

Adaptation du cours EVIVO au secteur du travail: concilier maladie chronique et vie professionnelle

LÉONIE CHINET^a, Dre VIRGINIE SCHLÜTER^b, BRUNO UMIKER^c, NITIN KHANNA^d et Pr MANUELA EICHER^d

Rev Med Suisse 2021; 17: 658-61

Le cours EVIVO «Devenir acteur de sa santé avec une maladie chronique» a été implémenté en Suisse et s'est montré utile pour aider les personnes concernées et/ou leurs proches à renforcer leurs capacités à gérer la maladie et vivre le quotidien de manière plus positive. Structuré sur 6 semaines à raison d'une session de 2 h 30 par semaine, il a été reformaté sur 5 demi-journées afin d'être implémenté dans le monde du travail. L'évaluation d'EVIVO sur 5 sessions montre des résultats comparables dans l'évolution du sentiment d'autoefficacité comparable au cours sur 6 sessions. De plus, la version en 5 sessions ciblant les enjeux liés au travail s'est globalement révélée acceptable, utile et répondant aux besoins des participant-e-s qui ont exprimé avoir changé leurs attentes envers l'autogestion de leur maladie.

EVIVO program adapted for the labor sector: a help for managing chronic condition and professional life

EVIVO is a well-established chronic disease self-management program, having been successfully implemented during the last decade in Switzerland. The program has shown positive results in facilitation of self-management competences for patients living with chronic diseases and their relatives. EVIVO was designed to run for 6 weeks with weekly sessions of 2 and a half hour each. We tested the effectiveness of a shortened version of EVIVO, running it over five half days in order to make it more focused for patients who are challenged by managing their chronic illness within the context of their professional life. Participants in the five-session version showed comparable self-efficacy levels compared with those who had attended the standard six-week six-session courses. Overall, the five-session version was well accepted, considered very useful, met the participants' needs and changed their perception of their own expectations towards self-management of their illness.

CONTEXTE ET ENJEUX

L'augmentation des maladies chroniques est l'un des défis majeurs auxquels est confrontée notre société. En 2017, 2,2 millions de Suisses (31,9%) déclaraient souffrir d'une

maladie chronique ou d'un problème de santé de longue durée et 22% des 50 ans et plus souffriraient de maladies chroniques multiples.¹ Selon les dernières données épidémiologiques, près d'un Suisse sur trois de 15 ans ou plus – et près d'un Suisse sur deux de 65 ans ou plus – dit souffrir de problèmes de santé de longue durée (respectivement 31,7 et 47,6%).² Concernant l'impact sur la vie quotidienne, les personnes souffrant de maladie chronique sont plus souvent incapables de mener leurs activités normalement (travail, foyer, loisirs) que les autres. En effet, selon les chiffres publiés par l'Observatoire suisse de la santé (OBSAN),³ le nombre de jours d'incapacité était de 13,5 par an, comparés à 5 jours parmi le reste de la population suisse. En outre, la différence tend à augmenter avec le temps, le nombre de jours d'incapacité passant entre 2004 et 2013 de 13,5 à 19,5 jours chez les personnes souffrant de maladie chronique alors qu'il reste stable pour le reste de la population.

Quelle que soit la maladie chronique, les difficultés qu'elle génère au quotidien sont bien souvent similaires: douleur, fatigue, déprime, perte de confiance en soi, sentiment d'être seul-e, multiples soignants, communication difficile avec son entourage, gestion des médicaments et des traitements, etc. De plus, il n'est pas rare que cette situation pèse sur la vie professionnelle, tant pour la personne concernée que pour son entourage. Elle peut entraîner des absences régulières ou faire peser un sentiment de culpabilité et pousser la personne à montrer qu'elle est aussi active que les autres – au risque de s'épuiser. Il n'est pas non plus aisé de savoir ce qui peut ou doit être communiqué, de la part de l'employé-e comme de l'employeur. Or, le fait de rester seul-e face à cette situation peut la faire évoluer vers des rapports de travail pénibles et peu productifs. Cependant, une personne vivant avec une maladie chronique n'est pas malade au sens traditionnel du terme: elle doit apprendre à vivre avec, à travailler avec, à communiquer et gérer ses interactions avec l'entourage en tenant compte de sa condition. Au-delà de la gestion de son traitement, il s'agit de se distancier d'un sentiment de subir cette situation pour devenir acteur de sa santé. Selon Lorig,⁴ l'autogestion des maladies chroniques est basée sur les perceptions du patient sur sa propre maladie et implique donc les compétences suivantes:

- Résolution de problèmes.
- Prise de décision.
- Utilisation des ressources.
- Formation des partenariats entre les patients et les professionnels de la santé.
- Planification d'actions/établissement d'objectifs.

