



# DIABÈTE ÉDUCATION

Vol. 10 - N° 1  
2000

Journal du D.E.S.G de langue française.

Section francophone du Diabetes Education Study Group – EUROPEAN ASSOCIATION FOR THE STUDY OF DIABETES

## Éditorial

### *Pour l'autosurveillance glycémique chez le diabétique de type 2 !*

Les recommandations récentes de l'ANAES concernant l'autosurveillance glycémique (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé) sont les suivantes : « L'autosurveillance glycémique ne doit pas être recommandée de principe pour le suivi des diabétiques de type 2 traités par régime ou antidiabétiques oraux en raison de l'absence de preuves et d'arguments scientifiques de l'amélioration de l'équilibre glycémique et/ou de la perte de poids. Cependant, l'autosurveillance glycémique est recommandée dans les trois situations suivantes :

1/ sensibiliser le patient à l'intérêt de la diététique et à celui d'une activité physique régulière,

2/ déterminer la posologie d'un sulfamide hypoglycémiant en début ou lors d'un changement de traitement oral, et,

3/ en cas de maladie intercurrente ou de prescription d'un traitement diabéto-gène ».

Le diabète de type 2 pose actuellement un problème majeur de santé publique. Nous sommes en effet parfaitement convaincus aujourd'hui de la sévérité de cette maladie en terme de morbi-mortalité, et tout aussi informés sur la nécessité absolue d'obtenir un contrôle glycémique parfait pour prévenir ou retarder la survenue des complications vasculaires. Quels seraient les intérêts de l'autosurveillance chez le diabétique de type 2 ?

En premier, si l'hémoglobine glyquée est la valeur de référence pour évaluer le contrôle glycémique, l'autosurveillance glycémique est intéressante pour évaluer celui-ci sur une courte période pendant laquelle l'équilibre glycémique est instable pour des raisons diverses. De plus, l'autosurveillance glycémique est précieuse pour le dépistage et la prévention des hypoglycémies.



### Le bureau du DESG

- Présidente : Fabienne ELGRABLY (Hôtel-Dieu, PARIS)
- Vice-Présidente : Nadia TUBIANA-RUFI (Hôpital R. Debré, PARIS)
- Vice-Présidents adj. : Ghislaine HOCHBERG (Paris)  
Bernard CIRETTE (Centre Hospitalier, NEVERS)
- Secrétaire générale : Helen MOSNIER-PUDAR (Hôpital Cochin, PARIS)
- Secr. général adjoint : Simone JEAN (Hôpital St Joseph, PARIS)
- Trésorière : Nadine BACLET (Hôpital Saint-Louis, PARIS)
- Trésorier adjoint : Jean-Michel RACE (Hôpital Sud, AMIENS)
  
- Présidents d'honneur : Jean-Louis GRENIER (Hôpital V. Provo, ROUBAIX)  
Serge HALIMI (Hôpital Nord, GRENOBLE)  
Paul VALENSI (Hôpital J. Verdier, BONDY)
- Responsable du Journal Diabète Éducation : Guillaume CHARPENTIER  
(Hôpital Gilles de Corbeil - CORBEIL ESSONNES)
- Responsables des Groupes Régionaux : Anne-Marie LEGUERRIER (Hôpital Sud RENNES)  
Bernard CIRETTE (Centre Hospitalier, NEVERS)
- Responsable de la Formation des formateurs : Judith CHWALOW (INSERM, VILLEJUIF)

## SOMMAIRE

### • ÉDITO

- Pour l'autosurveillance glycémique chez le diabétique de type 2 ! ..... 1  
(ML. VIRALLY)

### • VU POUR VOUS

- Unité d'enseignement et de traitement pour diabétiques  
Hôpital Sherbrooke - Canada ..... 2  
(C. BOUSSOUAK - G. CHARPENTIER)

### • TESTÉ POUR VOUS

- Le Diabadé ..... 4  
(N. BACLET)

### • ÉVALUÉ POUR VOUS

- Évaluation de l'intérêt d'un rapport de synthèse automatisé de l'autosurveillance glycémique dans l'amélioration de la prise en charge des patients diabétiques de type 1 et 2 ..... 4  
(JP. RIVELINE)

### • DIABÈTE ET PÉDAGOGIE

- Éducation du patient diabétique : une nouvelle conception du soin infirmier ..... 5  
(F. DANIEL)

### • DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE

- Alimentaire mon cher Joe ..... 8  
(MC. TURNIN)

### • À PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

- La mucoviscidose à l'âge adulte ..... 9  
(D. HUBERT)

### • ÉTUDE DE CAS

- Le dessin de Sophie ..... 11  
(N. TUBIANA-RUFI)

### • L'ÉDUCATION DES DIABÉTIQUES DANS LES GRANDS CONGRES INTERNATIONAUX

- Reconnaissance de l'éducation thérapeutique au dernier Congrès de l'Européan Ass. for Study of Diabetes .... 12  
(M. TRAMONI)

Le DESG de langue française remercie :

**I' INSTITUT SERVIER  
DU DIABÈTE,**

**LES LABORATOIRES :**

**BAYER-DIAGNOSTIC  
BECTON-DICKINSON,  
HOECHST-HOUDÉ, LIFESCAN,  
LILLY, MEDISENSE, MERCK-  
LIPHA, NOVO-NORDISK,  
PARKE-DAVIS, ROCHE**

de leur collaboration et de leur soutien

Celle-ci est d'autant plus précieuse actuellement, que les objectifs glycémiqes sont stricts avec comme conséquence un risque hypoglycémique plus important. L'autosurveillance permet de déterminer la posologie d'un sulfamide hypoglycémiant à l'occasion de son introduction ou d'un renforcement thérapeutique, en sachant que la mesure de la glycémie vespérale est un marqueur du risque hypoglycémique (reflet de l'insulinosécrétion).

Par ailleurs, l'autosurveillance glycémiqie présente un intérêt majeur pour sensibiliser le patient au respect de nos recommandations hygiéno-diététiques qui restent un pôle central de l'équilibre glycémiqie. Il est en effet illusoire d'espérer ce respect si les patients n'ont pas matérialisé la relation glycémie-diabète-complications. Pour qu'une telle sensibilisation existe, une éducation ciblée et renouvelée sur les tenants et les aboutissants de l'autosurveillance est absolument capitale afin que les patients adaptent leurs comportements hygiéno-diététiques. Enfin, l'autosurveillance permet d'optimiser l'approche théra-

peutique et le choix des antidiabétiques oraux car elle permet de définir le stade physiopathologique évolutif de la maladie diabétique. En effet, une glycémie élevée le matin, reflet de la production hépatique de glucose, témoigne d'un état d'insulinorésistance, alors qu'une glycémie élevée en fin d'après-midi, reflet de l'insulinosécrétion, témoigne d'un état d'insulinopénie. Pour toutes ces raisons, l'autosurveillance constitue une aide extrêmement précieuse pour les cliniciens et les patients. S'il est vrai qu'il n'existe pas de preuve scientifique montrant l'intérêt de l'autosurveillance chez les patients diabétiques de type 2, il faut déplorer dans toutes les études l'absence de programme éducatif de sensibilisation et d'utilisation des résultats dans les comportements hygiéno-diététiques, et l'absence d'arbre décisionnel thérapeutique codifié.

