



# DIABÈTE ÉDUCATION

SANTÉ ÉDUCATION  
Spécial Congrès  
Février 2009

Journal du DELF - Diabète Éducation de Langue Française

éd:to

## LE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION DU PATIENT PASSE PAR CELUI DE L'ÉVALUATION... SOUS DIVERSES FORMES

JEAN-FRANÇOIS COLLIN, ECOLE DE SANTÉ PUBLIQUE FACULTÉ DE MÉDECINE NANCY-UNIVERSITÉ

LES spécialistes de l'éducation du patient connaissent bien la diversité des représentations de la maladie ou des traitements, il en est de même pour l'évaluation. Pour ne prendre que trois exemples, le patient, le financeur du système de santé ou l'industrie pharmaceutique n'auront pas les mêmes attentes vis à vis de l'éducation du patient (ETP) et donc les mêmes critères d'évaluation. Pour le patient, il s'agit déjà de savoir si une offre d'ETP lui a été proposée, s'il a bénéficié d'une écoute personnalisée, s'il a gagné en assurance et en autonomie pour faire face aux situations nouvelles auxquelles il est confronté. Pour les financiers des établissements de santé ou de l'ARH la question est celle du court terme, l'ETP est-elle prioritaire compte tenu des contraintes financières du moment ? Pour les financeurs du système, la question à moyen terme est de savoir si l'amélioration de l'état de santé de la population réduit les coûts, par un moindre recours aux soins. Pour l'industrie pharmaceutique, un critère d'efficacité de l'ETP est de développer l'usage des médicaments sans mésusage. Ces exemples mettent en exergue des critères légitimes pour ceux qui les portent, mais différents : qualité de vie, financier, observance, élargissement du marché... La question est donc celle de la compatibilité et éventuellement des arbitrages entre ces critères d'évaluation. Evaluer interroge les valeurs et pas seulement la méthodologie.

Quand on pense évaluation de l'ETP, on imagine facilement évaluation des professionnels ou des promoteurs de programmes, ce qui est très réducteur. Il faut aussi évaluer l'organisation du système de santé. L'initiative prise par la Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins, depuis plusieurs années, de financer l'ETP et d'analyser les affectations montre les écarts entre déclarations et réalisations. Assurer la traçabilité financière participe à l'évaluation et à la crédibilité de l'ETP. La HAS

a publié des recommandations et un projet de loi érige l'éducation thérapeutique en une politique et une priorité nationale, la question de l'équité est donc posée. Est-il normal que seules quelques équipes soignantes, sur la base du volontariat et après avoir surmonté de multiples difficultés, proposent de l'ETP à un petit nombre de patients ? Par ailleurs, si le modèle de programme structuré d'ETP recommandé par la HAS s'applique bien aux équipes hospitalières, il est plus difficile à mettre en œuvre par d'autres professionnels. Or, l'ETP est prioritairement conçue pour des malades chroniques n'ayant qu'un recours épisodique aux soins hospitaliers. Il y a là des questions d'évaluation de l'organisation du système de santé. Evaluer interroge les politiques publiques et pas seulement les soignants qui éduquent.

Il ne faudrait pas oublier, cependant, l'évaluation des programmes qui se décline également au pluriel. La simple comparaison ETP versus absence d'ETP n'est pas d'une grande valeur ajoutée si elle considère l'ETP comme une boîte noire constituée de quelques séances éducatives normalisées. En revanche, évaluer en comparant plusieurs modèles éducatifs, analyser ce qui se passe dans la relation entre le patient et le soignant, ce qui est susceptible de modifier les représentations et les comportements apporterait beaucoup. Comparer des modes d'organisation différents (nombre de séances, professionnels impliqués, relations entre patients, ...) est également une voie à poursuivre. Ces questions d'évaluation concernent la recherche évaluative sous l'angle de l'épidémiologie, de l'économie et des sciences humaines. De telles évaluations ne sont pas à imputer aux seuls promoteurs d'ETP sur leur fonctionnement quotidien. Elles commencent à être inscrites dans des programmes de recherche et financées en tant que telles, c'est à poursuivre.

## SOMMAIRE

<b>Éditorial : Le développement de l'éducation du patient passe par celui de l'évaluation...sous diverses formes</b> .....	P. 1
Jean-François Collin	
<b>Efficacité de l'éducation thérapeutique</b> .....	P. 2
Grégoire Lagger, Zoltan Pataky, Alain Golay	
<b>Education thérapeutique des diabétiques de type 2 : Le programme répond-il aux besoins individuels ?</b> .....	P. 4
Nathalie Calop, M.Ressel, C.Gilbert, C.Siaud, S. Halimi, P.Y.Benhamou	
<b>Les cartes conceptuelles : utilisation chez les patients obèses avant chirurgie</b> .....	P. 5
Claire Marchand	
<b>Evaluation d'un programme éducatif avec accompagnement téléphonique chez des patients diabétiques de type 2 : faisabilité et perspectives</b> .....	P. 5
Isabelle Debaty, Eglantine Robin, Sophie Uhlenbusch, Danielle Tirard Gatel, Denise Paillet, Dr Wion, Pr Benhamou, Pr Halimi	
<b>Un programme de formation de soignants de ville à l'éducation du patient : principes et évaluation</b> .....	P. 8
Alain Deccache	
<b>Auto-évaluer un programme d'éducation du patient : réflexion à partir d'une recherche qualitative</b> .....	P. 9
Cécile Fournier	
<b>De l'évaluation normative à l'évaluation créative en éducation thérapeutique (ET)</b> .....	P. 14
Anne Le Rhun	
<b>Artérite oblitérante des membres inférieurs : le programme « en marche »</b> .....	P. 16
Satger B, Yver J, Sandrin Berthon B, Carpentier PH, Quéré I, Boge G, Richaud C.	
<b>Les abstracts</b> .....	P. 17



... suite page 1

Quant aux professionnels de santé qui mènent les programmes, leur responsabilité est notamment engagée dans l'auto-évaluation de processus et de résultats en termes de satisfaction des patients, de compétences favorisées. Mais, est-ce que le patient, unani-

mement situé au cœur du dispositif, sera associé au choix des critères d'évaluation ? Le projet de loi hôpital, patients, santé, territoires prévoit que l'évaluation de l'ETP se fera sous la responsabilité des Agences régionales de santé. Ces questions illustrent l'urgence et

l'étendue du travail à poursuivre pour passer des recommandations HAS à des critères opérationnels permettant de labelliser ou non des promoteurs.

## EFFICACITÉ DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

GRÉGOIRE LAGGER, ZOLTAN PATAKY, ALAIN GOLAY

SERVICE D'ENSEIGNEMENT THÉRAPEUTIQUE POUR MALADES CHRONIQUES, HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENÈVE, SUISSE

### INTRODUCTION

L'immense majorité de la demande d'aide médicale, représentant 80% des consultations, concerne aujourd'hui les maladies chroniques. Les réponses que peuvent proposer les soignants consistent en un accompagnement visant à améliorer la santé par une approche bio-psycho-sociale, de ces personnes malades <sup>(1)</sup>. Dans ce sens, l'éducation thérapeutique consiste à permettre au patient d'apprendre nombre de connaissances et compétences, adapter certains comportements, ceci pouvant l'aider à améliorer certains indicateurs de santé, sa qualité de vie, et diminuer d'éventuelles complications médicales <sup>(2)</sup>.

La question que l'on peut alors se poser est la suivante : quels sont les résultats obtenus en pratique clinique de l'éducation thérapeutique ? Quelle est l'efficacité de l'éducation thérapeutique ?

Pour y répondre, nous nous sommes posés trois questions méthodologiques avant de tirer nos conclusions.

1. En quoi consiste l'éducation thérapeutique pour les différents auteurs, quels en sont les ingrédients, pour eux ?
2. Quels sont les critères qui permettent d'en évaluer l'efficacité ?
3. Par rapport à quelles autres pratiques doit-on la comparer ?

### MÉTHODOLOGIE

L'abondante littérature médicale concernant des études cliniques d'éducation thérapeutique (plus de 50 000 articles référencés sur MedLine à ce jour) nous oblige à opérer des choix quant à leur analyse. Nous avons choisi de spécifier les principales maladies chroniques pour lesquelles l'édu-

cation thérapeutique du patient est reconnue et pratiquée couramment aujourd'hui. La base de données MedLine (PubMed) a été interrogée entre septembre 2007 et juin 2008, avec les mots-clés suivants : « patient education », « efficacy », et par maladies « diabetes », « asthma », etc. De plus, notre

analyse s'est restreinte aux méta-analyses. Pour chaque type de pathologies, une analyse des méta-analyses référencées a été conduite. Elles sont au total de 34 et reflètent 557 études concernant environ 54 000 patients (voir tableau 1).

Maladies	Type et nombre d'articles analysés	Nb. d'études	Nb. de patients
Diabète	8 méta-analyses	60 études	12 000 patients
Asthme	3 méta-analyses 1 évaluation critique	30 études	4 000 patients
BPCO	4 méta-analyses 4 revues	80 études	5 000 patients
Hypertension	3 méta-analyses	100 études	8 000 patients
Cardiologie	3 méta-analyses 1 revues	63 études	8 000 patients
Obésité	1 méta-analyse, 1 revue	30 études	1 000 patients
Rhumatologie	1 méta-analyse	17 études	4 000 patients
Oncologie	4 méta-analyses	177 études	12 000 patients
<b>TOTAL</b>	<b>34 articles</b>	<b>557 études</b>	<b>~ 54 000 patients</b>

Tableau 1 : Principales maladies chroniques et articles de synthèses analysés, (BPCO correspond à Broncho-Pneumopathies Chroniques Obstructives). Voir références 3-20.

<sup>1</sup> Assal JP, d'Agostino A : Lorsque la pédagogie du malade contrôle la maladie. *Bérénice XI*, 2003;27:96-107.

<sup>2</sup> Lager G, Giordan A, Chambouleyron M, Lasserre Moutet A, Golay A: L'Éducation Thérapeutique. Partie 2 : Mise en pratique des modèles en 5 dimensions, *Médecine* 2008 ;4(6):269-73

<sup>3</sup> Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH : Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch Intern Med.* 2004 Aug 9-23;164(15):1641-9.

<sup>4</sup> Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM: Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ.* 2003 Jun14;326(7402) : 1308-9.

<sup>5</sup> Devine EC: Meta-analysis of the effects of psychoeducational care in adults with asthma. *Res Nurs Health.* 1996 Oct;19(5):367-76.

<sup>6</sup> Devine EC: Meta-analysis of the effect of psychoeducational interventions on pain in adults with cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2003 Jan-Feb;30(1):75-89.

<sup>7</sup> Devine EC, Pearcy J: Meta-analysis of the effects of psychoeducational care in adults with chronic obstructive pulmonary disease. *Patient Educ Couns.* 1996 Nov;29(2):167-78.

<sup>8</sup> Turnock AC, Walters EH, Walters JA, Wood-Baker R: Action plans for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005 Oct 19;(4):CD005074.



... suite page 2

## RÉSULTATS

### Description de l'éducation thérapeutique.

Les méta-analyses et articles de synthèse ont été analysés dans leur capacité à rendre compte du contenu des interventions éducatives réalisées par les auteurs des études originales. Les critères pour la qualité de description sont les suivants : le type d'intervention et le modèle pédagogique utilisé, le contenu des cours et ateliers, leur forme (en individuel ou en groupe), la durée et la fréquence de ces interventions éducatives, la profession des intervenants.

Des indicateurs pour la qualité de description des interventions éducatives en ont été déduits, allant de la note 1 (correspondant à l'absence de description quelconque) à la note 4 (présence d'une description détaillée permettant de reproduire à l'identique l'intervention éducative pratiquée). Ces critères, ainsi que le classement des descriptions fournies par les études, telles que relatées dans les méta-analyses, sont présentées dans le [tableau 2](#).

### Efficacité de l'éducation thérapeutique.

Au vu de la qualité de description peu détaillée il est, de fait, assez difficile, pour les auteurs des méta-analyses, de relier l'efficacité (que ce soit sur la base de critères biologiques ou psycho-sociaux) avec le type et la qualité de l'intervention éducative. Néanmoins, il apparaît que nombre d'études ont fait part d'une amélioration significative des différents critères de santé communément admis, et cela dans toutes les pathologies étudiées. L'amélioration significative décrite est due à la mise en place de séances d'éducation thérapeutique ([figure 1](#)). Une première analyse sur une série de 255 études montre une proportion élevée de 58% pour une amélioration significative grâce à l'éducation thérapeutique. 35% des études ne montrent aucun effet ou un effet peu significatif, et 7% parle d'une péjoration des critères de santé due à l'éducation.

Il est à relever que les critères d'efficacité sont multiples et variés (Hémoglobine glyquée, qualité de vie, handicap, douleur, réadmission hospitalière, etc.).

## CONCLUSIONS

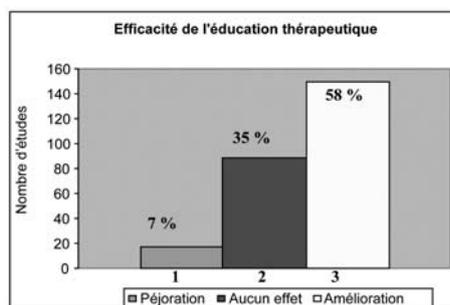
Sur la base de nos résultats préliminaires (9 méta-analyses), peu d'études (27 %) fournissent une méthodologie pédagogique qui permettrait de reproduire les séances édu-

**Tableau 2 :**

*Indices de la qualité de description des interventions éducatives dans les principales maladies chroniques et articles de synthèses analysés.*

	1	2	3	4
	Aucune description des interventions éducatives	Les interventions éducatives sont uniquement énoncées	Informations succinctes sur le type, la durée, la fréquence et le contenu des interventions éducatives	Description détaillée, permettant de reproduire les interventions éducatives
Nb. d'études (%)	70 (22 %)	161 (51 %)	74 (23 %)	14 (4 %)

Il ressort très nettement qu'une très faible proportion des analyses d'études rendent compte de la méthodologie de l'éducation thérapeutique mise en place (4%). Le plus souvent, une simple dénomination des cours réalisés est indiquée, par exemple « un ensemble de 6 séquences didactiques à raison d'une intervention par semaine a été réalisée, par une infirmière, à l'Hôpital, concernant le diabète ». Les premiers résultats montrent que seulement 27 % des études prônant l'efficacité de l'éducation thérapeutique décrivent correctement la méthodologie.



*Figure 1 : Nombre d'études montrant respectivement 1. une péjoration, 2. une absence d'effet, 3. une amélioration due à l'éducation thérapeutique*

catives, ceci étant relevé à de nombreuses reprises par les différents auteurs des méta-analyses. Néanmoins, il ressort de manière claire que 58 % des études montrent une amélioration significative. Lorsque l'éducation est complexe et structurée, avec des indicateurs très précis et un groupe contrôle sans éducation thérapeutique, l'éducation thérapeutique montre une grande efficacité dans toutes les maladies chroniques considérées. Ceci peut s'expliquer par l'effet cumulé d'une éducation la plus large possible : travail sur les conceptions et croyances de la personne qui permet de lever certains obstacles aux changements de comportements associés à des thérapies cognitivo-comportementales. Ces approches sont directement axées sur l'expérimentation de nouveaux comportements comme, par exemple, la prise de médicaments. L'amélioration de la relation soignant-pa-

tient qui en découle permet une prise en charge plus rapide en cas de complications. La création d'un modèle d'éducation thérapeutique complexe et transpathologies est souvent demandé par les différents auteurs des méta-analyses et nous proposons un modèle d'éducation thérapeutique en 5 dimensions.

- 9 Snethen JA, Broome ME, Cashin SE: Effective weight loss for overweight children: a meta-analysis of intervention studies. *J Pediatr Nurs.* 2006 Feb;21(1):45-56.
- 10 Norris SL, Lau J, Smith SJ, Schmid CH, Engelgau MM: Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes care.* 2002;25(7):1159-71.
- 11 Valk GD, Kriegsman DM, Assendelft WJ: Patient education for preventing diabetic foot ulceration. *Cochrane database of systematic reviews.* (Online) 2005;(1):CD001488.
- 12 Vermeire E, Wens J, Van Royen P, Biot Y, Hearnshaw H, Lindenmeyer A: Interventions for improving adherence to treatment recommendations in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane database of systematic reviews.* (Online) 2005;(2):CD003638.
- 13 Yu DS, Thompson DR, Lee DT: Disease management programmes for older people with heart failure: Crucial characteristics which improve post-discharge outcomes. *Eur Heart J.* 2006;27:596-612.
- 14 Clark AM, Hartling L, Vandermeer B, McAlister FA: Meta-analysis: Secondary prevention programs for patients with coronary artery disease. *Ann Intern Med.* 2005;143:659-72.
- 15 Dracup K, Baker DW, Dunbar SB, Dacey RA, Brooks NH, Johnson JC, Oken C, Massie BM: Management of heart failure. II. Counseling, education, and lifestyle modifications. *JAMA.* 1994;272:1442-6.

## ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DES DIABETIQUES DE TYPE 2 : LE PROGRAMME REPOND-IL AUX BESOINS INDIVIDUELS ?

N. CALOP, M. RESSEL, C. GILBERT, C. SIAUD, S. HALIMI, P.Y. BENHAMOU (DÉPARTEMENT URO-NÉPHRO-ENDOCRINO, CHU GRENOBLE).

**L**ORS d'une première étude, nous avons construit une « trame sémantique » à partir du recueil exhaustif de paroles exprimées par 66 DT2 lors de stages éducatifs en groupe. Les paroles de chacun étaient enregistrées et regroupées en 8 catégories : contraintes perçues, qualité de vie ressentie, signes actuels, complications redoutées, connaissances autour du diabète, rapports du patient (à lui-même, à son entourage et à l'équipe médicale), projets et idées reçues. Le même dispositif était appliqué lors d'une Journée d'Évaluation après 3 mois afin d'apprécier les effets du stage sur les items recueillis, relatifs aux représentations du patient, ainsi que les données cliniques et métaboliques.

Les résultats ont indiqué des changements dans les représentations du DT2, corrélés à une amélioration significative des résultats métaboliques. L'HbA1c à J1 était en moyenne de 7,88%, vs 7,19% à M3 ; par ailleurs, 95,43% des patients exprimaient des paroles corrélables à une « amélioration de la qualité de vie ressentie » ; enfin, 83,33%

des patients présentaient des résultats améliorés à la fois sur un plan métabolique et selon les critères de qualité de vie ressentie.

**Mais nous pouvons également analyser ce travail sous une approche complémentaire : en particulier, quels sont les éléments de ce programme qui ont permis aux patients de changer positivement leur comportement ? Ce programme permet-il de répondre aux besoins des patients en conciliant à la fois une réponse satisfaisante à leurs attentes (avec une meilleure qualité de vie ressentie), tout en permettant d'accéder aux critères métaboliques attendus par les soignants ?**

Les éléments positifs identifiés comme leviers de motivation par les patients s'articulent essentiellement autour :

- de l'expression de la parole, vécue comme une étape libératrice par le patient ;
- de l'approche pédagogique autour de l'explication des mécanismes physiopa-

thologiques du diabète de type II et des stratégies thérapeutiques (dont les règles hygiéno-diététiques) ;

- des bienfaits ressentis de conseils personnalisés établis en partenariat avec le patient ;
- de la satisfaction d'avoir compris les mécanismes impliqués dans la régulation des glycémies (marge de manœuvre diététique et/ou réévaluation du traitement) ;
- du constat rapide d'une amélioration des glycémies lors de la mise en place de la diététique, quand il y a marge de manœuvre, ce qui s'avère très fréquent, mais trop souvent ignoré.

Au final, bien que les patients regrettent souvent l'absence de stratégies de suivi adaptées pour eux en ville, le sentiment le plus généralement exprimé est celui d'une meilleure maîtrise de leur traitement et des glycémies, tout en apprenant à distinguer de mieux en mieux ce qui dépend ou non de leurs pratiques.

### MEMBRES DU BUREAU DU DELF

Ghislaine Hochberg :	PRÉSIDENTE
Alfred Penfornis :	VICE-PRÉSIDENT
Anne-Marie Leguerrier :	SECRÉTAIRE GÉNÉRALE
Claude Colas :	SECRÉTAIRE ADJOINTE
Elisabeth Chabot :	TRESORIERE
Fabrice Lagarde :	TRESORIER ADJOINT

### MEMBRES DU CA DU DELF

Ludvine Clement (2009)	Dominique Malgrange (2009)
Elisabeth Chabot (2010)	Monique Olocco (2009)
Claude Colas (2008)	Fred Penfornis (2010)
Isabelle Debaty (2010)	Pascal Pichavant (2009)
Alain Denoual (2009)	Marc Popelier (2010)
Michel Gerson (2009)	Gérard Reach
Ghislaine Hocberg (2008)	Dominique Serret-Begue
Nathalie Jourdan (2009)	Séverine Vincent (2008)
Fabrice Lagarde (2009)	Juliette Cahen-Varsaux
Corinne Lefaucheur Vatin (2009)	Sylvaine Clavel
Anne-Marie Leguerrier (2008)	Caroline Martineau
Claire Le Tallec	

### DIRECTEUR DE LA PUBLICATION :

Serge Halimi, Diabétologie CHU de Grenoble, 38700 La Tronche  
Tél. 04 76 76 58 36

### DIRECTEUR DE RÉDACTION :

Guillaume Charpentier, Hôpital Gilles-de-Corbeilles, 59 bd H.D, unant, 91100 Corbeil  
Tél 01 60 90 30 86

### RÉDACTEUR EN CHEF :

Monique Martinez, CH de Gonesse, 25 rue Pierre de Theilley, BP 71, 95503 Gonesse  
Tél 01 34 53 27 53

### COMITÉ DE RÉDACTION :

Clara Bouche (Paris) • Alina Ciofu (Montargis) • Cécile Fournier (Paris)

Hélen Mosnier-Pudar (Paris) • Julie Pélicand (Bruxelles)

Dorothee Romand (Paris) • Julien Samuel Lajeunesse (Paris)

Fabrice Strnad (Pontoise) • Martine Tramoni (Neuilly s/Seine)

## LES CARTES CONCEPTUELLES :

### UTILISATION CHEZ LES PATIENTS OBESES AVANT CHIRURGIE

CLAIRE MARCHAND, LABORATOIRE DE PÉDAGOGIE DE LA SANTÉ, UNIVERSITÉ PARIS 13

**N**OTRE démarche d'évaluation consiste à utiliser les cartes conceptuelles. Une carte conceptuelle est une représentation graphique d'un ensemble de connaissances et d'autres états mentaux (affects) qu'un patient exprime à un moment donné, en lien avec une thématique prédéterminée. Dans le cadre d'une étude menée auprès de patients obèses devant subir une chirurgie de l'obésité, nous cherchons à apprécier l'évolution des connaissances des patients à la suite d'une matinée d'information. Une première carte conceptuelle (CC1) est élaborée au cours d'un entretien avec le patient à partir du thème « prise en charge de l'obésité », lors d'une première rencontre. Les patients suivent une matinée d'information orientée

sur : la prise de poids, les principes d'une alimentation équilibrée, les règles à respecter après l'intervention chirurgicale, la description des interventions chirurgicales possibles et l'anesthésie. A partir de la première carte conceptuelle (CC1), les patients participent ensuite à un nouvel entretien au cours duquel ils sont invités à compléter ou modifier leur carte en fonction des apprentissages réalisés au cours de la matinée d'information (CC2). L'analyse des cartes conceptuelles (découpées en unités de sens) permet : d'identifier les domaines de connaissances autour desquels s'organisent les connaissances et affects des patients avant la matinée d'information et d'apprécier les apprentissages réalisés dans chaque domaine. Une analyse spécifi-

que est réalisée au regard des principaux messages délivrés lors de la matinée d'information : messages les plus souvent retenus par les patients, validité des corrections et des compléments apportés par le patient. Les avantages et limites de la technique des cartes conceptuelles dans le cadre de l'ETP ont été décrits : identification connaissances erronées ou partielles, absence des liens entre les connaissances, etc. Le principal avantage consiste à porter un jugement évaluatif à partir de ce qu'exprime librement le patient en étant centré sur lui et sur ses préoccupations, et non sur la base d'outils d'évaluation élaborés par les soignants.

