'était l'ETP. Mon intention n'était bien sûr pas de remettre en cause leurs pratiques de soins. Loin de moi l'idée de les juger ! Je voulais avant tout leur montrer les atouts de la prise en charge en ETP. J'ai découvert que cette démarche aboutissait à un changement de paradigme : le soignant accepte de renoncer à son pouvoir de « sachant » qui informe le patient selon son agenda imposé par sa disponibilité et il se met à la disposition du patient qui est placé au centre des soins et de l'attention. Les soignants avancent à son rythme, l'écoutent pour s'adapter à ses attentes, lui donnent les clés dont il a besoin au fur et à mesure qu'il les demande. Cet accompagnement au plus près, centré et rythmé par le patient transforme la relation soignant-soigné et le regard réciproque de l'un sur l'autre de façon durable. Une alliance thérapeutique s'établit, basée sur une relation de confiance solide où le patient se sent exister comme sujet et non traité comme un objet des soins. C'est en me forgeant ma propre vision de l'ETP que j'ai compris que je serais plus efficace pour expliquer à mes pairs ce qu'était l'ETP et cela m'a donné une confiance que je n'avais pas perçue jusqu'alors !

9.4 Rédaction du mémoire

Le travail d'écriture du mémoire, en analysant en profondeur tout le processus, a aussi contribué à me renforcer dans ma légitimité de coordinatrice à mes propres yeux. La connaissance approfondie et la vision claire que j'ai acquis du programme me permettent de proposer des pistes d'amélioration.

Ma relative aisance avec les concepts théoriques, le plaisir intense que j'ai pris lors des apports des experts à Genève, des réflexions en groupe et des lectures bibliographiques m'ont aidé à adopter un regard critique et plus serein sur l'ensemble de notre programme.

Par ailleurs, en proposant une réflexion dans le domaine du numérique comme moyen de faire de l'ETP, et en me documentant sur le sujet, je me suis appropriée un projet qui s'est révélé passionnant.

Je compte sur tous ces atouts pour me donner les éléments de communication efficace auprès des différentes parties prenantes pour valoriser notre programme, et lui permettre de s'étoffer autour d'un projet commun utile à tous, patients, soignants et Institution.

9.5 Une mise en chantier à poursuivre

Tout ce processus m'a aidé à analyser la situation, ébaucher des pistes d'amélioration. Le travail est en cours et devrait continuer dans des directions définies et clarifiées :

- Des dispositifs pédagogiques à construire,
- des réunions d'organisation,
- des réunions d'analyses de pratique et
- d'évaluation du processus en continuant d'impliquer les patients.

Tout ceci est soumis aux moyens qui nous seront alloués car pour pouvoir faire un travail de qualité, qui s'inscrive dans une démarche d'évaluation scientifique, nous avons besoin d'être reconnues à la juste valeur de nos ambitions.

Des éléments concrets sont encourageants : l'atelier de prise en main de l'outil a été accepté et financé par l'Administration. C'est donc la première fois que l'ETP est reconnue dans le service. La phase d'extension de l'utilisation de l'application NéphroWise® a commencé. La communication autour de l'ETP a bénéficié de cette expérimentation innovante et doit continuer pour assurer sa place. A nous d'orienter l'évaluation pour garantir la qualité que nous souhaitons.

10 Conclusion

Dix-huit mois se sont écoulés depuis le début de ma formation à Genève. L'état des lieux de départ a permis de poser un diagnostic initial et de dégager des besoins pour le programme d'Éducation Thérapeutique du Patient du service de néphrologie. Cette première étape a clarifié plusieurs points problématiques :

- L'essoufflement du programme par manque de moyens
- Sa place insuffisamment étoffée par manque de communication à l'ensemble des personnes concernées, utilisateurs et bénéficiaires du service,
- Un travail important mais n'intégrant pas tous les utilisateurs ni les patients bénéficiaires potentiels

L'enquête a aussi permis de mettre en lumière les atouts fabuleux liés à la pratique de l'ETP par l'équipe :

- La conscience professionnelle et l'engagement auprès des patients

- Le désir de qualité dans la relation humaine et l'exigence de qualité des soins pour les patients
- La satisfaction personnelle et professionnelle à participer à cette démarche.

La problématique à traiter est donc apparue comme un manque d'intégration de l'ETP dans les projets de notre service et c'est l'hypothèse de résolution que j'ai proposée : hisser l'éducation Thérapeutique au rang de projet de service à part entière.

Le choix du projet m'a été suggéré à point nommé par mes collègues : ils m'ont demandé de contribuer à l'expérimentation pilote qu'ils étaient en train de concevoir en réponse à l'appel à projets lancé par le directeur de Foch. Il s'agissait de collaborer à la création de la partie « Accompagnement Thérapeutique » des patients transplantés rénaux à travers une application numérique de télésuivi.

Notre implication nous donnait l'opportunité de :

- consolider la partie « active » de notre programme d'ETP pour les transplantés
- la renouveler par l'utilisation d'une nouvelle forme d'accompagnement et de soins
- travailler pour la première fois avec nos collègues autour de l'ETP
- travailler avec les patients à la co-construction d'un outil pédagogique « sur mesure »
- nous approprier une nouvelle technologie numérique à travers sa mise en application concrète par l'utilisation de notre outil
- nous permettre de nous faire une idée autorisée sur une application de la télémédecine, sujet omniprésent et incontournable dans l'évolution de la médecine actuelle.

L'engagement de l'équipe a été sincère. Il a abouti à co-construire l'outil dans sa partie éducative et à accompagner les patients dans la prise en main de l'application dans de bonnes conditions.

Pour élargir notre expérimentation et en tirer le meilleur parti, nous avons entamé une réflexion sur la télémédecine à partir de notre expérience concrète de l'outil. Plusieurs idées ont été exprimées, les unes enthousiastes pour tous les atouts réels issus de la médecine digitale, les autres plus critiques, notamment sur les problématiques d'équité dans l'accès aux soins, de qualité de la relation humaine et de qualité des soins.

Je pense que nous pouvons trouver des sujets de réassurance vis-à-vis de nos inquiétudes par plusieurs aspects :

- le fait que nous partagions les mêmes inquiétudes avec les patients et que nous soyons donc unis dans notre souci commun de vigilance sur les promesses des nouvelles technologies
 - le développement des mêmes sujets de crainte dans la littérature et
 - l'absence d'études explorant ces nouvelles technologies sous l'angle d'aspects plus socioculturels et psychologiques qui permettent de répondre à nos interrogations sur l'impact de ces approches sur les changements de comportements dans la durée.
- Il y a donc là un champ d'investigations à explorer pour l'avenir immédiat.
- L'utilisation de l'outil nous a montré qu'il était apprécié des patients et qu'il répondait au cahier des charges « légal » du projet ETAPES mais aussi à celui fixé par les patients. Il nous reste à l'évaluer de façon rigoureuse et dans la durée pour vérifier son apport à l'ETP de façon efficace.