**Les recommandations de l'ANAES, restrictives au premier abord, sont en réalité applicables à la quasi-totalité des patients diabétiques de type 2.**

ML. Virally - Paris

tement des diabétiques que nous avons visité les 26 et 27 octobre 1999. Le suivi en ambulatoire des patients diabétiques est considérable et largement développé au Canada. 10 à 20 % de la "clientèle" diabétique sont des types 1, le reste est constitué par les types 2.

## L'unité d'enseignement et de traitement des diabétiques

### 1 - Le suivi ambulatoire des patients

Le recrutement s'organise à trois niveaux :

- médecins traitants,
- endocrinologues,
- le "bouche à oreille" concernant les patients "motivés", prêts à suivre un enseignement qui leur permette de mieux prendre en charge leur diabète. Les types 1 représentent environ 600 personnes, et sont exclusivement suivis par le spécialiste endocrinologue. La fréquence du suivi est trimestrielle, soit 4 consultations régulières par an. Pour le type 1 présentant des complications et nécessitant une intensification du traitement, 4 modes de prise en charge sont envisagés :
- si urgence, le patient est intégré à la semaine d'enseignement dès la semaine suivante,
- un relais est assuré par les IDE de l'Unité d'enseignement,
- des entretiens individuels sont menés par l'IDE de l'Unité d'Enseignement, sachant qu'il y a un délai d'attente compris entre 7 et 15 jours,
- la dernière possibilité est l'hospitalisation conventionnelle pendant 48h00.

La réservation d'une "plage d'urgence" dans le programme de consultations des médecins semble souhaitable.

Le suivi des types 2 s'organise pour l'essentiel en "réseau" développé avec les médecins de famille.

### 2 - La structure éducative :

Le programme d'enseignement est assuré sur 4 jours, incluant une évaluation préalable des connaissances du patient, faite par la diététicienne, l'infirmière et le médecin, se traduisant par la prescription d'un bilan sanguin qui est réalisé le lendemain (mardi). Si l'état du patient nécessite de plus amples examens, celui-ci devra les réaliser dans un 2<sup>e</sup> temps, en externe.

Les groupes sont composés de 6 à 7 patients. Il n'y a pas de groupe de "niveaux", mais l'équipe d'éducation recherche une certaine homogénéité, qui peut être l'âge des participants par exemple.

## VU POUR VOUS

# Unité d'enseignement et de traitement pour diabétiques Hôpital Sherbrooke - Canada

## Contexte géographique :

L'hôpital Universitaire de Sherbrooke, situé à 150 km de la ville de Montréal (Canada) est un Centre essentiellement à vocation de recherche clinique. Cet établissement a une capacité d'accueil d'environ 400 lits d'hospitalisation et draine un bassin de population de 300 000 habitants. L'Hôpital de Sherbrooke, qui a fusionné en 1997, développe aujourd'hui ses activités sur deux sites, distants de 7 km : Bowen et Fleurimont.

En ce qui concerne l'activité de Diabétologie-Endocrinologie, 4 lits d'hospitalisation sont recensés. Ils sont situés sur le site de Fleurimont, mais ne sont géographiquement pas identifiés au niveau de la structure hospitalière. Fleurimont accueille en moyenne 1700 patients par an, et 1300 patients sont adressés par le site Bowen. La DMS est de 7,5 jours. La répartition géographique des lits d'hospita-

lisation de Diabétologie Endocrinologie, qui ne privilégie pas leur regroupement en un lieu commun, revêt quelques limites :

- prise en charge du patient diabétique par des équipes paramédicales non spécialisées dans le domaine,
- un nombre certain de patients diabétiques admis pour conditions non reliées au diabète, ne sont pas vus par les médecins endocrinologues...

Tenant compte de cette particularité de fonctionnement (retard du conventionnel et de l'hospitalisation), et dans un objectif réel de santé publique, l'Hôpital de Sherbrooke a développé et s'est doté, sur chacun de ses 2 sites, d'une structure d'éducation pluridisciplinaire. Le médecin Chef de Service d'Endocrinologie est le Docteur Diego Bellabarba, il est secondé par le Professeur Jean-Luc Ardilouze, précurseur et innovateur en matière d'éducation, qui est à l'origine de la création de l'Unité d'Enseignement et de trai-

Les groupes sont composés de type 1 et de type 2, à la proportion de 20 et 80%. Une éducation d'initiation est systématiquement proposée à l'ensemble des patients. Sont recensés environ, seulement 20% de refus.

Des sessions sont également organisées le soir, pour les personnes qui travaillent et/ou ne peuvent se libérer dans la journée. Ces sessions d'enseignement sont plus rares. L'enseignement apporté aux patients diabétiques fait intervenir une équipe pluridisciplinaire composée d'une diététicienne, d'une infirmière, d'un médecin, d'un pharmacien, d'une éducatrice physique, chacun employé à temps complet. L'organisation de cet enseignement est identique sur les sites de Bowen et Fleurimont. Il comporte un programme détaillé où chacun des intervenants traite les thèmes spécifiques à sa fonction.

#### **Rôle de l'IDE :**

- glycémie capillaire et auto contrôle,
- insuline et sites d'injections,
- hypoglycémie, hyperglycémie et adaptation des doses d'insuline,
- le pied diabétique.

#### **Rôle de la diététicienne :**

- calcul de la quantité de glucides : les portions sont quantifiées sur la base de 15 grammes,
- les principes généraux d'un repas équilibré,
- modération et limite des "graisses".

Un document intitulé « Recommandations alimentaires pour un diabète bien contrôlé » est ensuite remis aux patients, ainsi que son "régime personnalisé",

#### **Rôle de la pharmacienne :**

- les hypoglycémies,
- l'insuline,
- les interactions médicamenteuses,
- rappel de la physiopathologie du diabète.

Le rôle de la pharmacienne au Canada est totalement différent de la pratique "française", la pharmacienne rencontre individuellement le patient et revoit avec lui "l'histoire médicamenteuse" de son traitement (compliance, refus, problème financier...). Cet entretien peut amener à la simplification du traitement, ou bien encore à amorcer un premier travail par rapport à l'insuline, si le traitement du patient évolue dans ce sens. Enfin, elle établit un contact avec le pharmacien de ville, afin de faciliter les démarches que devra effectuer le patient, à sa sortie.

