Le programme répond-il aux besoins individuels ?

N. Calop – Dr. en Pharmacie – Dr. es Sciences de l'Éducation
M. Ressel
C. Siaud, C. Gilbert, E. Boudrot, J. Régnier, Pr. S. Halimi
(Département Uro-Néphro-Endocrino, CHU Grenoble)

Oui, mais… les besoins de qui ?

Est-il possible de concilier…

- … une meilleure qualité de vie ressentie (patient)…
- … et une amélioration des critères métaboliques attendus (soignant) ?
  - Critère prioritaire : HbA1c
  - Critères secondaires : tabagisme, TA, poids, bilan lipidique

Le point de départ de ce travail

- Analyser l'évolution des comportements des patients après éducation :
  - Ils savent ce qui les a aidés
  - Ils souhaitent s'exprimer : recueil de leurs témoignages
- → Utiliser ces témoignages pour susciter chez les soignants un questionnement sur leurs pratiques

Déroulement du dispositif éducatif

- Recueil de données au démarrage du stage de 2 jours (J1)
  - Recueil des paroles de patients à partir d'une question de départ « collective »

    « Que représentent pour vous le diabète et son traitement ? »
- Recueil des paroles lors des apprentissages sur les 2 jours
- Journée « d'évaluation » à 3 mois (M3)
  - Recueil des paroles de patients à partir d'un questionnement « collectif », dont la trame essentielle est :

    « Avez-vous changé vos pratiques ?

    Si oui, qu'est-ce qui vous a incité à le faire et comment y êtes-vous parvenu ?

    En avez-vous retiré des bénéfices, si oui , lesquels ? »
- Recueil des données métaboliques (J1 / M3)

J1 : des paroles de patients…

Quand je mange une pâtisserie, j'évite de me faire pincer !

Que je me prive ou non, ça ne change rien…

Ne pas manger est un supplice… Il ne me reste pratiquement rien…

J'ai arrêté de marcher à cause des malaises.

Moi, j'ai l'impression qu'il faut manger

Le médecin dit que c'est à cause de mon poids. J'en connais de plus gros qui n'ont pas de diabète ?!...

Le diabète c'est trop de sucre ; et le sucre, c'est du poison, on n'y a plus droit !

