



Préconisations pour la mise en place de l'ETP à distance

PRÉAMBULE ET MÉTHODE DE TRAVAIL

Un groupe réunissant des intervenants, experts et représentants de patient a été constitué :

Jocelyne BERTOGLIO (CHU Nice),
Véronique DELORIEUX (Santé croisée),
Aurore LAMOUREUX (AP-HM),
Marie Laure LUMEDILUNA (AFD),
Stéphanie MARCHAIS (CRES PACA),
Delphine MARTINEZ (Apport-santé),
Benoit SAUGERON (CRES PACA),
Pierre SONNIER (CRES PACA),
Sophie YWAKEAM (CRES PACA).

Le groupe s'est réuni à plusieurs reprises en 2017 et 2018. Une visioconférence a également été réalisée avec le Dr Sylvie FABRE (Montpellier) pour une présentation d'un programme ETP à distance (visioconférence) sur la polyarthrite rhumatoïde⁽¹⁾.

La coordination de ce groupe de travail est effectuée par Benoît SAUGERON et Pierre SONNIER (CRES Paca) dans le cadre du centre de ressources en éducation thérapeutique du patient (ETP) mis en place en Région Sud Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Ce centre de ressources est soutenu et financé par l'ARS Paca.

[1] Sylvie Fabre, Elisa Lamour, Nadine Nadal et Yves-Marie Pers, La télémédecine au service de l'éducation thérapeutique : une expérience positive dans un programme sur la polyarthrite rhumatoïde. Santé Éducation, Vol. 26 n°3 – 2016-09

Contexte

Le dernier avis du HCSP^[2] sur l'éducation thérapeutique rappelle que *“l'accessibilité de l'éducation thérapeutique sur le plan géographique est réduite, la concentration dans les pôles hospitaliers limitant cet accès aux habitants des zones urbaines et à ceux ayant un suivi hospitalier. Malgré les efforts conduits dans certaines régions, la structuration territoriale de l'offre est encore trop faible pour permettre d'offrir une éducation thérapeutique accessible à tous les patients. Par ailleurs, les séances se déroulent en journée, créant un obstacle supplémentaire aux personnes en activité professionnelle ou en formation”*.

De fait, l'accessibilité de l'ETP reste problématique.

Suite à la loi HPST de 2009, le nombre de programmes a rapidement augmenté, mais semble aujourd'hui se stabiliser. De plus, les programmes d'ETP se déroulent essentiellement à l'hôpital.

Nous identifions plusieurs freins à l'accessibilité :

- Les lieux où se déroulent les programmes
- Les difficultés de transport pour s'y rendre
- Les horaires des séances
- Les représentations de l'ETP parfois négatives de la part des patients et des soignants
- La méconnaissance de l'ETP par les patients.

Quel qu'en soit le format, l'ETP à distance au sein des programmes d'ETP n'apporte pas, à elle seule, une réponse à ces différents problèmes. Elle constitue une réponse alternative, mais en aucun cas ne se substitue aux séances en présentiel. Il est important de ne pas exclure d'autres pistes, ou d'autres formes d'ETP, pouvant favoriser l'accès à des programmes ETP pour les patients.

Précisions sur le cadre de cette réflexion : de quoi parlons-nous ?

La réalisation d'un programme ETP en France consiste notamment à planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles ou collectives, ou en alternance (HAS, 2007)^[3]. Il s'agit donc de séances avec une unité de temps et de lieu. Cela implique une interaction physique et sociale entre un intervenant et un patient, mais aussi entre patients, lors des séances collectives.

L'ETP à distance implique le non-respect de cette unité de lieu : les patients ne se trouvent pas au même endroit physiquement.

Par contre, elle implique une unité de temps et une interaction sociale en direct entre un intervenant et un ou plusieurs patients.

Dans le cadre de ce groupe de travail, nous nous intéresserons uniquement aux outils utilisant une interaction sociale en direct (visioconférence et téléphone)

[2] Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Rapport : HCSP, 2015-12, 43 p.

<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=528>

[3] Education thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ?, HAS, 2007-06.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf

Détails des préconisations sur la mise en place de l'ETP à distance

Les préconisations concernent la mise en place de séances d'un programme ETP par visioconférence ou téléphone.

Autorisation de programme par l'ARS

Les séances "à distance" constituent une modalité d'intervention possible d'un programme ETP autorisé. L'autorisation d'un programme ETP qui se déroulerait entièrement "à distance" ne semble pas être une option satisfaisante. Le groupe de travail rappelle l'importance d'une rencontre entre le patient et le soignant lors du colloque singulier, permettant d'instaurer une relation de confiance et de partenariat.

Le public concerné

Les patients et leurs proches ne pouvant pas se rendre aux séances présentiels pour différentes raisons. Ces raisons sont propres aux patients et ne nécessitent pas de justification.