**Rôle de l'éducatrice physique :** elle intervient au 3<sup>e</sup> jour de la session d'enseignement. Son intervention dure l'après-midi et s'organise en trois temps. Son but est de favoriser une meilleure compréhension de l'exer-

cice physique dans le traitement du diabète :

- méthode théorique : le message éducatif s'organise de manière ludique, autour de jeux, questions-réponses, pendant 40 minutes,
- méthode pratique : les patients se rendent à pieds jusqu'au gymnase de l'Hôpital, afin d'y pratiquer des exercices physiques simples et faciles, que chacun pourra reproduire à son domicile. La durée est également de 40 minutes. Elle comporte un échauffement, des exercices "centrés" sur le cardio-vasculaire, des étirements musculaires et de l'endurance. Des recommandations sont données au patient, notion de durée, d'intensité de régularité. Les patients suivent volontiers cet après-midi d'enseignement, et l'on découvre peu de réticents.
- le suivi des patients : il est indispensable à la continuité de la réalisation des exercices physiques. Pour cela, l'éducatrice physique organise un suivi rigoureux, et rappelle les patients à 2 mois, 3 mois et 5 mois. Ce suivi est téléphonique. Il soutient le patient dans ses efforts et peut ainsi garantir une efficacité supplémentaire dans l'équilibre du traitement.

#### **Rôle du médecin :**

- interrogatoire du patient concernant l'évolution et le suivi de sa maladie,
- bilan somatique et examen du patient,
- prescriptions médicales. Le médecin intervient au début et à la fin des 4 jours d'enseignement, abordant ainsi, avec le patient, ses perspectives d'avenir.

Les interventions de l'IDE et de la diététicienne dans les groupes destinés à l'enseignement, occupent 50% de leur temps de travail. Les autres 50% se partagent comme suit :

- 25% : rencontres individuelles qui concernent des patients non incluables dans le groupe en première évaluation, et/ou des suivis. Les "perdus de vue" sont estimés à un quota inférieur à 20%.
- 25% ; réponses aux appels téléphoniques et suivis.

L'Unité d'Enseignement et de traitement pour diabétiques est victime de son succès et de son développement. Pour accéder au cycle éducatif de 4 jours, une liste d'attente de 6 à 8 semaines est incontestable. Seule exception faite pour les patients en détresse psychologique ou "angoissés", intégrés en urgence à la session d'éducation. Au terme de ces 4 jours de stage, une relance est faite à 6 mois. Cette relance est organisée par la secrétaire de l'Unité et réalisée sur une demi-journée.

La quasi totalité des suivis se fait par téléphone et/ou par fax, les distances et l'éloignement ne permettant pas toujours au patient de se déplacer.

## **La recherche**

L'hôpital Universitaire de Sherbrooke, victime du système de santé canadien, dont la gestion est assurée par une bureaucratie puissante, et non par des "hommes" ayant l'expérience du terrain, a dû se réorganiser et repenser à son fonctionnement. Afin d'assurer sa mission de service public, et de répondre au mieux à la prise en charge du patient diabétique, qui est un véritable problème de santé publique, le service d'Endocrinologie a été pionnier en matière d'éducation et de soins ambulatoires.

Ses points forts sont incontestablement la structure d'éducation pluridisciplinaire, et le suivi assuré par relais téléphoniques. Ceci entraînant une diminution notoire des complications aiguës, mais ne révélant pas exactement les impacts sur les réelles complications du diabète. Les points faibles sont d'une part la structure clinique "pied", qui non rattachée à la structure de Diabétologie, souffre éventuellement d'absence médicale, d'absence de pédicure podologue, enfin d'un manque évident d'organisation.

Enfin, le contexte géographique du pays et les distances, ne sont pas facilitantes dans la prise en charge des patients : coût des transports, faible prise en charge financière assurée par l'assurance maladie....

Néanmoins des projets de développement sont envisagés et commencent à s'amorcer dans le cadre du suivi des diabètes gestationnels. Ceci se traduit par l'accroissement des relations avec les Gynécologues, et l'intégration d'un médecin Endocrinologue au sein de l'équipe "Grossesses à risque" (G.A.R.). Au niveau de l'Unité d'enseignement et de traitement des diabétiques, l'infirmière et la Diététicienne sont impliquées dans ce projet, et participent le vendredi à l'enseignement apporté aux femmes enceintes. Cela concerne 1 à 3 patientes par semaine.

L'enseignement est consacré à l'apprentissage des glycémies capillaires et à l'apport d'informations concernant l'alimentation. Enfin, s'il y a nécessité de mise sous insuline, un enseignement est apporté concernant l'acte de piquer. L'adaptation des doses d'insuline, dans ce cas, est géré par le médecin traitant, le gynécologue ou l'endocrinologue.

La réelle question de fond qui subsiste, est le suivi des patients et leur prise en charge efficace dans la réduction des complications liées à leur pathologie diabétique. En effet, l'organisation du système hospitalier canadien démontre qu'un certain nombre de patients diabétiques ne sont pas orientés dans la structure spécifiquement adaptée à les traiter.

## TÉSTÉ POUR VOUS

# Le "Diabadé"

## Description

Le "diabadé" est un jeu de questions - réponses sur le diabète qui s'articule autour d'un dé. Le dé permet de désigner un thème, grâce à des symboles, qui renvoie à une pile de cartes comprenant des questions et les réponses au verso. Les six thèmes, de 12 cartes chacun, sont : activités physiques, alimentation, traitement, travail et législation, vie quotidienne, voyages - vacances.

**Pour qui ?** : Le jeu est utilisable par le patient diabétique seul ou en famille. [I est suggéré que de jouer en groupe avec des soignants soit plus enrichissant.

**Comment jouer ?** : Le joueur jette le dé qui désigne un thème. Il tire une carte dans la pile correspondante au thème et répond à la question posée. En retournant la carte il pourra vérifier l'exactitude de sa réponse.

## Expérience

Nous avons testé le jeu de cartes sur quatre groupes de patients (de 3 à 6) diabétiques de type 1 et 2, soit 17 personnes, et 2 accompagnants. Les groupes étaient animés par un médecin seul (1 fois), une infirmière seule (1 fois), deux infirmières (1 fois), une infirmière et une diététicienne (1 fois).

*L'avis des patients rejoint celui des soignants*

Le jeu est facile à comprendre. Le matériel se manipule avec aisance. Les symboles sont clairs et les cartes lisibles. Les sujets des cartes sont variés et bien ciblés. L'effet dynamisant du jeu est incontestable. Nous avons tous, aimé jouer.

### Quelques remarques :

1/ Ce jeu semble davantage convenir aux personnes diabétiques de type 1, ce qui n'est pas précisé au départ. Peut-être faudrait-il prévoir d'autres cartes pour les personnes diabétiques de type 2?

2/ Certaines questions donnent des réponses trop précises, avec un vocabulaire que les patients ne comprennent pas toujours (exemple : « N.P.H. »), trop orientés sur un schéma insulinaire spécifique...

3/ Certaines réponses sont trop directives ou trop brèves : elles demanderaient à être discutées en élargissant la réponse. D'autres réponses sont imprécises.

4/ Le nombre de cartes est identique pour chaque thème, mais les utilisateurs souhaiteraient davantage de cartes pour l'alimentation par exemple.

5/ Les consignes ne préviennent pas que plusieurs réponses sont possibles.