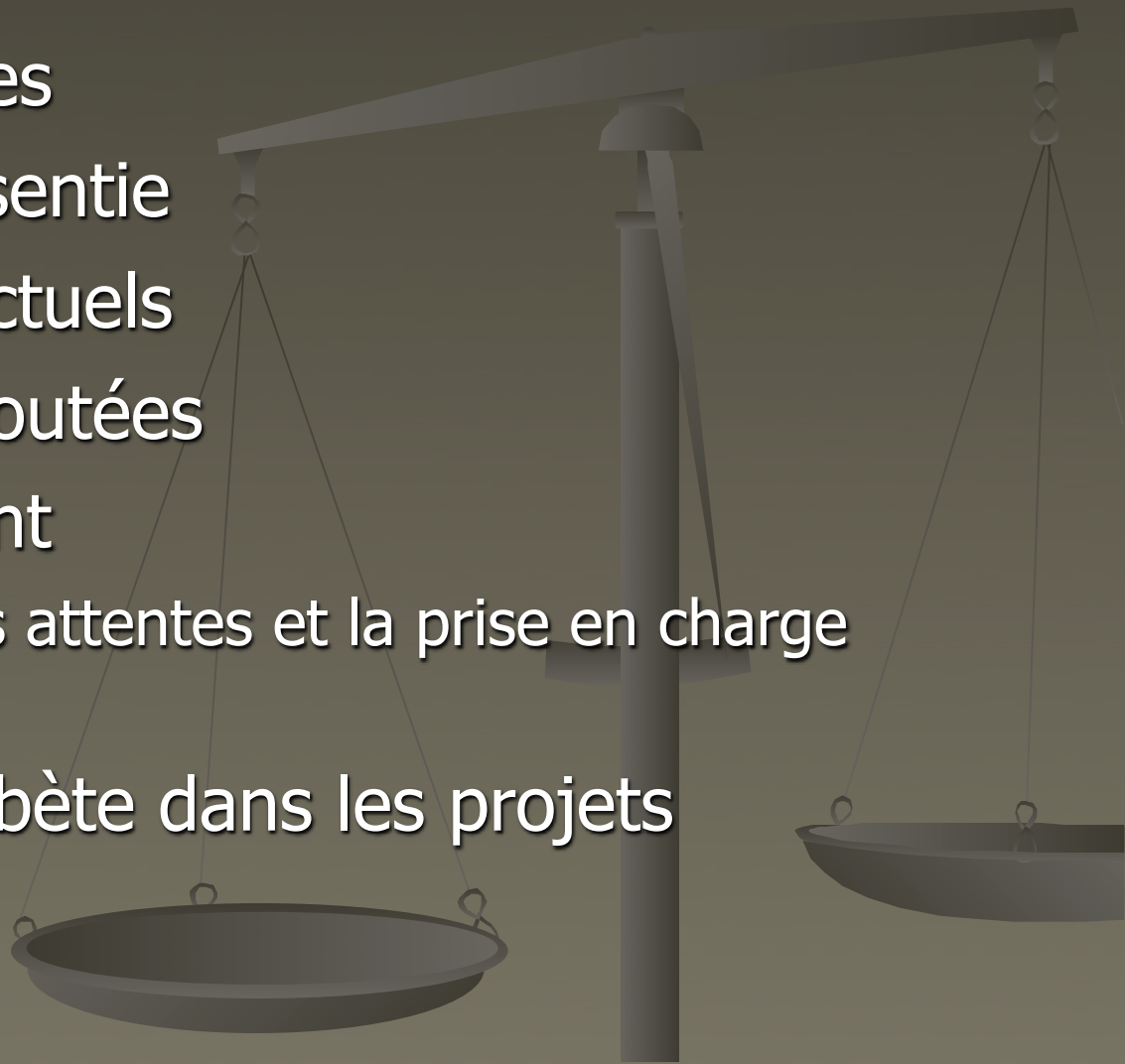
Je ne veux pas d'appareil, c'est comme l'insuline, je ne veux pas en arriver là, ça fait peur, c'est plus

C'est l… plus de pain, de terre, de pâtes et de pâtisseries !

Les traitements rendent malades, le mien m'angoisse…le Glucophage me donne mal au ventre, l'Amarel me donne faim et j'ai pris 7 kg avec l'Avandia !!!

Les réponses à la question « que représentent pour vous le diabète et son traitement ? »

- Contraintes perçues
- Qualité de vie ressentie
- Signes cliniques actuels
- Complications redoutées
- Rapports du patient
  - Décalage entre les attentes et la prise en charge sanitaire…
- Intégration du diabète dans les projets
- Idées préconçues