- Nous souhaitons tous, patients et soignants, garder la relation humaine au cœur de nos pratiques de soins quotidiennes. Nous devons veiller à ce que « la curiosité pour l'autre ne soit pas éteinte par la routinisation ¹³ » ... et les aspects techniques des nouveaux modes de soins. La télémédecine et les applications numériques doivent rester ce qu'elles sont, des outils dans notre palette de possibilités pour venir en aide aux patients là où ils se trouvent.
- Nous gardons une responsabilité vis-à-vis de l'évolution de notre outil, de sa qualité, de ses usages et de son évaluation avec et pour les patients. Le graal est de contribuer à son évaluation scientifique pour enrichir l'expérience collective.

A ce stade, qu'en est-il de l'ETP dans le service, dix-huit mois après le lancement de tout ce processus ? J'observe avec plaisir que « les choses ont bougé ». On a travaillé à plusieurs autour de l'ETP, avec des personnes qui n'y avaient jamais contribué. On a collaboré et co-construit avec les patients et les éditeurs de la solution technique. L'ETP a été considérée : une place lui a été faite dans le service et auprès de l'Administration pour la première fois. L'atelier de prise en main de l'outil a été accepté et validé par un financement dédié une fois par mois. C'est un pas modeste mais c'est le premier ! La phase d'extension de l'utilisation de l'application est en cours. L'ETP n'est pas encore un projet de service mais il est en voie de le devenir à condition que :

- Nous obtenions du temps pour nous y consacrer, préalable sine qua non
- Nous lui donnions une place à sa juste valeur
- Nous réussissions à partager tous ses atouts dans toutes ses dimensions auprès de tous les membres du service
- Nous renoncions à la phase artisanale de notre travail pour accepter de nous exposer et que...
- Nous partagions notre enthousiasme à travers des apports pédagogiques essentiels pour construire une cohésion ensemble.

Inspirée du mode d'ordre des patients du collectif « imPatients Chroniques et Associés », « Vous l'aurez compris, rien sans Nous ! », je détourne la phrase pour conclure : « Vous l'aurez compris, rien sans VOUS ... ne pourra s'accomplir ! »

¹³ Professeur Michel Morin, in Préface de L'éducation thérapeutique du patient dans la maladie rénale chronique, le soignant pédagogue. Edition Comment dire. 2008

11 Bibliographie

- Allaire, JF; St-Martin, K-A; Massougbodji, J; Zomahoun, H. L. L. (2018). participation, usagers, Québec. In Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSS de l'Estrie- CHUS (Ed.), *S'outiller pour favoriser la participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés à l'amélioration continue de la qualité des soins et des services: recueil d'idées inspirantes*.
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66(1), 13–20. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.09.008>
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science and Medicine*, 66(5), 1228–1239. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.034>
- Bandura, A. (1978). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Advances in Behaviour Research and Therapy*. [https://doi.org/10.1016/0146-6402\(78\)90002-4](https://doi.org/10.1016/0146-6402(78)90002-4)
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior. In *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*. <https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2271-7>
- del Río Carral, M., Roux, P., Bruchez, C., & Santiago-Delefosse, M. (2017). Santé digitale : promesses, défis et craintes. Une revue de la littérature. *Pratiques Psychologiques*, 23(1), 61–77. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2016.06.004>
- GAGNAYRE, R., & D'IVERNOIS, J.-F. (2003). L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé. *ACTUALITE ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE*, 43, 12–17.
- Girerd, X., Hanon, O., Anagnostopoulos, K., Ciupek, C., Mourad, J. J., & Consoli, S. (2001). Assessment of compliance to antihypertensive treatment using a self-administered questionnaire: Development and use in a hypertension clinic. *Presse Medicale*.
- Golay, A., Lager, G., Lasserre Moutet, A., Chambouleyron, M., & Giordan, A. (2010). Éducation thérapeutique des patients diabétiques. In *Diabétologie*. <https://doi.org/10.1016/b978-2-294-70868-8.50022-0>
- HAS. (2014). *Synthèse Les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP)*.

- Herold, E. S. (1983). The Health Belief Model. *Journal of School Health*.
<https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.1983.tb04047.x>
- Lacroix, A., & Assal, J. P. (2003). L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique. In *2ème édition*.
- OMS Europe. (1998). *Education Thérapeutique du Patient: Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. 1–56.
- Prochaska, J. O., & Di Clemente, C. C. (1982). Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. *Psychotherapy*. <https://doi.org/10.1037/h0088437>
- rapport-gt28-vf-short.pdf*. (2016). <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-gt28-octobre-2016-vf-full.pdf>
- Regards, L., Gallois, F., Raully, A., Champagne-ardenne, R., & Champagne-ardenne, R. (2015). *Working paper n ° 9-2015*. Ea 6292.
- Rogers, C. R., & Priels, J.-M. (2008). Carl Rogers et le développement de l'Approche Centrée sur la Personne. *Approche Centrée Sur La Personne. Pratique et Recherche*.
<https://doi.org/10.3917/acp.008.0050>
- Simon, P. (2008). *Rapport La place de la télémédecine dans l ' organisation des soins*.
- Thomas, S. N. (2002). BOOK REVIEW--Motivational Interviewing: Preparing People for Change. *Journal of Studies on Alcohol*. <https://doi.org/10.15288/jsa.2002.63.776>

12 ANNEXES

12.1 Trame du BEP du programme pour les transplantés rénaux

Trame d'entretien et recueil de données en Transplantation

Nom, Prénom

Médecin néphrologue

Age

Accompagnement/personne de confiance

Médecin traitant

Présentation de l'entretien

Bonjour, je me présente, je suis....

Nous nous rencontrons aujourd'hui pour faire le point avec vous sur ce qui s'est passé depuis l'annonce de votre maladie, les difficultés que vous rencontrez au quotidien, les questions que vous vous posez.

Cela nous permettra de personnaliser votre accompagnement pour vous aider du mieux possible à gérer cette situation avec vous.

L'Annonce de la maladie

Vous avez rencontré le néphrologue, comment s'est passé l'entretien ?

Comment avez-vous vécu cette consultation ?

Comment vous sentez-vous depuis cet entretien ?

✗ Exprimer ses émotions, ses représentations, ses croyances et ses difficultés par rapport à la maladie

- Synthèse :

Sa situation de santé

Que savez-vous de votre situation de santé ?

Comment vous l'expliquez-vous ?

Selon vous à quel stade d'évolution est-elle ?