6/ Certaines questions ne proposent pas la solution qui est inscrite au verso : ce sont peut-être des "questions pièges".

7/ L'humour de certaines réponses n'a pas toujours été apprécié, jugé trop absurde, ou simpliste, ou "codé".

8/ Les patients insistent sur la convivialité de jouer à plusieurs. Les soignants limiteraient le groupe à 8 personnes maximum. La durée doit être précisée au départ. Il n'y a pas vraiment de fin à ce jeu : une grille de score de bonnes réponses pourrait être envisagée.

9/ Ce jeu est une excellente alternative avec les réunions habituelles où les

thèmes sont déjà abordés, et discutés. Ce jeu pourrait aider, les services où les programmes d'éducation ne sont pas installés.

## Conclusion

Tous les joueurs s'accordent pour dire que ce jeu est un **bon support pour discussion, impérativement en présence de soignants, pour un groupe de personnes diabétiques de type 1 et l'entourage.**

Enfin, l'éternelle question a été posée : « qu'est-ce qu'on gagne ? »

Ce à quoi nous répondons inmanquablement : « mieux comprendre, mieux faire, mieux vivre... ». Ce qui n'est pas, semble t'il, suffisant !

Nadine Baclet  
Paris

*NB. Ce jeu a été élaboré par une équipe de soignants du Nord de la France - Il peut être obtenu sur demande auprès des Laboratoires Lilly.*

## ÉVALUÉ POUR VOUS

# Évaluation de l'intérêt d'un rapport de synthèse automatisé de l'autosurveillance glycémique dans l'amélioration de la prise en charge des patients diabétiques de type 1 et 2

L'importance de l'autosurveillance glycémique (ASG) dans le suivi et le traitement des patients diabétiques de type 1 n'est plus à démontrer. Depuis quelques années, il apparaît de plus en plus évident que cette auto-surveillance est également primordiale chez les patients porteurs d'un diabète de type 2.

Les différentes méthodes d'ASG ont évolué de manière impressionnante depuis l'année 1974, date de l'apparition de la première bandelette visuelle permettant une détermination de la glycémie par méthode colorimétrique jusqu'en 1988, année d'apparition des premiers lecteurs à mémoire.

En 1997, différents laboratoires ont mis au point des logiciels permettant de

visualiser les glycémies enregistrées par le lecteur à mémoire et de calculer différentes variables statistiques (moyenne glycémique globale, moyenne glycémique par tranche horaire...), utiles dans l'estimation précise de l'équilibre glycémique du patient.

Enfin, plus récemment, le laboratoire LIFESCAN a mis au point une borne d'impression permettant aux patients diabétiques et aux médecins, l'édition d'un rapport graphique de synthèse des glycémies mesurées par le lecteur à mémoire sans risque d'erreur de transcription. Cette borne est actuellement présente dans une trentaine de service de diabétologie. Chaque patient est invité à brancher son lecteur à la borne avant ou pendant une consultation. Il obtient un rap-

port écrit en quelques secondes qui servira de support pour un dialogue avec son diabétologue. Ce rapport comprend :

- un aperçu du carnet sur les 14 derniers jours
- les glycémies par tranche horaire sur les 14 derniers jours,
- la moyenne des glycémies globales, sur chaque tranche horaire, ainsi que les déviations standards correspondantes, ceci sur les 250 dernières glycémies.
- le pourcentage de glycémie se situant au-dessous de l'objectif, au-dessus de l'objectif, ou dans l'objectif, présenté sous forme de diagramme.

Nous avons participé à une étude multicentrique française conduite par le laboratoire LIFESCAN dans 30 services de diabétologie hospitaliers équipés de cette borne d'impression informatisée. Le but de cette étude était d'évaluer :

- l'impact de ce nouvel outil informatisé sur les modalités d'autosurveillance et d'auto-contrôle de la glycémie chez les patients diabétiques de type 1 et 2,
- l'intérêt de ce rapport de synthèse graphique automatisé sur la qualité des échanges médecins-patients,
- le degré de motivation du médecin, du patient et de l'équipe soignante à l'utilisation régulière de ce rapport de synthèse graphique.

## Matériels et méthodes

Dans chaque centre concerné, chaque patient était invité à brancher son lecteur sur la borne d'impression avant ou pendant la consultation. Il lui était également demandé de remplir un questionnaire permettant de recueillir anonymement des données socio professionnelles, morphologiques, ainsi que l'avis du patient sur l'intérêt du rapport de synthèse graphique. Parallèlement, le diabétologue devait remplir un autre questionnaire pour apprécier l'intérêt pour le médecin de ce rapport. Le diabétologue devait remplir une fiche d'évaluation à quatre reprises : la première fiche après avoir vu les 5 premiers patients, la seconde et la troisième après 10 consultations, la dernière après 15 nouvelles consultations.

Les patients possédaient tous un lecteur de glycémie à mémoire ONE TOUCH PROFIL. La borne d'impression était mise à la disposition du service par le laboratoire LIFESCAN.

## Résultats

235 réponses ont été recueillies, comprenant 80 % de sujets diabétiques de type 1, 13 % de diabétiques de type 11. 59 % des patients étaient masculins, 41 % féminins.

### Pour les patients :

- la lecture du rapport de synthèse a été considérée comme utile pour l'appréciation du contrôle du diabète (55 % des patients l'ont jugé très utile, 46 % utile) et pour encourager à poursuivre les contrôles glycémiques (56 % l'ont jugé très utile, 35 % utile).
- plus de 75 % des patients ont considéré que ce rapport les a aidés dans leur relation avec leur diabétologue, en facilitant la compréhension de ces commentaires ainsi que l'expression de leur difficulté pour atteindre l'objectif.

### Pour les diabétologues :

L'impression d'ensemble est positive tant en ce qui concerne le suivi que l'adaptation thérapeutique :

- 96 % des praticiens ont considérés le rapport comme un outil complémentaire du carnet de surveillance,
- ce rapport graphique est jugé très utile pour l'appréciation de l'équilibre glycémique sur une période précise pour 46 % des praticiens, utile pour 54 % d'entre eux.
- enfin, il a été jugé très utile pour l'explication aux patients de l'analyse de

son équilibre glycémique dans 58 % des cas, utile dans 42 % des cas.

## Conclusion

Dans le cadre de l'autosurveillance glycémique, l'édition d'un rapport graphique de synthèse des glycémies mises en mémoire dans le lecteur de glycémie apparaît comme un service complémentaire très utile tant pour le patient que pour le médecin. Cette outil contribue à côté de ceux déjà existants tel le carnet de surveillance à un meilleur dialogue médecin/malade et une meilleure appréciation de l'équilibre glycémique du patient diabétique et donc à une surveillance glycémique plus efficace du diabète de type 1 et de type 2.

Dans l'avenir, cette borne calculera automatiquement un indice statistique, le LOW BLOOD GLUCOSE INDEX (LBGI), qui permet d'estimer l'importance de l'instabilité glycémique.