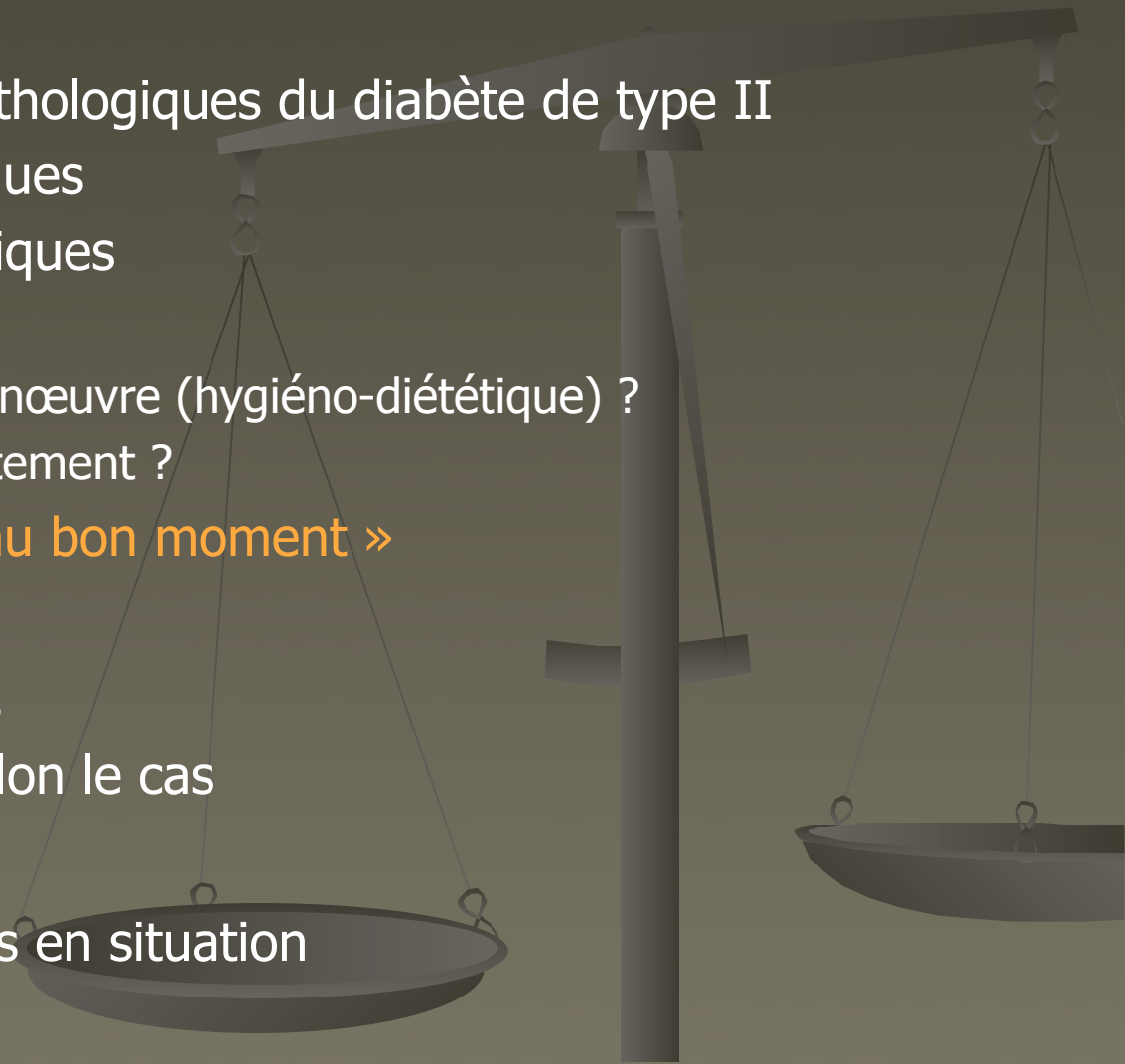
LIBERATION DE LA PAROLE
= TEMPS ESSENTIEL

Optimisation
de l'implication
et de l'écoute
lors des échanges à venir

J1 et J2 : le contenu des échanges

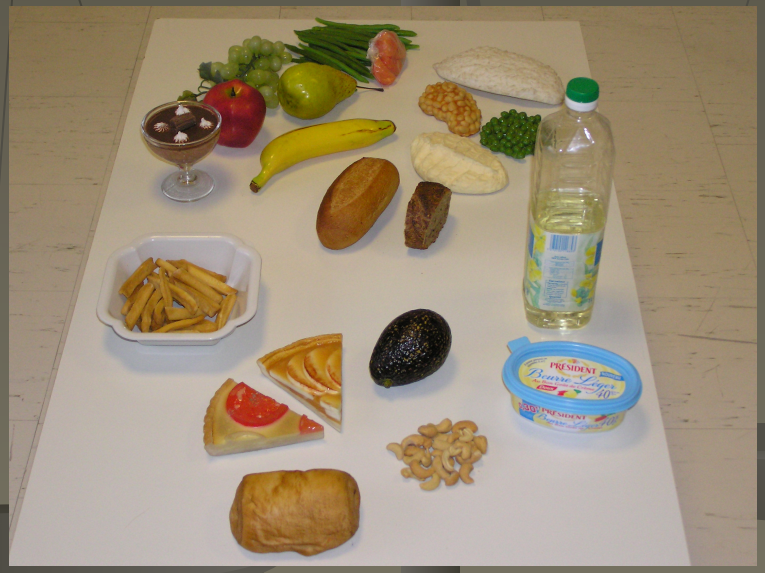
- Avec diététicienne :
  - Mécanismes physiopathologiques du diabète de type II
  - Stratégies thérapeutiques
  - Règles hygiéno-diététiques
  - Médicaments
    - Quelle marge de manœuvre (hygiéno-diététique) ?
    - Changement de traitement ?

  → « Le bon traitement au bon moment »
- Avec infirmière :
  - Contrôle de glycémies
  - Injection d'insuline selon le cas
- Avec monitrice APA :
  - Tables rondes et mises en situation