Proposition au patient

Le programme d'ETP présentiel est proposé aux patients en première intention. S'il ne peut pas intégrer le programme en présentiel, l'intervenant lui propose une ou plusieurs séances du programme réalisées "à distance".

Type de séances et de compétences visées

Toutes les séances, qu'elles soient individuelles ou collectives, peuvent être réalisées "à distance": une séance collective peut se dérouler via une visioconférence, mais pas en conférence téléphonique.

Une séance à distance ne peut être la duplication d'une séance présentielle. Les modalités particulières de communication à distance impliquent de construire la séance et ses modalités d'animation en termes d'objectifs, de techniques d'animation, d'outils, méthodes d'évaluation ...

L'équipe ETP doit conduire une réflexion particulière sur les types de compétences ou d'objectifs éducatifs pouvant être travaillés dans une séance à distance.

Actuellement, selon les quelques expériences menées, les compétences les plus favorables aux séances en visioconférences semblent être : le travail sur les savoirs théoriques, et les échanges sur le vécu.

Par contre, le développement de compétences techniques ou savoir-faire, ou les compétences relationnelles semblent plus difficile à atteindre dans ce cadre.

Séances "mixtes" ?

Une séance "mixte" avec des patients en présentiels et d'autres "à distance" ne semble pas pertinente compte tenu des difficultés techniques, de la différence de communication au sein des deux formes d'ETP, voire des différences d'objectifs poursuivis.

Particularités de la visioconférence (en individuel ou collectif)

Les outils de visioconférence présentent les caractéristiques suivantes :

- le ou les patients et intervenant(s) se voient à l'écran,
- le ou les patients et intervenant(s) échangent avec la voix,
- l'intervenant peut montrer à l'écran des diapositives ou un tableau blanc sur lequel il peut écrire,
- un "tchat écrit" permettant au(x) patient(s) et intervenant(s) de réagir et de poser des questions.

Remarques pour la visioconférence en collectif :

- Prendre la parole en groupe par la visioconférence peut s'avérer délicat. Si plusieurs personnes se coupent la parole ou s'expriment en même temps, la séance devient vite inaudible et incompréhensible.

Le nombre de participants doit ainsi être limité à 6 et la circulation de la parole organisée entre participants et intervenants.

- Apparaître à l'écran ou non ? L'expérience menée par le Dr Fabre en visioconférence permettait aux participants de voir les intervenants, mais ces derniers ne pouvaient pas voir les participants. De même, les participants ne se voyaient pas entre eux.

Ce dispositif a été préféré, car il favorisait le respect de l'intimité des participants.

De plus, ce dispositif libère de la bande passante ce qui permet à la visioconférence de se dérouler dans une plus grande fluidité.

Nous proposons donc aux coordonnateurs et intervenants des programmes de laisser ou pas la possibilité pour les participants et intervenants d'apparaître à l'écran.

Accompagnement pour la technique de visioconférence

Pour la mise en place d'une séance en visioconférence, un accompagnement individuel technique des patients semble indispensable. Le conseiller technique prend contact avec chaque patient avant la séance pour tester l'outil, la connexion internet, les micros et vérifier la qualité de leur utilisation.

Le financement de cet accompagnement est à prévoir au temps d'action des intervenants.

Bilan éducatif partagé à distance

Le groupe de travail recommande que le BEP initial se déroule en présentiel pour favoriser la création du lien de confiance avec le patient. Toutefois, si cette présence n'est en aucun cas possible pour le patient, le BEP initial peut se dérouler entièrement "à distance" (visioconférence ou téléphone).

Le BEP final peut aussi être réalisé en visioconférence ou par téléphone.

Évaluation et valorisation

Les premiers retours d'expérience montrent une satisfaction de la part des patients et des intervenants⁽¹⁾.

Il existe peu d'expériences et de publications de ce type dans le domaine de l'apprentissage d'adultes mais aussi en ETP. Un dispositif particulier pour recueillir les retours d'expérience semble nécessaire ainsi que leur valorisation dans des publications scientifiques.

Accessibilité et inégalités

L'ETP à distance permet de proposer un nouveau modèle et peut ainsi bénéficier à des patients qui ne se seraient pas rendus physiquement à des séances. Toutefois, ce dispositif nécessite pour les patients de disposer d'un ordinateur et de certaines compétences d'utilisation de cette technologie. *"La participation à un programme d'ETP nécessite trop souvent un certain capital social et culturel"*. (HCSP, 2015)⁽⁴⁾.

Le déploiement de ce dispositif ne répond que partiellement aux problèmes d'accessibilité et d'inégalité de l'ETP. D'autres pistes de réflexion doivent continuer à être explorées (aide aux transports, développement de l'ETP en ville ...).