J.P. Riveline  
Corbeil-Essonnes

## DIABÈTE ET PÉDAGOGIE

# Éducation du patient diabétique : une nouvelle conception du soin infirmier

*Pour le diabète comme pour toutes les maladies chroniques, le rôle du personnel soignant se limitait, jusqu'à ces dernières années, aux gestes techniques. Il soignait le patient dans le but sinon de le guérir, du moins de le réconforter et de l'aider à vivre avec sa maladie*

*Depuis le début des années 80, cette vision plutôt "palliative" a considérablement évolué avec la reconnaissance du droit du patient à recevoir une information médicale et du devoir des soignants de la lui fournir.*

Aux fonctions classiques de l'infirmier s'ajoute donc désormais ce devoir défini officiellement dans plusieurs textes législatifs : *Dans le décret n° 81-539 du 12 mai 1981, l'article 1<sup>er</sup> indiquait que la profession d'infirmier comprend différentes actions concernant l'éducation, la formation, l'encadrement en matière de santé et d'hygiène ainsi que l'application et la promotion des mesures de lutte contre l'infection et la contagion.*

*La circulaire DGS/DH n° 387 du 15 septembre 1989, relative au mode d'exercice de la profession d'infirmier, a spécifié : « qu'au delà des actes de soins proprement dits, les infirmiers et infirmières initient des actions informatives, préventives et éducatives envers le patient afin que celui-ci puisse participer dans toute la mesure du possible activement et efficacement aux soins qui le concernent ».*

*Le décret 93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières apporte dans son article 32 des précisions complémentaires : « L'infirmier ou l'infirmière informe le patient ou son représentant légal, à leur demande et de façon adaptée, intelligible et loyale, des moyens et techniques mis en œuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à leur bon déroulement ».*

Le rôle éducatif de la fonction d'infirmier est donc maintenant bien clair et devrait être reconnu comme un acte thé-

rapeutique à part entière. Ceci est particulièrement vrai pour les diabétiques dont le nombre est en France en constante progression, expliquant que depuis une quinzaine d'années d'importantes actions éducatives aient été mises en œuvre. Elles devraient idéalement aboutir au développement de réseaux de soins performants et dynamiques (médecin, diététicien, infirmier, hospitaliers ou non) facilitant l'éducation en ambulatoire, évitant ainsi d'éloigner le patient de son milieu de vie, de ses activités sociales et économiques.

A l'heure actuelle c'est surtout dans les unités spécialisées que les diabétiques bénéficient d'une prise en charge particulière où les prestations d'éducation (soins relationnels) représentent souvent l'essentiel de la charge en soins au dépens des gestes techniques. C'est seulement dans les cas où surviennent des complications, et donc après échec de l'éducation thérapeutique, que débutent les soins techniques souvent longs et coûteux.

Mais en dehors de ces centres spécialisés, de graves inégalités persistent tant en ce qui concerne l'information du patient que la prévention des complications. Ainsi :

- l'absence de toute structure dans certaines régions,
- les initiatives individuelles, souvent bénévoles, encouragées par les besoins locaux et les campagnes d'information, mais développées sans contact avec les systèmes de soin,
- la méconnaissance de l'évolution rapide des connaissances et des techniques médicales,
- la disparité de la formation des personnels de santé,
- le propre vécu du patient dans une culture orale où sont privilégiées les expériences familiales ou de voisinage favorisant souvent la transmission d'informations erronées ou approximatives pouvant conduire à des conséquences irréversibles pour le diabétique.

Il semble donc indispensable que l'éducation de ce patient acquiert le statut d'acte thérapeutique et passe, pour les différents intervenants du système de soin, par une concertation et par une formation au contenu commun

## Les deux étapes de la formation : du savoir faire au savoir être

90% des soignants n'ont pas reçu de leur enseignement « paramédical » la formation spécifique de base leur permettant d'assurer efficacement la prise en charge de l'éducation du diabétique. Il n'est pas rare qu'ils ne la découvrent qu'en module optionnel, voire même

après leur affectation dans un service où ils rencontrent pour la première fois des diabétiques.

Face à ce type de patient, il ne s'agit plus seulement de maîtriser une compétence technique permettant d'exécuter des soins, mais surtout d'être performant dans l'enseignement d'un savoir-faire. Le diabétique doit en effet, dans un temps relativement court, assimiler un grand nombre d'informations et le maniement des techniques complexes indispensables au contrôle de sa maladie :

- déterminer sa glycémie, sa glycosurie,
- effectuer des injections d'insuline et savoir ajuster les doses en fonction de ses glycémies,
- suivre un programme alimentaire et savoir l'adapter à son activité et à son traitement,
- s'astreindre à des entretiens réguliers avec le diabéologue, le diététicien, l'infirmier et les autres professionnels de santé,
- maîtriser et apprendre à son entourage certains gestes élémentaires urgents en cas de problème aigu.

De la qualité de l'éducation à ce savoir faire dépend la réussite de la prise en charge par le patient du traitement et de la surveillance de sa maladie : il doit être convaincu de l'intérêt de ce transfert de connaissances et rapidement capable d'appliquer son traitement lui-même, le mieux et le plus tôt possible.

Or, informer et former un diabétique ne s'improvise pas et il serait hasardeux de penser que la connaissance de la maladie et l'habitude suffisent à rendre capable d'assurer efficacement l'éducation du patient diabétique. Faire confiance dans ce domaine à l'auto formation des soignants est tout à fait illusoire.

En effet, la transmission de ce savoir faire se heurte souvent à des obstacles inhérents à l'infirmier lui-même : problèmes psychologiques, difficultés de communication ou simplement d'élocution, incapacité à adapter rapidement ses méthodes pédagogiques à des groupes de patients forcément hétérogènes (par l'âge les origines, le milieu socio-culturel, le niveau intellectuel, la religion...)

Le soignant doit donc non seulement maîtriser un savoir faire mais aussi posséder un savoir être d'éducateur qui suppose son propre apprentissage de :

- l'écoute et la compréhension des réactions émotionnelles du patient face à la maladie,
- l'adaptation du langage, des attitudes,
- la maîtrise des techniques de communication lors de situations délicates,
- l'acceptation des règles de fonctionnement de l'équipe multidisciplinaire éducative dont chaque membre a un message propre à délivrer, qui ne doit pas

empiéter sur les autres mais bien être complémentaire.

Enfin, il ne faut pas oublier qu'à côté de ces compétences en communication, du fait en particulier des multiples complications du diabète, le soignant doit aussi rester un infirmier "généraliste" à part entière

L'éducation intensive des diabétiques nécessite donc de la part de l'infirmier de nombreuses qualités. Elles sont parfois innées, et à respecter en favorisant l'émergence des compétences individuelles et des choix personnels lors des affectations. Mais elles doivent obligatoirement être soutenues par une formation continue seule gage de la qualité à long terme de la communication.