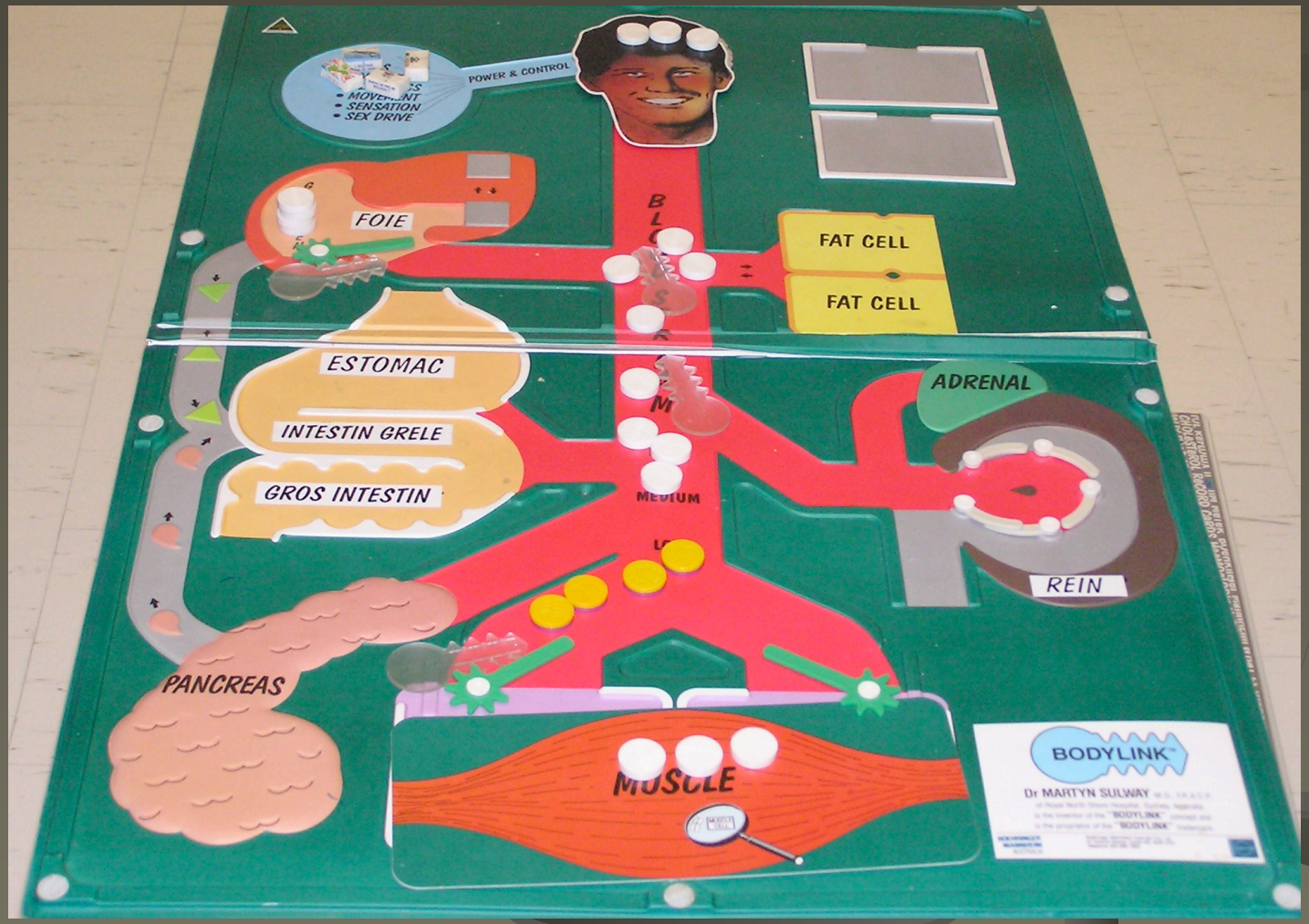


Les supports

- Le bodylink©
- Les aliments factices
- De multiples exercices de menus en diverses situations
- Le self-service
- L'activité physique



Le bodylink© : support principal / 1



Le bodylink© : support principal / 2

- Lieux d'action de l'insuline (fabriquée ou injectée)
- Lien entre insuline et glycémies
- Lien entre repas trop gras et glycémies
- « Non toxicité des glucides »
- Effet de l'activité physique
- Compréhension de la nécessité d'augmenter les traitements

J1 et J2 : des paroles de patients…

C'est super v… pour explique… maladie ! On visuali… bien.

On n'a jamais été écoutés comme ça, sans jugement… C'est rassurant et ça nous donne envie d'aller plus loin !

…pris les …ires !…

…à reculons et …je repars enchantée !

J'ai envie d'utiliser un lecteur pour mes glycémies.

Maintenant, je comprends pourquoi mon taux reste haut !… Avec tout le fromage et

Il faudrait proposer ce stage à tous les diabétiques en début de traitement pour éviter les erreurs et apprendre à manger sans se frustrer…

C'est incroyable de voir que grâce au stage avec l'alimentation et l'activité physique, je réduis ma consommation de médicaments !

- Satisfaction d'avoir compris les mécanismes impliqués dans la régulation des glycémies