## ÉVALUATION D'UN PROGRAMME EDUCATIF AVEC ACCOMPAGNEMENT TELEPHONIQUE CHEZ DES PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2 : FAISABILITE ET PERSPECTIVES.

ISABELLE DEBATY <sup>1</sup> EGLANTINE ROBIN <sup>2</sup>, SOPHIE UHLENBUSCH <sup>3</sup>, DANIELLE TIRARD GATEL <sup>4</sup>, DENISE PAILLET <sup>5</sup>, DR WION <sup>6</sup>, PR BENHAMOU <sup>7</sup>, PR HALIMI <sup>8</sup>

**N**'ÉDUCATION thérapeutique ambulatoire pour les patients diabétiques de type 2 au CHU de Grenoble

### DESRIPTIF DES MODULES EDUCATIFS :

#### • Qui ?

1 diététicienne  
1 infirmière

En cas de nécessité de réévaluation du traitement médicamenteux un avis médical par un médecin du service est donné.

#### • Pour qui ?

Patients diabétiques de type 2, insulino-traités ou non, adressés par le diabé-tologue ou le généraliste.

#### • Quelle organisation ?

5 modules de 3 heures, à 15 jours d'intervalle, soit une prise en charge qui s'échelonne sur 2 mois environ :

Module 1 : diagnostic éducatif individuel

Modules 2 à 4 : séances de groupe de 4 à 5 patients

Modules 5 : entretien individuel, à l'occasion duquel le patient et le soignant s'entendent sur des objectifs précis qui portent sur 3 domaines : activité physique, diététique, traitement/suivi.

#### Evaluer : pourquoi et comment ?

- Il faut évaluer la pertinence de la démarche éducative.
- Il faut tenir compte des difficultés propres à la chronicité de la maladie diabétique (lassitude, phénomènes intercurrents,

aggravation de la maladie...) et proposer un suivi dans le temps aux patients.

L'équipe a donc décidé de mettre en place un accompagnement pour suivre l'évolution des patients au cours de l'année suivant leur formation thérapeutique dans le service.

C'est un accompagnement téléphonique qui a été choisi, pour plusieurs raisons :

- Peu chronophage.
- Possibilité de s'adapter à la disponibilité des patients.
- Moins contraignant pour le patient (pas de déplacement).
- Permet néanmoins un contact direct avec l'équipe éducative soignante qu'ils connaissent, ce qui nous paraissait un point primordial.



... suite page 5

Depuis 2007 tous les patients accueillis en stage ont bénéficié d'un rappel téléphonique trimestriel systématique pendant l'année qui a suivi leur formation.

Ils sont contactés par l'infirmière ou la diététicienne.

Lors de l'entretien sont recueillies un certain nombre de données : HbA1c, poids, traitement, évaluation par rapport aux objectifs qu'ils se sont fixés lors du dernier module (complètement/partiellement/pas du tout atteints).

La première phase a consisté à tester la faisabilité de la méthode, nous en présentons ici les résultats.

L'intérêt de l'accompagnement téléphonique lui-même sera évalué dans une seconde phase de l'étude avec un groupe contrôle sans suivi téléphonique, ayant suivi le même type de stage. Ce travail démarrera prochainement.

## MATÉRIEL ET MÉTHODES

### Critères d'inclusion

Tous les patients diabétiques de type 2 reçus dans les modules éducatifs ambulatoires depuis octobre 2006 ont été inclus. Les patients étaient informés qu'ils allaient bénéficier d'appels téléphoniques trimestriels de la part de l'équipe et avaient donné leur consentement.

### Critères d'évaluation :

Du processus de rappel

- temps par appel
- exhaustivité du recueil de données

Des résultats de suivi à T0, T3, T6, T9, T12 mois

- HbA1c
- Poids T3 et T12 (même balance)
- Nombre d'objectifs alimentaires par patient
- Nombre d'objectifs d'activité physique par patient
- Nombre d'objectifs de traitement/suivi par patient
- Nb de patients qui ont plus de 75 % d'objectifs atteints, par type d'objectifs
- Pourcentage d'objectifs atteints à chaque temps de l'évaluation.
- Nb de patients qui ont bénéficié d'un accompagnement autre que les rappels téléphoniques (consultation avec la diététicienne ou l'IDE, hospitalisation, RDV médecin)....

- Corrélation entre amélioration de l'HbA1c et atteinte des objectifs à 3 mois ?

## RÉSULTATS :

Au total, 41 patients ont bénéficié d'un accompagnement téléphonique trimestriel pendant l'année suivant leur stage ambulatoire, entre janvier 2007 et juin 2008. Il s'agit de 24 hommes et 17 femmes, âgés en moyenne de 59 ans (IC : 57-63), les extrêmes allant de 33 à 77 ans. L'HbA1c moyenne lors de la formation est de 7,6 % (IC : 7,2-8,1). Seize patients (39%) bénéficiaient d'une insulinothérapie (Tableau 1).

Tableau 1 : descriptif de la population

Sexe : n (%)	H : 24 (58,5%) F : 17 (41,5%)
Age : moyenne ans (IC)	59 (57-63)
HbA1c T0 : moyenne (IC)	7,6 % (7,2-8,1)
Traitement :	
Insuline (+/- ADO)	16 (39%)
ADO	25 (61%)

La plupart des patients ont pu être joints sans difficultés, mais souvent plusieurs appels étaient nécessaires. Un seul patient a refusé le suivi téléphonique.

L'appel téléphonique durait en moyenne entre 5 et 15 minutes et était accueilli très favorablement par les patients.

Dans l'ensemble, 80 à 97% des données souhaitées ont pu être recueillies. La donnée la plus difficile à obtenir était l'HbA1c, plusieurs appels téléphoniques étant souvent nécessaires. (cf. tableau 2).

Tableau 2 : exhaustivité du recueil de données

Taux de données recueillies %	
HbA1c T3 mois	95,1
HbA1c T6 mois	87,8
HbA1c T9 mois	87,8
HbA1c T12mois	80,5
Poids T3 mois	95,1
Poids T6mois	92,7
Poids T9 mois	92,7
Poids T12mois	92,7
Objectifs 3 mois	92,7
Objectifs 6 mois	97,6
Objectifs 9 mois	97,6
Objectifs 12 mois	92,7

Les patients se fixaient en moyenne plus d'objectifs dans le domaine de la diététique et du suivi que de l'activité physique (Tableau 3).

Tableau 3 : Nombre d'objectifs par patient

Nombre d'objectifs (moyenne/SD)	
Diététiques	3,8 +1,4
Activité physique	2,0 +0,9
Suivi	4,6+0,8

Tout au long du suivi, le domaine dans lequel ils ont le plus de difficultés à atteindre leurs objectifs est celui de l'activité physique. (En moyenne 47% d'objectifs atteints à 3 mois vs 78% d'objectifs atteints pour l'alimentation et 79% pour le suivi).

L'HbA1c s'améliore à 3 mois : 6,9 % vs 7,6 % (p= 0,016). Cette amélioration se maintient sur l'année. (Tableau 4)

Il n'est pas observé d'évolution sur le plan pondéral entre les temps 3 et 12 mois. (Nous n'avons pas comparé les temps T0 et T3, le poids ayant été évalué pendant cette période sur 2 balances différentes).

Nous avons comparé les pourcentages d'objectifs atteints entre la période 3 et 12 mois, sans mettre en évidence de différence significative : globalement, le taux d'objectifs atteints est similaire à 3 et 12 mois.

Il n'a pas été observé de corrélation entre l'amélioration de l'HbA1c à 3 mois et le taux d'objectifs atteints, quel que soit le domaine testé.

1 CCA, Service de diabétologie, département DIGIDUNE, CHU de Grenoble

2 IDE, unité d'éducation thérapeutique ambulatoire, service de diabétologie, département DIGIDUNE, CHU de Grenoble

3 Diététicienne, unité d'éducation thérapeutique ambulatoire, service de diabétologie, département DIGIDUNE, CHU de Grenoble

4 Cadre infirmier, Service de diabétologie, département DIGIDUNE, CHU de Grenoble

5 Cadre diététicien, Service diététique, CHU de Grenoble.

6 PH, Unité mobile de diabétologie, département DIGIDUNE, CHU de Grenoble

7 PH, Service de diabétologie, département DIGIDUNE, CHU de Grenoble

8 Chef de service, Service de diabétologie, département DIGIDUNE, CHU de Grenoble



●● suite page 6

Tableau 4 : résultats du suivi

	T0	T 3 mois	T6 mois	T9 mois	T12 mois
HbA1c : % Moyenne/IC	7,6 (7,2-8,1)	6,9 (6,6-7,2) P=0,01	6,9 (6,7-7,3)	6,9 ((6,6-7,3)	7,0 (6,7-7,3)
Poids : Kg Moyenne/IC	86,4 (81,4-91,3)	83,9 (79,2-88,7)	83,6 (78,4-88,8)	81,9 (77,2-86,6)	84,7 (79,6-89,9)
Pourcentage d'objectifs diététiques (moyenne)					
	Atteints	78 %	74%	72%	70%
	Partiellement atteints	21%	21%	25%	25%
	Pas du tout atteints	2%	5%	3%	5%
Pourcentage d'objectifs d'activité physique					
	Atteints	47%	53%	57%	46%
	Partiellement atteints	36%	31%	29%	33%
	Pas du tout atteints	17%	16%	14%	21%
Pourcentage d'objectifs de suivi					
	Atteints	79%	72%	72%	72%
	Partiellement atteints	17%	21%	21%	19%
	Pas du tout atteints	4%	7%	7%	9%
Effectif de patients ayant plus de 75 % de leurs objectifs atteints					
	En diététique	23/38 (61%)	26/40 (65%)	25 /40 (63%)	24/38 (63%)
	En activité physique	12/35 (34%)	14/39 (36%)	17/37 (46%)	12/34 (36%)
	En suivi	30/39 (77%)	24/39 (62%)	25/40 (63%)	23/38 (61%)

## DISCUSSION :

### Faisabilité

Le processus de rappel téléphonique est faisable, peu chronophage pour l'équipe éducative.

La plupart des patients ont pu être joints, l'exhaustivité du recueil des données est bonne.

### Limites :

- déclaratif patients
- subjectivité du soignant appelant (influence ?)

### Résultats et perspectives

Les patients qui participent à la formation sont assez bien contrôlés sur le plan métabolique, on observe néanmoins une amélioration

significative de l'HbA1c qui se maintient sur l'année.

Globalement l'amélioration de l'HbA1c n'est pas corrélée aux objectifs atteints, ce qui laisse penser que c'est la prise en charge globale, qui joue un rôle sur le plan métabolique. D'autres indicateurs mériteraient d'être explorés dans l'avenir (observance médicamenteuse, confiance en soi, sentiment d'efficacité personnelle, représentation de la maladie, ...).

Les patients parviennent dès 3 mois à atteindre bon nombre de leurs objectifs. Ceci est surtout vrai dans le domaine de la diététique et du traitement/suivi.

En revanche ce n'est pas le cas pour l'activité physique. L'absence d'un intervenant qualifié dans le programme pose la question de la pertinence des objectifs fixés.

Il n'y a pas d'évolution dans le taux d'ob-

jectifs atteints et l'HbA1c durant l'année. La question à laquelle nous tenterons de répondre dans l'avenir est de savoir si l'accompagnement téléphonique lui-même a joué un rôle dans le maintien des résultats sur l'année. La deuxième phase consistera à comparer ce type de suivi avec un groupe contrôle dans lequel les patients bénéficieront d'un appel téléphonique uniquement à 1 an.

Il sera nécessaire de recueillir dans l'avenir d'autres données pour améliorer l'exhaustivité de cette analyse (date de l'appel, nb d'appels pour arriver à joindre le patient, poids à domicile à T0).



... suite page 7

Afin de limiter la subjectivité liée au soignant appelant nous envisageons de définir précisément un processus de rappel.

Pour les patients dont les objectifs sont atteints, l'impression de l'équipe est que l'appel permet de renforcer le sentiment d'efficacité personnelle. Se pose alors la question de l'intérêt de la définition de nouveaux objectifs.

Pour ceux en difficultés (HbA1c, ressenti du patient), il devrait permettre une réévaluation du projet éducatif personnalisé et devrait aboutir à une réorientation du patient dans son parcours éducatif (nouveau diagnostic éducatif, consultation individuelle rapprochée, entretien motivationnel.....)

## RÉSUMÉ

L'unité d'éducation thérapeutique ambulatoire de diabétologie propose depuis 2007 un accompagnement téléphonique trimestriel aux patients dans l'année qui suit leurs 5 modules de formation en groupe.

*L'objectif de cette démarche est d'évaluer le devenir de ces patients à distance de leur formation, de les encourager à s'auto-évaluer par rapport aux objectifs qu'ils se sont eux-mêmes fixés, de dépister les patients en difficultés pour leur proposer des solutions de suivi adaptées à leurs problèmes, et d'évaluer la pertinence de l'approche éducative de l'équipe.*

*Nous présentons ici les résultats de la première phase de ce travail, qui consistait à tester la faisabilité de la démarche de rappel téléphonique. L'intérêt de l'accompagnement téléphonique trimestriel sera évalué dans une seconde phase qui démarra prochainement.*

*Depuis 2007, 41 patients ont bénéficié de cet accompagnement sur 12 mois. L'appel téléphonique dure en moyenne entre 5 et 15 minutes. La plupart des patients ont pu être joints aux délais convenus, et la plupart s'ont accueilli favorablement cette démarche.*

*Leur HbA1c lors de la formation se situe en moyenne à 7,6 + 1,3 %. Elle s'améliore ensuite significativement à 3 mois (6,9%),*

*cette amélioration se maintient sur l'année.*

*Les patients ont plus de difficultés à atteindre leurs objectifs dans le domaine de l'activité physique que dans celui de la diététique ou du suivi.*

*L'amélioration de l'HbA1c n'est pas corrélée à l'atteinte des objectifs qu'ils se sont fixés, ce qui pose la question de l'intérêt de rechercher à mesurer d'autres indicateurs (observance...).*

*L'impression de l'équipe est que l'appel téléphonique est souvent perçu par les patients comme un élément moteur sur le plan motivationnel. Pour ceux dont les objectifs sont atteints, l'appel permet de renforcer le sentiment d'efficacité personnelle, pour ceux en difficultés, il permet une réévaluation du projet éducatif personnalisé et devrait aboutir à une réorientation du patient dans son parcours éducatif : nouveau diagnostic éducatif, consultation individuelle rapprochée, entretien motivationnel....*

## UN PROGRAMME DE FORMATION DE SOIGNANTS DE VILLE À L'ÉDUCATION DU PATIENT : PRINCIPES ET ÉVALUATION

ALAIN DECCACHE, PROFESSEUR, UCL-RESO, UNIV CATHOLIQUE DE LOUVAIN, BRUXELLES

RÉSUMÉ EXPOSÉ DECCACHE DELF 2009

DEPUIS 2002, un vaste projet de formation de soignants de ville en éducation du patient a été mis en place dans le cadre du réseau « Pôle santé du Douaisis ». Ce réseau est multi-thématique, diabète, maladies cardiovasculaires, maladies chroniques, etc., et multi-professionnel, médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens,.... Dans ce cadre, 5 cohortes de 4 groupes de soignants chacune ont suivi une formation spécialement

conçue pour ce projet. Ensuite, les effets de la formation tant sur les perceptions, représentations et pratiques des soignants et de leurs influences sur les patients ont été évalués.

Cet exposé présentera d'une part les principes et processus de formation, et d'autre part, la démarche d'évaluation et les effets observés. L'articulation, pertinence et cohérence, entre formation et évaluation seront détaillées.

Les aspects psychosociaux des pratiques des soignants seront mis en parallèle avec ceux des patients, illustrant la double nécessité de prendre en compte tous les facteurs qui influencent à la fois les pratiques de soins de soignants et les comportements de santé des patients.

## AUTO-EVALUER UN PROGRAMME D'ÉDUCATION DU PATIENT : REFLEXION À PARTIR D'UNE RECHERCHE QUALITATIVE

CÉCILE FOURNIER,

INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (INPES)

**COMMENT** une recherche qualitative sur les pratiques d'éducation du patient peut-elle contribuer à la réflexion sur l'auto-évaluation d'un programme d'éducation du patient ?

Nous prendrons l'exemple d'un outil de recherche conçu pour décrire des activités éducatives et nous partirons de cette expérience personnelle pour étudier dans quelle mesure il est possible de prendre du recul vis-à-vis des modèles sous-jacents à ces activités et d'évaluer leur qualité. Dans un second temps, nous étudierons la signification que revêt l'auto-évaluation pour des professionnels investis dans des activités d'éducation du patient, et notamment l'auto-évaluation formative, c'est-à-dire celle qui vise à améliorer la qualité du processus. Nous explorerons plus particulièrement les ressources et outils disponibles aujourd'hui pour aider les professionnels à répondre à leurs questions d'évaluation concernant le processus éducatif. Pour finir, nous questionnerons les enjeux de l'auto-évaluation aujourd'hui, entre la nécessité de rendre compte à une tutelle de ses activités et le désir d'améliorer ses pratiques, ou entre le souhait de remettre en question sa pratique et les possibilités réelles de la faire évoluer dans un contexte contraint.

### MON EXPÉRIENCE

#### une recherche qualitative pour prendre du recul sur les programmes d'éducation du patient

##### L'objectif de rendre visible et de comprendre les pratiques éducatives

En 2000, afin de donner une visibilité aux pratiques françaises d'éducation du patient, le Comité français d'éducation pour la santé a lancé une recherche sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2, poursuivie par l'Inpes à partir de 2002 (Fournier, 2007<sup>1</sup>).

La mise en œuvre de l'éducation du patient a en effet été décrite comme une « révolution », qui intéresse à la fois la relation soignant-patient, les conceptions de la santé en vigueur et le rôle des soignants. Premièrement, le patient n'est plus l'objet mais le sujet des soins qui lui sont délivrés :

il doit pouvoir acquérir une réelle implication dans les décisions de soins et d'éducation qui le concernent ; deuxièmement, l'objectif n'est plus seulement de lutter contre les maladies mais de promouvoir la santé des personnes ; troisièmement, la démarche de prescription doit céder la place à une démarche d'éducation, qui requiert des compétences relationnelles et pédagogiques afin de mettre en place des activités favorisant l'appropriation des savoirs par les patients (Sandrin-Berthon, 2001) et comportant une dimension d'accompagnement à long terme.

La recherche mise en place visait à étudier comment les programmes d'éducation du patient s'inscrivaient dans cette « révolution », à travers 3 types d'objectifs :

- décrire les pratiques et leur contexte ;
- faire émerger les modèles (explicites et implicites) sous-jacents à ces pratiques ;
- enfin, évaluer la « qualité » des pratiques et la « qualité » du contexte.

##### Une méthodologie qualitative faisant intervenir des outils spécifiques

Un dispositif spécifique de recueil et d'analyse des données a été conçu.

Dans chacun des lieux où s'est déroulée l'enquête, les données recueillies concernaient à la fois le contexte régional et local, l'histoire des activités d'éducation du patient et l'organisation pratique des programmes, allant jusqu'à une description détaillée de chaque séance éducative.

Le recueil des données<sup>(2)</sup> s'est appuyé sur des entretiens semi-directifs de professionnels décrivant leurs activités, sur l'observation de séances éducatives et sur la collecte des supports utilisés pour présenter le programme ou pour mener et suivre l'éducation.

Plusieurs types d'analyses ont été menées, parmi lesquelles une analyse descriptive des activités et de leur contexte (validée par les équipes) et une analyse normative à l'aide d'une grille d'analyse spécifique (tableau 1), construite à partir de modèles utilisés dans le champ de l'éducation du patient et de l'éducation pour la santé.

Parallèlement, l'évaluation de la « qualité » s'est faite en croisant deux points de vue :

premièrement, le point de vue des experts, avec une évaluation normative au regard des recommandations de l'OMS (WHO, 1998) pour les institutions de soins (18 critères permettant d'évaluer le caractère favorable ou non du contexte pour le développement de l'éducation du patient) et pour les pratiques (23 critères, pour lesquels des indicateurs ont été définis). Deuxièmement, nous avons exploré le point de vue des intervenants dans les activités éducatives, en recueillant leur perception sur les points forts et les points faibles de leurs pratiques.

##### Apports et limites de cette recherche

Les outils construits pour l'analyse nous ont permis de faire émerger des résultats intéressants, comme dans les exemples suivants :

- L'utilisation de la grille de Pacquay (1996), qui permet de classer les méthodes d'animation sur un continuum entre enseignements (transmission de savoirs vers un patient récepteur passif) et apprentissages (activités dans lesquelles le patient est actif), a montré que les apprentissages prédominaient dans les programmes, ce qui correspond à une des recommandations de l'OMS (1998).
- Le tableau de De Ketele (1991), qui permet d'explorer le type de savoir abordés dans une séance éducative, a montré que les savoirs (connaissances) et les savoir-faire cognitifs (savoir décrire ce que l'on ferait dans telle situation) prédominaient dans les programmes, au détriment des savoir-faire techniques et des savoir-être.

1 Le rapport d'enquête est disponible sur le site de l'Inpes : [http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/pdf/Enquete\\_pratiques\\_educatives\\_diabete.pdf](http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/pdf/Enquete_pratiques_educatives_diabete.pdf), ainsi qu'un document de synthèse : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1007.pdf>

2 Les outils de recueil de données et la grille d'analyse sont disponibles dans les annexes du rapport d'enquête : [http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/pdf/Annexes\\_enquete\\_pratiques\\_educatives\\_diabete.pdf](http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/pdf/Annexes_enquete_pratiques_educatives_diabete.pdf)



... suite page 9

- Les questions concernant l'implication du patient dans la démarche éducative montrent que cette implication est limitée, aussi bien au niveau de la demande d'une éducation (qui généralement ne vient pas du patient), que dans la participation à l'élaboration du programme, ou encore dans l'adaptabilité du programme aux besoins du patient.
- Les outils permettent de mesurer un bon niveau de « qualité » des pratiques étudiées. Ils présentent aussi l'intérêt de pointer des problèmes partagés par la plupart des programmes, comme la continuité de l'éducation, l'interdiscipli-

narité, ou la prise en compte de l'environnement psychosocial du patient, problèmes qui mériteraient sans doute une réflexion particulière au-delà de chaque programme.

Cet outil de recherche s'avère donc utile pour décrire et rendre visibles des pratiques éducatives, pour faire émerger les modèles sous-jacents et pour approcher la qualité des pratiques, en tenant compte du contexte. On en devine tous les apports potentiels dans le cadre d'une évaluation interne ou auto-évaluation, avec pour avantage supplémentaire la réduction probable de cer-

taines des limites du dispositif, comme par exemple le poids du recueil de données. En effet, les intervenants dans l'éducation disposent déjà d'une connaissance « de l'intérieur » de l'organisation et de la mise en œuvre des activités. De plus, ils peuvent utiliser seulement une partie de l'outil pour aller vers une évaluation « créative », adaptée au contexte et aux objectifs du programme. Quant au caractère subjectif de certains indicateurs, il pourrait être atténué en prenant en compte d'autres points de vue, notamment ceux des patients (Fournier et al, 2009).

