

NEWS LETTER

Partenariat de soins



Des patients au cœur de la crise !

Photographie prise avant la période de crise sanitaire Covid-19

Newsletter des patients partenaires du CHRU de Nancy | N°2 | Sept 2020

L'accès aux soins à distance & COVID 19 | Retours d'expériences des patients et professionnels de santé

Suite à la parution du 1^{er} numéro de la newsletter en Mai dernier, le groupe de travail a souhaité centrer son 2^e numéro sur l'accès aux soins des patients à distance, via téléconsultations, appels téléphoniques, etc. Les membres du groupe de travail ont ainsi contacté des patients, via leurs associations de patients respectives, des professionnels de santé et des structures de soins pour recueillir leurs retours d'expérience sur l'accès aux soins à distance au cours de la crise sanitaire liée au coronavirus.

La télémedecine regroupe l'ensemble des pratiques médicales qui offrent une prise en charge à distance aux patients grâce aux Nouvelles Technologies de l'Information de la Communication (NTIC) :

> La téléconsultation permet à un professionnel médical de consulter un patient à distance.

Dans le cadre d'une téléconsultation, le patient peut avoir à ses côtés un professionnel de santé assistant le professionnel à distance ainsi qu'un psychologue.

> La télésurveillance médicale permet à un professionnel de santé d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical du patient pour prendre des décisions sur sa prise en charge.

> La téléexpertise, la téléassistance et la régulation (*non abordé dans cette newsletter*)



Plus d'informations : [La télémedecine, une pratique en voie de généralisation](#)

Tour d'horizon des expériences en téléconsultations pendant le confinement

Témoignages de patients

Stéphanie, à propos d'une téléconsultation avec un allergologue pour sa fille - [Association Française pour la prévention des Allergies -AFPRAL](#)

« En janvier dernier, ma fille âgée de 11 ans a débuté une désensibilisation aux pollens de graminées. Nous avons pris rendez-vous en téléconsultation avec l'allergologue pour une consultation de suivi. Elle s'est immédiatement sentie en confiance dès le début de la séance avec le spécialiste et ce, grâce à l'école à distance depuis quelques mois. Les échanges en visio font désormais partie de son quotidien. Elle s'est exprimée librement, sans être impressionnée par le praticien.

La consultation s'est déroulée de la même façon qu'en présentiel et a duré une vingtaine de minutes. A la fin de l'acte, j'ai directement reçu le renouvellement d'ordonnance via la plateforme de téléconsultation. Le règlement s'est réalisé en ligne par carte bancaire et la feuille de soins a été directement envoyée à l'organisme de Sécurité Sociale pour remboursement.

Le cabinet du praticien étant à plus 20 minutes de notre domicile, nous avons apprécié ce gain de temps. Cette expérience a été la seconde en matière de téléconsultation et présente un réel bénéfice : pour un suivi c'est parfait ! »



Sven, [Association des diabétiques de Lorraine \(AFD\)](#)

« Lors d'une toilette, je constate une évolution d'un grain de beauté. Impossible de prendre un rendez-vous en face à face, donc téléconsultation. Lors de l'entretien, le dermatologue me demande de visualiser le problème. Pour se faire, la seule possibilité est l'utilisation de la caméra du téléphone avec de multiples contorsions compte tenu de la situation dans le dos. Le spécialiste fixe un rendez-vous en présentiel quelques jours après. L'impression ressentie est que la téléconsultation n'a servi qu'à faire un triage. Toutefois le prélèvement du montant de la consultation est bien présent et devra malgré tout être renouvelé. »

Élise, [Association des diabétiques de Lorraine \(AFD\)](#)

« Suite à des douleurs intenses au niveau du ventre, je dois quitter mon travail prématurément. Je consulte mon médecin habituel en téléconsultation. Patiente depuis de nombreuses années, le praticien connaît mon dossier et la séance se déroule bien. La prescription des examens est envoyée en PDF par mail. Cependant, à la pharmacie, le téléphone ne permet pas la lecture et le pharmacien refuse de donner un accès au Wifi ou au Bluetooth. Retour bredouille à la maison en transports en commun pour imprimer le document et pouvoir les présenter à la pharmacie. Le retard engendré par le trajet supplémentaire domicile/pharmacie ne m'a pas permis d'arriver à temps pour la prise de sang, qui a donc été reportée à la semaine suivante. 3 jours se sont écoulés avant l'examen sanguin et les résultats. Qu'en est-il pour les patients âgés n'ayant pas accès aux technologies ? »