^adiabètevaud, avenue de Provence 12, 1007 Lausanne, ^bUnisanté, Département formation, recherche et innovation, 1011 Lausanne, ^cVerein Evivo Netzwerk, Mühlemattstrasse 42, 5000 Aarau, ^dInstitut universitaire de formation et de recherche en soins, Faculté de biologie et de médecine, Université de Lausanne et CHUV, 1010 Lausanne
leonie.chinet@diabetevaud.ch | virginie.schlueter@unisante.ch
manuela.eicher@chuv.ch

Par conséquent, tout soutien à l'autogestion ou toute formation à l'autogestion devrait viser un changement de comportement durable et soutenir le développement de ces compétences.

QU'EST-CE QU'EVIVO?

EVIVO est un programme structuré d'aide à l'autogestion portant sur les implications de la maladie chronique dans la vie quotidienne et construit selon une approche centrée sur les pairs (peer to peer). Il est par conséquent complémentaire aux cours basés sur la connaissance des différentes maladies chroniques. Les thèmes abordés sont notamment la gestion de la douleur et de la fatigue, la communication avec l'entourage, la prise de médicaments, les consultations chez les soignants, l'activité physique et l'alimentation, le renforcement de la confiance en soi, la motivation personnelle, le développement de solutions pour gérer autrement les limitations au quotidien. Les participants échangent sur leurs besoins et leurs expériences et travaillent ensemble à l'élaboration d'objectifs personnels et à leur réalisation au moyen de plans d'action. Le cours se déroule en petit groupe de 8 à 12 personnes qui se réunissent une fois par semaine pendant deux heures et demie, sur une période de 6 semaines. Deux personnes formées, dont l'une au moins vit avec une maladie chronique, animent les sessions. Destiné à toute personne vivant avec une maladie chronique ou proche aidante, EVIVO se centre sur l'individu et son vécu plutôt que sur la maladie et vise à renforcer la capacité à gérer les divers aspects de la vie avec la maladie, dont la vie professionnelle.

Adapté selon une méthode mise au point et validée par l'Université de Stanford, EVIVO a été évalué par diverses études montrant des impacts positifs: amélioration de la qualité de vie, amélioration de la gestion des symptômes, meilleure confiance en soi, communication plus ouverte avec le médecin, renforcement des compétences à gérer sa vie avec la maladie, diminution de l'absentéisme, des consultations en urgence et meilleure compliance médicamenteuse.^{5,6} Il a été mis en place avec succès en Suisse⁷ – et dans le canton de Vaud, sous l'égide du Programme cantonal diabète.⁸

ADAPTATION AU SECTEUR DU TRAVAIL

Un élément clé pour garantir l'implémentation d'une intervention complexe est l'adaptabilité de cette dernière au contexte spécifique.⁹ Afin de l'adapter à l'organisation des formations continues proposées par le Centre d'éducation permanente (CEP), le programme du cours EVIVO a été réorganisé sur 5 séances d'une demi-journée (le programme «CEP»). Les outils et méthodes de même que le contenu sont restés identiques, mais les participants ont considéré prioritairement leur contexte professionnel. Afin de réaliser tous les plans d'action, un de ceux-ci était réalisé individuellement entre deux sessions et discuté entre participants par courriel ou téléphone. Le contenu du cours a été entièrement repris, avec un ajout sur les droits et obligations des employeurs et des employés, notamment autour des questions liées à la santé.

L'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) a été mandaté pour évaluer le cours EVIVO reformaté sur 5 sessions.