Dimensions et critères	Indicateurs
<b>Modèle de santé</b>	
Est-ce un modèle intégrant une dimension de "santé positive" (santé vue comme une ressource pour la vie) dans la prise en charge de la maladie ? (Deccache, 1989)	Décompte des séances s'inscrivant soit plutôt dans une vision de "santé positive", soit, au contraire, dans une conception de la santé comme "absence de maladie", à travers l'étude des titres, des objectifs et des contenus attendus de chaque séance éducative (ainsi que des contenus observés lorsqu'une observation était disponible).
Est-on dans un "modèle biomédical" ou un "modèle global" ? (Bury, 1988)	Indicateurs permettant de renseigner les huit critères caractérisant un modèle "global" de prise en charge : Le fait (dans le diagnostic éducatif et les activités proposées) de considérer que la maladie : - résulte de facteurs complexes (organiques, humains et sociaux) ; - affecte l'individu, sa famille et l'environnement ; - demande une approche continue (de la prévention et des soins à la réadaptation), qui tienne compte des facteurs psychologiques et sociaux. L'approche est menée : - par des professionnels de santé de diverses formations ; - travaillant en collaboration ; - dans un système ouvert ; - et interdépendant avec la communauté.
<b>Modèle d'éducation</b>	
Est-on dans une logique d'enseignement ou d'apprentissage ? (Paquay, 1996)	Décompte des séances s'inscrivant dans une logique d'enseignement, d'apprentissage, ou mixte, en fonction des méthodes et des supports d'animation et d'évaluation utilisés.
Sur quels types de savoirs l'éducation porte-t-elle ? (de Ketele, 1991)	Décompte des différents types de savoirs mobilisés dans chaque séance (savoir, savoir-faire technique, savoir-faire cognitif, ou savoir-être), en fonction des objectifs, des méthodes et des supports d'animation utilisés.
Quels types de supports sont utilisés ?	Proportion de chaque type de support : supports d'information, d'évaluation, d'animation ou de programmation éducative.
Quelles compétences cherche-t-on à permettre aux patients de développer ? (d'Ivernois et Gagnayre, 2001)	Décompte des différents types de compétences mobilisées dans chaque séance.
Que prend-on en compte dans le diagnostic éducatif ?	Quels sont le contenu et les modalités du diagnostic éducatif et notamment quelle est l'importance accordée à l'expression des savoirs et des représentations des patients ?
Quel est le degré de personnalisation de la démarche et des contenus éducatifs ?	Proportion d'éducation collective et individuelle. Taille des groupes permettant ou non une personnalisation. Existence ou non d'objectifs personnalisés. Contenu éducatif fixe ou adaptable. Constitution de groupes de patients homogènes ou hétérogènes.
Quel est le degré de participation et d'implication des patients dans la démarche éducative ?	Initiative de la demande d'éducation (patient ou professionnel). Participation (oui ou non) à l'élaboration du programme. Évaluation (oui ou non) de la satisfaction et prise en compte dans l'évolution des programmes. Utilisation (oui ou non) de "contrats"
Sur qui et sur quoi porte l'évaluation mise en place ? (Demarteau, 2002)	Sur qui : les patients, les professionnels, le processus éducatif ? Sur quels types de critères : sanitaires, environnementaux, comportementaux, cognitifs, affectifs, psychomoteurs (techniques), d'autonomie, socioéconomiques, administratifs ?



●● suite page 10

Modèle d'éducation du patient	
Comment se situe le programme, entre un objectif d'observance et d'autodétermination ? (Taylor et Kaplan, 1990)	Positionnement de chaque programme sur un continuum entre un objectif d'observance et d'auto-détermination, selon que le modèle de santé et le modèle d'éducation sous-jacent aux activités concrètes favorisent plus l'un ou l'autre objectif.

Tableau 1. Modèles, dimensions et indicateurs choisis pour caractériser les programmes éducatifs.

## L'AUTO-ÉVALUATION :

### « prendre soi-même du recul » sur le programme d'éducation du patient dans lequel on intervient

#### Passer de la recherche à l'auto-évaluation

Passer de la recherche –en position d'évaluateur externe– à l'auto-évaluation, c'est passer d'une prise de recul ayant pour objectif de mieux comprendre un phénomène auquel on est extérieur, à une prise de recul ayant pour objectif de répondre à une question concernant sa propre pratique, par exemple en clarifiant ses propres objectifs ou en étudiant la pertinence des activités proposées au regard des besoins des patients et des ressources disponibles.

#### Auto-évaluer un programme, un essai de définition

Évaluer consiste fondamentalement à « porter un jugement de valeur sur une intervention », grâce à un « dispositif fournissant des informations scientifiquement valides » afin que « les différents acteurs » construisent « un jugement qui puisse se traduire en actions » (Contandriopoulos et al, 2000). Le préfixe « auto », du grec autos, signifiant « soi-même », « auto-évaluer un programme » consisterait à porter soi-même un jugement sur un programme dans le but de prendre une décision. Le terme de programme renvoie ici soit à un « programme personnalisé » pour et avec un patient, soit à un « programme structuré d'éducation thérapeutique du patient », ce dernier étant défini comme « un ensemble coordonné d'activités d'éducation [...] un cadre de référence permettant la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient » (HAS Inpes 2007). Au-delà de « programmes » au sens strict, la démarche serait relativement similaire pour l'auto-évaluation de pratiques éducatives.

Auto-évaluer constitue l'une des compétences attendues des soignants listées dans les recommandations de l'OMS, avec deux types d'objectifs :

- un objectif formatif, centré sur le processus éducatif : « compétence 13. Évaluer

régulièrement et ajuster les pratiques et performances éducatives des soignants » (OMS, 1998)

- un objectif d'aide à la décision, centré sur les résultats produits par le processus éducatif : « compétence 14 : Évaluer les effets thérapeutiques de l'éducation, tant cliniques que biologiques, psychosociaux, pédagogiques, sociaux et économiques, et ajuster le processus éducatif » (OMS, 1998)

Pour approfondir la recherche décrite précédemment, qui visait à encourager l'amélioration des programmes d'éducation du patient, nous nous centrons maintenant plus particulièrement sur l'auto-évaluation formative d'un processus éducatif.

Nous ne parlerons pas ici de l'évaluation d'un programme par ses résultats, sujet qui mériterait à lui seul un ample développement et dont on rappellera simplement qu'il ne peut être pensé indépendamment de l'évaluation du processus (Deccache, 1997 et 2003 ; Gagnayre, 2006 ; d'Ivernois, 2007).

#### Trois types d'objets pour l'auto-évaluation formative du processus éducatif

L'auto-évaluation formative du processus éducatif peut porter sur trois types d'objets, pour lesquels nous indiquerons une liste non exhaustive de ressources et d'outils.

Les « transformations du soignant-éducateur, de l'équipe et des acteurs de santé » (d'Ivernois et al, 2007), représentent un premier objet possible d'auto-évaluation formative : ce type d'évaluation tente de faire émerger « l'invisible » des pratiques, comme les valeurs et représentations des intervenants, le regard qu'ils portent sur le patient, le type de relation soignant-patient, ou les objectifs qu'il assignent à l'éducation du patient (Pélicand et al, 2009). Certains des 32 objectifs d'évaluation listés par la HAS et l'Inpes portent sur ce type d'objet, chaque objectif étant assorti de questions pour lesquelles il sera nécessaire de construire un dispositif d'évaluation approprié (HAS-Inpes, 2007).

De nombreux outils et ressources sont disponibles pour mener ce type d'auto-évaluation,

proche d'une recherche évaluative (Contandriopoulos, 2000). Par exemple, Anderson et Funell (1999) ont élaboré un guide de questionnaire pour les équipes qui souhaiteraient réfléchir en groupe à leur vision de l'éducation du patient et se fixer collectivement des objectifs. Le Rhun (2007) a proposé des critères pour auto-évaluer la dimension de soutien psychosocial des patients inhérente aux pratiques des professionnels investis dans l'éducation du patient. Aujoulat (2007) a identifié des indicateurs permettant d'appréhender la dimension d'empowerment des pratiques. Les grilles d'analyse (tableau 1) présentées dans la première partie de cet article peuvent être utiles pour auto-évaluer les modèles de santé, d'éducation et d'éducation du patient sous-jacents aux pratiques.

Le Cd-Rom guide d'aide à l'action EdDias<sup>(3)</sup> de l'Inpes, à destination des équipes de diabétologie, met à disposition des supports (notamment d'évaluation) utilisés par les équipes enquêtées lors de la recherche de l'Inpes décrite précédemment. Enfin, l'Inpes a élaboré avec un groupe d'experts un DVD-Rom et un site Internet « boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient <sup>(4)</sup> », qui proposent plusieurs séquences de formation sur le thème de l'auto-évaluation.

Deuxièmement, la « qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, des activités d'éducation et des supports » (d'Ivernois et al, 2007) peut aussi faire l'objet d'une auto-évaluation formative. Ce type d'évaluation peut encore être subdivisé selon l'objectif poursuivi, qui peut être soit celui d'étudier la conformité de ses pratiques à un cahier des charge « simple » permettant leur reconnaissance en attendant d'une « qualité minimum », soit celui de comparer ses pratiques à un « idéal de qualité » en vue de les améliorer (Fournier et al, 2009).

<sup>3</sup> Cet outil est consultable sur le site de l'Inpes : <http://www.inpes.sante.fr/index.asp?page=50000/56100.htm> et disponible gratuitement sur commande

<sup>4</sup> Cet outil sera accessible sur Internet au cours du premier semestre de 2009 et le DVD-Rom sera disponible gratuitement sur commande auprès de l'Inpes



... suite page 11

La conformité à un cahier des charges en vue de l'obtention d'un financement peut constituer un objet d'auto-évaluation à part entière, ayant une dimension formative : ce type d'évaluation vise à mieux décrire la partie « visible » des activités, puis à étudier leur conformité à des critères et des indicateurs simples, tels que la définition du public cible, le choix des intervenants impliqués et leur niveau de compétences, le type d'activités éducatives proposées, la coordination mise en place, l'existence d'outils de suivi de l'activité, etc. Il s'agit donc d'une auto-évaluation au regard d'un niveau de qualité « minimum ». Comme le prévoit le projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires », l'élaboration d'un tel cahier des charges incombe aux institutions nationales de santé publique, pour outiller les Agences régionales de santé responsables de la labellisation des professionnels et équipes mettant en œuvre des activités d'éducation du patient.

L'élaboration de ce cahier des charges pourra s'appuyer sur plusieurs démarches poursuivant le même objectif, qui ont l'avantage d'avoir été testées :

- Celle de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS)<sup>(5)</sup> a débouché en juillet 2008 sur l'élaboration d'une circulaire, qui affirme que « le développement de l'éducation thérapeutique du patient atteint de maladies chroniques dans des conditions de qualité, d'équité et d'efficacité constitue une priorité. La circulaire présente la modélisation du financement retenue pour la Mission d'intérêt général (MIG) « éducation thérapeutique » et propose de répartir les financements de manière proportionnée aux activités et sur la base de critères de qualité » des programmes d'éducation du patient. Ces critères de qualité, très ouverts, sont de trois ordres : la mise en œuvre d'une évaluation de résultats ; des activités éducatives assurées par des professionnels de santé formés ; et un programme organisé en lien avec le médecin traitant.

- Suite à la publication de cette circulaire, plusieurs initiatives régionales ont vu le jour. Par exemple, l'Agence régionale de santé (ARH) d'Aquitaine et le Comité de Coordination de l'Évaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA) ont testé la validité d'un outil très complet d'auto-évaluation pour les établissements de santé (Pourin et al, 2008).

- La Caisse nationale d'assurance maladie (Cnamts), de son côté, a mis en place en 2008 un appel à projets régional pour financer des activités d'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire, à partir d'un cahier des charges<sup>(6)</sup> indiquant des cibles prioritaires (patients atteints de diabète, d'insuffisance cardiaque et d'asthme), des critères d'organisation (projet centré sur le patient et requérant son adhésion, approche multidisciplinaire et coordonnée, assurée par des professionnels formés, en lien avec des associations de patients) et demandant la cohérence des critères de qualité (laissés ouverts) avec les recommandations de la HAS.

- Tout comme le guide méthodologique HAS-Inpes (2007) et la recherche Inpes précitée, chacune de ces expériences apporte un lot de critères et d'indicateurs qu'il sera nécessaire de prioriser en restant simple, pour permettre de garantir la qualité des pratiques d'éducation du patient tout en favorisant leur développement là où il est en devenir.

Enfin, la qualité peut faire l'objet d'une auto-évaluation dans le but de comparer ses pratiques à un « idéal » de qualité, dans des dimensions choisies et pertinentes pour le professionnel ou pour l'équipe.

La HAS et l'Inpes (2007) ont publié une liste de 5 domaines de qualité pouvant être explorés : finalités et objectifs du programme, approches et démarches sous-jacentes, patients et proches concernés, contexte de mise en œuvre pour une période donnée, compétences des professionnels, coordination et activités mises en place. Elle a défini 32 objectifs et 192 questions, dans le but de permettre aux équipes éducatives de s'emparer à leur convenance de celles qui leur semblaient les plus pertinentes dans leur contexte pour faire l'objet d'une évaluation.

Nous avons vu l'intérêt que pouvait prendre l'outil construit par l'Inpes pour explorer certaines de ces questions à travers des outils opérationnels relativement simples, et présenté quelques pistes pour améliorer ces outils (Fournier et al, 2009). Nous avons également constaté l'importance de mener conjointement l'évaluation de la qualité du contexte et celle de la qualité des pratiques.

D'autres ressources résident dans les démarches et outils d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), définis par des professionnels de terrain dans différents

domaines, comme celui de la prise en charge de l'hypertension artérielle<sup>(7)</sup>.

## DISCUSSION :

### le enjeu de l'auto-évaluation de l'éducation du patient aujourd'hui

Le grand avantage de l'auto-évaluation de l'éducation du patient, dans ce champ innovant et en plein développement, où « l'évaluation ne doit pas être normalisante » (d'Ivernois et al, 2007), est de pouvoir construire une évaluation adaptée à ses propres besoins, une évaluation qui soit « compréhensive, formatrice, conscientisante et partagée » (Gagnayre, 2004), au lieu de subir une évaluation standard, imposée par des experts.

La nécessité de répondre à un cahier des charges pour que les activités soient financées doit pouvoir être résolue rapidement avec des critères simples, pour laisser aux équipes le temps d'une auto-évaluation formative approfondie sur quelques critères qui seront particulièrement pertinents pour leur pratique (par exemple, dans le cas d'une équipe accueillant une part importante de migrants, s'assurer que le programme répond bien aux besoins spécifiques de cette population).

Une difficulté peut venir de la capacité des professionnels à « remettre en question leur pratique ». Lorsqu'ils en ont la capacité et en font la démarche, le fait d'être confronté à un contexte institutionnel qui ne permet pas de changer sa pratique, pour des raisons de manque de ressources ou de reconnaissance, peut être très démobilisateur et très négatif pour les professionnels ou les équipes. D'où l'intérêt de toujours évaluer conjointement les pratiques et le contexte pour tenir compte des contraintes et des possibilités locales.

5 Circulaire N°DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) « actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques » et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé.

6 « Cahier des charges spécifique au financement expérimental sur le FNPEIS d'actions d'éducation thérapeutique du patient »

7 Ces outils sont disponibles sur le site Internet de la HAS.



... suite page 12

L'inconvénient est aussi parfois de se trouver dans la situation de devoir fournir une auto-évaluation de son activité, alors que l'on se sait manquer de compétences ou de ressources pour mener à bien cette évaluation.

Ces enjeux imposent de réfléchir au partage de responsabilité et de pouvoir entre les autorités de santé qui demandent une évaluation et les équipes soignantes.

Quel accompagnement serait envisageable pour les équipes désireuses de mettre en place une auto-évaluation ? Si l'on fait le parallèle avec la démarche d'éducation du patient, qui correspond à l'accompagnement du patient vers une certaine autonomie dans l'auto-évaluation pour répondre à ses propres besoins, il s'agirait ici d'accompagner les équipes soignantes et éducatives vers une certaine autonomie dans l'auto-évaluation de leurs activités, pour répondre à leurs propres besoins, qui incluent ceux des patients.

Une première réponse serait de former les professionnels –nombre d'entre eux utilisant déjà aujourd'hui le biais de la formation pour apporter à leurs équipes des compétences et des outils dans le domaine de l'auto-évaluation – et de les outiller –cet article apportant de multiples exemples de démarches et outils qui répondent aujourd'hui à cet objectif.

Une seconde réponse serait de favoriser l'accompagnement des équipes par des experts de l'évaluation, au plus près de leur pratique. En effet, comme le montre l'expérience menée en région Aquitaine (Pouirin et Michel, 2008), l'auto-évaluation par les professionnels gagne à se doubler d'une évaluation externe par des experts, qui a bien sûr une visée de validation des données produites, mais surtout une visée d'accompagnement à l'évaluation qui répond tout à fait à une demande exprimée par les professionnels, et qui se construit dans l'interaction. Ce type de soutien méthodologique à l'évaluation existe déjà dans certains lieux de soins, comme dans les hôpitaux qui se sont dotés en interne d'un coordinateur ou d'une cellule de coordination de l'éducation du patient (Fournier et Buttet, 2008) d'un « ingénieur en éducation thérapeutique du patient » (Le Rhun, 2006), ou dans les hôpitaux qui collaborent avec des organismes de soutien méthodologique, parmi lesquels le réseau des Comités régionaux et départementaux d'éducation pour la santé

(CRES et CODES) occupe une place importante (Groupe éducation pour la santé des patients Fnes-Inpes, 2007 ; Fournier et Buttet, 2008).

#### Références :

- Anderson R, Funnell M. Theory is the cart, vision is the horse : reflexions ont research in diabetes patient education. *Diabetes Educator*. 1999/11-12 ; (Suppl) : p 43-51.
- Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. Thèse de doctorat. Université catholique de Louvain, Ecole de Santé publique, Unité d'éducation pour la santé RESO, Bruxelles, 2007.
- Bury JA. Education pour la santé. Concepts, enjeux, planifications. Bruxelles (Belgique) : Editions de Boeck ; 1988.
- Contandriopoulos AP, Champagne F, Denis JL, Avargues MC. L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2000 ; (48) : 517-39.
- Deccache A. Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes. Bruxelles : De Boeck université, coll. savoirs et santé, 1989 : 238 p.
- Deccache A. Evaluer la qualité et l'efficacité de la promotion de la santé : approches et méthodes de santé publique et de sciences humaines. *Promotion & éducation*. 1997 ; (4) : 10-14.
- Deccache A. Evaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des paradigmes différents. Actes de la 13e journée de l'IPCEM, Paris, juin 2003.
- Demarteau M. Les pratiques d'action en éducation pour la santé et leurs modes d'évaluation : réflexions critiques et questions pour la recherche. In : Comité français d'éducation pour la santé, Comité régional d'Aquitaine d'éducation pour la santé, Ecole nationale de la santé publique, Université Victor-Ségalen de Bordeaux, 15 au 17 septembre 1998. Vanves, Editions Inpes, 2002 : 35-51.
- Fournier C, Jullien-Narboux S, Pélissand J, Vincent I. Modèles sous jacents à l'éducation des patients. Enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2. *Evolutions*. 2007 ; (5) : 6. <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1007.pdf>
- Fournier C, Pélissand J, Vincent I. Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2 en 2001. Rapport de synthèse général. [Rapport non publié], Saint-Denis (France) : INPES ; 2007. <http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/etude-diab2.htm>
- Fournier C, Buttet P. Education du patient dans les établissements de santé français : l'enquête EDUPEF. *Evolutions* 2008 ; 9 : 6p.
- Fournier C, Pélissand J, Le Rhun A. Evaluer la qualité d'un programme d'éducation du patient : réflexion à partir d'une recherche sur les pratiques éducatives autour du diabète de type 2. A paraître en 2009 dans la collection Evaluations santé de l'Inpes.
- Gagnayre R. Intervention au cours du premier Colloque international de la SETE, Genève, 2004.
- Gagnayre R, Marchand C, Pinosa C, Brun MF, Billot D, Iguenane J. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. *Pédagogie médicale*. 2006 ; (7) : 31-40.
- Groupe « Éducation pour la santé des patients » Fnes/Inpes (Alias F, Aromatorio O, Beyragued L, Buttet P, Crespel I, Danset I, Lesplingard N, Prat M, Topin D). État des lieux du développement de l'éducation pour la santé des patients dans les comités de la FNES. *Evolutions* 2007 ; 8 : 4 p.
- HAS-INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. HAS-INPES, 2007. 112 p. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_604958/etp-structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-guide-methodologique](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_604958/etp-structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-guide-methodologique)

- d'Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en oeuvre l'éducation thérapeutique. Actualité et dossiers en santé publique 2001 ; 36 : 11-3.
- d'Ivernois JF, Gagnayre R. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. Actualité et dossiers en santé publique 2007 ; 58 : 57-61.
- De Ketele J.M., Roegiers X. Méthodologie du recueil d'informations : fondements des méthodes d'observation, d'interviews et d'étude de documents. Bruxelles : De Boeck université, coll. Pédagogie en développement, 1991 : 216 p.
- Le Rhun A et al. État des lieux des programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés), bilan 2005 [Rapport non publié]. Nantes (France) : CHU de Nantes, Pôle d'information médicale, d'évaluation et de santé publique ; 2006.
- Le Rhun A. « L'accompagnement éducatif psychosocial » des personnes atteintes de maladies chroniques. DEA de Santé publique, orientation « éducation du patient », sous la direction de Deccache A et Greffier C. Université catholique de Louvain, Louvain-en-Woluwe, août 2007.
- Pourin C, Michel P. Education Thérapeutique & Amélioration des Pratiques évaluées. Application en Aquitaine de la circulaire DHOS/E2 n°2007- 216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques. Mise en place de l'Equipe Hospitalière Régionale d'Aquitaine et des démarches d'évaluation. CCECOA, Rapport non publié, mai 2008, 48 p.
- Organisation mondiale de la santé, Bureau régional pour l'Europe. Education thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague, 1998, 88 p.
- Pélissand J, Fournier C, Aujoulat I. Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation dans la relation de soins. A paraître en 2009 dans la revue Actualité et dossiers en santé publique.
- Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris : PUF, 2000 : 198 p.
- Taylor et Kaplan. Cité par Deccache A. La compliance des patients aux traitements de maladies chroniques, approche éducative globale. Thèse de doctorat en santé publique, Bruxelles, université catholique de Louvain, 1994.

Remerciements à Anne Le Rhun pour sa relecture et ses idées.

## DE L'ÉVALUATION NORMATIVE À L'ÉVALUATION CREATICE EN EDUCATION THERAPEUTIQUE (ET)

ANNE LE RHUN, 6 FÉVRIER 2009, DELF

La place de la créativité en éducation thérapeutique est majeure. Les interventions éducatives originales (stages de tango, approches narratives...) et la création d'outils pédagogiques foisonnent, créativité d'ailleurs encouragée par les instituts de formation en France. Ces pratiques éducatives, apparaissant comme très innovantes dans un système de soins à tendance biomédicale, insufflent une marge de liberté nouvelle dans le champ médical et plus spécialement dans celui de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Elles constituent une opportunité de réflexion et de créativité, séduisante pour de nombreux soignants. Et si la créativité s'est largement implantée au sein des interventions éducatives, qu'en est-il par rapport à la démarche évaluative ?

### L'IMPORTANCE DE LA CREATIVITÉ :

La créativité est nécessaire. Il est impossible de « copier-coller » du jour au lendemain des pratiques éducatives « idéales » que l'on nous montrerait sur grand écran. D'une part, nous devons accepter la limite de nos apprentissages. L'être humain a besoin de s'approprier ses nouveaux savoirs et comportements, en lien avec son besoin de construction et de cohésion identitaire. Norbert Bensaïd <sup>(1)</sup>, dans « un médecin dans son temps » disait au sujet des patients atteints de maladies chroniques : « Changer, c'est tantôt d'être un autre, tantôt être autrement le même. Or cesser d'être le même, c'est se perdre. » C'est également valable pour les soignants concernant leurs pratiques professionnelles. L'incapacité des professionnels à « copier-coller » à l'identique de nouvelles recommandations éloignées de leurs pratiques, laisse la place à la nécessité de « copier-crée » en partant de leurs représentations, compétences et pratiques préalables. Le changement progressif devient alors appropriable par ces acteurs du changement. L'apprentissage de l'individu est donc un chemin, une appropriation créative du monde qui l'entoure. D'autre part, il est impossible de « copier-coller » à l'identique des recommandations professionnelles car ces normes ne prennent pas en compte les spécificités liées aux contextes d'éducation

(ressources, obstacles). Si les critères d'évaluation imposés par des recommandations sont irréalistes dans certains contextes, ils risquent de démobiliser les équipes soignantes en générant un sentiment d'impuissance et de découragement. C'est pourquoi l'injonction du « copier-coller » des recommandations nécessiterait également un « copier-crée » prenant en compte la spécificité des contextes professionnels des équipes.