ENQUÊTE EN LIGNE : Avantages-difficultés liés à la téléconsultation



Expériences et vécus sur la téléconsultation

Le groupe de travail a diffusé en mai 2020 une enquête à destination des patients atteints de maladies chroniques pour recueillir les expériences et le vécu sur la crise sanitaire pendant le confinement. 169 personnes ont participé à l'enquête.

Points positifs de la téléconsultation pendant le confinement

« Très pratique. Etant équipé d'un peak flow (appareil destiné à mesurer la vitesse maximale du souffle), nous avons pu faire les mesures.

La téléconsultation a permis d'avoir un suivi du traitement en cours, et une prescription de médicaments pour gérer l'exacerbation de l'asthme et la rhinite. »

« Le recours fréquent à des téléconsultations que je n'avais jamais pratiquées auparavant m'a permis de passer cette période en limitant les risques liés au Covid-19. »

« Cela est très positif car cela a permis un suivi efficace à distance par mon médecin traitant en limitant les risques de contamination. »

« C'est super ! Pas de retard, plus simple et plus serein. »

Inconvénients et difficultés de la téléconsultation

« Pratique en temps de crise ou pour des besoins simples (avis médical et renouvellement d'ordonnance) mais insuffisant pour tout le reste. »

« Plutôt bien comme dispositif même si cela ne permet pas l'auscultation. »

« Suffisant pour une simple ordonnance mais l'organisation est un peu compliquée (prise en main et mise en place). Hors allergies, j'ai également profité de la téléconsultation pour parler d'une douleur au niveau des reins.

Cela reste complexe de poser un diagnostic sans consulter physiquement. »

« Annulation des rendez-vous avec l'allergologue alors qu'il a fallu patienter 3 mois pour avoir un rendez-vous. Transformée en téléconversation, la séance a été inutile »

« Pas de contact, pas humain. »

La prise en charge des patients en kinésithérapie durant le confinement

Témoignage d'un kinésithérapeute libéral

À l'annonce du confinement, l'ordre professionnel nous a demandé de reporter l'ensemble des soins considérés comme non urgents. Le cabinet devait rester fermé sans pour autant qu'une fermeture administrative soit décidée et les soins urgents devaient être réalisés au domicile des patients.

Il a fallu quelques semaines pour définir la nature des urgences dans le cadre de notre profession. Habituellement, seuls les soins en rapport avec un encombrement bronchique sont considérés comme urgents. Nous avons, après quelques hésitations, reçu la consigne d'assurer une permanence des soins auprès des patients âgés présentant un risque d'hospitalisation sans soins de kinésithérapie.

En revanche, les EHPAD ont fermé leurs portes aux kinésithérapeutes. Qu'est-il advenu des autres patients ?

Nous avons utilisé les moyens du bord (applications de messagerie) pour faire face aux urgences (considérées comme non urgentes par nos autorités de tutelle) de certains patients à distance et cela a mené pour exemple un de mes patients à l'hospitalisation pour lumbago. Il aura fallu attendre la loi d'urgence sanitaire pour que nous ayons accès (sous conditions) aux outils de téléconsultation mis à disposition des professionnels de santé par les Agences Régionales de Santé (ARS) de chaque région.

PAROLES DE PRATICIEN



Dr Philip BÖHME,

Service d'Endocrinologie, Diabétologie, Nutrition
Coordonnateur médical de l'Unité de Médecine Ambulatoire du CHRU de Nancy
et du Réseau Régional LORDIAMN

« Tout a été rapidement mis en œuvre au CHRU de Nancy pour permettre aux équipes de soins en charge des maladies chroniques de maintenir un contact étroit avec les patients afin de les rassurer, de les informer, d'optimiser les parcours de soins malgré l'éloignement, ou encore de gérer les contraintes relatives aux mesures sanitaires en cas de venue pour motifs urgents.