ÉVALUATION DU COURS «CONCILIER MALADIE CHRONIQUE ET VIE PROFESSIONNELLE»

L'évaluation du cours «Concilier maladie chronique et vie professionnelle» se focalisait sur trois axes:

- Investiguer une potentielle différence entre les évaluations des cours réguliers d'EVIVO et celles du programme «CEP».
- Explorer la motivation à participer et les attentes vis-à-vis du programme.
- Explorer le vécu au travail, au quotidien, avec une maladie chronique avant et après la participation au programme.

Deux focus groupes avec les participants ont été conduits entre mars et mai 2017; un à la fin du premier cours (n = 13) et un à la fin du cinquième et dernier cours (n = 10). De plus, les participants (12 patients et 1 proche aidante) ont rempli un questionnaire d'évaluation au même moment. Dix participants étaient des femmes, et 10 étaient âgés de plus de 50 ans. La moitié travaillait à temps partiel. Cinq participants vivaient seuls.

Différences entre l'évaluation des cours standard EVIVO et celle du programme «CEP»

Au début et à la fin du programme, les participants ont répondu au questionnaire d'évaluation standard d'EVIVO pour explorer de potentiels changements dans l'auto-efficacité des participants à pouvoir gérer la maladie chronique (par exemple: Avec quel degré de confiance arrivez-vous actuellement à surmonter l'épuisement généré par votre maladie, afin de pouvoir tout de même faire les choses que vous aimez?).

Globalement on peut constater une amélioration de l'auto-efficacité. Les résultats du programme «CEP» ne montraient aucune différence significative avec les résultats des cours standard EVIVO (figure 1).

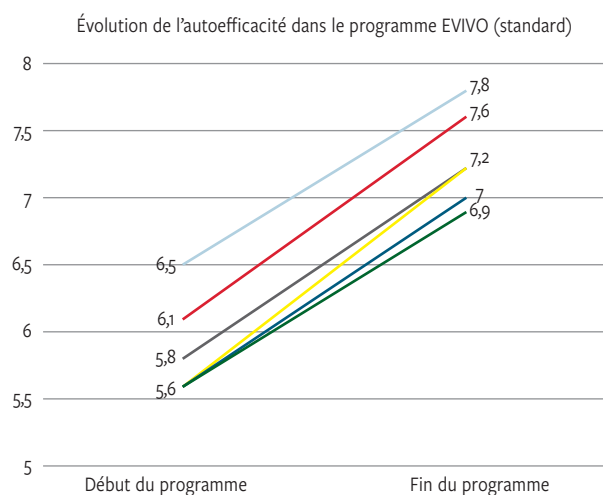
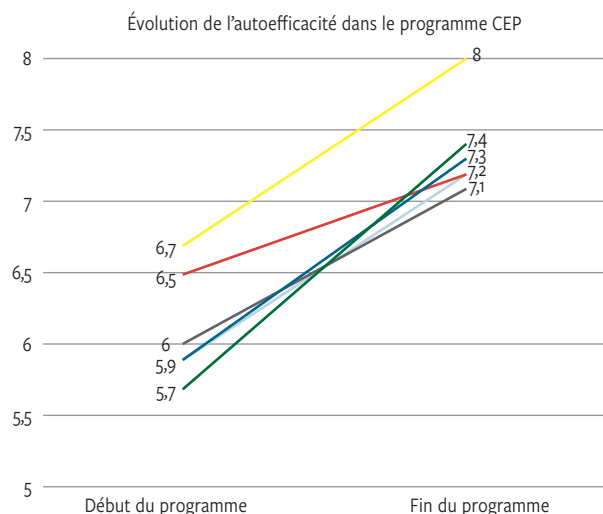
Motivation à participer et attentes vis-à-vis du programme

Les participants ont nommé entre autres la motivation d'apprendre des autres et de devenir plus indépendants des médicaments comme motif de participation au programme. Une participante souhaitait pouvoir mieux gérer la situation de proche aidante. Beaucoup de participants s'attendaient à apprendre: «(...) d'autres outils que vous pouvez me donner ou d'autres idées et des plans d'action que je vais apprendre dans ce cours et aussi pour être moins stressé». Mais les attentes étaient également dirigées vers le maintien de son emploi. Un grand nombre de participants soulevait également des attentes envers la prise de conscience des collègues et instances dirigeantes: «On a besoin d'aide et on n'est pas aidé. On a besoin (...) de ne plus avoir peur de téléphoner pour dire à nos chefs qu'on est malade, même s'ils disent: mais hier tu étais très bien.»