Quelles questions vous posez-vous au sujet de votre situation ?

Que va-t-elle /Qu'a-t-elle changé pour vous au quotidien dans votre vie de tous les jours ?

✗ S'expliquer sa maladie, ses causes potentielles et ses répercussions possibles dans sa vie quotidienne

- Synthèse :

Ma vie au quotidien / Mes habitudes de vie

Racontez-moi votre quotidien, vos habitudes de vie

Comment vivez-vous ?

- ✕ Situations familiale et sociale
- ✕ Situation professionnelle

- Synthèse :

Comment réagit votre entourage depuis l'annonce de votre maladie ?

Rencontrez-vous des difficultés depuis que vous êtes malade ?

Si oui, lesquelles ? Si non, comment arrivez-vous à vous adapter ?

- ✕ Ressources (facteurs facilitants)
- ✕ Difficultés (facteurs limitants)
- Sociale (couverture sociale)
- Financière (activité professionnelle)
- Familiale

- Synthèse :

Ma santé

Comment situez-vous votre état de santé actuellement ? (échelle de 1 à 10)

Que devriez-vous faire pour être à +2 ?

Que faites-vous actuellement pour éviter d'être à - 2 ?

Comment gérer vous quand vous avez un problème de santé ?

Comment pourrions-nous vous aider ? De quoi /qui avez-vous besoin pour vous aider au quotidien ?

- ✗ Perception de son état de santé
- ✗ Ressources personnelles de prévention, d'adaptation par rapport à la maladie
- ✗ Connaissances des ressources du système de soins.

- Synthèse :

Evolution de la maladie

(Que savez-vous sur l'évolution de votre maladie avec les traitements ?)

Connaissez-vous les effets secondaires possibles que vous pourriez rencontrer ?

Que feriez-vous en cas d'effets secondaires ?

Comment pourriez-vous les prévenir ?

- ✗ Connaissance des complications liées à la maladie
- ✗ Connaissance des effets secondaires, de la conduite à tenir en cas de... (comportements de santé)

- Synthèse :

Ses traitements

Que savez-vous des traitements que vous l'on a proposé ?

Dites-moi ce que vous savez, avez entendu, lu des traitements que l'on vous a proposés ?

Quelles questions vous posez vous à ce sujet ? Quelles difficultés pensez-vous rencontrer ?

- ✗ Ressenti, vécu, représentations par rapport aux traitements
- ✗ Connaissances des différents traitements
- ✗ Lien entre le traitement et le stade d'évolution
- ✗ Remises des ordonnances de traitement

- Synthèse :

SA PRISE EN CHARGE

Comment voyez-vous notre accompagnement dans ces traitements ? Que savez-vous sur le rythme des consultations de soins ? Que savez-vous sur l'équipe soignante qui va vous accompagner ?

- ✖ Calendrier des consultations/soins (traitements)
- ✖ Connaissance de l'équipe multidisciplinaire et des compétences

- Synthèse :

MES BESOINS MES PROJETS

Qu'aimeriez-vous faire et que vous ne faites plus actuellement depuis l'annonce de votre maladie ?

Que faisiez-vous et que vous ne faites plus?

Qu'aviez-vous envisagé de faire et pour lequel vous vous posez des questions ?

Comment voyez-vous votre vie maintenant que vous êtes greffé ?

- ✖ Expression de Ses projets, ses besoins

- Synthèse :

Identification

12.2 SYNTHÈSE du diagnostic éducatif ou Bilan Educatif Partagé

Nom / Fonction / Date

(Qu'est-ce qu'il a, Qu'est-ce qu'il sait, Qu'est-ce qu'il fait, Qui il est, Facteurs facilitants, Facteurs limitants et Projets)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Objectifs pédagogiques posés avec le patient : (le patient doit être capable de ...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Langue Française :

☐ écrit/parlé/lu

☐ pas écrit/parlé/pas lu

☐ pas écrit/pas parlé/pas lu

Soutien par l'entourage : ☐ OUI ☐ NON

Temps de transport : ☐ > 1 h ☐ < 1 h

Rang de greffe : ☐ 1^{ère} greffe ☐ 2^{ème} greffe ☐ 3^{ème} greffe

Type de greffe : ☐ Rein ☐ Rein/Poumon ☐ Rein/Foie ☐ Bi-greffe ☐

Donneur vivant

Date de la greffe : _____

Date arrêt de travail : _____

Score Qualité de Vie : _____ / 10

Score de Girerd : _____

/ 6

Taille : _____

Poids : _____ kgs

Créatinine : _____ $\mu\text{mol/l}$

12.3 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Le docteur ou M. / Mme (*rayez la mention inutile*) m'a proposé de participer à un programme d'éducation thérapeutique dont les modalités ont été décrites dans la notice d'informations qu'il m'a remis.

Il m'a clairement expliqué que les informations que je partage avec lui pendant les séances d'éducation seront transmises aux professionnels concernés dans le but d'améliorer ma prise en charge globale.

Si je le souhaite, je peux faire participer à ce programme d'éducation thérapeutique une ou plusieurs personnes de mon entourage, dans le but de m'aider à vivre mieux avec ma maladie. Ma participation est totalement volontaire et je peux si je le désire interrompre ma participation au programme à tout moment sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui me sont dispensés.

Conformément à la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, ce programme éducatif a fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL).

Je bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées me concernant dans le cadre de ce programme éducatif, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par moi ou par l'intermédiaire du médecin de mon choix. (*loi n° 2004-801 du 6 août 2004 modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés*)

Consentement : Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision, et compte tenu de l'ensemble de ces éléments,

J'accepte librement et volontairement de participer à ce programme éducatif dans les conditions établies par la loi et telles précisées dans la notice d'information qui m'a été remise.

J'atteste ne pas être sous sauvegarde de justice, sous tutelle ou sous curatelle.

*Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires au Docteur / M. / Mme (*rayez la mention inutile*), n° de téléphone :*

Fait à

Le / /

Signature du patient et/ou de son entourage

Le / /

Signature du professionnel de santé

12.4 Évaluation de fin de programme / Questionnaire de connaissances

	VRAI / FAUX	J'en suis sûr à :		
		+ de 60 %	Entre 60 et 40 %	- de 40 %
1. La prise de traitement immunosuppresseur ou « anti-rejet » doit se faire à heures fixes et 12h d'intervalle entre chaque prise.				
2. Après quelques années, je peux arrêter mon traitement immunosuppresseur.				
3. Je dois prendre l'avion, je laisse mon traitement dans mon bagage à main, pas besoin de certificat.				
4. Le traitement immunosuppresseur me protège des infections.				
5. J'ai oublié de prendre mon traitement, ce n'est pas grave, je doublerai la dose ce soir.				
6. Je pars pour 3 mois, il me faut les médicaments pour couvrir la totalité du voyage.				
7. Je n'ai plus d'adoport 1 mg, je peux prendre 2 gélules d'adoport de 0,5 mg.				
8. Il est recommandé de se faire vacciner contre la grippe tous les ans sauf la 1 ^{ère} année de greffe.				
9. Je peux manger un steak tartare une fois de temps en temps la première année de ma greffe				
10. Je me blesse en jardinant, ce n'est pas grave, je rince à l'eau.				
11. Du moment que je mets ma crème solaire, je peux m'exposer au soleil.				
12. Un grain de beauté a changé d'aspect, j'ai rendez-vous dans 6 mois avec le dermatologue, j'attends ce rdv.				
13. J'ai de la fièvre depuis 2 jours, je prends du paracétamol, ça va passer.				
14. J'urine moins et j'ai pris du poids depuis 2 jours, je vais aux urgences.				
15. Je peux m'autoriser un produit sucré de temps en temps si ma glycémie est correcte.				
16. Ma créatinine augmente, je suis peut-être déshydraté.				
17. Ça me brûle quand j'urine : je bois beaucoup et j'attends que ça passe.				
18. Je prends rdv avec mon néphrologue avant mon départ, pas besoin pour mon retour.				
19. J'ai le droit de faire un repas « plaisir » dans la semaine				
20. Une fois greffé, la natation m'est contre-indiquée.				

12.5 Évaluation de fin de programme : observance selon le Score de GIRERD

Tableau n°I : test d'évaluation de l'observance

Test d'évaluation de l'observance	Oui	non
1. Ce matin avez-vous oublié de prendre votre médicament.	☐	☐
2. Depuis la dernière consultation, avez-vous été en panne de médicament	☐	☐
3. Vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ?	☐	☐
4. Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que certains jours, votre mémoire vous fait défaut ?	☐	☐
5. Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que certains jours, vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ?	☐	☐
6. Pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ?	☐	☐
Total des OUI :		
Réalisation du test Au cours de la consultation pour le renouvellement de l'ordonnance du traitement antihypertenseur, toutes les questions sont posées par le médecin à son patient.		
Interprétation du test		
Total des OUI = 0	Bonne observance	
Total des OUI = 1 ou 2	Minime problème d'observance	
Total des OUI ≥ 3	Mauvaise observance	

VOTRE ETAT DE SANTE

Les questions sur la santé (EQ-5D)

Veillez indiquer, pour chacune des rubriques suivantes, l'affirmation qui décrit le mieux votre état de santé aujourd'hui, en cochant la case appropriée.

Mobilité

- ☐ Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied
- ☐ J'ai des problèmes pour me déplacer à pied
- ☐ Je suis obligé(e) de rester alité(e)

Autonomie de la personne

- ☐ Je n'ai aucun problème pour prendre soin de moi
- ☐ J'ai des problèmes pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- ☐ Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes

Activités courantes (ex : travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs)

- ☐ Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes
- ☐ J'ai des problèmes pour accomplir mes activités courantes
- ☐ Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes

Douleurs/gêne

- ☐ Je n'ai ni douleurs ni gêne
- ☐ J'ai des douleurs ou gêne modérée(s)
- ☐ J'ai des douleurs ou gêne extrême(s)

Anxiété/Dépression

- ☐ Je ne suis ni anxieux (se) ni déprimé(e)
- ☐ Je suis modérément anxieux (se) ou déprimé(e)
- ☐ Je suis extrêmement anxieux (se) ou déprimé(e)

12.7 Echelle de perception globale de santé de 0 à 10

10

A vertical scale consisting of a central vertical line with horizontal tick marks extending to the left and right. The scale is labeled with '10' at the top, '5' in the middle, and '0' at the bottom. There are 11 horizontal tick marks in total, including the top and bottom lines, which divide the scale into 10 equal intervals.

Echelle de 0 à 10 :

Veillez cocher sur l'échelle la graduation qui correspond le mieux à votre état de santé

12.8 Évaluation de la satisfaction du programme d'ETP

Nom du patient (facultatif) :

Date :

1. Globalement que pensez-vous de ce programme ?

Pas du tout satisfait

Un peu satisfait

Satisfait

Très satisfait

2. Qu'attendiez-vous en participant à ce programme ?

3. Avez-vous ressenti des bénéfices sur / Ce programme vous a-t-il permis de :

- Mieux connaître votre maladie
- Mieux connaître votre traitement
- Mieux adapter votre alimentation en fonction des recommandations liées à votre état de santé
- Mieux parler de votre maladie avec les autres
- Mieux vivre votre maladie
- Mieux mettre en place les précautions nécessaires par rapport à votre maladie / Faire plus attention
- Mieux connaître vos droits en rapport avec votre maladie
- Reprendre une activité sociale / loisirs

4. En dehors des sujets traités tout au long du programme, quels autres points auriez-vous souhaité aborder ?

5. Qu'est-ce qui vous a manqué :

Toute l'équipe vous remercie

12.9 Evaluation de fin de programme ETP

NOM :

PRENOM :

TEL :

Date de l'évaluation :

Fonction de la personne ayant fait l'évaluation :

Evaluation des objectifs :	Acquis	()
	En cours	()
	Non acquis	()
	Non évaluable	()

Score qualité de vie :

Connaissance du traitement : oui /non

Score de Girerd /6 :

Poids en kg : *demander au patient son poids et noter sa réponse*

Créatinine : *demander au patient sa créatinine et noter sa réponse*

Reprise activité physique : Oui / non

Reprise de l'activité professionnelle : oui / non

Date reprise activité professionnelle :

Ateliers auxquels le patient a participé : *entourer la réponse juste*

- diététique : Oui /Non

- voyages : Oui /Non

- les signes d'alerte et les médicaments : Oui /Non

- activité physique : Oui /Non

⇒ utilité/pertinence par rapport aux attentes personnelles :

⇒ suggestions d'amélioration pour la suite :

⇒ autres besoins ? :

12.10 GUIDE D'ENTRETIEN INDIVIDUEL AUPRES DES MEDECINS DE NEPHROLOGIE

1. Quel est ton point de vue sur l'ETP ? L'ETP, c'est quoi pour toi ?
2. Quel est ton point de vue sur l'ETP pour nos patients (TR, MRC, dialysés) telle qu'elle est mise en place dans le service ?
3. Utilises-tu le programme ? Comment ?
4. Qu'est-ce que tu attends du programme ? Quelles situations de patients te paraissent problématiques ou insatisfaisantes et devraient changer ? Comment pourrions-nous nous améliorer ?
5. Quelles sont tes craintes/réticences vis-à-vis de l'ETP ?
- 6.
7. Verrais-tu un intérêt à/aurais-tu envie de participer au projet et comment ?