- Rôle des lipides
- Compréhension de la logique des stratégies thérapeutiques

M3 : au final…

Je me suis
faire de
avec

Est-ce qu'on pourra revenir à des journées comme ça ? On a besoin de ces échanges…

Je n'écoute plus les commentaires de l'entourage parce que maintenant, je sais où je vais !

Enfin j'ai
l'activité sans
d'hypoglycémie.

Je peux vérifier comment mes
et

Ça
désangoissée et déculpabilisée, en m'apprenant à réfléchir sur les glycémies hautes.

Avant, quand mon diabétologue me disait
« l'hémoglobine »

C'est comme si j'avais chaussé d'autres lunettes ! J'ai une toute autre vision de la maladie et du traitement : je vois ce qui dépend de moi (que je peux maîtriser)… Ça déculpabilise !

vous ne m'avez pas infantilisée ! Pour moi le plus important a été de
comprendre et
voir rapidem
alimentation

J'ai appris à
que je croyais
cuisiner allégé pou
famille, c'est facile et c'est acquis.

… Cependant…

- Besoin de soutien régulier (entretiens motivationnels) et de rappels
- Manque de soutien harmonisé dans le temps et avec les autres acteurs de santé
- Le patient qui ne revient pas à M3 ?
- Le patient qui s'exprime peu ?

« Tu me dis, j'oublie…
Tu m'enseignes, je me souviens…
Tu m'impliques, j'apprends… »

B. Franklin (1706 - 1790)