La mise en œuvre de la téléconsultation (même sous la forme de simples conversations téléphoniques) a accompagné un bon nombre de patients pour lesquels une consultation était initialement prévue. Ceci était d'autant plus important que plusieurs études ont montré un moindre recours aux soins pendant cette période.

Bien qu'existante auparavant mais peu exploitée jusqu'alors par les médecins spécialistes de notre service, la pratique de la [téléconsultation](#) ou la [télésurveillance](#) a permis de repérer des difficultés immédiates justifiant l'orientation vers des services de soins urgents.

Ces pratiques de soins utilisant des plateformes via Internet, ont également permis d'adapter les traitements à distance mais dans un cadre respectueux de la relation patient /professionnel de soin.

Ces consultations à distance ont de fait favorisé le partage de certaines décisions médicales avec les patients. Elles ont également montré que beaucoup de patients ayant bénéficié d'activités d'éducation thérapeutique avaient acquis suffisamment de connaissances et de compétences pour faire face aux difficultés qu'imposait le confinement (gestion de la maladie et des traitements associés, recours aux professionnels de santé...).

En revanche, ces consultations à distance imposaient une préparation en amont, parfois difficile pour certains patients, moins à l'aise pour ces nouvelles procédures (difficultés de compréhension des termes médicaux, anxiété, baisse de la motivation liée à la période troublante, difficulté à communiquer à distance, accès limité aux nouvelles technologies, ...).

Les agents en charge du secrétariat ont été très réactifs et efficaces pour organiser les actes de télé-médecine. Un autre corps de métier a montré ici son (futur) rôle important pour préparer, coordonner et fluidifier ces actions : les [infirmier\(ères\) de pratiques avancées](#) qui ont été d'une grande aide aux médecins et ont démontré leurs grandes compétences.

On peut ainsi affirmer que cette expérience sera mise à profit collectivement pour optimiser les parcours de soins en développant de plus en plus les outils de la télé-médecine en complément des consultations présentes, sans pour autant les remplacer totalement.

Malgré les difficultés et l'anxiété générées par la Covid 19, il nous paraît opportun de construire, avec l'expérience acquise et en partenariat avec les patients et leurs représentants, les futures organisations de soins pour gagner en pertinence et en qualité. »

Education Thérapeutique du patient au réseau Nancy Santé Métropole depuis le confinement



Le réseau NSM a déployé un accompagnement spécifique pendant et suite au confinement pour assurer la continuité du suivi des patients porteurs d'une maladie chronique.

En début de confinement, les patients de la file active ont été contactés par téléphone pour prévenir d'éventuelles difficultés liées au confinement ou à la gestion de la maladie chronique. En parallèle, des [séances d'Education Thérapeutique du Patient \(ETP\)](#) par visio ont été construites avec les professionnels formés, prenant en compte les particularités imposées par la distance physique. Ces séances sont majoritairement transversales entre les pathologies (comportement alimentaire, activité physique adaptée, soutien psychologique) sauf pour la surveillance et le suivi qui restent spécifiques.

Expériences d'accompagnement des patients à distance

Pour compléter ces nouvelles actions, une séance spécifique liée à la Covid-19 a été construite mi-mai en lien avec le service de maladies infectieuses du CHRU de Nancy. Fin mai 2020, plus de 550 patients ont été contactés par téléphone et près de 130 d'entre eux ont bénéficié de ce nouveau mode d'ETP à distance. Une réflexion interne se met en place pour identifier les freins, leviers et stratégies pour pérenniser ce mode d'éducation. Ces actions ont nécessité l'engagement des différents membres de l'équipe, des professionnels animateurs ainsi que des patients et de leurs proches pour construire ensemble, un nouveau mode d'ETP adapté à la situation actuelle.