### L'IMPORTANCE DES NORMES :

Les normes sont également nécessaires. Pour l'individu, comme pour une société, elles répondent au besoin d'avoir des règles pour assurer sa sécurité et guider ses actions. Ces normes découlent de nos valeurs (convictions profondes de l'individu), de notre idéal.

La norme est une construction sociale présentant certaines nuances <sup>(2)</sup> :

- la « norme personnelle » : règles développées par la personne en regard de ses valeurs personnelles qui spécifient comment la personne devrait ou ne devrait pas se comporter dans des situations variées (Par exemple : « Pour moi personnellement, l'éducation du patient idéale serait de faire... »),
- la « norme sociale » : règles développées par un groupe de personnes, qui spécifient comment les personnes devraient ou ne devraient pas se comporter dans des situations variées (Par exemple les recommandations de la HAS 2007 <sup>(3)</sup> en éducation thérapeutique correspondent à une norme sociale « professionnelle »),
- et la norme « sociale subjective » : degré d'appropriation de la norme sociale par l'individu ou niveau d'appropriation des recommandations par le professionnel (Par exemple : « je ne suis pas tout à fait convaincu de ces recommandations parce que... »).

Il n'existe pas une seule norme mais de multiples normes pouvant toucher différents types de critères de qualité :

- Certains renvoient à des valeurs : équité, pertinence, efficacité, globalité,

continuité, intégration de l'éducation, etc. <sup>(4)(5)</sup>

- D'autres renvoient à des concepts : la santé globale, les comportements d'auto-soins et d'adaptation, le modèle d'alliance thérapeutique, le modèle d'apprentissage, etc. <sup>(6)(3)</sup>
- D'autres renvoient à des théories et modèles des comportements de santé : social-ecological model, Health Belief Model, Social cognitive theory, etc d'où des objectifs portant sur de multiples facteurs (compétences, motivation, facteurs psychologiques, sociaux, psychosociaux, etc). <sup>(2)</sup>
- D'autres renvoient à des éléments concernant le processus éducatif (programme) mis en oeuvre <sup>(7)</sup> :
  - Les compétences des professionnels : savoir « réaliser un diagnostic éducatif » « proposer et négocier les compétences à atteindre », etc
  - Les « activités », les « tâches », ou les « composantes » du programme : réalisation d'un diagnostic éducatif, réunions de synthèse, etc.
  - Les « supports » ou « outils » utilisés : dossier d'éducation, documents d'information, instruments d'évaluation etc.
- D'autres renvoient à des éléments du contexte : reconnaissance professionnelle des soignants impliqués dans l'éducation thérapeutique, le fait de garantir des crédits de formation etc. <sup>(8)</sup>
- Et enfin d'autres renvoient aux résultats attribués au programme correspondant à l'idéal attendu : réponses aux besoins d'apprentissage, de santé, de qualité de vie, etc. <sup>(9)</sup>

Ces critères, multiples et extrêmement variés, correspondent chacun à une porte d'entrée spécifique pour appréhender la qualité d'un programme. Il n'existe aujourd'hui aucun consensus sur la supériorité d'un type donné de critères de la qualité. Ils présentent tous des avantages et des limites, à pondérer au regard des objectifs des évaluateurs. La créativité reste donc possible dans le choix même de ces critères, en fonction du contexte professionnel et des objectifs des équipes soignantes.



••• suite page 14

Les points de vue portés sur la qualité sont multiples, impliquant la subjectivité des personnes concernées : experts, professionnels, patients, chercheurs, politiques et gestionnaires, etc. Les normes qui en découlent peuvent se correspondre, se compléter, voire parfois même s'opposer, pouvant être à l'origine d'un véritable « choc des normes ». Les normes se fondent implicitement sur une certaine vision de la qualité, dépendante des valeurs et modèles sous-jacents aux pratiques. En sélectionnant « une » qualité, les recommandations professionnelles par exemple sélectionnent « un » seul modèle éducatif, avec le risque de déprécier toutes les autres approches et de susciter de forts conflits de valeurs au sein de la communauté des professionnels impliqués dans l'éducation du patient <sup>(11)</sup>. Imposer une norme unique à l'ensemble des professionnels engagés dans l'éducation thérapeutique peut ainsi être source de « disempowerment » pour certains soignants qui se traduit par un sentiment d'impuissance, de perte de contrôle, de perte de sens, voire de souffrance identitaire pour ces professionnels. Pour gérer ce « choc des normes » nous pensons qu'un « débat démocratique » <sup>(10)</sup>, fondé sur une analyse des objectifs et perceptions des professionnels impliqués, couplée à une analyse des modèles sous-jacents aux activités éducatives, est indispensable pour dépasser cette limite <sup>(11)</sup>.

## DE LA NÉCESSAIRE NÉGOCIATION ENTRE CONTRAINTE ET CRÉATIVITÉ VERS UN EXEMPLE DE MODÈLE ÉVALUATIF D'« EMPOWERMENT » DES ÉQUIPES :

Comme « pour sortir des habitudes, nous avons besoin d'habitudes », la créativité ne s'exprime qu'à l'intérieur d'un champ de contraintes pour pouvoir exister. Elle ne s'exprime d'ailleurs que dans la mesure où elle ne met pas radicalement en danger l'existence, la cohésion même de l'individu, du groupe ou de l'institution. Il apparaît ainsi nécessaire d'accompagner les équipes soignantes dans une démarche créative et participative tout en respectant certaines normes « sécurisantes ». De la même manière qu'il est essentiel d'accompagner les patients dans leurs changements de comportements de santé, il est tout aussi

important d'accompagner les soignants dans leurs changements de pratiques professionnelles. C'est le rôle joué par des personnes, notamment en milieu hospitalier<sup>1</sup>, ayant pour mission de coordonner et/ou d'accompagner dans leur démarche qualité, les équipes mettant en place des activités d'éducation du patient dans différents services <sup>(11)</sup>. L'une des démarches possibles (voir schéma ci-dessous) consiste à organiser et accompagner méthodologiquement une réflexion d'équipe (dynamique collective de résolution de problème) pour :

- 1) *Identifier les représentations de l'équipe sur son programme « idéal », c'est à dire les critères de qualité qu'elle définit pour son programme éducatif.* La confrontation des points de vue sur la qualité, au sein de l'équipe, et avec les patients, permettrait de créer une définition collégiale des critères de qualité d'un programme d'éducation du patient (créativité dans la co-construction des normes de qualité).
- 2) *Confronter cet idéal aux recommandations existantes.* L'idéal de l'équipe sort-il du cadre des recommandations avec de réels points de désaccord ? Dans ce cas, une négociation sur de nouveaux critères de qualité serait nécessaire (créativité dans la redéfinition des normes de qualité).
- 3) *Décrire le programme existant.*
- 4) *Évaluer les écarts* entre l'existant et l'idéal de l'équipe plus ou moins modifié, et *lister les besoins* de développement et d'amélioration du programme éducatif.
- 5) *Prioriser les objectifs.* Au regard des nombreux objectifs de développement possibles, une analyse des priorités est nécessaire pour sélectionner les objectifs les plus pertinents.
- 6) *Définir des objectifs réalistes* (qui prennent en compte le contexte avec ses atouts et ses freins) qui dépendent des actions des soignants (et non des financeurs, du contexte politique...) et qui soient précis et mesurables à court ou moyen terme (créativité dans la définition des objectifs réalistes). <sup>(13)</sup>
- 7) *Définir des plans d'action adaptés à l'équipe et au contexte* (créativité dans les solutions pour répondre à ces objectifs).

- (1) BENSALD N. (1978), cité par AUJOUAT I. (2005). Représentations de la Santé et de la maladie. La représentation de soi, au cœur de la relation soignants-soignés. Accompagner le patient à « devenir autrement le même ». Actes du colloque du 12 décembre 2005. Bruxelles Santé. N° spécial 2006. Question Santé, p31, Bruxelles.
- (2) DECCACHE A. (1994). La compliance aux traitements des maladies chroniques : approche éducative globale, thèse de doctorat non publiée, UCL, Ecole de Santé Publique, Education pour la Santé, Louvain-en-Woluwe.
- (3) HAS-INPES (2007). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champs des maladies chroniques. 112p. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_604958/etp-structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-guide-methodologique](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_604958/etp-structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-guide-methodologique)
- (4) BOELEN C. (2002). Vers l'Unité Pour la Santé : défis et opportunités des partenariats pour le développement de la santé (Grand'Maison, P et Bolduc, N, Trad.). Genève. Organisation Mondiale de la Santé (Document original publié en 2000).
- (5) DECCACHE A. PREVOST M. LAPERCHE J. GOSSELAIN Y. MOREL J. (1997). Evaluation d'un projet de prévention en maison médicale, rapport au ministère de la santé de la communauté française de Belgique. Bruxelles, Fédération des Maisons Médicales.
- (6) DECCACHE A. (1995). Teaching, training or educating patients ? Influence of contexts and models of education and care on practice in patient education. Patient Education and Counseling 26, 119-129.
- (7) D'IVERNIS JF, GAGANYRE R. (2002). Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. Adsp ; 39 : 15-16.
- (8) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (1998), Bureau régional pour l'Europe. Education thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague, 88 p.
- (9) DECCACHE A. (1997). Evaluer la qualité et l'efficacité de la promotion de la santé : approches et méthodes de santé publique et de sciences humaines. Promotion et Education. Vol IV p10.
- (10) BURY JA. (2007). Promotion de la santé : et si vos objectifs étaient inavouables ? Education santé ; (220) : 11.
- (11) C. FOURNIER, J. PELICAND, A. LE RHUN. (2009). Evaluer la qualité d'un programme d'éducation du patient : réflexion à partir d'une recherche sur les pratiques éducatives autour du diabète de type 2. INPES. Rapport "Evaluation 2007". Mise en ligne prévue début 2009.
- (12) FOURNIER C. (2000). Décrire et analyser des programmes d'éducation du patient : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation de processus dans trois services hospitaliers parisiens de diabétologie. [Thèse de médecine - DES en santé publique]. Paris (France) : Université Pierre et Marie Curie.
- (13) D'IVERNIS J.F. et GAGANYRE R., (2004). Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique, 2ème édition, Paris.

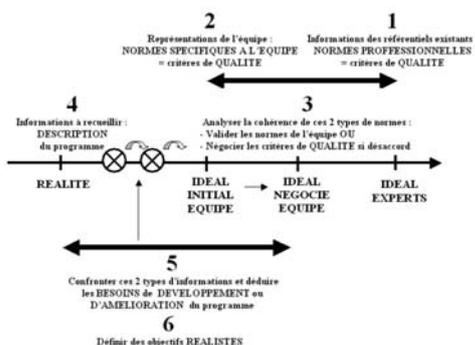
<sup>1</sup> Par exemple, le CHU de Montpellier s'est doté d'un Comité hospitalier d'éducation pour la santé et de prévention (CHESP) et le CHU de Nantes a recruté un ingénieur en éducation thérapeutique.



... suite page 15

### Schéma :

Modélisation d'une démarche évaluative intégrant la nécessité de normes et de créativité pour un programme d'éducation thérapeutique.



L'intérêt de cette démarche est de favoriser l'appropriation progressive d'une dynamique d'évaluation au service de l'amélioration des pratiques. Cette approche favorise « l'empowerment » des soignants dans le développement des programmes d'éducation thérapeutique, c'est à dire renforce leur sentiment de contrôle, de maîtrise dans l'amélioration de leurs pratiques. Cette approche semble plus congruente avec les concepts d'éducation pour la santé, et préférable à la situation passive de subir des injonctions inadaptées de changements de pratiques professionnelles ou d'évaluation venant de professionnels extérieurs, souvent éloignés du contexte particulier de

chaque programme éducatif. Si les recommandations en éducation thérapeutique contribuent à donner des repères communs fiables de qualité pour orienter et guider suffisamment les équipes, elles doivent, à notre avis, préserver une certaine souplesse d'adaptation pour ne pas enfermer les équipes dans un cadre trop contraignant et restrictif inadapté à leur contexte de travail. Les experts en éducation thérapeutique doivent

donc anticiper le risque des futurs projets d'évaluations « clés en main » fixés et figés dans les moindres détails où tout est « protocolisé » nié à nouveau la complexité des pratiques professionnels et la créativité des soignants. Un accompagnement personnalisé des équipes soignantes, centré sur leurs besoins et attentes, les aiderait au contraire à trouver leur « meilleur » équilibre entre normes et créativité...

## 4) QUELQUES PISTES DE RÉFLEXION SUR LES CONCEPTS DE NORMATIVITÉ ET DE CRÉATIVITÉ...

Le tableau ci-dessous soulève quelques pistes à réfléchir et approfondir concernant ces 2 types d'évaluation :

CONCEPTS	Evaluation NORMATIVE	Evaluation CREATIVE
<b>A la base :</b>	Un « IDEAL » des pratiques d'ET (l'action « parfaite ») VALEUR / QUALITE	Une « IMPERFECTION » des pratiques d'ET (l'action « imparfaite ») REALITE
<b>Ce qui induit :</b>	Des NORMES : « il faut faire ci... »	Des BESOINS : « il y a tel problème à résoudre, tel projet à mettre en place... »
<b>Ce qui nécessite :</b>	Du RESPECT de ces normes	De la CREATIVITE pour trouver des solutions = COMPETENCE, QUALITE humaine
<b>En relation avec :</b>	Un BESOIN DE SECURITE Guide à l'action (repères) Sentiment de maîtrise, de continuité	Un DESIR DE « CHANGEMENT » Envie de « changer le monde » Sentiment de réalisation, de reconnaissance
<b>Garant de :</b>	CONSTANCE	EVOLUTION
<b>La refuser serait :</b>	DESHUMANISATION : PERTE IDENTITAIRE	DESHUMANISATION : ROBOTISATION
<b>Relation avec le changement :</b>	EXTERIEUR / IMPOSEE	INTERIEUR / INTEGRE
<b>Avec un risque de :</b>	CHOC des NORMES (si normes sociales différentes imposées) OU « S'ENDORMIR sur ses lauriers »	ANGOISSE (si créativité imposée : absence de repères) OU « SE PERDRE en cours de route »
<b>Concepts associés :</b>	HABITUDE CERTAIN PROBABLE CONTRAINTE	NOUVEAUTE INCERTAIN IMPROBABLE LIBERTE

## ARTERITE OBLITERANTE DES MEMBRES INFERIEURS : LE PROGRAMME « EN MARCHÉ »

SATGER B.<sup>1</sup>, YVER J.<sup>1</sup>, SANDRIN BERTHON B.<sup>2</sup>, CARPENTIER PH.<sup>1</sup>, QUÉRÉ I.<sup>3</sup>, BOGE G.<sup>3</sup>, RICHAUD C.<sup>1</sup>

### CONTEXTE :

Le développement d'une éducation thérapeutique structurée pour les patients souffrant d'artériopathie oblitérante des membres inférieurs (AOMI) symptomatique permet une prise en charge complémentaire de cette pathologie chronique et grave où un changement de mode de vie est souvent recommandé et une implication du patient nécessaire.

L'éducation thérapeutique fait partie de la prise en charge de l'AOMI, asymptomatique

ou symptomatique dans les dernières recommandations émises par la HAS (avril 2006).

Le programme d'éducation thérapeutique « En marche » est proposé à des patients souffrants d'AOMI au stade II (claudication intermittente à l'effort) éventuellement anciennement stade III (douleurs de repos) ou stade IV (troubles trophiques). Le parcours pédagogique est personnalisé comprenant une consultation d'orientation, un programme personnalisé d'activités, une

consultation de bilan et d'objectifs et une ou plusieurs consultations de suivi. Un dossier éducatif est remis au patient et des comptes-rendus personnalisés sont adressés aux médecins référents.

<sup>1</sup> CHU Grenoble,

<sup>2</sup> CRES Languedoc Roussillon,

<sup>3</sup> CHU Montpellier



... suite page 16

## MÉTHODOLOGIE :

Une enquête préliminaire (2004) a permis de déterminer à quel stade de la pathologie il vaut mieux proposer une éducation thérapeutique et de recueillir les demandes des patients. Le programme d'éducation a ensuite été développé (2005), avec l'aide de l'Institut de l'Athéromatose, par deux équipes de médecine vasculaire (Grenoble et Montpellier) dans le cadre d'une formation-action animée par B. Sandrin Berthon (Comité régional d'éducation pour la santé Languedoc-Roussillon). Cette méthode de travail a permis une formation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique à travers la construction collective d'un programme (objectifs, contenu et outils pédagogiques). A Montpellier, un groupe de patients atteints d'AOMI a été associé à la conception puis à la mise en œuvre de ce programme.

Une phase expérimentale (2006) sur Grenoble et Montpellier a permis de vérifier la faisabilité du programme et d'adapter la méthode éducative (déroulement et supports pédagogiques).

## RÉSULTAT :

Les résultats ont permis, à Grenoble, d'intégrer le programme éducatif dans le cadre du réseau Ville Hôpital « Granted » (2007). A Montpellier un groupe de patients s'est associé en groupe de marcheurs. Actuellement le programme s'étend au niveau national avec 10 équipes (hospitalières ou privées) bénéficiant grâce à l'aide de l'IAT d'une action de formation au programme d'éducation avec une implantation tenant compte des spécificités locales.

## EVALUATION :

L'évaluation du programme après un an de fonctionnement au sein du réseau Granted a porté sur des critères de qualité de vie, d'amélioration de la gêne à la marche et de satisfaction des patients. L'atteinte d'objectifs de santé (tabagisme, IMC, activité physique) ont été aussi évalués.

### Références :

- Prise en charge de l'artériopathie chronique oblitérante athéroscléreuse des membres inférieurs. Recommandations de la HAS. Avril 2006. <http://www.has-sante.fr>
- L'éducation thérapeutique des artéritiques. Quéré I, Carpentier P, Sandrin Berthon B. STV 2007, vol. 19, no10, pp. 543-547
- Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Sandrin Berthon B, Carpentier P, Quéré I, Satger B. Santé publique. 2007/4 - N° 19

# abstracts

## 1. ETUDE DE FAISABILITE D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DE PATIENTS EN SURPOIDS ET DIABETIQUES SUR LA VILLE DE FEURS

A.-H. GIRAUD CH FEURS 26 RUE CAMILLE PARIAT 42110 FEURS

Les habitudes alimentaires se sont profondément modifiées depuis 50 ans, accompagnant les transformations économiques, sociologiques, culturelles de la société. L'alimentation joue un rôle déterminant dans la survenue des maladies les plus répandues que sont les cancers, les maladies cardiovasculaires, le diabète, l'obésité ou l'ostéoporose. L'activité physique est également reconnue un comme facteur déterminant de l'état de santé, et un gage de prévention de nombreuses pathologies. Or les pathologies chroniques et les comportements à risque sont en essor avec l'exemple du diabète reconnu comme véritable « épidémie » mondiale.

Pourtant, les possibilités d'intervention existent en terme de santé publique et de prévention. Pour cela il faut désormais ouvrir des voies nouvelles de prise en charge grâce à l'éducation thérapeutique du patient qui doit être entendue comme un apprentissage à des compétences décisionnelles, techniques et sociales dans le but de rendre le patient capable de raisonner, de faire des choix de santé, de réaliser ses propres projets de vie et d'utiliser au mieux les ressources du système de santé.

Le projet PREAMBUL est une étude d'observation longitudinale évaluant la faisabilité et l'impact d'un programme d'éducation à la santé. Il propose une prise en charge éducative et motivationnelle de patients diabétiques ou en surpoids, axée sur l'alimentation et l'activité physique. Le cadre original repose sur la collaboration entre médecins libéraux et médecins hospitaliers, et le caractère multidisciplinaire et pluriprofessionnel de l'équipe éducative. L'inclusion du patient s'effectue par le médecin traitant, formé au diagnostic éducatif et à l'entretien motivationnel. Le patient bénéficie ensuite de 4 séances de groupe encadrées par des professionnels formés aux techniques d'animation et d'éducation thérapeutique. Le suivi individuel par le médecin traitant est enfin programmé à 1 et 2 ans.

Les résultats depuis le début de l'étude portent sur 91 inclusions depuis mars 2007 avec une moyenne d'âge de 53,6 ans +/- 10,0 (28,8% d'hommes et 71,2% de femmes) ; 41,1% des patients sont diabétiques et 100% des patients sont en surpoids ou obèses. L'analyse de participation repose sur 51 patients ayant bénéficié des 3 séances de groupe. La faisabilité est évaluée par le biais de questionnaires de satisfaction. Les données recueillies permettent de conclure à la satisfaction globale des éducateurs et des patients sur l'ensemble des critères.

Les perspectives de PREAMBUL sont d'évaluer l'efficacité du programme, jugée sur l'amélioration des habitudes alimentaires et physiques, sur les critères cliniques, biologiques et sur la qualité de vie des patients. Surtout, il s'agit d'envisager la poursuite et l'ouverture d'un partenariat éducatif ville-hôpital en discutant des conditions de formation nécessaires, et du temps investi au regard du manque de budget dans ce domaine.

## 2. UNE JOURNEE REUSSIE DE PARTAGE D'EXPERIENCE ET DE FORMATION ENTRE L'UNITE DE DIABETOLOGIE DU CENTRE HOSPITALIER SUD ESSONNE D'ETAMPES ET LES INFIRMIERS (ES) DE VILLE.

S. JOANNIDIS ET M. PICHARD DIABÉTOLOGUES, ME PILLIAS IDE REFERENTE EN DIABÉTOLOGIE, ME BOUILLAUD DIÉTÉTICIENNE, ME PECQUERIE PSYCHOLOGUE, AINSI QUE ME FAROUX. DIÉTÉTICIENNE À SANTÉ SERVICE. CENTRE HOSPITALIER SUD ESSONNE, 26 AVENUE GÉNÉRAL DE GAULLE 91150 ETAMPES

Une formation destinée aux infirmiers(ères)(IDE) libérales d'Etampes et des communes limitrophes a été organisée par l'équipe de diabétologie sur le thème de la prise en charge du patient diabétique insulino-traité à domicile. Les objectifs étaient d'identifier les difficultés et les demandes de formation des IDE ainsi que de favoriser la collaboration avec toutes les ressources locales (hôpital, réseau de diabétologie, Santé Service (HAD), podologues, médecins généralistes). Un questionnaire a été adressé aux 28 cabinets d'IDE afin de mieux cibler les objectifs. 20 IDE de 11 communes, et 6 personnes de Santé Service ont participé. Une plénière sur les 4 thèmes suivants; l'éducation thérapeutique, les aspects psycho comportementaux de la maladie diabétique, l'insulinothérapie, et l'alimentation a été suivie par 5 ateliers tournants de mise en pratique. Un support CD a été remis aux participants. 20 questionnaires de satisfaction ont été rendus. La formation a répondu aux attentes dans 17 cas /20. Cette journée a été vécue comme un succès par l'équipe soignante de diabétologie de part la forte participation des invités, mais également de part la qualité des échanges. Cette rencontre a permis de mieux circonscrire les difficultés des IDE. Celles-ci semblent « endosser » la responsabilité lors d'un échec thérapeutique. Nous avons cherché à leur faire prendre conscience que certaines de leurs croyances pouvaient parasiter leur analyse, notamment en matière de diététique. Nous avons tenté de les aider à sortir de situations délicates et stressantes en leur proposant une démarche de diagnostic éducatif en insistant sur la possible sollicitation de personnes ressources ou structures existantes. Au terme de cette journée d'échange il a été décidé de présenter cette formation aux médecins généralistes, de mettre en place des réunions de concertation thérapeutique entre notre équipe et les IDE 3 fois /an, de mieux préciser sur nos ordonnances les objectifs éducatifs des patients et enfin de leur proposer une nouvelle formation au printemps 2009.