## Une formation commune dans la concertation

Cette formation destinée à l'ensemble des intervenants du système de soins impliqués dans la prise en charge du diabétique doit utiliser une méthodologie adaptée, commune mais non uniforme, permettant au patient d'assimiler au mieux les informations complémentaires dispensées par les membres de l'équipe multidisciplinaire. Les pré requis de cette formation commune sont donc :

- un objectif clair,
- un contenu précis validé par les professionnels, utilisant un langage commun adapté et donc aisément compréhensible,
- une méthode efficace et contrôlable,
- une progression adaptée au patient et donc des étapes précises.

La concertation de l'équipe soignante est essentielle pour éviter des contradictions inexplicables qui pourraient avoir d'importantes conséquences dans la confiance que le patient accorde à l'équipe et pour la poursuite de son traitement.

## Un besoin d'évaluation

Il apparaît donc évident que l'éducation des diabétiques est un acte important et que, bien conduite, elle réduit considérablement les conséquences humaines et économiques de la maladie. Cependant, l'évaluation des prestations pédagogiques des soignants est encore balbutiante et manque de méthodes communes et validées, faciles à mettre en œuvre. Cette évaluation des résultats de l'éducation est pourtant un élément capital pour convaincre les autorités de tutelle de l'importance de sa prise en compte économique par le système de soin. En effet, même si l'enseignement est par définition plus long que le soin technique (il est

toujours plus rapide d'effectuer une injection d'insuline que de l'enseigner à un patient), le coût du temps passé à l'éducation sera largement compensé par les économies réalisées par la prévention des complications liées au mauvais équilibre d'un diabétique non responsabilisé. Encore faut-il en convaincre les organismes « payeurs » I

## La reconnaissance de l'acte éducatif

Or, cet acte indispensable n'est toujours pas facturable car non encore codifié dans la nomenclature professionnelle des actes infirmiers, d'où la difficulté de l'enregistrer clairement. Il risque donc d'être expéditif ou inscrit sous la forme d'un autre acte technique ce qui est hautement préjudiciable à sa qualité, donc à son efficacité et par voie de conséquence à sa reconnaissance officielle. On est donc confronté à un véritable cercle vicieux : tant qu'il n'est pas reconnu, la qualité de l'acte éducatif ne peut être ga-

rantie, ce qui constitue un obstacle majeur à sa reconnaissance. La seule possibilité d'échappement à cette situation fermée est donc la codification de l'éducation diabétique comme acte thérapeutique à part entière.

*Face à la progression épidémique de la maladie diabétique, il est donc capital de tout mettre en œuvre pour que ces patients soient capables de prendre en charge eux mêmes leur traitement et leur surveillance. C'est en effet le seul moyen de leur maintenir une bonne qualité de vie tout en réduisant la fréquence et la gravité des complications.*

*Cette stratégie passe obligatoirement par l'instauration d'un acte d'éducation mesurable en temps de soins, de résultats donc d'efficacité et de coût pour le patient et la collectivité. Sa qualité est hautement dépendante d'une formation spécifique adaptée et coordonnée des différents intervenants du personnel soignant.*

François Daniel  
Paris

## DE LA THÉORIE A LA PRATIQUE

# “Alimentaire mon cher Joe” Jeu d'éducation nutritionnelle sur CD-Rom

Au sein du CHU de Toulouse, l'équipe de Diabétologie du Pr. Tauber travaille depuis les années 80 sur l'éducation des patients diabétiques ou porteurs de maladies métaboliques (obésité, dyslipidémies...) dans une optique de prévention secondaire ou tertiaire.

Forts de cette expérience clinique et étant donné l'augmentation des facteurs de risque vasculaire (en particulier l'obésité) dès l'enfance, il nous est apparu fondamental de disposer d'un outil d'éducation nutritionnelle destiné aux enfants en bonne santé dans l'optique d'une prévention primaire.

C'est donc en collaboration avec deux équipes de pédiatrie du CHU de Toulouse travaillant respectivement sur le diabète et l'obésité de l'enfant que nous avons créé des jeux d'éducation nutritionnelle intitulés "Alimentaire mon cher Joe". Il s'agit d'un ensemble de 7 jeux sur CD Rom s'adressant aux enfants de 7 à 12 ans. Le logiciel fonctionne sur un ordinateur compatible PC sous Windows 3.1 ou Windows 95, avec un processeur 486 DX2 ou supérieur, 8 Mo de mémoire

vive et une carte son. Le graphisme ainsi que la modélisation des aliments en 3 dimensions et leur animation a été réalisée par une société lyonnaise spécialisée dans les jeux vidéo pour les enfants (ANOVA Production).

## 1<sup>er</sup> jeu - Le Restaurant “Chez JOE”

### Équilibre alimentaire des repas principaux

Le jeu se déroule dans la cuisine de Joe qui surveille la préparation des plats qui vont entrer en salle.

Le joueur doit attraper des aliments qui ont sauté pêle-mêle depuis le réfrigérateur et qui courent sur la table pour les placer dans des assiettes. Joe veille au grain...

Ce jeu fait appel à des associations judicieuses d'aliments pour l'obtention de repas équilibrés. L'enfant pourra choisir les aliments (animés en 3 dimensions)

pour composer son entrée, son plat de résistance, son laitage et son dessert et le système n'acceptera son repas que lorsqu'il sera bien équilibré (avec présence d'aliments appartenant aux catégories indispensables).

Si un aliment n'est pas à la bonne place, il continue à s'agiter. Il faut donc le reprendre et le placer ailleurs.

Le jeu se déroule avec un temps imparti. Quand le repas est équilibré, JOE place des cloches sur chaque plat et les amène ensuite en salle de restaurant pour y être servis.

## 2<sup>e</sup> jeu - Mamie Gisèle

### Savoir choisir son petit déjeuner et ses collations

Mamie Gisèle prépare des petits déjeuners et goûters "faits maison". Elle les donne un à un à JOE qui les présente. Mais elle a la vue qui baisse et commet généralement des erreurs que l'utilisateur doit déceler.

L'enfant devra être capable d'associer certains aliments composant son petit déjeuner et ses collations de la journée pour que son équilibre nutritionnel soit conservé. Il dispose à cet effet d'un crayon (schématisé sur l'ordinateur) pour biffer les erreurs de Mamie et d'une gomme s'il change d'avis.

Les erreurs prévues portent en général sur des aliments fréquemment donnés aux enfants mais qui entraînent un déséquilibre nutritionnel : les aliments trop gras (chips, hamburger, charcuterie...) ou les aliments trop sucrés (boissons sucrées aux fruits, coca, bonbons...) ou les aliments trop sucrés et trop gras (chocolat...). Certains aliments ne sont acceptés qu'une seule fois par jour (viennoiseries...). Les aliments intéressants sur le plan nutritionnel peuvent se retrouver plusieurs fois dans la journée (laitages, fruits, pain ou équivalents...). Le laitage est obligatoire au moins une fois dans la journée.

Lorsque tout est équilibré, JOE commente le bien-fondé des choix qui ont été faits.