Le réseau Nancy Santé Métropole (NSM) est une structure d'appui visant à renforcer la coordination des soins et propose un accompagnement pour mieux vivre sa santé au quotidien pour les personnes résidant dans la métropole de Nancy et ses alentours (*Toul, Pont à Mousson, Saint-Nicolas-de-Port*)
[Site internet](#) | [Facebook](#) | 03 83 39 00 26 | contact@reseau-nsm.fr

Adapter ses activités et maintenir l'ETP pendant le confinement : une évidence pour l'équipe de néphrologie du CHRU de Nancy

Témoignages de l'équipe ETP : Laurence RIPOCHE, Catherine SCHALL, Isabelle JOUAVILLE, Nathalie RUDYNSKI. Infirmières, Corinne BOUIN. Cadre de santé

Pendant ce contexte où la dimension psycho-socio-affective a été perturbée, les patients ont dû faire preuve d'adaptation. Afin de conserver le lien, l'équipe de néphrologie les a accompagnés en leur faisant parvenir un rappel des consignes de protection et des précautions à prendre et s'est rendue disponible pour répondre aux interrogations, tout en conservant une posture d'Education Thérapeutique du patient (ETP). « *Nous avons eu de nombreuses sollicitations téléphoniques de patients inquiets par l'épidémie, qui se sentaient démunis face à la situation. Notre rôle a été de les aider à gérer leur stress, leur angoisse et répondre à leurs interrogations pratico-pratiques* ».

Les patients engagés dans l'un des programmes d'ETP, EDUGREFFE et ALTHYSE, l'ont poursuivi de façon individuelle et à distance, accompagnés par les infirmières : « *nous avons proposé des séances d'ETP adaptées à la crise* ». En cas de difficultés, un suivi à distance était proposé avec une orientation possible vers un psychologue. Dans le contexte d'urgence, l'équipe a adapté le programme ALTHYSE par l'envoi de documents éducatifs, relayé dans un second temps par un entretien téléphonique pour quelques patients. Le téléphone s'est révélé être le moyen le mieux adapté pour répondre aux urgences des patients, car maîtrisé et accessible par tous. La communication par le non-verbal faisant défaut, un système par visio pour les suivis d'ETP à distance est en cours de réflexion : « *Les appels aux patients sont un moment reconfortant pour eux. Nombreux nous ont remercié et ont expliqué aux médecins se sentir mieux, même psychologiquement, après nos conversations* ».

Télésurveillance des patients : une adaptation du dispositif pendant le confinement

Certains patients greffés ont bénéficié de l'adaptation du programme [ETAPES](#), une télésurveillance associée à des actes d'accompagnement thérapeutique, proposé habituellement aux patients greffés, 6 mois après leur intervention. Il repose sur l'utilisation d'un outil de télésurveillance intégrant une messagerie instantanée entre patients et professionnels, une saisie des données par les patients de leurs informations (constantes, biologiques...) et un système expert générant des alertes vers l'équipe. En début de crise et avec l'accord du fournisseur du logiciel, cet outil a été « détourné du programme » et proposé aux nouveaux patients greffés dès leur sortie de l'hôpital. Grâce à sa solide expérience en matière de télésurveillance, l'équipe de néphrologie a su s'adapter rapidement : les infirmières ont organisé deux séances d'ETP pour chaque patient, basées sur l'apprentissage et l'accompagnement de l'outil pour l'autosurveillance et la transcription quotidienne des données, ainsi qu'un suivi journalier. En cas de difficultés, les patients étaient directement appelés. Cette adaptation a permis aux patients de limiter leur déplacement au CHRU (une fois par semaine au lieu de deux). « *Les patients se sont bien impliqués en utilisant l'outil sans avoir besoin de rappel. Une manière de rester en lien avec l'hôpital avec une surveillance plus poussée qu'habituellement. Les patients étaient rassurés d'avoir des intervenants disponibles à tout moment, qu'ils connaissaient* ».

22 programmes autorisés
en Education
Thérapeutique du patient
au CHRU de Nancy
[En savoir +](#)

3 programmes en néphrologie :

ALTHYSE (Insuffisance rénale chronique avancée et les patients en hémodialyse)
EDUGREFFE (patient transplanté rénal)
EDUPOL (patients atteints de maladie rénale polykystique héréditaire)
Programme dispensé en ville ([Réseau NSM](#)) et au CHRU dont le promoteur est [le réseau Néphrolor](#)

Les programmes d'ETP en néphrologie impliquent de nombreux patients ressources de l'association France Rein Lorraine grâce au [projet patient ressource](#) développé par le réseau Néphrolor



Le confinement a permis d'expérimenter l'e-ETP : un premier atelier sur le déconfinement a été organisé le 14 mai 2020 pour libérer la parole des malades et tenter de retrouver une meilleure qualité de vie. Il était co-animé par Corinne, patiente-experte, Juliette, notre psychologue de Question Psy et Eric à la technique. Nos patients-experts formés ont ainsi pu réaliser leurs 1ers bilans éducatifs à distance pour la grande satisfaction de tous.