### 3. LA PRISE EN CHARGE EDUCATIVE INITIALE DU PATIENT DIABETIQUE DE TYPE 1 ET DE SON ENTOURAGE

E. BOURCELOT, C. ZIMMERMANN, C. KAVAN, J. MELIERES, A. PENFORNIS SERVICE DE DIABÉTOLOGIE - C.H.U. BESANÇON, BOURCELOT EMILIE CHU JEAN MINJOZ - SERVICE DE DIABÉTOLOGIE - BOULEVARD FLEMING - 25030 BESANCON CEDEX.

Au travers des témoignages des patients, il semble qu'incontestablement le début de la vie d'un malade avec sa maladie est un moment fort, qui laisse son empreinte pour la suite. La prise en charge éducative initiale représente ainsi un temps important de l'éducation qu'il ne faut pas manquer car les répercussions peuvent être compliquées à gérer par la suite. Nous accueillons le plus souvent les personnes diabétiques de type 1 après l'annonce de leur maladie, en hospitalisation « non programmée » et il nous a semblé intéressant d'entreprendre une réflexion en équipe autour de cette prise en charge éducative initiale, au sein du service de Diabétologie.

Une auto-évaluation collective de nos pratiques, complétée par des entretiens de patients nouvellement diagnostiqués nous ont permis de mettre en évidence les points forts et les points faibles de notre prise en charge initiale actuelle : un travail en équipe pluri-professionnelle mais beaucoup d'intervenants et un manque de coordination entre eux, l'existence d'un dossier d'éducation utilisé par tous mais peu de traces du ressenti du patient dans ce dossier, une équipe expérimentée et cohérente mais beaucoup d'apprentissages et d'informations que le patient n'est souvent pas prêt à recevoir, un soutien psychologique proposé au patient mais pas à l'entourage... Après cet état des lieux, des pistes d'amélioration ont été proposées : - définir pour chaque patient, une personne soignante référente (volontaire) qui accueille le patient et fait le point avec lui à différents moments de l'hospitalisation, - aménager des temps d'entretiens approfondis dans un cadre favorable, - mettre également à disposition pour l'entourage des temps d'entretiens formalisés et leur permettre de rencontrer la psychologue si nécessaire, - laisser une trace écrite de chaque entretien dans le dossier d'éducation avec « les mots du patient », - proposer un apprentissage minimum « kit sécurité » qui permette au patient de sortir avec une certaine autonomie tout en respectant le rythme de chacun, - préparer la consultation post-hospitalisation avec un guide d'entretien qui permette d'aborder tous les sujets de préoccupation du patient...

Parce que notre rôle de soignant est d'aider le patient à vivre le mieux possible avec son diabète, cette démarche éducative initiale nous semble cruciale afin que le premier départ ne soit pas manqué.

### 5. APERÇU EPIDEMIOLOGIQUE DE L'ACIDOCETOSE DIABETIQUE EN MILIEU HOSPITALIER EN MAURITANIE: ETUDE RETROSPECTIVE.

E. OULD ISSELMOU, CENTRE HOSPITALIER NATIONAL-NOUAKCHOTT-MAURITANIE.

INTRODUCTION : L'acidocétose diabétique est une complication aigue redoutable du diabète mettant en jeu le pronostic vital des patients diabétiques, si une prise en charge adéquate n'est pas entreprise immédiatement. C'est l'une des complications ou la découverte du diabète inaugural représente plus de la moitié des hospitalisés pour cette urgence.

OBJECTIF : L'intérêt de ce travail est de montrer qu'une prise en charge immédiate et adéquate, sauve beaucoup de diabétiques, et que dans notre pays un grand pourcentage (48%) de cette complication aigue en milieu hospitalier existe et à ce niveau, indiquant la nécessité d'un diagnostic précoce et une connaissance de cette pathologie par la population générale, ainsi que le suivi irrégulier, voire une malobservance du traitement.

MATERIELS ET METHODES : Nous avons colligés 186 dossiers des patients diabétiques, ages en moyenne de 56 ans, avec des extrêmes allant de 13 à 83 ans, dont 89 patients étaient en acidocétose diabétique, soit 48% des cas. Parmi ces 89 patients, 58 femmes, soit 65,5% des cas et 31 hommes, soit 34,5% des cas. 58 patients étaient des nouveaux diabétiques, soit 56,2% des cas et 39 patients étaient connus déjà diabétiques, soit 43,8% des cas. Les facteurs déclenchants sont les infections urinaires, infections des parties molles et pieds diabétiques.

CONCLUSIONS : La méconnaissance de cette pathologie dans la population générale peut expliquer ce grand pourcentage d'acidocétose diabétique, et le manque d'un dépistage précoce, ainsi que le suivi irrégulier de cette série dont la moitié sont connue diabétiques.

### 4. EVALUATION DE L'IMPACT D'UNE DEMARCHE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE CHEZ UNE POPULATION AGEE DE 75 ANS ET PLUS SOUS AVK.

S. MICHELI, P. BOHIGAS, M. BOIS GROSSE, G. FOURNERET, B. ODDOU  
SERVICE MÉDECINE 4 CH LONS LE SAUNIER 55 RUE DU DOCTEUR  
JEAN MICHEL. 39000 LONS LE SAUNIER

Le but de cette étude prospective était d'évaluer l'impact d'une démarche d'éducation thérapeutique réalisée lors de l'introduction d'un traitement AVK chez des patients âgés de 75 ans et plus, hospitalisés dans les services du pôle médecine du CH de Lons le Saunier, inclus entre la période d'octobre 2007 et de mi-juillet 2008.

Nous avons comparé deux groupes : le groupe « éducation », composé de 28 patients, de 80, 1 ans d'âge moyen (extrêmes de 75 à 89 ans), au groupe « témoin », composé de 20 patients de 83,2 ans d'âge moyen (extrême de 77 à 92 ans) ayant bénéficié de l'instauration d'un traitement AVK auprès de leur cardiologue au cabinet de ville.

Les troubles du rythme et la pathologie thromboembolique constituent les pathologies traitées. Ont été étudiés : l'équilibre de l'INR à un mois de l'introduction de l'AVK, la connaissance du traitement évaluée à l'aide d'un questionnaire de 15 items, la survenue de complications hémorragiques à 3 mois.

Nous avons constaté :

- que la proportion de patients avec un INR thérapeutique dans le groupe « éducation » est significativement supérieure par rapport au groupe « témoin » (86% contre 55%),
- que le taux de bonnes réponses au questionnaire d'évaluation est significativement supérieur par rapport au groupe « témoin » (86% contre 71%)
- l'absence de complication hémorragique à trois mois de l'instauration du traitement AVK.

Ainsi, notre démarche d'éducation thérapeutique chez des patients âgés de 75 ans et plus sous AVK s'avère positive avec l'acquisition de connaissances, une prise de conscience de l'importance de cette thérapeutique et de ce fait, une meilleure adhésion permettant un meilleur équilibre thérapeutique, laissant supposer un retentissement sur l'absence de survenue de complications.

L'introduction d'un traitement AVK chez un patient âgé doit s'accompagner d'une évaluation gériatrique globale et d'une démarche d'éducation thérapeutique du patient et/ou de son aidant en cas de dépistage de troubles cognitifs.

Mots -clés : éducation thérapeutique, patient âgé, Anti-Vitamine K (AVK).

### 6. ORGANISATION DE L'EDUCATION DU PATIENT DIABETIQUE DANS LES HOPITAUX FRANÇAIS.

H MOSNIER-PUDAR<sup>1</sup>, G HOCHBERG<sup>2</sup>, D SIMON<sup>3</sup>, G REACH<sup>4</sup>, S HALIMI<sup>5</sup> - FRANCE.

INTRODUCTION : L'étude Obsidia avait pour objectif de décrire les modalités d'information et d'éducation des patients diabétiques dans les établissements publics et privés avec et sans service de diabétologie.

MÉTHODE : Enquête en ligne sur site web ouvert du 12 novembre 2007 au 24 janvier 2008. 6350 professionnels de santé travaillant dans 600 centres ont été contactés, 528 se sont connectés et 272 (163 centres) ont complétés le questionnaire (infirmière : 52%, médecins : 48 %).

RÉSULTATS : 69 % déclarent avoir simultanément des activités de soins et d'éducation, 12 % ont un poste au moins partiellement dédié à l'éducation. Par centre, une médiane de 9,4 personnes interviennent en éducation (4,4 infirmières, 2,2 médecins, 1,7 diététicien). 85 % des centres offrent des programmes d'éducation pour les patients hospitalisés et 69 % en ambulatoire. 66 % des patients vus au cours des 12 derniers mois ont bénéficiés d'une action d'éducation, pour les nouvellement diagnostiqués l'éducation touche 84 % des personnes. Seulement un centre sur 2 à des supports écrits des programmes développés. Le plus souvent l'information est délivré sur un mode individuel (55 %) et seuls 30 % des patients bénéficient simultanément d'une éducation de groupe et individuelle. Les thèmes les plus souvent abordés sont la diététique (86 %), les connaissances sur le diabète (84 %), hypo et hyperglycémie (80%), les techniques d'injection et d'auto-surveillance (80%), les soins des pieds (73%). 60 % des centres évaluent leurs actions, surtout le degré de satisfaction des patients et l'atteinte des objectifs personnels. Les barrières principales sont le manque de reconnaissance, de formation et de moyens humains et en temps. Conclusion : L'éducation des patients diabétiques est bien implantées dans les structures hospitalière. Les axes d'amélioration identifiés sont l'évaluation et la formation des soignants. Le manque de reconnaissance est un frein majeur à son développement.

1 : Service des Maladies Endocriniennes et Métaboliques ; Hôpital Cochin 27 rue du Faubourg Saint Jacques 75679 Paris cedex 14

2 : Service de diabétologie ; Centre Hospitalier Sud Francilien ; 59, boulevard Henri Dunant - 91106 Corbeil-Essonnes

3 : Service de Diabétologie ; Hôpital Pitié-Salpêtrière ; 47-83, boulevard de l'Hôpital 75651 Paris Cedex 13

4 : Service d'Endocrinologie Métabolisme ; Hôpital Avicenne ; 125, rue de Stalingrad 93009 Bobigny Cedex

5 : Service d'Endocrinologie - Diabétologie ; Hôpital Michallon - CHU de Grenoble - BP 217 - 38043 GRENOBLE Cedex 09

## 7. L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE VUE SOUS L'ANGLE D'UNE HABILITE SOCIALE : APPLICATION AU SUIVI DE PATIENTS SCHIZOPHRENES

M. BAUDRANT-BOGA<sup>1,2</sup>, J. HOLTZMANN<sup>2</sup>, I. DEBEAUCHAMP<sup>2</sup>, E. GIRAUD-BARO<sup>2</sup>, B. ALLENET<sup>1</sup>

Malgré la mise en place de nouvelles stratégies thérapeutiques et psychosociales, le pronostic des patients atteints de schizophrénie reste dépendant de multiples facteurs. L'observance médicamenteuse est l'un des facteurs déterminants de la prise en charge de ces patients. Seulement 50% d'entre eux sont observants aux traitements neuroleptiques un an après une hospitalisation, compromettant ainsi l'efficacité de ces traitements. Face aux limites des dispositifs psychoéducatifs sur les comportements liés à l'observance thérapeutique, une nouvelle approche a été envisagée, abordant l'observance sous l'angle d'une habilité sociale. L'objectif de ce travail est de décrire : - les concepts qui sous-tendent cette nouvelle approche de l'observance / - une application pratique d'un dispositif mettant en exergue les problématiques liées à l'observance chez des patients atteints de schizophrénie dans le cadre d'un processus de réhabilitation psychosociale. Différentes actions ont donc été mises en place afin d'aider les patients « dans leur capacité à être observant » : 1- restructuration des différentes interventions de soins existantes à impact potentiel sur l'observance thérapeutique / 2- mise en place d'un suivi personnalisé individuel proposé et négocié avec le patient dans le cadre de son projet de réhabilitation, adapté aux difficultés propres de chaque patient à être observant. Dans un premier temps, une réorganisation des ordonnances des patients a été réalisée afin de faciliter l'apprentissage du rôle des médicaments et le remplissage du pilulier remis aux patients (temp hebdomadaire dédié à l'appropriation de cet outil et à l'apprentissage de son utilisation). Puis des consultations individuelles menées par un trinôme pharmacien-infirmier référent - psychiatre ont été réalisées associées à un suivi au domicile des patients par les infirmiers référents afin de renforcer les habilités ayant un impact potentiel sur le comportement d'observance thérapeutique. Ce travail montre la faisabilité, en pratique clinique de routine, d'un dispositif abordant l'observance thérapeutique sous l'angle d'une habilité sociale à développer et/ou renforcer. Reste l'évaluation de l'impact de ce nouveau dispositif sur l'observance thérapeutique des patients souffrant de schizophrénie.

**Mots-clés :** Observance, Habilités sociales, Réhabilitation psychosociale, Schizophrénie, consultations de suivi

1-Pôle Pharmacie, Centre Hospitalo-Universitaire de Grenoble, Laboratoire ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525), Université Joseph Fourier, Grenoble, France.

2- Unité Daquin de l'intersecteur de Réhabilitation Psychosociale du CHS St Egreve.

## 9. IMPACT D'UN « COACHING TELEPHONIQUE » SUR LE CONTROLE GLYCEMIQUE ET PONDERAL DES PATIENTS DIABETIQUES

C GILET<sup>1</sup>, M BRUNAUD<sup>2</sup>, C BENIA<sup>2</sup>, R SCHUELLER<sup>3</sup>, FA ALLAERT<sup>4</sup>, FLAGARDE<sup>5</sup>

**Objectif**

Évaluer à six mois l'impact d'une éducation thérapeutique couplée à un accompagnement téléphonique par les infirmières et la diététicienne sur le contrôle glycémique et pondéral chez les patients diabétiques versus absence d'éducation et d'accompagnement.

**Matériels et Méthodes**

Étude exposé/non exposé d'évaluation d'intervention. Les patients bénéficiaient soit d'un appel téléphonique toutes les deux semaines par des infirmières et la diététicienne (cas) soit de l'accompagnement habituel du médecin traitant (témoins). Critère d'inclusion : patients diabétiques dont l'HbA1c est < 8%. Critère d'évaluation : Calcul de l'IMC tous les mois et mesure de l'HbA1c tous les 3 mois.

**Résultats**

33 patients diabétiques (5 de type 1 et 28 de type 2) ont été inclus et suivis dans l'étude jusqu'à son terme : 15 dans le groupe "coaché" et 18 dans le groupe "non coaché". Les caractéristiques de leur diabète sont statistiquement comparables de même que les complications déjà présentes. 21,2% d'atteintes rétinienues, 18,2% de neuropathies, 15,2% de MCV. A l'inclusion, l'IMC et l'HbA1c des patients "coachés" étaient de  $31,5 \pm 5,7\%$  et de  $6,8 \pm 0,5\%$  et comparables à ceux du groupe "non coaché" :  $33,9 \pm 7,5\%$  et  $6,8 \pm 0,8\%$ . Les résultats à 6 mois font apparaître 35,7% d'amélioration de l'IMC de plus de 5% dans le groupe "coaché" vs 5,6% dans le groupe "non coaché" ( $p = 0,023$ ) et une diminution de 3,3% de l'HbA1c dans le groupe "coaché" vs une augmentation de 3,8% dans le groupe "non coaché" ( $p = 0,03$ ) avec des valeurs finales respectivement de 6,6% et de 7,0%.

**Conclusion**

Cette étude pilote montre que la mise en place d'un coaching régulier par des professionnels de santé s'il est couplé à une éducation thérapeutique est susceptible d'avoir un impact positif sur le contrôle de l'IMC et de l'HbA1c des patients diabétiques.

1 Réseau Loiret Diab, Cham, Montargis - 2 Liberal, Réseau Loirestdiab, Montargis - 3 Département Biostatistique, Cenbiotech, Dijon - 4 Département Biostatistique, Chaire d'Evaluation Ceren Esc & Cenbiotech, Dijon - 5 Montargis, Cham, Montargis.

## 8. DIABASIS : PERCEPTION ET VECU DU DIABETE DE TYPE 2 PAR LES PATIENTS EUX-MEMES EN FRANCE

G HOCHBERG<sup>1</sup>, S DEJAGER<sup>2</sup>, E ESCHWEGE<sup>3</sup>, PJ GUILLAUSSEAU<sup>4</sup>, S HALIMI<sup>5</sup>, O PEIXOTO<sup>6</sup>, ML VIRALLY<sup>4</sup>, H MOSNIER-PUDAR<sup>7</sup>

**INTRODUCTION :** Les objectifs de cette étude étaient de décrire la perception du diabète de type 2 (DT2) dans un échantillon représentatif de la population française âgée de plus de 45 ans, en 2008.

**PATIENTS ET METHODES :** Des auto questionnaires ont été envoyés par courrier ( $n = 18988$ ), un excellent taux de réponses (77%) a été obtenu : 14201 questionnaires ont pu être analysés dont 1092 réponses provenant de patients ayant un diabète. La prévalence du DT2 dans la population étudiée est de 7.7% (avec 60% hommes ; âge moyen de 66 ans ; âge au diagnostic : 55 ans ; BMI :  $28.9 \text{ kg/m}^2$ ) et le taux d'HbA1c moyen : 7%. Nous présentons ici le vécu du diabète décrit par les patients eux-mêmes.

**RESULTATS :** A l'annonce du DT2 les patients sont inquiets (30%), effrayés (13%), en colère ou révoltés (4%) et trouvent que c'est injuste (12%). 85% considèrent avoir besoin de plus d'informations au moment du diagnostic sur au moins un des aspects de la maladie ou de son traitement : prise médicamenteuse (49%), risques liés au diabète (43%), origine de la maladie (40%), modifications de l'hygiène de vie (33%). La moitié des patients pensent qu'il s'agit d'une maladie grave, surtout ceux inquiets à l'annonce du diagnostic, mais aussi les femmes, ceux qui ont une durée de diabète supérieure à 10 ans, ceux traités par insuline, et ceux qui sont le plus investis dans la gestion de leur maladie. 50% des patients ont modifié leurs habitudes alimentaires, mais 71% trouvent toujours difficile de faire une activité physique régulièrement. La famille et l'entourage sont essentiels pour la mise en place de changements de comportement durables au quotidien. Ils sont des soutiens, voire des conseillers qui facilitent le suivi des règles diététiques et d'exercice et la prise régulière des médicaments.

**CONCLUSION :** Lorsque les patients prennent conscience de l'importance de la maladie, ils sont plus disposés à suivre les conseils et à les mettre en application. La famille représente un soutien fondamental pour les patients dans la prise en charge quotidienne de leur maladie au long cours.

1. Diabétologie, Hôpital Sud Francilien, Corbeil Essonne - 2. Recherche Clinique, Novartis Pharma, Rueil Malmaison - 3. Epidémiologie, Inserm U780 - Université Paris-Sud, Villejuif - 4. Médecine B, Hôpital Lariboisière, Paris - 5. Endocrinologie, Diabétologie et Nutrition, CHU de Grenoble, Grenoble - 6. Recherche, TNS-Healthcare, Montrouge - 7. Endocrinologie Diabétologie et Nutrition, Hôpital Lariboisière, Paris - 7. Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques, Hôpital Cochin, Paris.

## 10. COMPRENDRE LE CONCEPT D'HEMOGLOBINE GLYQUEE : ANALYSE DES REPRESENTATIONS DES PATIENTS ET DES SOIGNANTS ET CREATION D'OUTILS PEDAGOGIQUES INTERACTIFS

M. BAUDRANT-BOGA<sup>1,2</sup>, L. DÉI<sup>2</sup>, I. DEBATY<sup>2</sup>, S. HALIMI<sup>2</sup>

L'hémoglobine glyquée (HbA1c) est un marqueur biologique indispensable dans le suivi des patients diabétiques. Cependant, cette notion reste difficile à appréhender par les patients. L'objectif de ce travail était d'identifier les représentations de l'HbA1c des patients diabétiques et des soignants afin de comprendre les besoins éducatifs en lien avec ce concept et de créer des outils pédagogiques interactifs adaptés, validés par les soignants et les patients. Une première ébauche d'outils pédagogiques a été réalisée à partir de données de la littérature et d'outils existants. 3 outils ont été créés : 1- un imagier (objectifs : compréhension du terme hémoglobine glyquée, lien entre glycémie et valeur d'HbA1c, modalités du dosage) / 2- figuration sous la forme d'une cible (objectifs : connaissance sa valeur cible d'HbA1c, pourquoi atteindre cette cible, comment agir sur cette valeur) / 3- un carnet de suivi (support de visualisation de l'évolution des valeurs d'HbA1c). Des entretiens ont été réalisés auprès de soignants et de patients diabétiques hospitalisés. 21 soignants ont participé (médecins, pharmaciens, infirmières, diététicienne, aides-soignantes). Quelques extraits. Soignants : « reflet de l'équilibre du diabète sur 3 mois », « moyenne des glycémies sur 3 mois ». 6 soignants évoquent les valeurs d'HbA1c, 3 le lien avec les complications, 5 le dosage. Certaines métaphores sont utilisées « moyenne du trimestre faisant référence à une notion de moyenne des notes de l'école », « la boîte noire des glycémies » « radar pour les glycémies et l'HbA1c comme la boîte noire du camion », « l'HbA1c enregistre tout ce qu'il s'est passé alors que la glycémie est une photographie ». Patients : 34 y ont participé. Seulement 11 patients connaissaient ce que représente l'HbA1c (9 DT1, 2 DT2). Quelques extraits : « taux de glycémie moyen sur les 3 derniers mois » ; « taux de sucre depuis les 3 mois précédents » ; « on voit sur 3 mois l'équilibre du diabète » ; « moi j'appelle ça un mouchard qui nous dit comment on a été équilibré les 3 derniers mois ». 18 patients n'ont aucune notion sur l'HbA1c. Les remarques des soignants et des patients ont permis des modifications progressives des outils. Ce travail a permis de mettre en lumière la complexité de cette notion d'HbA1c en termes d'explications à donner pour les soignants et de compréhension pour les patients. Ces outils pédagogiques interactifs permettront de répondre à un besoin souvent exprimé par les équipes impliquées dans une démarche d'éducation thérapeutique.

1- Pôle Pharmacie, Centre Hospitalo-Universitaire de Grenoble, Laboratoire ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525), Université Joseph Fourier, Grenoble, France.

2- Unité de Diabétologie, Pôle Digidune, CHU Grenoble

## 11. PRINCIPALES ERREURS DE MANIPULATION DES LECTEURS DE GLYCEMIE PAR LES PATIENTS DIABETIQUES ?

I. MANTOVANI<sup>a</sup>, D. BRIE-DURAIN<sup>b</sup>, C. HERDT<sup>b</sup>, H. MOSNIER-PUDAR<sup>a</sup>, M. PINGET<sup>a</sup>

**Introduction:** L'autosurveillance glycémique est aujourd'hui un geste essentiel dans le traitement des patients diabétiques. La manipulation des lecteurs est régulièrement source d'erreurs. Un réseau national de surveillance, ERMANI (ERReurs de MANipulation) a été mis en place. L'objectif d'ERMANI, est d'identifier et de quantifier en France les principales sources d'erreurs afin d'optimiser la prise en charge des patients diabétiques notamment par une meilleure éducation.