FIG 1

Comparaison des résultats de l'évaluation

Résultats de l'évaluation avant-après (questionnaires 1 et 2) du programme «CEP» avec le cours standard EVIVO (échelle allant de 1 à 10, section axiale de 5 à 8).



- ...à surmonter l'épuisement généré par votre maladie, afin de pouvoir tout de même faire des choses que vous aimez
- ...à surmonter les troubles physiques ou les douleurs générés par votre maladie, afin de pouvoir tout de même faire des choses que vous aimez
- ...à surmonter les soucis générés par votre maladie, afin de pouvoir tout de même faire des choses que vous aimez
- ...à surmonter tous les autres troubles et problèmes de santé générés par votre maladie, afin de pouvoir tout de même faire des choses que vous aimez
- ...à faire ce que vous devez faire pour gérer votre maladie et éviter de consulter trop souvent le médecin
- ...à faire tout ce que vous devez à part la prise de médicaments, pour que votre maladie vous limite moins au quotidien

À la fin du dernier cours, les participants avaient changé leur perception de la reconnaissance des autres. Au lieu d'en attendre, plusieurs participants sont devenus actifs pour être mieux reconnus. Ils ont également exprimé que c'était une

plus-value de réunir des personnes avec diverses sortes de maladies chroniques dans le même programme. Le soutien par le partage et l'écoute était expérimenté comme un soulagement: «On s'est tous écoutés les uns les autres. On a tous remarqué qu'on s'est découverts et on a aussi vu nos peurs, oui, notre malaise par rapport à nos maladies. (...) cela soulage largement de pouvoir poser ces discussions entre nous.» Une grande satisfaction des attentes était exprimée par rapport aux outils: «Enfin de ma part ça m'a amené des outils pour le cadre professionnel. Pour gérer dans un cadre professionnel.»

Des améliorations concernant la structure étaient souhaitées, les participants demandant de réduire les tours de table. Plusieurs personnes proposaient de prolonger le programme d'au moins une journée pour avoir plus de temps pour approfondir les contenus. Certains participants ont également proposé de donner des informations plus détaillées, par exemple concernant les aspects psychologiques, la communication ou encore les médecines parallèles.

Vécu au travail, au quotidien, avec une maladie chronique

Au début du programme, les participants ont décrit un manque de reconnaissance des collègues et leur réseau social du défi que constitue le fait de vivre avec une maladie chronique. Ils ont exprimé l'impression que «Quand on est malade de longue durée des collègues ont l'impression qu'on abuse.» Une participante constatait: «Ici on a tous des maladies chroniques et vous allez remarquer il n'y a pas de chômeur (...) on est tous là on a un job, on aime nos jobs et on veut les garder. On doit apprendre à vivre, on doit s'adapter à une maladie qu'on doit gérer au quotidien ce qui n'est pas facile mais on aimerait aussi que nos collègues et employeurs s'adaptent en reconnaissant nos problèmes (...).» Ceci pouvait déboucher sur un sentiment de culpabilité: «(...) Et ça c'est encore pire parce qu'on sait déjà qu'on n'est pas bien (...), et on s'auto-culpabilise.» Plusieurs participants ont également constaté un manque d'information concernant les droits au travail.

Après le dernier cours, les participants ont décrit moins de sentiments de culpabilité vis-à-vis des collègues. Ceci était mis en lien avec un changement de perception et de communication: «Je dois avouer que j'ai l'impression d'avoir amélioré ma façon de voir les autres et la façon dont les autres me voient. J'ai l'impression que maintenant peut-être avec mon attitude qui a changé par rapport à ce cours je me suis rapproché d'eux et que j'arrive beaucoup mieux à communiquer avec eux que ce que je faisais avant.»

DISCUSSION

Le programme «CEP» adaptant le cours EVIVO sur 5 sessions au lieu de 6 a montré des résultats globalement comparables à la version standard sur 6 sessions.