Des ateliers de 8-10 participants pourront être proposés régulièrement afin de pouvoir couvrir les territoires isolés tout en limitant les déplacements, les temps et la fatigue des patients sur des horaires adaptés à leurs activités.

Une salle de réunion virtuelle sécurisée sera mise à la disposition des services hospitaliers qui voudraient organiser des e-ateliers.

Et par ce biais, nous avons pu leur présenter notre plateforme numérique d'accompagnement [MICIConnect](#) qui a reçu la médaille du prix GALIEN catégorie e-santé en décembre 2018

Pour plus d'informations : etpmici@afa.asso.fr

Covid-19 et téléconsultations : une exigence de proximité territoriale préjudiciable à la santé des patients



AFD
Association des Diabétiques
de Lorraine

« Avec la crise de la Covid-19, la télémédecine a montré qu'elle était une ressource indispensable dans certaines circonstances pour éviter les ruptures dans les parcours de soins. Moyen sécurisé de voir le professionnel de santé à distance, elle a été et demeure pour le patient une solution efficace de consulter, d'avoir un suivi médical ou encore d'obtenir une prescription. En ces temps inédits, les conditions très limitatives d'accès à la télémédecine, ont largement été assouplies par le Ministère des Solidarités et de la Santé et l'Assurance Maladie (Exemple programme [ETAPES](#)).

Pourtant, il demeure à ce jour des obstacles difficilement concevables. En effet, s'il est vrai que la décision de l'Assurance Maladie de prendre en charge, dans le cadre de l'épidémie, les actes de téléconsultations à 100% et sans condition de « connaître préalablement le patient » est louable, cela est sans compter sur une exigence malheureuse de proximité territoriale du patient qui doit être « consultable physiquement par la suite ».

Dans de nombreux départements de notre région, la démographie médicale ne leur permet pas de trouver un médecin à proximité, ils sont alors contraints d'utiliser une plateforme régionale ou privée de téléconsultation. Ce faisant, ils se placent en situation « hors parcours », ce qui les prive totalement d'un remboursement par l'Assurance Maladie et donc d'un remboursement mutualiste complémentaire. Deux catégories de patients sont donc différenciées, ceux bénéficiant d'une prise en charge à 100% de leurs téléconsultations et ceux ne bénéficiant donc d'aucun remboursement (ni même d'un remboursement partiel comme c'est la règle pour les consultations présentes).

La [Fédération Française des Diabétiques](#) (FFD) interpelle les différentes instances pour identifier des solutions permettant un meilleur et plus juste accès à la téléconsultation pour tous les patients.

Les infos de France Assos Santé GRAND-EST

En savoir + sur la télémédecine :

- > [Télémédecine et développement des TIC santé : la médecine vient à vous !](#)
- > [Développons une télémédecine de proximité et intégrant les infirmiers, au service des personnes fragiles](#)
- > [Téléconsultation & coronavirus : pour qui, comment, pourquoi ?](#)
- > [La télémédecine, fiche Santé Info Droits Pratique](#)



Si vous aussi vous avez des questions ou des difficultés sur la prise en charge des actes de téléconsultation, n'hésitez pas à contacter la ligne juridique de France Assos Santé Santé Info Droits 01 53 62 40 30 (lundi, mercredi, vendredi -14h-18h / mardi et jeudi 14h-20h)



Pour contacter le groupe de travail Patients Partenaires du CHRU :

Unité d'Evaluation Médicale - CHRU de Nancy | 03 83 15 55 54 | evaluation.medicale@chru-nancy.fr

COVID-19 Il existe des gestes simples pour vous protéger et protéger votre entourage



Se laver les mains très régulièrement



Tousser ou éternuer dans son coude ou dans un mouchoir



Utiliser des mouchoirs à usage unique



Saluer sans se serrer la main, éviter les embrassades