**Méthodologie:** Durant 2 périodes d'une semaine (20-26/10/2008 et 10-16/11/2008), tous les patients diabétiques déjà équipés d'un lecteur de glycémie venant en consultation dans un service de diabétologie du réseau ERMANI (100 établissements répartis sur toute la France) ont été inclus :

Lors de leur entretien avec l'infirmière référente, celle-ci a contrôlé le lecteur du patient selon une liste définie de points à vérifier (propreté, paramétrage, calibration, mémoire, conservation des bandelettes...) puis a posé une série de 6 questions sur la façon dont le patient utilise son lecteur (lavage des mains, péremption des bandelettes, calibration, doute sur les résultats, etc...). A l'issue de ces 2 étapes, l'infirmière a évalué la qualité d'utilisation du lecteur.

**Premiers résultats:** Sur les 670 premiers formulaires retournés, on constate que le 2 principales sources d'erreurs sont :

- Un lecteur mal horodaté (40% des patients) rendant une interprétation a posteriori des résultats impossible.
- Une attention insuffisante à la calibration du lecteur (18,3% des patients) soit en ayant un lecteur non calibré (8,4% des patients) soit en reconnaissant oublier de vérifier le code de calibration (« de temps en temps » : 6,9% des patients ou « toujours » : 3% des patients).

**Conclusion:** A l'issue de l'observation, les infirmières du réseau Ermani évaluent à 19,5% le nombre de patients qui ont une utilisation moyenne à très mauvaise de leur lecteur. Ce chiffre met en évidence l'importance d'une bonne éducation à l'utilisation des lecteurs et donne des axes de formation.

Hôpital Princesse Grâce – Monaco a, Hôpital Jeanne d'Arc – Toul b, HUS – Strasbourg b, Hôpital COCHIN a – Paris, HUS – Strasbourg a

## 13. ANALYSE DES BESOINS EDUCATIFS DE PATIENTS DIABETIQUES VIS A VIS DE LEURS MEDICAMENTS

THÉRÈSE BLAIN\*, PIERRE-YVES TRAYNARD\*\*, RÉMI GAGNAYRE\*, \*LABORATOIRE DE PÉDAGOGIE DE LA SANTÉ. UNIVERSITÉ PARIS 13, \*\*RÉSEAU PARIS DIABÈTE.

**Résumé:** La prise régulière des traitements représente une difficulté majeure pour les patients diabétiques. De nombreux facteurs influencent l'observance thérapeutique notamment la compréhension du traitement, la perception des bénéfices, sa complexité et la survenue d'effets indésirables. Le Réseau Paris Diabète propose depuis 2 ans un atelier éducatif de groupe dédié à la compréhension et à la pratique des traitements. Il souhaite faire évoluer le contenu de son atelier afin qu'il s'adapte au plus près des besoins d'éducation des patients. Cette étude évalue de manière croisée les besoins éducatifs vis à vis des médicaments du point de vue des patients et des professionnels de santé. A l'aide de deux guides d'entretiens distincts, nous avons interrogé 21 patients lors d'entretiens individuels semi-directifs et 14 professionnels du réseau lors d'entretiens téléphoniques.

Les résultats montrent qu'il existe une correspondance importante entre les besoins formulés par les patients et les professionnels de santé. Les besoins les plus fortement exprimés sont dans l'ordre : 1) comprendre l'action des médicaments, leurs effets secondaires et les modalités de prise, 2) connaître la maladie et ses risques, 3) comprendre le traitement dans sa globalité associant médicaments, alimentation équilibrée et activité physique. Les besoins concernant la notice des médicaments et les génériques sont cités surtout par les patients. Si la connaissance des effets secondaires est un besoin énoncé par tous, seuls les professionnels évoquent la priorité que constitue une éducation à la prévention et à la gestion des hyperglycémies et des hypoglycémies. Les résultats de l'étude vont contribuer à faire évoluer l'atelier. En effet, ils montrent que si l'atelier actuel répond à la majorité des attentes, il devra inclure une séquence éducative correspondant à l'attente spécifique des patients concernant les notices et les effets secondaires des médicaments. Le fait de répondre à ces besoins favorise l'intérêt des patients aux contenus apportés seulement par les professionnels. Ce type d'analyse croisée constitue un moyen pour mieux adapter les actions d'éducation aux attentes des patients. Il semble important qu'une telle démarche soit renouvelée régulièrement afin d'éviter que la perception des professionnels de santé prenne le pas, au fil du temps, sur les besoins et les préoccupations des patients.

## 12. DIABISIS 2008 : PERCEPTION DU SUIVI MEDICAL ET DE L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE DU DIABETE DE TYPE 2 PAR LES PATIENTS EUX-MEMES EN FRANCE

H MOSNIER-PUDAR<sup>1</sup>, S DEJAGER<sup>2</sup>, E ESCHWEGE<sup>3</sup>, PJ GUILLAUSSEAU<sup>4</sup>, S HALIMI<sup>5</sup>, O PEIXOTO<sup>6</sup>, ML VIRALLY<sup>4</sup>, G HOCHBERG<sup>7</sup>

**INTRODUCTION:** Les objectifs de cette étude étaient de décrire la vision des patients ayant un Diabète de Type 2 (DT2) sur leur maladie, son traitement et son suivi.

**PATIENTS ET METHODES:** Des auto questionnaires ont été envoyés par courrier à 18988 personnes représentatives de la population française âgée de plus de 45 ans. Le taux de réponses a été excellent (77%) : 14201 questionnaires ont été analysés dont 1092 provenant de patients atteints de diabète. La prévalence du DT2 était de 7.7% (60% hommes ; âge moyen 66 ans ; âge au diagnostic 55 ans ; IMC : 28.9 Kg/m<sup>2</sup>, HbA1c moyenne : 7%).

**RESULTATS:** 80% des diagnostics de DT2 sont faits par les médecins généralistes, 93% des patients déclarent être suivis par celui-ci (moyenne (My) : 7 consultations/an) ; seuls 29% ont un diabétologue (71% des insulinés) 35% un cardiologue et 41% un ophtalmologiste. 77% ont eu au moins un dosage de l'HbA1c dans les 12 derniers mois (My : 2.8 dosages). 45% des patients ont une HbA1c <7%. 10% sont sous régime seul, 73% sous ADO seuls, 17% sous Insuline (7% sous insuline seule) ; (My : 4 comprimés (cps) /j pour le diabète). 61% se plaignent d'effets indésirables liés au traitement, d'autant plus que le nombre de cps augmente (54% en monothérapie, 69% en bithérapie, 80% en tri ou quadrithérapie ou sous insuline). Seuls 30% des patients sont non observants. Ils sont plus jeunes, plus gênés (vie quotidienne, familiale, sociale, sentimentale ou sexuelle). Ils ont été diagnostiqués plus jeunes et prennent plus de cps, rapportent plus d'effets indésirables, ont pris plus de poids et ont une HbA1c moins bonne. 20% des patients s'autorisent des écarts en cas de sollicitations (repas familial: 13% ; fêtes : 8% ; WE : 3% ; vacances : 3%). Les patients souhaitent un investissement et un véritable soutien de leur entourage.

**CONCLUSION:** Le diagnostic et le suivi du DT2 sont faits par le médecin généraliste. Le diabétologue intervient plus tard dans la maladie, et son rôle devient prépondérant lorsque le traitement comporte de l'insuline (71% des DT2 insulinotraités ont un diabétologue). Avec l'intensification du traitement, les patients consultent plus, ils ont davantage d'effets secondaires mais se considèrent comme observants (80%).

1. Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques, Cochin Port Royal, Paris -2. Recherche Clinique, Novartis Pharma, Rueil Malmaison -3. Epidémiologie, Inserm U780 -Université Paris-Sud, Villejuif -4. Médecine B, Hôpital Lariboisière, Paris -5. Endocrinologie, Diabétologie et Nutrition, CHU de Grenoble, Grenoble -6. Recherche, TNS-Healthcare, Montrouge -7. Endocrinologie Diabétologie et Nutrition, Hôpital Lariboisière, Paris -8. Endocrinologie Diabétologie, Hôpital Sud Francilien, Corbeil.

## 14. INTÉRÊT DU REAL TIME PARADIGM( RTP) CHEZ LE CYCLISTE TRES ENTRAINE DIABETIQUE DE TYPE1( DT1)

C. BERNE 100 BOULEVARD DE LA RÉPUBLIQUE 92210 SAINT-CLOUD, SERVICE DIABÉTOLOGIE PR BOITARD HOPITAL HOTEL DIEU PARIS75004, DR LEVY HOPITAL MAX FOURESTIER 92000 NANTERRE.

**RATIONNEL** RTP est un nouvel outil thérapeutique pour le DT1 sportif

**MATÉRIEL ET METHODES** les objectifs recherchés sont: aide à l'adaptation du traitement en temps réel et par analyse rétroactive, faisabilité, fiabilité. DT1 60 ans, durée diabète 15 ans, BMI 21, HbA1c 6,5 %, glucides 210 g OHC/ jour, 1,5 l H2O/ jour, pompe externe depuis 10 ans, débit basal jour 0,6 ui/ h, nuit 0,8 ui/ h, bolus 5 ui matin/ 4 ui midi/ 4 ui soir, multi-activités sportives. Réduction de l'insuline prandiale, glucides augmentés à 270 g OHC/ jour, 3 litres H2O/ jour, assistant bolus non utilisé. RTP(pompe + capteur de glycémie) est posé pour 10 jours(3 jours avant, 5 pendant et 2 après), lors d'une course cycliste en 5 étapes de 150 km/ j, intensité 22 km/ h (75% FMT), météo et parcours connus, accompagnement diabétologique et autres DT1. RTP avec glycémie en temps réel, flèches anticipant les variations, alarme préventive de l'hypoglycémie à 1 g, étalonnage avant les repas, impression des résultats glycémiques et insuliniques enregistrés.

**RESULTATS** Aide thérapeutique pendant la course: prévention de l'hypoglycémie par visualisation des flèches, de la glycémie en temps réel, visibles en roulant(sans avoir à se piquer), mais alarmes sonores anticipatives mal reconnues, insuline de correction non effectuée sur données capteur non validées. Les données enregistrées sont ensuite analysées avec le DT1, montrant une insuline prandiale trop réduite notamment le matin, une adaptation de l'insuline basale sans hypoglycémies retardées nocturnes. La diminution des besoins insuliniques semble se stabiliser au 3 ième jour de la course et persister 24 h après. La faisabilité: port du RTP pendant l'effort, capteur changé par le patient, pas d'incident cutané. La fiabilité: mauvaise sensibilité dans l'hypoglycémie, léger "retard glycémique" du capteur sur le capillaire; plus l'étalonnage est fréquent, plus la fiabilité des mesures est précise.

**CONCLUSION** Pendant la course, RTP a conforté ce DT1, lui a permis d'anticiper l'hypoglycémie. L'analyse rétroactive des courbes insuliniques glycémiques a permis d'affiner l'adaptation thérapeutique. Un apprentissage plus long du RTP aurait été nécessaire, en incluant notamment les prises de glucides. RTP pourrait être indiqué chez le sportif DT1 sur une courte durée, et validé par une comparaison à l'adaptation conventionnelle à l'effort

## 15. PLACE D'UNE RÉUNION D'INFORMATION DANS LA MOTIVATION AU TRAITEMENT PAR POMPE A INSULINE.

C BREBION(1), I RIBREUX, F ZBOROWSKI, S ABDELHALIM, C AGNELLO, E SURET, M C TRAISNEL, C LEMATRE, C GILLOT. (1) SERVICE

D'ENDOCRINOLOGIE CH GERMON ET GAUTHIER BP 809 62408 BETHUNE

Lors de la mise en place de notre centre référent pompe en avril 2001 au centre hospitalier de Bethune (bassin de vie de l'Artois), notre équipe a réfléchi à l'intérêt d'une réunion d'information destinée aux personnes diabétiques et à leur famille. La première réunion a eu lieu en décembre 2001. A ce jour 31 réunions ont eu lieu, dans une salle réservée à cet effet, en soirée. 267 patients y ont participé, et 215 ont fait le choix ensuite d'un traitement par pompe à insuline (parfois dès la fin de la réunion).

Les intérêts pour le patient et sa famille sont de :

Rencontrer et dialoguer avec des patients déjà traités par pompe ainsi que l'équipe d'éducation.

Avoir une réponse à toutes les questions souvent d'ordre pratique.

Connaître les avantages et les inconvénients du traitement par pompe à insuline.

Découvrir les cathéters et les pompes et pouvoir manipuler ces dernières.

Savoir que si le traitement ne convient pas, il est possible de revenir au traitement antérieur.

Les avantages pour l'équipe soignante sont de pouvoir :

Se présenter à de nouveaux patients, adressés par des diabétologues de ville ou d'autres centres hospitaliers et à leur famille,

Les aider à découvrir un nouvel outil thérapeutique et leur proposer un espace de dialogue autour de ce traitement,

Inscrire des patients bien informés, ayant eu le temps de cheminer vers une nouvelle approche de leur traitement et arrivant motivés en consultation d'inclusion.

Connaître déjà un peu leur vécu de la maladie diabétique grâce au tour de table en début de réunion, aux échanges libres entre eux, avec les patients porteurs de pompe et avec l'équipe soignante.

La réunion d'information permet aux patients, aux familles, au personnel de soin un premier contact en dehors du statut hospitalier. C'est la première pierre de l'édifice personnalisé d'éducation érigé en collaboration : patient, soignants, famille.

## 16. EVALUATION DES DONNEES DIETETIQUES CONCERNANT LES PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2 A TRAVERS UN DOSSIER DIETETIQUE

L. DEPETRIS, S. CHARRIERE, RESDIAB06, 126 BOULEVARD GAMBETTA, 06000 NICE

L'objectif du travail est de visualiser, à travers un nouveau dossier diététique mis en place la progression du comportement alimentaire du patient et la place que l'alimentation occupe dans le traitement du diabète. Il sera également observé des constantes telles que l'HbA1C et le poids. Méthode : un nouveau dossier diététique a été créé comprenant une grille d'évaluation. Les patients d'une moyenne d'âge de 65 ans ont été vus par une diététicienne libérale en consultation d'une heure une première fois (CS1) puis en consultation de suivi (CS2) durant 30 minutes avec un intervalle de 6 mois (à plus ou moins 3 mois) entre 2007 et 2008. Résultats et discussions : 1) 77 % des patients ont amélioré leur comportement alimentaire entre la CS1 et la CS2. En CS2, 80 % des patients consomment suffisamment de glucides complexes au lieu de 57 % en CS1. En CS2, 65 % des patients répartissent les glucides entre les différents repas contre 37% en CS1. Au niveau des matières grasses, 66,5 % privilégient la qualité en CS2 contre 44,5 % en CS1. En CS2, 54 % des patients dosent la quantité de matières grasses contre 31,5 % en CS1. La moitié des patients savent gérer les hypoglycémies après le suivi diététique contre un tiers à la première consultation. 2) 60 % des patients ont stabilisé ou ont perdu du poids. 3) Pour la grande majorité des patients, le taux d'HbA1C a légèrement diminué après la CS1 passant de 7,04 % à 6,82 %. 4) En CS2, 89 % des patients placent l'alimentation à 8/10 dans l'importance qu'elle a dans le traitement du diabète. Conclusion : Suite aux entretiens diététiques, les résultats attestent d'un changement positif de comportement alimentaire. Les chiffres des poids et de l'HbA1C sont améliorés.

## 17. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DIABETIQUE EN MILIEU LIBERAL

HOCINE ZIDANI (1) -MOHAMED FOUGHALI (1) -AISSA BOUDIBA (1)  
-GUILLAUME CHARPENTIER (2) (1) ALGERIE (2) PARIS

Le Diabète pose un problème de santé publique en Algérie.

Sa prévalence est estimée en 2007 à 7,3 % avec un nombre qui ne cesse d'augmenter : 1 million en 1993 et 2,5 millions en 2007.

Malgré des efforts louables des institutions étatiques pour prendre en charge cette pathologie : l'hospitalisation, les soins et les médicaments sont gratuits.

Il nous a paru indispensable que le secteur libéral doit participer de façon

active pour améliorer les soins et agir en amont pour faire de la prévention

primaire son principal objectif.

La prise en charge ne doit pas se limiter à la prescription médicamenteuse, mais axer sur l'éducation thérapeutique en insistant sur la qualité de l'hygiène de vie, la nutrition diététique, la protection du pied et les contrôles réguliers.

## 18. ARTERITE OBLITERANTE DES MEMBRES INFERIEURS : LE PROGRAMME « EN MARCHÉ »

SATGER B.<sup>1</sup>, YVER J.<sup>1</sup>, SANDRIN BERTHON B.<sup>2</sup>, CARPENTIER PH. <sup>1</sup>, QUÉRÉ I.<sup>3</sup>, BOGE G.<sup>3</sup>, RICHAUD C. <sup>1</sup>

1CHU GRENOBLE, 2CRES LANGUEDOC ROUSSILLON, 3CHU MONTPELLIER

Contexte : Le développement d'une éducation thérapeutique structurée pour les patients souffrant d'artériopathie oblitérante des membres inférieurs (AOMI) symptomatique permet une prise en charge complémentaire de cette pathologie chronique et grave où un changement de mode de vie est souvent recommandé et une implication du patient nécessaire.

L'éducation thérapeutique fait partie de la prise en charge de l'AOMI, asymptomatique ou symptomatique dans les dernières recommandations émises par la HAS (avril 2006). Le programme d'éducation thérapeutique « En marche » est proposé à des patients souffrants d'AOMI au stade II (claudication intermittente à l'effort) éventuellement anciennement stade III (douleurs de repos) ou stade IV (troubles trophiques). Le parcours pédagogique est personnalisé comprenant une consultation d'orientation, un programme personnalisé d'activités, une consultation de bilan et d'objectifs et une ou plusieurs consultations de suivi. Un dossier éducatif est remis au patient et des comptes-rendus personnalisés sont adressés aux médecins référents.

Méthodologie : Une enquête préliminaire (2004) a permis de déterminer à quel stade de la pathologie il vaut mieux proposer une éducation thérapeutique et de recueillir les demandes des patients. Le programme d'éducation a ensuite été développé (2005), avec l'aide de l'Institut de l'Athérombose, par deux équipes de médecine vasculaire (Grenoble et Montpellier) dans le cadre d'une formation-action animée par B. Sandrin Berthon (Comité régional d'éducation pour la santé Languedoc-Roussillon). Cette méthode de travail a permis une formation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique à travers la construction collective d'un programme (objectifs, contenu et outils pédagogiques). A Montpellier, un groupe de patients atteints d'AOMI a été associé à la conception puis à la mise en œuvre de ce programme.

Une phase expérimentale (2006) sur Grenoble et Montpellier a permis de vérifier la faisabilité du programme et d'adapter la méthode éducative (déroulement et supports pédagogiques).

Résultat : Les résultats ont permis, à Grenoble, d'intégrer le programme éducatif dans le cadre du réseau Ville Hôpital « Granted » (2007). A Montpellier un groupe de patients s'est associé en groupe de marcheurs. Actuellement le programme s'étend au niveau national avec 10 équipes (hospitalières ou privées) bénéficiant grâce à l'aide de l'IAT d'une action de formation au programme d'éducation avec une implantation tenant compte des spécificités locales.

Evaluation : L'évaluation du programme après un an de fonctionnement au sein du réseau Granted a porté sur des critères de qualité de vie, d'amélioration de la gêne à la marche et de satisfaction des patients. L'atteinte d'objectifs de santé (tabagisme, IMC, activité physique) ont été aussi évalués.

Références : Prise en charge de l'artériopathie chronique oblitérante athéroscléreuse des membres inférieurs. Recommandations de la HAS. Avril 2006. <http://www.has-sante.fr>

L'éducation thérapeutique des artériques. STV 2007, vol. 19, no10, pp. 543-547

Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé publique. 2007/4 - N° 19

## 19. VALIDATION D'UN QUESTIONNAIRE DE CONNAISSANCE POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS AYANT UN DIABÈTE DE TYPE 1, ET LEURS PARENTS COMMUNICATION ORALE

D MARTIN, JJ ROBERT, P TAUPIN, J FERMANIAN, R GAGNAYRE, M CAHANÉ ET LA COMMISSION PÉDAGOGIQUE DE L'AIDE AUX JEUNES DIABÉTIQUES

**Introduction:** L'objectif de l'étude était d'évaluer l'impact d'un programme d'éducation sur les connaissances des enfants (> 10 ans) et des adolescents ayant un diabète de type 1, et de leurs parents, dans le cadre d'une enquête nationale.

**Patients et Méthodes:** Une Commission Pédagogique nationale a réalisé un programme d'éducation prêt à l'emploi pour les nouveaux patients. Pour aborder l'évaluation de ce programme, un questionnaire standardisé de connaissance a été élaboré et validé. A partir de 310 questions (vraux-faux) tirées du programme d'éducation, 50 questions ont été sélectionnées en suivant un programme statistique rigoureux (analyse de liaison hiérarchisée selon la méthode de variance minimum de Ward, test-retest), qui a impliqué 2500 patients et parents, 33 services de Pédiatrie, les Maisons Sanitaires de l'AJD et 5 années de travail.

**Résultats:** Le questionnaire final de 50 questions a été utilisé dans une étude nationale d'évaluation des connaissances, chez 2933 enfants et adolescents et 3056 parents, dans 115 services de pédiatrie. Le questionnaire permet une très bonne discrimination des connaissances avec l'âge, des différences significatives étant trouvées pour des écarts de 1-2 ans; les connaissances des adolescents et des parents sont très comparables, les mères ayant un score moyen légèrement plus élevé, et les filles très légèrement plus que les garçons. Un score sera décrit par question et par âge. L'HbA1c augmente significativement avec l'âge. Les scores de connaissance sont significativement corrélés à l'HbA1c, mais beaucoup plus fortement avec le score des parents qu'avec celui des enfants; en analyse multi-variée, la corrélation reste significative avec le score des parents, pas avec celui des enfants. Les scores de connaissance et l'HbA1c sont significativement corrélés au niveau éducatif des parents. L'absence d'un des parents du domicile est associée à une forte élévation de l'HbA1c, indépendamment des connaissances.

**Conclusion:** La corrélation à l'HbA1c valide le questionnaire comme outil d'évaluation de connaissances pertinentes en termes d'équilibre glycémique et, dans une certaine mesure, valide le programme éducatif élaboré pour l'éducation des enfants et des adolescents ayant un diabète de type 1.

Diabète de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital Necker - Enfants Malades, Paris; Laboratoire de Biostatistiques, Hôpital Necker - Enfants Malades, Paris; Département de Pédagogie des Sciences de la Santé, Ufr Smbh - Leonard de Vinci, Bobigny; Aide Aux Jeunes Diabétiques, Paris

## 21. FORMATION DES SOIGNANTS À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LES SERVICES DE DIABÉTOLOGIES DES HÔPITAUX DE FRANCE

H MOSNIER-PUDAR<sup>1</sup>, G HOCHBERG<sup>2</sup>, D SIMON<sup>3</sup>, G REACH<sup>4</sup>, S HALIM<sup>5</sup> - FRANCE.

**Introduction:** L'étude Obsidia avait pour objectif de décrire les modalités d'information et d'éducation des patients diabétiques dans les établissements publics et privés avec et sans service de diabétologie.

**Méthode:** Enquête en ligne sur site web ouvert du 12 novembre 2007 au 24 janvier 2008. 6350 professionnels de santé travaillant dans 600 centres ont été contactés, 528 se sont connectés et 272 (163 centres) ont complétés le questionnaire (infirmière: 52%, médecins: 48%).