## 3<sup>e</sup> jeu - Le Cabaret

### Connaître la composition des aliments

Un aliment est caché derrière le rideau de la scène. Joe donne des indices sur sa personnalité (composition et caractéristiques nutritionnelles). L'enfant doit découvrir qui est cet inconnu. Le rideau de théâtre se lève peu à peu laissant décou-

vrir les "pieds" de l'aliment au fur et à mesure des indices donnés.

Quand l'enfant a trouvé, le rideau se lève complètement laissant découvrir l'aliment en question.

## 4<sup>e</sup> jeu - L'Entrepôt

### Savoir classer les aliments suivant leurs catégories

Une livraison de nourriture vient d'arriver à l'entrepôt, Joe doit ranger les différents aliments à leur place respective en un temps donné.

L'enfant devra prendre les cartons d'aliments à l'aide d'une grue (animée par les touches ordinateur) et aider Joe à les ranger au sein de leurs catégories alimentaires.

Si l'aliment est mal rangé, il part à la poubelle, s'il est bien rangé le score du jeu s'incrémente d'un certain nombre de points supplémentaires.

## 5<sup>e</sup> jeu - L'ordinateur de poche

### Table alimentaire semi-quantitative

L'enfant a à sa disposition sous forme ludique la composition des principaux aliments en ses différents nutriments : calories symbolisées par des soleils, glucides par des gants de boxe, lipides par des gouttes d'huile, protéides par des muscles, fibres par des feuilles, calcium par des petits os, vitamine C par des oranges et le saccharose par des morceaux de sucre.

## 6<sup>e</sup> jeu - Le Labyrinthe

### Connaître les besoins en calcium

Les aliments se déplacent dans le dédale d'un labyrinthe et l'enfant devra essayer de les attraper en choisissant les aliments qui lui permettront de couvrir ses besoins calciques sur la journée.

Ce sont les produits laitiers qui vont permettre à l'enfant d'atteindre les objectifs fixés. Le jeu tiendra compte de l'apport en matière grasse et en saccharose des produits laitiers afin de ne pas dépasser les objectifs lipidiques ou de sucre simple sur la journée. Ainsi certains aliments d'une même catégorie ne pourront être choisis plusieurs fois (ex : préparations style gratin ou desserts sucrés lactés) alors que d'autres aliments pourront se retrouver à plusieurs reprises (ex : yaourts et fromages blancs).

## 7<sup>e</sup> jeu - Le Supermarché

### Connaître les équivalences entre aliments

Mamie Gisèle fait ses courses au supermarché avec son cabas. Elle cherche un aliment dans les rayons mais ne le trouve pas. Le joueur doit aider Mamie à trouver un équivalent à cet aliment. Joe veille à ce que les équivalences soient bien respectées.

**Pour conclure :** tous les jeux fonctionnent avec un réglage possible de la

vitesse de déplacement des aliments ou du temps imparti pour trouver la solution, ce qui permet de s'adresser aux plus petits comme aux plus grands dans la tranche d'âge de 7 à 12 ans. A chaque jeu l'enfant établit un score qui se cumule de jeu en jeu jusqu'à l'obtention d'un score final.

Les jeux ont fait l'objet d'une évaluation dans des écoles primaires de la région toulousaine auprès de 2000 enfants, durant l'année scolaire 96-97, avec de très bons résultats.

Marie-Christine Turnin  
Toulouse

## A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

# La mucoviscidose à l'âge adulte

La mucoviscidose est la plus fréquente des **maladies génétiques** graves dans la population blanche. Elle se transmet sur un mode autosomique récessif, avec une incidence de 1/2500 naissances. La médiane de survie, qui était de 5 ans en 1963, a considérablement augmenté et avoisine 30 ans. Ceci explique l'augmentation du nombre des adultes qui représentent désormais 30% des patients.

**L'anomalie de la protéine CFTR** (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator) est à l'origine de troubles de transferts ioniques (inhibition de la sécrétion de chlore et augmentation de l'absorption de sodium au pôle apical des cellules épithéliales) responsables de l'épaississement des sécrétions au niveau des bronches, des canaux pancréatiques, de l'intestin, des voies biliaires et des canaux déférents chez l'homme.

## Le tableau clinique

Il associe dans la forme classique une dilatation des bronches et une insuffisance pancréatique exocrine.

**L'atteinte respiratoire** conditionne le pronostic vital. Elle se traduit par une symptomatologie de dilatation des bronches associant une toux chronique et une expectoration purulente et visqueuse; la dyspnée est variable, fonction du degré d'insuffisance respiratoire. Hémoptysies et pneumothorax représentent les principales complications respiratoires.

L'évolution est rythmée par des poussées de surinfection bronchique, se tra-

duisant, d'une part par une aggravation de la symptomatologie fonctionnelle respiratoire (augmentation de la toux, de l'expectoration qui devient plus purulente, de la dyspnée), d'autre part par une altération de l'état général (asthénie, anorexie, amaigrissement); la fièvre est inconstante.

L'arbre bronchique est colonisé de façon chronique par différents types de germes, principalement *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae* et *Pseudomonas aeruginosa* qui apparaît secondairement, mais marque un tournant dans l'évolution.

**L'insuffisance pancréatique exocrine**, retrouvée dans 85% des cas, est la principale manifestation digestive. Des poussées de pancréatite aiguë sont possibles chez les patients suffisants pancréatiques.

**Un diabète** peut apparaître lors de l'évolution de la maladie, lorsque la fibrose pancréatique s'étend aux îlots de Langerhans.

**Une atteinte intestinale** se traduit, chez l'adulte, par des épisodes subocclusifs ou occlusifs d'obstruction intestinale distale, équivalents de l'iléus méconial du nouveau-né qui révèle la mucoviscidose chez 18% des patients.

Une hépatomégalie et une cholestase biologique sont fréquentes, mais une **cirrhose biliaire** ne se développe que chez 5 à 10% des patients.

Les carences nutritionnelles et vitaminiques sont habituelles, conséquence de la malabsorption des graisses et de l'insuffisance respiratoire chronique, mais



aussi d'un métabolisme de repos supérieur à 25 % de la normale.

Parmi les *autres atteintes*, citons, sur le plan ORL, l'existence habituelle de pansinusite, au moins radiologique, la fréquence de la polyposse nasale.

Des **manifestations rhumatologiques** sont moins également possibles, en particulier des arthrites de mécanisme "immunologique". De plus, avec l'augmentation de la durée de vie, on se trouve confronté à des problèmes d'ostéoporose dont le mécanisme n'est pas encore bien élucidé.

Enfin, les **troubles de fertilité** occupent une place particulière dans cette maladie : les hommes sont stériles dans plus de 95 % des cas, en raison d'une atrésie bilatérale des canaux déférents responsable d'azoospermie. En revanche, l'appareil génital de la femme est normal, mais la fertilité est diminuée en raison d'un épaissement de la glaire cervicale. Les possibilités de mener à bien une grossesse dépendent non seulement du degré d'insuffisance respiratoire, mais aussi de l'état nutritionnel.