12.11 GUIDE D'ENTRETIEN INDIVIDUEL AUPRES DES SOIGNANTS ETP DE NEPHROLOGIE

1. Quel est l'intérêt à faire de l'ETP pour toi personnellement ?
2. Comment vois-tu l'ETP telle que tu la pratiques dans le service ?
3. Quels sont, d'après toi, les besoins en ETP pour les patients du service ?
4. Comment te vois-tu au sein du programme ?
5. Quelles seraient tes envies d'évoluer au sein du programme... ou pas ?

12.12 FORMULAIRE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ÉCRIT À L'USAGE D'UN PROCÉDÉ DE TÉLÉMÉDECINE DANS LE CADRE DE TELESURVEILLANCE ET D'ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE

Madame, Monsieur

Dans le cadre de la prise en charge de votre suivi de greffe rénale au sein de L'Hôpital FOCH, il vous a été proposé de bénéficier de l'expertise de médecins spécialistes par le biais du dispositif « NéphroWise® »¹

Vous trouverez ci-dessous un rappel de l'information sur ce dispositif de télémédecine ainsi que sur vos droits.

• INFORMATIONS

Le dispositif «NéphroWise® »¹ est un dispositif de télémédecine ayant pour objectif la télésurveillance et l'accompagnement thérapeutique du patient. La durée initiale de ce suivi est de 6 mois, renouvelable si le patient présente toujours les critères d'inclusion.

- La télésurveillance est assurée par les médecins néphrologues de l'hôpital Foch. Elle a pour objet de permettre au professionnel médical d'établir un diagnostic, d'assurer un suivi, de préparer une décision thérapeutique, de prescrire des actes ou des produits, d'interpréter à distance les données nécessaires à votre suivi médical, d'effectuer une surveillance de votre état de santé et plus largement de prendre toutes décisions appropriées quant à votre prise en charge.
- L'accompagnement thérapeutique est assuré sous la responsabilité du médecin néphrologue référent de l'éducation thérapeutique. Il a pour objet de vous impliquer dans votre parcours de soins, de vous aider à mieux connaître votre pathologie et les composantes de sa prise en charge ainsi que de vous enseigner les réactions appropriées à mettre en œuvre dans le cadre de votre suivi.

Le suivi médical à distance n'est pas un service d'urgence. Le médecin se connecte en moyenne 1 fois par semaine à «NéphroWise® »¹. En cas de dégradation de votre état de santé, vous devez suivre la procédure habituelle : vous rendre aux urgences ou appelez le 15

Le dispositif «NéphroWise® »¹ s'intègre dans un programme du Ministère des solidarités et de la santé appelé « ETAPES » : Il s'agit d'un programme d'expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance et accompagnement thérapeutique des patients greffés rénaux. Il a pour but

d'évaluer les impacts du déploiement de la télémédecine en France sur le système de soins.

«NéphroWise®»¹ a été élaboré et développé en France par la société SEMEIA qui en est l'éditeur. Il est conforme aux référentiels d'interopérabilité et de sécurité élaborés par l'ASIP-Santé.

Ce dispositif de télémédecine est utilisé par l'équipe médicale et infirmière en charge de votre suivi et de votre accompagnement thérapeutique.

L'Hôpital FOCH est responsable de traitement au sens de l'article 3 de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée (« loi Informatique et Liberté »).

Le système est conforme à la réglementation applicable en matière de protection des Données Personnelles et, en particulier, le règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 applicable à compter du 25 mai 2018 (« Règlement Général sur la Protection des Données » ou « RGPD »).

L'utilisation «NéphroWise®»¹ pour la réalisation de la télésurveillance et de l'accompagnement thérapeutique entraîne la collecte, la transmission et l'enregistrement de vos données à caractère personnel de manière automatisée à des fins exclusivement d'ordre médical et soignante.

Elles seront hébergées par la société OVH, hébergeur de données de santé agréé pour les données de santé, c'est-à-dire respectant toutes les règles de sécurité en vigueur.

En aucun cas, vos données ne feront l'objet d'une exploitation commerciale. Elles ne seront ni cédées, ni utilisées à d'autres fins que celles énoncées par le présent document. Si vous acceptez de recourir à la télésurveillance sur «NéphroWise®»¹, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, à la portabilité des données et d'effacement de celles-ci, ainsi que d'un droit d'opposition et de limitation du traitement de vos données.

Dans le cadre du programme « ETAPES » mené par l'ARS, des données, à des fins, pourront être transmises, par l'Hôpital ou son prestataire SEMEIA, à l'Agence Régionale de Santé (ARS) compétente, qui les transmet ensuite à la Haute autorité de Santé (HAS). Ceci dans le respect de la confidentialité des données. Les données nécessaires à la facturation seront collectées par Sêmeia et transmises à votre CPAM de rattachement.

Seule l'équipe médicale et infirmière (médecins et professionnels de santé) qui vous suit au sein de l'Hôpital FOCH et soumise au secret professionnel, a accès de manière confidentielle aux informations collectées via «NéphroWise®»¹. Dans tous les cas, seuls les médecins compétents et infirmiers procéderont à l'interprétation de vos données dans le cadre de votre prise en charge.

En complément et avec votre consentement, l'équipe médicale et infirmière qui vous suit pourra consulter votre Dossier Médical Partagé (DMP), espace numérique rassemblant l'historique de vos soins des 24 derniers mois, vos traitements, vos antécédents médicaux, vos comptes-rendus d'hospitalisation...afin de faciliter le suivi et d'améliorer votre prise en charge.

Vous pouvez accepter ou refuser de recourir à la télésurveillance et à l'accompagnement thérapeutique via «NéphroWise®»¹ (cf paragraphe suivant). Votre refus n'entraînerait aucune conséquence sur la qualité ou l'effectivité de votre prise en charge. Ce refus sera consigné dans votre dossier médical.

12.13 CONSENTEMENT «NéphroWise® »

Nom et prénom :

Date de naissance : **Adresse mail :**
.....

J'ai pris acte que la télémedecine est une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figure nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient (Art.L.6316-1 CSP). La télémedecine permet de réaliser un acte médical traditionnel dans des conditions favorisant l'accès aux soins, leur qualité et leur sécurité.

J'ai pris acte que l'intervention d'autres professionnels, notamment, celle d'auxiliaires médicaux ou d'infirmiers se fait dans le respect des règles de compétences et de coopération entre professionnels de santé. La télémedecine est une prise en charge collective du patient, par des professionnels de santé, dont les compétences et, parfois même, le statut juridique diffèrent. Elle introduit par ailleurs un nouvel intervenant en la personne du tiers technologique aussi appelé prestataire technique.