**Résultats:** Une des barrières mise en évidence à l'implantation de l'éducation thérapeutique dans les services est le manque de formation. Sur 10 soignants: seulement 3,5 ont reçu une formation spécifique, 4,5 ont été formés dans le service par leur collègues ou grâce à l'industrie pharmaceutique, 1,5 n'ont reçu aucune formation. Les soignants sont en moyenne mieux formés lorsqu'ils travaillent en CHU, que dans les hôpitaux généraux ou en structures privées. Il s'agit alors principalement de formation in situ. 41 % des services annoncent bénéficier de formation continue, dans 63 % des cas une fois par an. Les soignants sont conscients de leur manque de formation: seuls 35 % estiment leur équipe comme suffisamment formée. Paradoxalement, seuls 25 % pensent avoir besoin de formation, alors que 39% estiment avoir besoin de plus de personnel dédié et de plus de temps pour l'éducation des patients. Les thèmes de formation les plus souvent cités sont: entretien motivationnel et diagnostic éducatif. Sont aussi cités: le modèle de la maladie chronique et changement de comportement.

**Conclusion:** La formation à l'éducation du patient est un des défis majeurs pour le développement d'une éducation de qualité des patients atteints de maladie chronique en France.

1. Service des Maladies Endocriniennes et Métaboliques; Hôpital Cochin 27 rue du Faubourg Saint Jacques 75679 Paris cedex 14

2. Service de diabétologie; Centre Hospitalier Sud Francilien; 59, boulevard Henri Dunant - 91106 Corbeil-Essonnes

3. Service de Diabétologie; Hôpital Pitié-Salpêtrière; 47-83, boulevard de l'Hôpital 75651 Paris Cedex 13

4. Service d'Endocrinologie Métabolisme; Hôpital Avicenne; 125, rue de Stalingrad 93009 Bobigny Cedex

5. Service d'Endocrinologie - Diabétologie; Hôpital Michallon - CHU de Grenoble - BP 217 - 38043 GRENOBLE Cedex 09

## 20. IMPACT D'UN PROGRAMME D'INSULINOTHÉRAPIE FONCTIONNELLE SUR LES COMPORTEMENTS ALIMENTAIRES DE PERSONNES DIABÉTIQUES DE TYPE 1 ÉVALUÉS À L'EDI-2

S. ABDELHALIM-DHENNIN(1), R. DUCLOUX, E. DELEURY, F. WIBAUX, C.GILLOT, E. SURET, J. CARON, M.C. TRAISNEL, C. LEMAIRE (1) SERVICE D'ENDOCRINOLOGIE - CH GERMON - CP GERMON - BP 809 - 62408 BETHUNE CÉDEX

La restriction alimentaire d'origine cognitive est l'ensemble des conduites de contrôle mental des prises alimentaires en vue de perdre du poids.

Ce phénomène peut conduire à des troubles du comportement alimentaire, il est en augmentation dans la population générale.

Chez les patients diabétiques de type 1, le rapport à l'alimentation est complexe avec alternance de restriction et de « lâchage » lors des hypoglycémies. On peut penser que la rigidité du régime alimentaire traditionnel proposé jusqu'à présent pouvait augmenter ce phénomène.

L'insulinothérapie fonctionnelle (IF) propose une approche nutritionnelle différente.

Le patient apprend grâce à un programme éducatif spécifique à manier l'insuline de façon plus libre, en fonction de son mode de vie et de ses choix alimentaires. Au départ cet apprentissage requiert des calculs diététiques précis.

L'équipe médicale et para-médicale s'est demandée si la pratique de l'insulinothérapie fonctionnelle par la comptabilité constante des ingestats d'un côté, et par la liberté alimentaire offerte entraîne des modifications dans le rapport à l'alimentation des personnes diabétiques insulino-dépendantes.

Pour tester l'impact du programme sur le comportement alimentaire, nous avons remis un auto-questionnaire, l'EDI-2, aux personnes hospitalisées pour un apprentissage à l'insulinothérapie fonctionnelle au centre hospitalier de BETHUNE.

L'EDI-2 permet d'appréhender les troubles du comportement alimentaire, et leur évolution.

Une évaluation prospective à distance était prévue dans le protocole initial. L'évaluation s'est faite sur une période d'un an. 57 personnes ont répondu à l'évaluation initiale, et 24 patients 1 an après.

Les résultats ont été traités avec SPSS grâce au test statistique non paramétrique de Mann-Whitney.

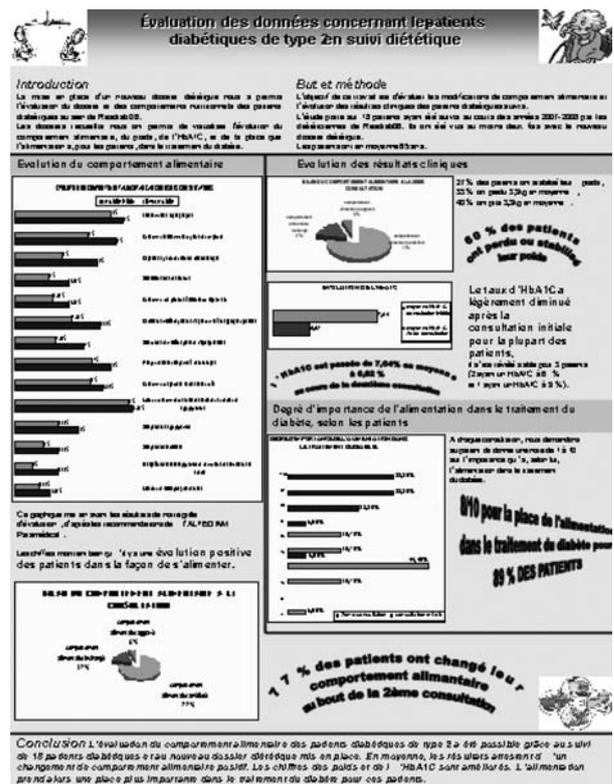
**Résultats:**

Nous n'observons pas de différence significative entre les groupes de personnes avant la mise sous insulinothérapie fonctionnelle et un an après sur le profil à l'EDI-2.

Dans cette population, le programme d'insulinothérapie fonctionnelle ne semble pas modifier le profil du comportement alimentaire évalué à l'EDI-2.

## 22. ÉVALUATION DES DONNÉES CONCERNANT LES PATIENTS DIABÉTIQUES DE TYPE 2 EN SUIVI DIÉTÉTIQUE COMMUNICATION ORALE

S. CHARRIERE, L. DEPETRIS, RESDIAB06, NICE (06000)



### 23. JOURNÉE D'ÉDUCATION PARENTS-ENFANTS APRES DIAGNOSTIC RECENT DE DIABÈTE I CHEZ L'ENFANT COMMUNICATION ORALE

K. BARRE<sup>1</sup>, C. LE TALLEC<sup>1</sup>, C. VITRAND<sup>2</sup>, S. GOYER<sup>1</sup>, P. DUCEPT<sup>2</sup>, N. DE BARROS<sup>2</sup>,  
C. MORIN<sup>1</sup>, G. HURON<sup>1</sup>, C. COLMEL, O. COUVARAS<sup>1</sup>, N. SER<sup>1</sup>, P. LARTIGUET<sup>2</sup>.

**Introduction:** Le diagnostic de diabète chez un enfant provoque un bouleversement familial. La semaine d'hospitalisation permet une éducation initiale de l'enfant et de la famille. Le retour à domicile est souvent source d'angoisses.

**Le constat :** Un questionnaire envoyé à toutes les familles d'enfants dans les trois mois qui suivent l'hospitalisation fait ressortir que 98% des parents éprouvent des difficultés liées aux contraintes portant essentiellement sur le traitement quotidien (horaires, repas, injections). Les parents d'enfants de moins de 6 ans ont des difficultés supplémentaires pour confier l'enfant à une tierce personne. Pour la majorité d'entre eux le diabète a un retentissement social : difficultés pour les sorties aux restaurants (82%) et pour les projets de voyages (71%).

Pour 44% des parents le diabète est source d'angoisses plus importantes.

**Méthode :** Mise en place de journées 3 mois après le diagnostic pour tous les parents et enfants en dehors du site de l'hôpital avec l'équipe hospitalière présente lors du diagnostic.

Depuis décembre 2007, 4 journées ont été organisées avec 65 parents et 34 enfants (57% des diagnostics)

Au cours de cette journée sont proposées des ateliers indépendants pour les parents et les enfants.

Pour les parents : la matinée est organisée sous forme de discussion autour du thème « le diabète et notre vie ». Le repas est pris ensemble. L'après midi sont organisées des activités sur l'alimentation et la gestion du traitement.

**Résultats :** Ce type de journée permet pour 82% des parents de poser des questions aux professionnels de santé, pour 77% d'exprimer leurs inquiétudes et leurs angoisses, pour 74% de se sentir moins seul avec le diabète.

100% des parents souhaitent participer à d'autres journées

Conclusion : Ces journées permettent

- aux parents d'échanger plus librement avec les soignants et d'autres parents.
- aux soignants de mieux appréhender les difficultés et le retentissement social pour les parents
- à l'équipe de réfléchir à la demande des parents pour organiser des journées d'éducation thérapeutique en complément des journées destinées aux enfants.

1 Unité de diabétologie, pôle pédiatrique, CHU Toulouse - 2 Association Enfance Adolescence Diabète Midi Pyrénées.Toulouse

### 24. INCIDENCE DE L'ESTIMATION DES GLUCIDES SUR L'EQUILIBRE DU DIABÈTE CHEZ DES PATIENTS TRAITES PAR POMPE A INSULINE

S. MARCHAND, A. RIGUIR-LOUVEL, A. SOLA, C. VIGERAL, P. FIQUET, V. ROSSIGNOL

SERVICE DIABÉTOLOGIE, HÔPITAL HOTEL DIEU, PARIS, 1, PLACE DU PARVIS NOTRE DAME 75004 PARIS

**Introduction :**

La réévaluation annuelle obligatoire du traitement par pompe à insuline externe a été organisée dans le service sur une journée. Celle-ci est l'occasion d'une évaluation individuelle des connaissances puis de leur ajustement au cours de 3 ateliers. L'estimation des glucides (G) est déterminante dans le choix de la dose d'insuline prandiale. Ces connaissances sont appréciées par auto-questionnaires.

Nous avons tenté de savoir si la durée du diabète ou du traitement par pompe, si l'HbA1c ou le fait d'avoir bénéficié ou non de notre programme d'insulinothérapie fonctionnelle (AT1), influençaient leurs compétences diététiques.

Nous avons également cherché à savoir si, sur les 6 thèmes d'aliments proposés, certains étaient plus faciles à évaluer.

**Patients et Méthodes :**

Les connaissances diététiques de nos 74 premiers patients sous pompe (58% de femmes, 96% de type 1), ayant participé à cette journée ont été analysées. Ces patients, en moyenne, âgés de 44 ans sont diabétiques depuis 23 ans, sous pompe depuis 3,4 ans (< 4 mois chez 1/3) avec une HbA1c à 7,1%. Seuls 1/3 des patients ont suivi l'AT1. Chaque patient a estimé la quantité de G de 31 aliments, à partir de photos ; une estimation à + ou - 20% est jugée correcte.

**Résultats :**

La quantification des G est exacte chez 60% des patients, ce, indépendamment de l'HbA1c, de la formation AT1, de la durée du diabète ou de pompe. Certains aliments sont bien mieux évalués que d'autres. La réponse est juste dans 74% des cas pour les fruits, 68% pour les laitages ou les entrées courantes et 64% pour les aliments conseillés en cas d'hypoglycémies. En revanche, les féculents restent mal estimés avec seulement 35% de bonnes réponses. L'HbA1c des patients ayant bien répondu n'est pas meilleure.

**Conclusion :**

Le comptage des glucides reste difficile, même pour des patients aguerris. Les aliments les mieux appréciés sont ceux en portion individuelle. L'évaluation des féculents ou plats composés reste imparfaite en rapport probablement avec la difficulté d'estimation des volumes. Dans ce travail, l'aptitude à compter les G, n'est pas associée à une meilleure HbA1c chez des patients cependant déjà correctement équilibrés. La possibilité de répondre aussi en "dose d'insuline à faire" permettrait sûrement d'améliorer les performances.

### 25. ÉVALUATION PÉDAGOGIQUE DE 10 COURS D'UNE STRUCTURE D'ÉDUCATION

G HOCHBERG, C LUCAS, S VÉRITÉ, S PERNOT, C DUCLoux, C CANONNE, GUILLAUME CHARPENTIER. HÔPITAL SUD FRANCIEN, DIABÉTOLOGIE, CORBEIL ESSONNES

Nous proposons aux patients des sessions hebdomadaires d'éducation thérapeutique (ETP) à l'insulinothérapie fonctionnelle. Les cours sont faits par des médecins du service, des diététiciennes et des infirmières de notre hôpital de jour. Certains professionnels ont reçu une formation spécifique à l'ETP d'autres ont été formés par leurs pairs. Nous avons évalué une dizaine de cours sur le plan principalement pédagogique mais aussi sous l'angle organisationnel. Deux professionnels de l'équipe ont évalué 9 cours en groupe et un atelier diététique à l'aide d'un questionnaire conçu à cette occasion, validé par les membres de l'équipe éducative. Ce questionnaire était composé de 32 questions portant principalement sur les locaux et leur accessibilité, les matériels utilisés, l'organisation pédagogique des cours, et la gestion de la dynamique du groupe.

L'analyse des réponses montrent que les locaux sont agréables (90%), bien entretenus (100%), d'une taille suffisante pour le groupe (90 %) ( en moyenne 7 patients (min : 5, max : 8). Par contre, absence de signalétique pour indiquer la salle de cours. Les outils pédagogiques sont en général préparés avant les cours (90 %) et en nombre suffisant (80%). Les animateurs des sessions n'ont pas eu de difficulté de gestion du groupe de patients du fait de l'absence de patients difficiles, ils ont su gérer le temps de parole de chacun, 70 % des patients ont pris la parole et ont participé activement aux débats. Chaque éducateur connaissait les objectifs pédagogiques de son cours (100%) mais ne les a pas annoncés (70%) ; le contenu de chaque cours et son déroulé n'ont pas été présentés aux participants (70%), la participation des patients a été sollicitée dans la plupart des cours mais le temps de parole laissé au patient reste faible (60% ; minimum : 15%, maximum : 80%). Des réponses sont apportées à toutes les questions des patients (100%), elles semblent claires (100%) mais la compréhension du patient n'est pas suffisamment vérifiée (20%). L'expert poursuit son cours sans faire de synthèse par thème abordé (40%) ou de synthèse globale (50%) à la fin. Cette évaluation a montré que la formation destinée au patient se déroule dans des conditions agréables dans des locaux adaptés ; par contre les compétences pédagogiques des intervenants pourraient être améliorées par des formations complémentaires spécialisées.

### 26. AUTONOMISATION DES DIABÉTIQUES PAR LE GROUPE « MCV D »

D TEIXIDO<sup>(1)</sup>, S COUDRET, V DE SOUZA, C DUMAS, V DUQUELLENEC, D GAILLARD, MC LALOUÉ, S MAUNOIR, F MONTARON, A DESPLAN, M VIMEUX, C LE DEVEHAT.(1) IDE, SERVICE DIABÉTOLOGIE- ENDOCRINOLOGIE-MALADIES MÉTABOLIQUES, CENTRE HOSPITALIER DE L'AGGLOMÉRATION DE NEVERS 1 BD DE L'HÔPITAL 58033 NEVERS CEDEX

**INTRODUCTION :** Le but de ce travail est d'améliorer la coopération entre infirmières du service public et infirmières du secteur libéral pour l'autonomisation du patient diabétique face à la gestion de son traitement notamment sur le plan de l'autosurveillance glycémique d'une part et du traitement insulinothérapique d'autre part. Le groupe de travail comporte des infirmiers(es) du service de Diabétologie-Endocrinologie-Maladies Métaboliques(DEMM), des infirmiers(es) libérales.

**OBJECTIFS :** Autonomiser les patients diabétiques pour la gestion de leur maladie chronique : auto-surveillance glycémique (ASG) et adaptation des traitements en améliorant la coopération entre professionnels de santé libéraux et hospitaliers.

**APPROCHE :** Devant la diminution régulière des moyens notamment humains mis à la disposition du service de DEMM, il était devenu évident que seule la participation accrue du secteur libéral à cette activité essentielle permettrait à l'avenir d'en maintenir un niveau de qualité, ce d'autant que l'accroissement du nombre de diabétiques insulino-traités est particulièrement important dans notre département en raison du vieillissement de la population et du bas niveau socio-économique.

Pour permettre cette participation des infirmiers(es) du secteur libéral, il fallait trouver une organisation leur permettant d'approfondir leur formation dans le domaine de l'ASG, du traitement insulinothérapique et d'harmoniser les comportements.

**EXECUTION :** Ce travail a pu être mis en place de façon progressive grâce à l'aide de l'industrie pharmaceutique. Dans une première étape, à titre d'essai, deux infirmières libérales de Nevers dont une ancienne infirmière du service ont pu avoir une vacation hebdomadaire de deux heures leur permettant de venir en coopération avec les infirmières du service participer à l'autonomisation des patients diabétiques à la pratique de l'ASG, à la gestion de leur traitement insulinothérapique y compris à l'insufusion sous cutanée continue par pompe externe.

Le succès de cette première étape mesuré par la satisfaction de l'ensemble des participants(es), ainsi et surtout de celle des patients et de leur médecins traitants, nous ont incité à étendre ce groupe à ce jour à 6 infirmières.

Une réunion de formation est organisée tous les deux mois avec l'ensemble des soignants disponible du service de DEMM pour traiter des problèmes d'organisation de ce groupe d'une part, d'un sujet médical sur le plan théorique d'autre part ainsi que les dernières nouveautés diabétologiques.

Une évaluation par enquête de satisfaction est en cours d'analyse et les premiers résultats sont favorables.

## 27. EFFICACITE DE LA PRISE EN CHARGE DE L'OBESITE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT EN AMBULATOIRE.

ALLION C, DUCORNET C, DESCAMP J, ETHUIN M, LEBLANC MB, GOURDIN A, TIRELLI S ET VÉRIER-MINE O  
DIABHAINAUT 78 RUE JEAN JAURÈS 59410 ANZIN

Notre arrondissement est l'un des plus touchés en France par l'obésité infantile favorisée par les difficultés sociales.

BUT : évaluer l'efficacité de la prise en charge ambulatoire de l'obésité via une prise en charge multidisciplinaire (diététicienne, éducateur médico-sportif et psychologue) au sein d'un réseau.

METHODES: les cycles comportaient 10 séances de 1h30 pour les enfants (7-9 ans) et 12 séances de 2h pour les adolescents (10-13 ans). Les thèmes abordés étaient: varier et équilibrer son alimentation; modifier son comportement alimentaire ; utiliser les 5 sens ; retrouver le plaisir de bouger ; identifier les notions de faim, d'envie et de satiété. Les séances étaient co-animées par tous les intervenants; 4 étaient dédiées aux parents et 2 communes parents-enfants. Différents outils pédagogiques ont été créés : pour l'alimentation : codes couleurs, jeu de cartes, marionnettes, dégustations ; pour l'activité physique : parcours moteurs, jeux collectifs et exercice de lutte; pour la partie psychologique, des marionnettes ou des jeux.

RESULTATS : entre 05/2007 et 07/2008, 48 jeunes (6 enfants et 42 pré-adolescents) âgés de 11,03 ans en moyenne, ont participé (adressés par le médecin généraliste ou le pédiatre). Au départ : IMC en moyenne à 32,1 ; tour de taille à 95,8 cm. Trente quatre ont suivi le programme complet (assiduité 71%). Les motifs d'arrêt sont essentiellement dus au manque de disponibilité et d'investissement des parents. A la fin du cycle d'intervention, le tour de taille avait diminué de 1.34 cm ( $p < 0.0193$  versus tour de taille de départ) et l'IMC moyen était diminué de 0.75 ( $p < 0.0007$  versus IMC de départ). Les parents ont rapporté une diminution des conflits familiaux et une plus grande convivialité lors des repas ; leurs enfants étaient plus épanouis et reprenaient confiance en eux.

CONCLUSIONS : nous avons pu prouver à court terme la faisabilité et l'efficacité d'une prise en charge ambulatoire multidisciplinaire de l'obésité. Ce programme proposé via une structure ressource de proximité permet de rester proche de l'environnement familial.

## 29. UN ALGORITHME SIMPLE ET EFFICACE D'AJUSTEMENT DE LA DOSE D'INSULINE PRANDIALE EN CAS D'ACTIVITE PHYSIQUE DANS LE DIABETE DE TYPE 1

S FRANC<sup>1</sup>, D DARDARI<sup>\*1</sup>, B BOUCHERIE<sup>2</sup>, JP RIVELINE<sup>1</sup> ; M BIEDZINSKI<sup>1</sup>, C PETIT<sup>2</sup>, E REQUEDA<sup>1</sup>, P LEURENT<sup>3</sup>, M VARROUD-VIAL<sup>1</sup>, G HOCHBERG<sup>1</sup>, G CHARPENTIER<sup>1</sup>

**Introduction :** Chez le sujet diabétique de type 1, le risque hypoglycémique est important en cas d'activité physique. Pour éviter la survenue d'hypoglycémies, le patient peut opter soit pour le resucrage mais qui s'accompagne parfois d'une prise calorique non négligeable, soit pour la réduction de dose d'insuline, plus physiologique, mais qui nécessite souvent l'anticipation de la pratique sportive et surtout une méthode précise d'ajustement de la dose d'insuline.

Nous avons élaboré un algorithme visant à réduire la dose d'insuline du repas le plus proche de l'activité physique suivant l'intensité de l'activité envisagée : -30% en cas d'activité modérée, -50% en cas d'activité intense et -50% avec resucrage horaire en cas d'activité intense et prolongée. L'objectif de notre étude était de valider cet algorithme (-30/-50) en pratique courante.

**Observations et méthodes :** 35 patients diabétiques de type 1 pratiquant l'insulinothérapie fonctionnelle ont été suivis pendant 3 mois et l'ensemble de leurs triplets de glycémie a été collecté grâce à un carnet électronique [glycémie à jeun (GAJ), glycémie 2h après le repas (GPP) et GAJ suivante] ; les moyennes de glycémie des triplets ont ensuite été comparées suivant la pratique (n=151 triplets) ou non (n= 3606 triplets) d'une activité physique.

**Résultats :** Les 2 groupes de triplets avaient des GAJ moyennes initiales comparables ( $1.37 \pm 0.49$  g/l vs  $1.40 \pm 0.63$  g/l,  $p=0.36$ ). On notait une élévation modérée mais significative de la GPP dans le groupe «activité physique» par rapport au groupe «pas d'activité physique» ( $1.60 \pm 0.71$  g/l vs  $1.48 \pm 0.67$  g/l,  $p < 0.05$ ) mais les GAJ moyennes suivantes étaient similaires ( $1.45 \pm 0.55$  g/l vs  $1.39 \pm 0.61$  g/l,  $p=0.29$ ). La fréquence des hypoglycémies était comparable dans les 2 groupes parmi les valeurs de GPP ( $2.0$  vs  $4.5\%$ ,  $p=0.14$ ) comme de GAJ suivantes ( $2.6\%$  vs  $3\%$ ,  $p=0.79$ ).

**Conclusion :** L'algorithme (-30/-50) de réduction de dose d'insuline prandiale en cas d'activité physique a permis le maintien d'un bon contrôle glycémique pendant la pratique sportive tout en limitant le risque hypoglycémique. Cet algorithme, basé sur l'auto évaluation par le patient de l'intensité de son activité physique, répond parfaitement au concept de l'insulinothérapie fonctionnelle et fournit au patient un outil supplémentaire pour une meilleure maîtrise de son traitement.

<sup>1</sup> Service de Diabétologie, Centre Hospitalier Sud Francilien, Corbeil-Essonnes <sup>2</sup> Centre d'Etudes et de Recherche pour l'Intensification du Traitement du Diabète CERITD Centre Hospitalier Sud Francilien, Corbeil-Essonnes; <sup>3</sup> Voluntis SA, Paris.