[4] Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Rapport : HCSP, 2015-12, 43

<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=528>

Cadre juridique de l'ETP à distance ou dématérialisée

Il n'existe pas aujourd'hui de cadre spécifique pour des activités comme la visioconférence en éducation thérapeutique du patient (CNIL, 2018^[5]). Par conséquent, aucun protocole spécifique concernant le consentement, ou la sécurisation des données n'est publié.

En revanche, la téléconsultation est l'activité la plus proche permettant au groupe de travail de proposer un avis et un cadre à l'ETP à distance.

Définition de la téléconsultation : La téléconsultation a pour objet de permettre à un professionnel médical (Médecin, chirurgien-dentiste ou sage-femme) de donner une consultation à distance à un patient^[6].

Le groupe de travail propose de s'inspirer :

- De recommandations de la HAS^[7] : « Qualité et sécurité des actes de téléconsultation et de télé-expertise » d'avril 2018 et de les adapter à l'ETP à distance (il s'agit d'une fiche mémo. Un guide sur le bon usage et la qualité des pratiques sera édité fin 2018).
- D'une publication de Ameli.fr : "Téléconsultation : les prérequis techniques" du 13 septembre 2018^[8].

Recommandations générales

Le recours à l'ETP à distance relève d'une décision partagée du patient et de l'intervenant qui va proposer le programme d'ETP. Ce dernier doit juger de la pertinence d'un programme à distance plutôt qu'en présentiel.

L'ETP à distance est d'autant plus pertinente que la relation patient-intervenant est bien établie.

Recommandations techniques

De la publication du site Ameli.fr^[8] :

"Les outils de communication vidéo existants sur le marché (exemple : Skype, FaceTime ...) apparaissent suffisamment sécurisés pour l'échange vidéo avec le patient lorsqu'il est connu. Toutefois, ils ne remplissent pas les conditions de sécurité suffisantes pour les échanges de documents médicaux (photos, etc.) qui viendraient en complément de la téléconsultation".

Des recommandations de la HAS^[7] :

- Conformité de l'usage des TIC aux règles de sécurité informatique et de confidentialité, notamment du règlement européen sur la protection des données personnelles (RGPD) et de la politique générale de sécurité des systèmes d'information de santé (PGSSI-S) tout le long du processus (données échangées en amont, pendant et après la TLC, ainsi que pour l'archivage des données)
- Qualité des flux audio et/ou vidéo
- Fonctionnement du matériel
- Procédure à appliquer en cas de problème technique.

[5] Télémedecine : comment protéger les données des patients, CNIL, 2018-09-07.

<https://www.cnil.fr/fr/telemedecine-comment-protoger-les-donnees-des-patients>

[6] Loi "Hôpital, Patients, Santé et Territoires" du 21 juillet 2009 [art. 78] précisée par le décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémedecine publié au JORF n° 0245 du 21 octobre 2010.

[7] Qualité et sécurité des actes de téléconsultation et de téléexpertise, HAS, 2018-04

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-04/fiche_memo_qualite_et_securite_des_actes_de_teleconsultation_et_de_teleexpertise_avril_2018_2018-04-20_11-05-33_441.pdf

[8] Téléconsultation : les prérequis techniques, Ameli, 2018-09-13

<https://www.ameli.fr/medecin/actualites/teleconsultation-les-prerequis-techniques>. Publication du 13 septembre 2018. Page consultée le 26 septembre 2018.

Mise en conformité avec la CNIL. Qu'en est-il ?

En principe, les traitements de données à caractère personnel utilisées pour la mise en œuvre des actes de télémédecine ne font l'objet d'aucune formalité particulière auprès de la CNIL. En effet, selon les contextes, ils entrent dans le champ des traitements nécessaires à la médecine préventive, à l'établissement de diagnostics médicaux, à la prise en charge sanitaire, à la gestion des systèmes et des services de soins de santé. Les données doivent être traitées par un professionnel de santé soumis à une obligation de secret professionnel ou par une autre personne soumise à une obligation de secret.

Cela ne dispense pas de l'obligation de tenue d'un registre de traitement et de respect des différentes exigences [notamment niveau de sécurité physique et informatique, durée de conservation, information des personnes] concernant le programme ETP autorisé.

Toutefois la demande d'une autorisation auprès de la CNIL est nécessaire dans le cadre d'un projet de recherche.

Pour en savoir plus

- Quelles formalités pour les traitements de données de santé à caractère personnel ?
CNIL, 2018-05, 1 p.

<https://www.cnil.fr/fr/quelles-formalites-pour-les-traitements-de-donnees-de-sante-caractere-personnel>

- Stratégie de transformation du système de santé.

Dossier de presse Ministère des solidarités et de la santé, 2018-02-13

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/strategie-de-transformation-du-systeme-de-sante>

Document validé par l'ARS Paca en novembre 2018.

Pour vos demandes ou remarques, merci de vous adresser à

■ benoit.saugeron@cres-paca.org

■ pierre.sonnier@cres-paca.org