J'ai pris acte que les responsabilités juridiques des professionnels de santé demeurent inchangées en ce qu'elles sont fondées sur l'application du droit commun de la responsabilité civile professionnelle. « Comme le rappelle le code de déontologie, le patient doit donner son consentement préalable à tout acte de télémedecine, en dehors d'une situation d'urgence. Le médecin s'engage alors à respecter les règles de la déontologie médicale appliquées à la télémedecine. Le consentement donné par le patient à la télé consultation ne vient pas conclure seulement une information sur les risques directs et indirects de l'acte de télémedecine, mais également un choix consenti à l'alternative que représente la consultation traditionnelle en l'absence de situation d'urgence ».

J'ai pris acte que ce procédé de Télémedecine NéphroWise® est intégré dans un programme plus large du Ministère des solidarités et de la santé appelé « ETAPES » :

J'accepte librement et volontairement de participer, sous les conditions développées ci-dessus, au suivi par le dispositif de télémedecine NéphroWise® (télésuivi et accompagnement thérapeutique) et j'autorise l'ensemble des intervenants cités ci-dessus à accéder aux données de mon dossier médical partagé (DMP).

☐ **OUI, J'AUTORISE**

☐ **NON, JE N'AUTORISE PAS**

Ce consentement est valable pour une durée indéterminée et pourra être révoqué à tout moment.

Dans le cadre de ce programme, acceptez-vous d'être contacté en vue de recueillir votre expérience d'utilisation du service?

☐ **OUI, J'AUTORISE**

☐ **NON, JE N'AUTORISE PAS**

Fait à **Le**

Signature

12.14 Exemples de fiches pédagogiques conçues par l'équipe ETP, corrigées par les médecins et intégrées dans l'application



12.15 NOUVEAU QUESTIONNAIRE DE CONNAISSANCES GREFFES RENAUX

(Version soignants)

Choisissez la réponse qui vous paraît la plus adaptée pour chaque situation : Une seule réponse sauf mention contraire.

	Questions	Réponses	Cotation MAX
1	Vous avez été greffé il y a 6 mois. Vous prenez vos traitements immunosuppresseurs tous les jours à 9 heures et 21 heures, régulièrement. Ce soir, vous avez décidé d'aller au cinéma avec une amie à la séance de 20 heures. Comment vous organisez-vous ?		3
a	Vous prenez vos traitements en rentrant (au risque de les oublier).		1
b	Tant pis, ce soir vous sautez une prise exceptionnellement.		1
c	Vous les emportez avec vous et vous les prenez avant de rentrer dans la salle.		3
2	Vous avez décidé de prendre vos médicaments en rentrant chez vous mais vous êtes allé au restaurant après le ciné et vous ne rentrez qu'à minuit. Que faites-vous ?		3
a	Vous attendez la prise du lendemain 9 heures et vous doublerez la dose pour rattraper.		1
b	Vous décidez de prendre la prise de 21 heures à minuit.		3
c	Vous ne prenez pas la prise du soir. Vous attendez la prise du lendemain 9 heures.		1
3	L'hiver arrive. Vous êtes greffé depuis 1 an. Pour vous préparer à affronter les virus hivernaux, que pouvez-vous faire ?		3
a	Vous décidez de ne pas sortir de chez vous pendant 4 mois.		1
b	Vous demandez une ordonnance à votre médecin pour vous faire vacciner avant l'hiver contre la grippe et le pneumocoque.		3
c	Vous prenez de l'homéopathie et des vitamines.		2
4.	Vous avez la diarrhée depuis plusieurs jours. Vous avez perdu du poids. Que faites-vous ?		3
a.	Vous appelez ou consultez votre médecin traitant pour lui demander conseil.		3
b.	Vous allez aux urgences (qui sont débordées par tous les patients grippés) et vous attendez votre tour.		2
c.	Vous attendez chez vous au chaud ; ça va sûrement s'arranger.		1
5.	Vous décidez de rester chez vous (trop de monde aux urgences) et de vous soigner seul. Que faites-vous ? (plusieurs réponses possibles)		5
a.	Vous buvez de l'eau de Vichy et salez bien vos aliments.		3
b.	Vous prenez du Smecta* et surveillez le nombre de selles.		2
c.	Vous prenez des anti-inflammatoires (en vente libre) et vous vous reposez.		1
6.	Après 2 jours à la maison, votre état s'aggrave : vous continuez d'avoir la diarrhée, vous vomissez et vous avez		3

	perdu 3 kgs. Vous ne tenez plus debout. Que faites-vous ?		
a.	Vous allez voir votre médecin pour qu'il vous prescrive un bilan sanguin. Vous êtes déshydraté, votre créatinine a dû augmenter.		2
b.	Vous allez aux urgences car il faut absolument vous réhydrater par une perfusion intra-veineuse.		3
c.	Vous décidez de boire encore plus et vous restez chez vous.		1
7.	Vous êtes greffés depuis 3 ans. Vous avez décidé d'en profiter. Vous prenez un billet Paris/Bali (A/R) pour 10 jours de vacances bien méritées ! Quelles précautions prenez-vous avant le départ pour en profiter à fond ? (Plusieurs réponses possibles: question bonus !)		9
a.	Vous allez consulter votre néphrologue pour qu'il vous remette une ordonnance avec tous les traitements pour couvrir la durée du voyage et un certificat vous autorisant à garder les médicaments avec vous en bagage à main.		3
b.	Vous prévoyez une trousse de secours (désinfectant, paracétamol, anti-diarrhéiques).		3
c.	Vous prévoyez des vêtements couvrants pour vous protéger du soleil et de la crème Actinica*.		3
8.	Il y a 7 heures de décalage horaire avec Bali. Comment gérez-vous vos horaires de prise des traitements ?		3
a.	Vous vous calez dès votre arrivée sur les horaires locaux de Bali.		3
b.	Vous gardez les horaires de France.		1
c.	Vous décalez vos prises d'une heure chaque jour pour arriver aux horaires de Bali.		1
9.	Vous avez prévu de découvrir les rizières lors d'une randonnée pour la journée entière. Que prévoyez-vous ?		3
a.	Vous vous habillez en short et en débardeur et mettez de l'écran total.		1
b.	Vous emportez de l'eau minérale en bouteille ou bouillie (au moins 2 litres) et un pique-nique.		3
c.	Vous achèterez sur place de quoi boire (un bon jus de mangue bien frais) et manger (au touktouk sur la route).		1
10.	En randonnée, vous vous écorchez le genou en tombant. Que faites-vous ?		3
a.	Vous désinfectez avec votre désinfectant (dans votre trousse de secours toujours prête à l'emploi).		2
b.	Vous rincez abondamment à l'eau et au savon dès que possible puis vous désinfectez.		3
c.	Vous comprimez la plaie et vous mettez un pansement.		1
11.	Vous constatez que vous urinez moins et que vos jambes ont gonflé. Qu'en pensez-vous ? (Plusieurs réponses possibles)		6
a.	Il fait chaud, ça doit être de l'œdème dû à la chaleur.		2
b.	C'est peut-être une rétention d'eau due à un médicament.		2
c.	Ça peut-être un signe de rejet aigu.		2
12.	Je suis greffé depuis 4 mois, je suis invité(e) à l'anniversaire de mon meilleur ami ce soir :		3
a.	Je ne mange pas à midi pour me réserver pour ce soir		1
b.	Ma glycémie est normale, je m'autorise une part de gâteau sans me resservir		3