Pour ce qui est des motivations à participer et attentes vis-à-vis du programme, les avis exprimés lors de la dernière session montrent qu'il a aidé les participants à développer leur pouvoir d'action, notamment dans le cadre professionnel,

répondant ainsi tant aux attentes des participants qu'aux objectifs du cours.

Concernant les remarques émises par les participants, le souhait d'aborder ou développer certains aspects a pu être pris en compte dans les limites du périmètre du cours (c'est-à-dire la place donnée au thème de la communication, le cadrage des temps d'échange). Quant à la demande d'allonger le cours, elle a été également exprimée lors des cours standards EVIVO. Une augmentation de la durée du programme n'est toutefois pas prévue par la méthode EVIVO dans la mesure où l'autonomisation des participants est un objectif clé.

CONCLUSION

Le programme «CEP» en 5 sessions s'est révélé acceptable et a montré l'utilité d'une transposition de ce cours au monde du travail. Au vu de l'augmentation de la fréquence des maladies chroniques et des problématiques de santé au travail, il est pertinent et souhaitable de poursuivre sa diffusion dans ce secteur. Cependant, au-delà du développement des capacités d'agir des individus concernés, des mesures doivent être prises au niveau structurel: des employeurs aux autorités en charge des questions liées à la santé au travail en passant par toute personne active, nous sommes tous confrontés à cette

réalité et pouvons contribuer à ce qu'ils puissent concilier la gestion de leur santé et leur engagement professionnel.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Au-delà de la prise en charge clinique, les personnes atteintes de maladies chroniques sont confrontées à toutes sortes de difficultés liées aux répercussions de la maladie sur leur vie quotidienne
- Le cours EVIVO a montré divers impacts positifs: amélioration de la qualité de vie, de la gestion des symptômes, meilleure confiance en soi, communication plus ouverte avec le médecin, renforcement des compétences à gérer sa vie avec la maladie, diminution de l'absentéisme, diminution des consultations en urgence et meilleure compliance médicamenteuse
- Le format EVIVO sur 5 sessions d'une demi-journée s'est révélé aussi utile et acceptable, et amenant à des résultats comparables concernant l'évolution du sentiment d'autoefficacité pour les participants que la version standard sur 6 sessions. De plus, cela permet de proposer ce cours dans le secteur du travail, dans le cadre des programmes de formation continue

1 Bachmann N, Burla L, Kohler D. La santé en Suisse – Le point sur les maladies chroniques. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé, 2015.
2 Storni M, Lieberherr R, Kaeser M. Enquête suisse sur la santé 2017. Vue d'ensemble. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique, 2018.
3 *Weaver F. Suivi des malades chroniques. Trajectoires de leur état de santé, leur recours aux soins et leur participation au marché du travail. Neuchâtel: Observatoire suisse de la

santé. Bulletin 9/2016.
4 **Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med* 2003;26:1-7.
5 *Ory MG, Smith ML, Patton K, et al. Self-management at the tipping point: Reaching 100,000 Americans with evidence-based programs. *J Am Geriatr Soc* 2013;61:821-3.
6 Smith ML, Ory MG, Ahn S, et al. National dissemination of Chronic Disease Self-Management Education

Programs: An incremental examination of delivery characteristics. *Front Public Health* 2015;2:227.
7 Haslbeck J, Zanoni S, Hartung U, et al. Introducing the chronic disease self-management program in Switzerland and other German-speaking countries: findings of a cross-border adaptation using a multiple-methods approach. *BMC Health Serv Res* 2015;15:576.
8 Programme cantonal Diabète. Bilan de législature 2013-2017. Disponible sur : [www.diabetevalud.ch/wp-content/](http://www.diabetevalud.ch/wp-content/uploads/2016/03/Bilan-PcD_20-10-16.pdf)

[uploads/2016/03/Bilan-PcD_20-10-16.pdf](http://www.diabetevalud.ch/wp-content/uploads/2016/03/Bilan-PcD_20-10-16.pdf)
9 Damschroder LJ, Aron DC, Keith RE, et al. Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implement Sci* 2009;4:50.

* à lire
** à lire absolument