## 28. LES PATIENTS DIABETIQUES SONT-ILS SATISFAITS DES RESEAUX DE SOINS : ENQUETE SUR 2480 PATIENTS DANS 11 RESEAUX DIABETE

P. MONGUILLON\*, C. SONNET\*, B. L'HER\*, M. VARROUD-VIAL\*\*, V. KERLAN\*\*\*, ET TOUS LES RESEAUX DIABÈTES IMPLIQUÉS : ATLANTIQUE DIABÈTE, AUDIAB, CAREDIAB, DEDICAS, DIABAIX, DIABÈTE 35, DIABHAINAUT, DIABIROISE, DIANEFRA 93, DROMARDIAB, GENTIANE, KERDIAB, LOIRESDIAB, MARSEILLE DIABÈTE, RÉSEAU CŒUR EN SANTÉ, REVEDIAB. SAVEDIAB

Les réseaux diabète français proposent une éducation thérapeutique structurée de façon assez proche d'un réseau à l'autre; pourtant peu d'étude ont analysé de manière globale l'impact de ces programmes sur les patients. Nous présentons ici les résultats d'une enquête de satisfaction réalisée par 11 réseaux participants (15 initialement). L'enquête a été conduite entre juin et décembre 2007. 7144 questionnaires ont été adressés aux patients ; le taux de retour moyen a été de 35 % (10 à 53 %). L'âge moyen des patients était de 66 ans +/- 11 ans.

Le sexe ratio était de 1,14 homme/ 1 femme. 57 % des patients avaient plus de 10 ans de diabète. 39% des patients étaient insulino-traités. La proportion de patients déclarant appliquer les règles hygiéno-diététiques était supérieure parmi ceux qui avaient un traitement par comprimés (44%) par rapport aux patients insulino-traités (25%), ceci avec un âge moyen identique dans les 2 groupes. 87% des patients s'estiment « plutôt » ou « tout à fait satisfaits » du réseau dans son ensemble. 72% des patients déclarent avoir modifié leurs habitudes alimentaires et 42% ont perdu du poids. Alors que la moitié des patients indiquait avoir une activité physique avant l'intervention du réseau, 27% d'entre eux disent l'avoir augmentée après les séances d'incitation à l'activité physique. Parmi les 473 fumeurs début 2007, 69 ont arrêté de fumer, et 86 ont diminué leur consommation en cours d'année. 66% des patients s'estiment bien informés sur le diabète après avoir bénéficié des services du réseau versus 39 % avant. Finalement 66% des patients disent avoir été aidés à mieux vivre avec leur diabète depuis leur entrée dans le réseau. 60% des patients se sentent plus rassurés depuis leur adhésion au réseau malgré une information explicative sur le risque de complications du diabète.

**Conclusion :** Les données issues de notre enquête sur 2480 patients dans 11 réseaux de santé diabète permettent de conclure à un résultat positif des programmes éducatifs proposés dans les réseaux notamment sur la qualité de vie, l'évolution du poids, les facteurs de risque cardio-vasculaires tels que tabagisme et sédentarité. Ceci illustre l'impact favorable de la prise en charge des patients par les réseaux de soins.

\* Diabroise Brest, \*\*Hopital Sud-francilien, \*\*\*Service d'endocrinologie CHU de Brest.

## 30. DEVELOPPEMENT D'UN JEU INFORMATIQUE COMME OUTIL EDUCATIF A L'INSULINOTHERAPIE FONCTIONNELLE.

AUORE GUILLAUME(1), MICHAEL JOUBERT, ISABELLE DUVELLEROY, LIDWINE TRONCY ET YVES REZNIK POUR L'ASSOCIATION 'LES DIABLOTINES' (1)15 RUE DES PETITS HÔTELS 75010 PARIS

L'insulinothérapie fonctionnelle est une méthode d'adaptation des doses d'insuline enseignée en France aux diabétiques de type 1 depuis près de 10 ans.

Nous avons réalisé, à l'initiative de l'association 'Les Diablotines', et en collaboration avec une société d'infographie, un jeu informatique qui constitue un outil éducatif à l'insulinothérapie fonctionnelle. Il s'agit d'un réel jeu d'aventures, aux qualités graphiques et ludiques « professionnelles », dont le héros est un journaliste diabétique de type 1. Le joueur doit aider ce personnage à 'gérer' son diabète au quotidien selon ses paramètres d'insulinothérapie fonctionnelle (sensibilité à l'insuline, ratio glucidique pour les repas, effet de l'activité physique...). L'aventure est rythmée par les repas du héros qui sont l'occasion d'exercices afin de déterminer l'insuline prandiale. Grâce à un simulateur semi-quantitatif de glycémies, élaboré spécifiquement pour ce jeu, le choix des doses d'insuline prandiale aura un effet en temps réel sur l'équilibre glycémique du personnage. Ainsi, si les doses d'insuline ne sont pas adaptées, le personnage présentera des événements hypo- ou hyperglycémiques que le joueur devra identifier puis traiter par resucrage ou insuline de correction. Des activités physiques prévues et imprévues jalonnent également le jeu, sollicitant les notions de diminution prévisionnelle des doses d'insuline ou de prise de collation.

Cet outil éducatif interactif permet donc un entraînement aux différentes compétences que requière l'insulinothérapie fonctionnelle. C'est également un outil d'évaluation des connaissances puisque chaque partie est récompensée par un score « ludique » mais également un score spécifiquement « diabète » qui évalue le choix des doses d'insuline, la connaissance des glucides de l'alimentation mais également la gestion des événements hypo- et hyper-glycémiques.

Cet outil est développé avec le soutien du Ministère de la Santé et des laboratoires Roche-Diagnostics et Sanofi-Aventis. Il sera prochainement disponible librement et gratuitement sur un site internet dédié. Il pourra être utilisé à différentes étapes de l'éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle : découverte/initiation, accompagnement de l'éducation initiale, renforcement/remotivation, évaluation des connaissances. Plusieurs projets d'étude clinique de l'impact de cet outil sont en cours d'élaboration.

### 31. L'INTERET DU SYSTEME DIABEO DANS L'AIDE À L'ADAPTATION DES DOSES ET LE SUIVI À DISTANCE DES PATIENTS DIABÉTIQUES INSULINOTRAITÉS

D.DARDARI S FRANC\*.B BOUCHERIE.JP RIVELINE.M VAROUD VIAL.G HOCHBERG. G CHARPENTIER SERVICE DIABETOLOGIE CENTRE HOSPITALIER SUD FRANCLILIEN

Le système DIABEO est composé d'un logiciel « medpassport » implanté dans un PDA phone et disponible en deux versions : une première version DIABEO 1 dédiée aux patients pratiquants l'insulinothérapie fonctionnelle (IF) : un carnet électronique où le patient peut inscrire 7 glycémies par 24h00 et sa ration glucidique par repas. A chaque repas le système propose une dose d'insuline rapide en tenant compte de 3 paramètres préalablement introduits dans le programme et adaptés à chaque patient : les unités/portion de glucides (selon les équations d'Howorka), la compensation de l'éventuelle hyperglycémie pré-prandiale et l'activité physique. Le patient peut accepter cette dose ou en définir une autre. Le patient peut bénéficier également d'une aide pour l'adaptation de la dose d'insuline basale ainsi que prandiale en cas d'un profil glycémique non contrôlé. Toutes les données sont transmises d'une façon automatique vers les soignants autorisés via un site Internet sécurisé consultable à tout moment. A partir de ces données, des consultations téléphoniques courtes, centrées sur l'adaptation du traitement sont réalisées. Ce système a été proposé à 10 patients s'initiant à l'IF et à 35 la pratiquant déjà. Pendant les 3 mois de l'étude, les patients ont bénéficié de 5 consultations téléphoniques d'une durée moyenne de 5.0. +/- 0.4min. Les patients ont utilisé leur système dans 90% des jours des deux études et accepté les doses proposées par la machine dans la grande majorité des cas. L'étude de profil glycémique des patients utilisant ce système a permis d'observer la pratique de l'IF des ces patients et a montré une vraie liberté alimentaire sans détérioration du profil glycémique ni d'augmentation de nombre des hypoglycémies voir même une amélioration des chiffres de l'HbA1c, une étude multicentrique randomisée avec 180 patients est actuellement en cours pour valider cette hypothèse. Par ailleurs le système DIABEO 1 sera proposé aux centres pilotes à partir du 11 /12 /2008 avec des PDA de test pour une possibilité d'utiliser le système d'une manière régulière .Une deuxième version DIABEO 2 est actuellement disponible, cette version est dédiée à l'adaptation de la dose de l'insuline lente chez les patients diabétiques type 2 traité par un traitement mixte comportant une injection d'insuline analogue lent au coucher et des antidiabétiques oraux dans la journée ; cette version du logiciel peut également donner des alertes de coaching sur la titration des antidiabétiques oraux en cas des hypoglycémies préprandiales et sur l'adaptation de l'alimentation et de l'augmentation de l'activité physique en cas des hyperglycémies post prandial .les données sont également transmises d'une manière automatisée via un site web sécurisé afin de réaliser des consultation téléphoniques brèves. Une étude multicentrique randomisée avec 180 patients est actuellement en cours afin de prouver la supériorité de ce suivi versus un suivi traditionnel sur l'amélioration des chiffres de l'HbA1c .Le système DIABEO permet dans ses deux versions une vraie aide pour l'adaptation des doses d'insuline en améliorant la prise en charge globale de la maladie; les études multicentrique en cours peuvent confirmer l'amélioration des chiffres de l'HbA1c.

### 32. LA BIOTECHNOLOGIE ET LE PATIENT DIABÉTIQUE : BONHEUR ET MALHEUR

NADINE DAVOUS-HARLÉ, PHTP, SERVICE DE DIABÉTOLOGIE, CHIPS, 20 RUE ARMAGIS, 78100- SAINT GERMAIN EN LAYE

En quelques décennies le paysage du traitement du diabète a été complètement modifié par l'essor de la biotechnologie, permettant, au moins théoriquement, un contrôle très performant, voire autoritaire, de la glycémie du patient : l'insuline est devenue « humaine », administrée par auto-injection avec un stylo auto-programmé après l'auto-contrôle de la glycémie, consignée sur un carnet d'auto-surveillance...solidement encadrée par d'aussi bonnes mesures, la glycémie ne devrait plus dévier de son objectif !

Encore faut-il que le patient diabétique soit convaincu, solides arguments à l'appui, du bien fondé du bon usage de cette technologie hautement performante, à savoir se soigner quotidiennement pour obtenir une bonne glycémie, éviter ces redoutables et redoutées complications du diabète : c'est le rôle de « l'éducation » du diabétique, et de « l'éducation à l'éducation » du diabétologue ! Encore faut-il que le patient ait la capacité d'utiliser ces outils performants, c'est-à-dire l'usage de la lecture et de l'écriture, l'envie de renoncer à ce qui fait le bonheur de sa vie et qui ne constitue pas un paramètre à intégrer dans son lecteur, ou dans sa pompe pourtant programmable ; qu'il accepte de piquer ses bouts de doigts pour connaître immédiatement sa glycémie dont le chiffre n'est pas toujours une récompense de ses efforts... ni le triomphe de ce traitement sophistiqué ! Un progrès technique donc, sans toutefois guérir le diabète, et qui a un prix : en se devant de « vivre normalement », bien que dans la dépendance de son traitement, le patient ne se trouve-t-il pas privé d'un possible bénéfice secondaire de sa maladie ? Cette autonomie acquise est-elle entièrement souhaitée ? Les soignants seraient-ils un peu moins solidaires de leurs patients, un peu moins indulgents, allant même jusqu'à le rendre responsable de son échec, du coût que cela génère pour la société ?

Oublierait-on que derrière la glycémie contrôlable par la technologie, et parfois « normalisée », sans que le patient soit pour autant « en bonne santé » il y a un être humain, une vie, dont nous devons nous sentir « responsable » malgré tout ? C'est probablement dans l'écoute mutuelle du patient - dans son désir d'être « soigné » - et du soignant- dans celui de ne pas l'asservir, de respecter son espace de liberté - que peut se trouver un compromis : la biotechnologie peut donner au diabétique de bonnes raisons de se traiter puisqu'il en a les outils ; elle ne supprime pas la dépendance à sa maladie et le besoin de confiance, de secours ; sans le « souci de l'autre », elle est violence.

### 33. UN PROJET MULTIPROFESSIONNEL PEUT-IL CONDUIRE À UNE DIMINUTION DU NOMBRE D'AMPUTATION DU MEMBRE INFÉRIEUR ? COMMUNICATION ORALE

JULIE CARON, LUDIWINE CLEMENT, CLAUDINE MAJ, NATHALIE DUTHERAGE, NICOLAS MEIGNEUX, SABRINA DUVIVIER, NADÈGE MOROY, MARIE CHRISTINE TRAISNEL, CHRISTINE LEMAIRE SERVICE D'ENDOCRINOLOGIE CH GERMON ET GAUTHIER BP 809 62408 BETHUNE

La déclaration de Saint Vincent a exprimé comme objectif la diminution de moitié des amputations de membre inférieur chez les personnes diabétiques.

Nous avons mis en place depuis 2003 un plan d'action sur notre territoire de santé (arrondissement de Béthune) visant à améliorer les pratiques professionnelles et réduire le nombre de personnes amputées. La prise en charge du risque podologique s'est déclinée en ville en amont, de l'équipe hospitalière : formation multiprofessionnelle et spécifique aux pédicures-podologues, notamment à la gradation du risque podologique, distribution de monofilaments, formation sur l'ITS, distribution de référentiel sur la gradation du risque podologique, campagnes de dépistage, ateliers éducatifs ciblés en fonction de la gradation. Les professionnels de santé : pédicures-podologues, infirmières libérales, médecins généralistes et spécialistes (cardiologue, endocrinologue...) et les pharmaciens sont impliqués.

Parallèlement, s'est organisé au niveau du Centre Hospitalier, hôpital pivot, une optimisation de la prise en charge ainsi qu'un travail initialement rétrospectif puis prospectif, de collecte de toutes les amputations réalisées depuis 2000 au Centre Hospitalier. Les données ont été accueillies sur tableur excel, les calculs réalisés par l'unité de biostatistique du CHRU de Lille avec le logiciel SPSS, les variables étant codées en mode alphanumérique. Les tests utilisés sont le test Khi-2 pour l'ensemble des données non numériques, le test T de Student pour les données numériques.

Entre le 1er janvier 2000 et le 31 décembre 2007, 285 amputations ont été réalisées chez 213 patients diabétiques. Au fil des années, le nombre de nouveaux patients amputés semble diminuer. De 2000 à 2003, plus de 30 personnes ont été amputées par an, après 2003, le nombre d'amputation diminue : 2004 : 28, 2008 : 22, 2006 : 21, 2007 : 19, alors que le nombre de personnes hospitalisées dans le service a augmenté.

Ainsi la prévalence diminue de 1,94% en 2005 à 1,34% en 2007. On note une stabilité des patients vasculaires (entre 10 et 20 patients/an), le nombre de patients neuropathiques apparaît être de moins en moins fréquent au fil des années. Il s'agit essentiellement d'hommes (60%) de plus de 60 ans, diabétiques depuis plus de 10 ans, porteur d'un diabète de type 2 déjà insulino-traité non contrôlé, présentant une plaie du pied diabétique depuis 8 semaines, fréquemment d'origine mixte, parfois liée à une neuropathie ou à une vasculopathie prédominante. Le diabète est en général multicompliqué : rétinopathie, néphropathie quel'en soit le stade, hypertendu et associé à une cardiopathie ischémique. La population artériopathique est plus âgée (p >0.0001) présente un taux de récidence plus élevé (p>0.03) plus souvent une amputation proximale (p>0.001) avec un taux de complication péri et post opératoire plus élevé (p>0.001) et un pronostic moins favorable (p>0.001).

Conclusion : la mise en place d'une filière de prise en charge du risque podologique, soutenue par un réseau multiprofessionnel au niveau du territoire semble avoir eu un impact favorable sur le nombre de personnes diabétiques amputées essentiellement par la réduction du nombre d'amputation chez les diabétiques ayant une neuropathie prédominante. Un programme de prévention active avec des objectifs fixés se met en place afin de déterminer si la mise en place d'un dépistage puis d'une prise en charge adaptée permet réellement d'être efficace.

### 34. EVALUATION DES DONNEES DIETIQUES CONCERNANT LES PATIENTS DIABÉTIQUES DE TYPE 2 A TRAVERS UN DOSSIER DIETETIQUE

DEPETRIS LAURIE, CHARRIERE SANDRA

L'objectif du travail est de visualiser, à travers un nouveau dossier diététique mis en place la progression du comportement alimentaire du patient et la place que l'alimentation occupe dans le traitement du diabète. Il sera également observé des constantes telles que l'HbA1C et le poids. Méthode : un nouveau dossier diététique a été créé comprenant une grille d'évaluation. Les patients d'une moyenne d'âge de 65 ans ont été vus par une diététicienne libérale en consultation d'une heure une première fois (CS1) puis en consultation de suivi (CS2) durant 30 minutes avec un intervalle de 6 mois (à plus ou moins 3 mois) entre 2007 et 2008. Résultats et discussions : 1) 77 % des patients ont amélioré leur comportement alimentaire entre la CS1 et la CS2. En CS2, 80 % des patients consomment suffisamment de glucides complexes au lieu de 57 % en CS1. En CS2, 65 % des patients répartissent les glucides entre les différents repas contre 37% en CS1. Au niveau des matières grasses, 66,5 % privilégient la qualité en CS2 contre 44,5 % en CS1. En CS2, 54 % des patients dosent la quantité des matières grasses contre 31,5 % en CS1. La moitié des patients savent gérer les hypoglycémies après le suivi diététique contre un tiers à la première consultation. 2) 60 % des patients ont stabilisé ou ont perdu du poids. 3) Pour la grande majorité des patients, le taux d'HbA1C a légèrement diminué après la CS1 passant de 7,04 % à 6,82 %. 4) En CS2, 89 % des patients placent l'alimentation à 8/10 dans l'importance qu'elle a dans le traitement du diabète. Conclusion : Suite aux entretiens diététiques, les résultats attestent d'un changement positif de comportement alimentaire. Les chiffres des poids et de l'HbA1C sont améliorés.



## Diabète Education de Langue Française

SECTION FRANCOPHONE DE DIABETES EDUCATION STUDY GROUP

### COTISATION POUR L'ANNEE 2009

### A DIABETE EDUCATION de LANGUE FRANÇAISE

Association pour la reconnaissance et la promotion de l'éducation des diabétiques

#### Droits d'inscription : 20 euros

Ces droits permettent d'être membre du DELF et de recevoir le journal "Diabète Education"

#### Libellez votre chèque à l'ordre du "DELF"

Souhaitez-vous un justificatif ?  OUI  NON

#### Merci de bien vouloir remplir vos coordonnées (en caractères d'imprimerie)

NOM .....

Prénom .....

Adresse .....

.....

Code Postal .....

Téléphone .....

Télécopie .....

E-mail (important) .....

Groupe régional. ....

#### Profession

Médecin

Infirmier(e)

#### Activité(s)

Hospitalière

Psychologue

Libérale

Podologue - pédicure

Salariée

Diététicien(ne)

Autre

Merci d'adresser ce bulletin accompagné de votre règlement :

**D.E.L.F.**

**88, rue de la Roquette - 75544 PARIS Cedex11**

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser au secrétariat du DELF, 88 rue de la Roquette, 75544 Paris Cedex 11.



**Pour vos diabétiques de type 2,**  
dès que régime, exercice physique et réduction pondérale sont insuffisants

# DIAMICRON 30 mg

Gliclazide

Comprimé à Libération Modifiée

- **Efficace en monothérapie**
- **Efficace en association\***



**Désormais disponible en conditionnement trimestriel**

**Une seule prise par jour**

COMPOSITION ET FORMES : Gliclazide 30 mg cp à Libération Modifiée. Btes de 30, 60, 100 ou 180. INDICATION : DNID (diab. type 2),

chez l'adulte, lorsque le régime alimentaire, l'exercice physique et la réduc. pondérale seuls ne sont pas suffisants pour obtenir l'équil.

glycémique. POSO. ET MODE D'ADMINISTRATION : 1 à 4 cp/j en une seule prise au moment du petit déjeuner y compris chez les patients de

plus de 65 ans et chez les insuffisants rénaux modérés avec une surveillance attentive. \* Assoc. possible aux biguanides, inhibiteurs de l' $\alpha$ -glucosidase,

à l'insuline (un traitement associé par insuline peut être instauré sous stricte surveillance médicale). Respecter un intervalle de 1 mois mini. entre chaque palier. CONTRE-INDIC. :

DID (diab. type 1), précoma et coma diab., acidocétose diab., insuf. rén. ou hépat. sévère (dans ces situations, recourir à l'insuline), hypersensibilité au gliclazide ou à l'un des constituants, aux autres sulfonyles, aux sulfamides,

trait. par miconazole (cf. Interac. et autres formes d'interac.), allait. (cf. Grossesse et allait.). MISES EN GARDE ET PRÉC. D'EMPLOI : Risq. d'hypoglycémie sous sulfamides pouvant nécessiter une hosp. et un resucrage sur plusieurs

jours. Informer le patient des risq. et préc. d'emploi et de l'importance du respect du régime alim., d'un exercice physique régulier, du contrôle de la glycémie. Ne prescrire que si l'alimentation est régulière. INTERACTIONS :

Majorent l'hypoglycémie : miconazole (contre-indiq.), phénylbutazone, alcool (déconseillés),  $\beta$ -bloquants, fluconazole, IEC (captopril et énalapril), autres anti-diab. (insuline, acarbose, biguanides), antagonistes des récept.-H<sub>2</sub>, IMAO,

sulfonamides et AINS ; diminuent l'effet hypoglyc. : danazol (déconseillé), chlorpromazine, glucocorticoïdes, tétracosactide ; en IV : ritodrine, salbutamol, terbutaline. Assoc. à prendre en compte : anticoagulants. GROSSÈSSE ET

ALLAIT. : Relais par insuline si grossesse envisagée ou découverte, allait. contre-indiq. APTITUDE À CONDUIRE : Sensibiliser le patient aux symptômes d'hypoglyc. Prudence en cas de conduite. EFFETS INDÉSIRABLES :

Hypoglycémie, troubl. gastro-intest. Plus rares, régressant à l'arrêt du trait. : érup. cutanéomuq., troubles hématol., troubles hépatobil. : élévation des enz. hépat., hépatites (cas isolés). Si ictère cholestatique : arrêt immédiat du

trait. Troubles visuels. PROPRIÉTÉS : SULFAMIDE HYPOGLYCEMIANT-DÉRIVÉ DE L'URÉE. DIAMICRON 30 mg possède un hétérocycle azoté qui le différencie des autres sulfamides. Prop. métaboliques : DIAMICRON 30 mg

restaure le pic précoce d'insulinosécrétion, en présence de glucose. En plus de ses propriétés métaboliques, DIAMICRON 30 mg présente des propriétés hémovasculaires : DIAMICRON 30 mg diminue le processus de

microthrombose. Prop. pharmacocin. : après l'adm., les conc. plasmat. de gliclazide augmentent progressivement jusqu'à la 6<sup>e</sup> h puis évoluent en plateau entre la 6<sup>e</sup> et la 12<sup>e</sup> h. La prise unique

quotidienne de DIAMICRON 30 mg permet le maintien d'une concentration plasmatique efficace pendant 24 h. LISTE I - Remb. Séc. soc. 65 % - Coll. À conserv. dans le conditio. d'origine.

AMM 354 184-8 - 30 cp : 9,73 € ; CTJ : 0,32 € à 1,30 €, AMM 354 186-0 - 60 cp : 17,98 € ; CTJ : 0,30 € à 1,20 €, AMM 354 188-3 - 100 cp (mod. hosp.), AMM 372 261-0 - 180 cp : 52,21 € ;

CTJ : 0,29 € à 1,16 €. Info. complète, cf. VIDAL Info. méd. : Servier Médical - Tél. : 01 55 72 60 00 - Les Laboratoires Servier - 22, rue Garnier - 92578 Neuilly sur Seine Cedex.