c.	Chic ! je vais pouvoir manger plusieurs parts de gâteau		2
13.	Maintenant que je suis greffé, je dois faire attention à ma consommation de graisses mais j'ai le droit à :		3
a.	Des frites deux fois par mois		3
b.	Une portion de frites et de nuggets une fois par semaine		1
c.	Une pizza 4 fromages en entier		1
14.	Quand j'étais dialysé(e), certains aliments étaient à limiter (lentilles, bananes, cacahuètes...). J'ai été greffé(e) il y 5 mois et maintenant :		3
a.	Je peux les manger à volonté		1
b.	Je n'ai toujours pas le droit de les manger		1
c.	Je peux en manger parce que mon greffon fonctionne, mais en respectant l'équilibre alimentaire (sucres et gras par exemple)		3
15.	Je vais au restaurant avec des amis, je commande : (justifiez votre réponse)		9
a.	Un cocktail de jus de fruits OU un verre de vin		1 ou 3
	Justification :		
b.	Un steak tartare ou une entrecôte saignante		1 ou 3
	Justification :		
c.	Une part de tarte aux pommes ou une salade de fruits		1 ou 3
	Justification :		

Nombre de points maximum : 60

Cotation :

1 = faux

2 = vrai sans justification

3 = vrai

12.16 Conducteur de séance de l'atelier de prise en main de l'outil : 1^{ère} version et commentaires

Public : 4-8 patients transplantés rénaux de plus de 6 mois de greffe +/- aidants Ressources soignantes : IDE ETP (co-animatrice), Néphrologue (animatrice) Observatrices : Estelle, Delphine (Semeia) Compétence recherchée : Première séance d'accompagnement thérapeutique avec l'outil ASTRE : évaluation des connaissances et définition des objectifs pédagogiques avec le patient Matériel : questionnaire de connaissances, rétroprojecteur pour correction questionnaire, tableau blanc avec aimants, questionnaire de satisfaction Durée de l'atelier : 60 min Lieu : RDC salle de réunion Néphrologie					Commentaires Réalisé le 25.06.19 après la séance «Prise en main» = Trop long Durée réelle de l'atelier : 2h
Colonnes Objectifs pédagogiques	Temps Séquence Educative	Colonnes Messages	Colonnes Méthodes		3 patients Marie-Thé, IDE Estelle (observ.)
Objectifs formulés pour le patient		Messages clés à retenir par le patient	Suggestion d'une méthode pédagogique utilisable par le soignant		
			Ce que fait le patient	Ce que fait le soignant	
1. Se présenter, expliquer ses attentes de l'atelier, expliquer leur parcours dans la maladie	10 min	Introduction : Phase d'expérimentation, Mise en place de l'accompagnement thérapeutique via l'outil ASTRE en présentiel	Chaque patient à tour de rôle - se présente, - explique son parcours, - ses attentes de l'atelier.	Présentation de l'atelier (thématique, durée...) Présentation des animateurs Le co-animateur note les questions des patients	Explication des objectifs de la séance pas assez claire au départ : à renforcer

		1/ Définir ses objectifs pédagogiques personnels 2/ Réfléchir ensemble à une modalité de suivi à distance grâce à l'outil numérique, 3/ Ouvrir une réflexion plus large sur les apports de la télémedecine		Observatrice : Estelle Cunot Règles de groupe : bienveillance, écoute, confidentialité	Ok patients pour Participer à la réflexion RDV téléphoniques A fixer : Ak... +++ Ca... +++ De... +
2. Evaluation des connaissances des patients	15 min		Chaque patient reçoit un questionnaire et le remplit seul ou en binôme (selon le nombre de participants) Les patients en binôme réfléchissent, échangent, confrontent leurs points de vue et se mettent d'accord sur les réponses à apporter	Distribution d'un questionnaire par personne	3 patients : Réponses individuelles et correction collective
3. Correction du questionnaire	15 min	Consigne à répéter avant l'exercice : Repérer ses lacunes, imprécisions, incertitudes dans ses connaissances	Chaque binôme ou patient restitue en grand groupe ses réponses. Le groupe s'accorde sur la bonne réponse Chaque patient relève ses erreurs	L'animateur commente, explique, valide ou corrige si nécessaire.	Pas assez explicité Durée réelle : 40'
5. Fin de l'atelier et ouverture	10 min			Faire une synthèse avec le groupe Faire un tour de table « quelle est l'information la plus importante que vous	Débriefing patients intéressant QS à refaire : plus en lien avec

				avez retenue dans cet atelier ? » Evaluer la satisfaction (QS) Proposer la participation à une réflexion par questionnaire sur les apports d'un outil numérique dans les soins médicaux après TR Annnonce de l'évaluation finale qui aura lieu en Septembre sur l'ensemble du dispositif Remercier les patients de leur participation.	le contenu de la séance QS : A travailler Ok ! participation Réflexion par Entretien tél. Ok ! Ok !
Pistes d'amélioration		Garder la séance « prise en main » de l'outil+++ Envoi du questionnaire de connaissances par mail Raccourcir le questionnaire Questions plus ponctuelles Garder le questionnaire pour auto-évaluation sur l'appli sans correction Définir les objectifs par le soignant en fonction des réponses au questionnaire : 1^{ère} solution envisagée	Mais problématique du temps...		

Manques		Identifier les besoins des patients Procédure automesure tensionnelle ? Lire ses analyses biologiques Atelier patients ? Sans mélanger les pb/thèmes	Quels sont vos besoins aujourd'hui pour utiliser pleinement l'appli ASTRE ?		

12.17 Conducteur de séance de l'atelier de prise en main : 2^{ème} version

Public : 4-8 patients Transplantés Rénaux +/- Aidants (barrière de la langue) Ressources soignantes : IDE ETP+ Néphrologue Compétence recherchée : Apprendre à effectuer ses automesures tensionnelles et Comprendre son bilan biologique directement en lien avec l'application ASTRE Observatrices : Estelle Cunot, Delphine Leseul Matériel : tensiomètres, résultats biologiques, Fiche évaluation de la satisfaction, fiche évaluation des connaissances, paperboard, marqueurs Durée et lieu de l'atelier : salle de réunion de Néphrologie RDC secteur jaune, 60 min.				
Colonnes Objectifs pédagogiques	Temps Séquence Educative	Colonnes Messages	Colonnes Méthodes	
Objectifs formulés pour le patient		Messages clés à retenir par le patient	Méthode pédagogique utilisable par le soignant	
			Ce que fait le patient	Ce que fait le soignant
Se présenter, expliquer ses attentes de l'atelier, expliquer son parcours dans la maladie	(10 min)	Dans le cadre de l'application « ASTRE », il existe deux volets : - une partie « Télésuivi médical » qui comporte des automesures tensionnelles et la surveillance des constantes biologiques importantes. - Une partie « accompagnement thérapeutique » qui a pour but de renforcer les connaissances et les savoir-faire des patients TR dans leur nouvelle situation.	Chaque patient à tour de rôle se présente, explique son parcours, ses attentes de l'atelier.	Présente l'atelier (thématique, durée, ...) Présentation des animateurs Le co-animateur note les questions des patients Rappelle les règles de groupe : bienveillance, écoute, respect, confidentialité

1. Automesure tensionnelle	15 min	Pour le suivi de la greffe, le contrôle de la tension artérielle est très important pour protéger le greffon (et l'organisme). Dans le cadre de l'application « ASTRE », 2 mesures de tensions vous sont demandées chaque mois. Nous allons voir ensemble comment prendre votre tension et comment la reporter dans votre application.	Prêt d'un appareil Chaque patient place l'appareil autour de son bras Lance les mesures à 2 min d'intervalle Reporte les résultats dans son application	Vérifie la procédure : grille - Positionnement de l'appareil - Position du patient - Mesures x 3 à 2 min d'intervalle - Lecture des mesures : PAS/PAD/FC - Report écrit des mesures (PAS/PAD/FC)
2. Apprendre à regarder les résultats biologiques et à identifier les constantes à reporter dans l'application	20 min	Constantes biologiques importantes à identifier : - créatinine : La créatinine représente la quantité de déchets produite par l'organisme - clairance ou DFG estimé : La clairance ou le DFG représente le « pourcentage de rein fonctionnel » Stades de la fonction rénale - Taux résiduel d'immunosuppresseurs : tacrolimus, néoral, évérolimus, sirolimus - Hg : baisse ou augmentation - GB : baisse ou augmentation - CRP augmentée ou normale - Glycémie, HbA1c : équilibre glycémique - calcium, phosphore, PTH, vitamine D, - Ce qui n'est plus aussi important : le potassium	En binôme ou seuls, les patients retrouvent les principales mesures importantes pour le suivi de la greffe et proposent une hypothèse sur le rôle du rein en rapport avec la mesure retrouvée. Le groupe écoute la proposition, commente, pose ses questions.	Distribue une feuille de résultats biologiques de TR aux patients répartis en binômes. Chaque patient peut venir avec son dernier bilan biologique. Q : « Selon vous, quelles sont les constantes importantes à surveiller quand on est transplanté rénal ? » « Pourquoi ? »
3. Savoir prendre ses immunosuppresseurs	10 min	- Comment prendre les traitements pour que le dosage soit fiable ?	Les patients expliquent la façon de prendre les	Q : « comment prenez-vous vos IS ? »

		- T0 : à quelle heure ? - Que faire en cas d'oubli ? - En cas de vomissements ? - En cas de décalage horaire ?	traitements IS	« Quels sont ceux que l'on dose dans le sang ? » « Quelles précautions prendre pour avoir une action stable sur les 24 heures ? » 2 prises à 12h d'intervalle Taux résiduel 12h après la prise du soir et juste avant la prise du matin L'intervenant valide, corrige, complète les différentes propositions.
4. Connaître les moyens utilisés pour préserver les constantes biologiques : rappels	20 min	- Créatininémie : ne pas aggraver les choses ! (éviter les toxiques : AINS, injections d'iode, tabac) - Médicaments qui peuvent perturber les taux des traitements immunosuppresseurs (+ aliments : millepertuis, pamplemousse, ...) - Activité physique - Diététique : équilibre alimentaire : sucre, sel, gras - Dépister tôt une complication (infection, œdème, HTA, baisse de la diurèse, poids ...) - IRC : Les traitements de protection du rein (IEC, ARA2, hypotenseurs) - Acidose : eau de Vichy, gélules de	Les patients (+/-) répartis en binômes et réfléchissent sur les moyens de protéger leur greffon Chaque binôme fait remonter à l'ensemble du groupe ses propositions.	Q : « Posons-nous la question des moyens pour protéger le greffon. Quels sont les moyens et les traitements que vous connaissez ? » L'animateur recueille les propositions des binômes et les fait commenter, valider ou corriger par le groupe.

		bicarbonate - Calcium : apports : Cacit, orocal, ... - Apporter de la vitamine D : uvédose, dédrogyl, cacit-D3. Hypertension, oedèmes et volume des urines : diurétiques		
5. Devenir, évolution du greffon : en option	10 min	Frise chronologique : se représenter le caractère continu de l'aggravation et les épisodes de stabilisation ou d'aggravation de la fonction du greffon. Repérer le caractère terminal de l'IR en fonction du taux de créatinine/clairance ET du retentissement clinique	Les patients proposent des schémas d'évolution dans le temps. Expliquent la stabilisation possible et comment ils peuvent y contribuer, les aggravations possibles et leurs causes, comment les éviter.	L'intervenant trace un graphique avec en abscisse le temps (T) et en ordonnée le taux de créatinine (créat) au laboratoire. Q : « Selon vous, comment peut évoluer la fonction rénale avec le temps ? » L'intervenant valide, corrige et complète.
Fin d'atelier	15 min			Fait une synthèse avec le groupe : Fait un tour de table « Quelle est l'information la plus importante que vous avez retenue dans cet atelier ? » Évalue la satisfaction : questionnaire anonyme Ramasse les questionnaires

				de connaissances (si déjà remplis) ou remet le questionnaire « évaluation des connaissances » qui tiendra lieu de mémo. (cf annexes) Ces questionnaires serviront de base pour négocier les objectifs pédagogiques ultérieurs. Annonce les deux séances d'AT de suivi sur 6 mois avec objectifs pédago à négocier. Propose de participer à une réflexion de fond sur télémédecine Remercie les patients de leur participation.
Evaluations : Satisfaction : fiche de satisfaction de l'atelier (cf annexes) Connaissances : questionnaire remis à jour Sur 60 points : > 45 : atelier validé < 30 : renforcement : s'accorder sur les objectifs pédagogiques à travailler				