## La prise en charge

Elle se fait au mieux dans un centre spécialisé de mucoviscidose, service de pédiatrie dans l'enfance et service de pneumologie (ou parfois de médecine interne) à l'âge adulte. Elle concerne toute une équipe soignante qui comprend, outre le médecin référent, le personnel infirmier, le kinésithérapeute, la psychologue, la diététicienne, l'assistante sociale. Cette équipe hospitalière est en lien avec les soignants de ville, tout spécialement les infirmiers qui assurent les soins à domicile et le kinésithérapeute dont le rôle est primordial dans la vie de ces jeunes patients. L'infirmière coordinatrice, quand elle existe, facilite les échanges entre le milieu hospitalier et les soignants de ville.

Les patients atteints de mucoviscidose connaissent souvent leur maladie depuis leur plus jeune âge et ont appris à la connaître et à gérer au mieux leurs soins. Dans une première phase, les parents s'impliquent beaucoup, puis au moment de l'adolescence et du passage à l'âge adulte, le jeune s'autonomise progressivement. Ces patients sont suivis en consultation à intervalles réguliers fonction de la sévérité de leur atteinte et variant le plus souvent de tous les mois à tous les 3 mois.

Néanmoins, en cas d'aggravation, par exemple devant des signes de surinfection bronchique qu'ils ont appris à reconnaître, ils doivent contacter rapidement leur médecin. Ils effectuent une fois par an un bilan complet dans le cadre de l'hôpital de jour.

## Le traitement

Celui-ci repose avant tout sur la **kinésithérapie respiratoire** et le **drainage bronchique** qui doivent être quotidiens, sous forme d'une ou plusieurs séances de 20 à 30 minutes. Les techniques actuellement recommandées sont basées sur l'accélération du flux expiratoire qui permet une meilleure autonomisation du patient. On conseille cependant aux patients de voir un kinésithérapeute au moins une fois par semaine pour réévaluer en permanence les techniques utilisées. En pratique, les deux extrêmes sont possibles, entre un patient qui réalise sa kinésithérapie toujours seul et celui qui voit son kinésithérapeute 2 fois par jour. La pratique d'un sport est recommandée, car l'exercice physique favorise l'expectoration et renforce les muscles respiratoires.

La pratique **d'aérosols** est habituelle dans cette affection, principalement d'antibiotiques (colimycine ou tobramycine) lorsqu'existe une infection bronchique chronique à *Pseudomonas aeruginosa*. La durée quotidienne de l'aérosolthérapie peut aller de 15 minutes à une heure. Les appareils de nébulisation sont fournis au domicile des patients par des prestataires de service qui en assurent également l'entretien. Les patients apprennent comment préparer les solutions de médicaments à nébuliser et comment nettoyer et désinfecter le matériel.

Les **antibiotiques** occupent une place prépondérante dans le traitement de la mucoviscidose et doivent être prescrits lors des épisodes de surinfection bronchique. Les infections à *Pseudomonas* justifient habituellement le recours à la voie veineuse. On associe le plus souvent une bêta-lactamine qui nécessite 3 perfusions de 30 minutes par jour et un aminoside, désormais administré en dose journalière unique (en 30 minutes). Pour la plupart des patients, on a tendance à prescrire ces cures de façon séquentielle, à un rythme fonction de la gravité de l'atteinte clinique (en moyenne, tous les 3 à 4 mois).

Une cure dure 15 jours, mais est prolongée d'une semaine dans les formes les plus sévères. Les cures d'antibiotiques sont de plus en plus souvent réalisées à domicile. L'infirmière coordinatrice joue ici un rôle important car elle contacte des infirmières libérales, spécifiquement formées à ces techniques de perfusions et qui acceptent de se déplacer à des horaires inhabituels, tôt le matin et tard le soir (puisque les horaires de passage classiques sont 6H, 14H et 22H). Elle sert également d'intermédiaire pour les prestataires de service qui délivrent matériel et médicaments hospitalier au domicile.

L'utilisation de diffuseurs portables, de plus en plus répandue, facilite l'autono-

mie des patients. Les caisses de Sécurité Sociale les prennent en charge à concurrence de 5 par jour. La mise en place de cathéters centraux à chambre implantable, type port-à-cath, améliore leur confort dès que se posent des difficultés d'abord veineux.

Nombreux sont les adultes qui participent activement à la réalisation pratique de ces cures, avec une implication fonction de personnalités individuelles. Certains vont jusqu'à réaliser intégralement leurs perfusions seuls, d'autres participent à la préparation des produits à perfuser. Ils se sont formés auprès des infirmières hospitalières ou de ville.

**L'oxygénothérapie** de longue durée est prescrite devant l'apparition d'une insuffisance respiratoire chronique grave ( $PaO_2 < 60$  mmHg), sur la période de nuit dans une première phase. A un stade plus évolué, surtout s'il existe une hypercapnie, se discute un **ventilation non invasive par masque nasal**.

La mise en place se fait sous contrôle des kinésithérapeutes lors d'une hospitalisation, sous contrôle des kinésithérapeutes qui éduquent le patient aux divers réglages de la machine. Là encore, des prestataires de service spécialisés dans le matériel respiratoire fournissent les matériels prescrits au domicile. De plus en plus nombreux sont ceux qui sont en mesure de répondre à toutes les demandes concernant les patients atteints de mucoviscidose.

A côté des traitements à visée respiratoire, les **traitements à visée digestive** sont également essentiels.

En cas d'insuffisance pancréatique externe, la prise d'**extraits pancréatiques** en microsphères gastro-protégées permet de corriger les troubles digestifs. Les patients apprennent à ajuster eux-mêmes leur dose et à augmenter le nombre de comprimés lors de repas gras. Ils prennent également des **vitamines liposolubles** A, D, K et surtout E, dont la posologie est adaptée aux taux sériques.

**Le régime** doit être hypercalorique, hyperprotidique et normolipidique. **Des suppléments diététiques** par voie orale peuvent être utiles devant un amaigrissement mal contrôlé. L'installation **d'une nutrition entérale à débit constant** prolongée, généralement nocturne, par sonde naso-gastrique ou gastrostomie, se discute secondairement en cas d'échec des suppléments oraux.

Lorsqu'apparaît un **diabète**, le traitement consiste souvent dans un premier temps en sulfamides hypoglycémiant, mais fait appel plus ou moins rapidement à une insulinothérapie.

Dans de tels cas, une éducation spécifique pour le diabète a lieu lors d'une brève hospitalisation en service d'endocrinologie.

## En conclusion

La mucoviscidose est une maladie chronique avec une atteinte multiviscérale mais où l'atteinte respiratoire domine le pronostic, imposant de lourdes contraintes thérapeutiques. Elles sont particulièrement pesantes lors de l'adolescence ou du passage à l'âge adulte, posant alors des problèmes d'observance. Néanmoins, dans l'ensemble, ces patients s'adaptent remarquablement bien à ces divers traitements et y participent de façon très active, essayant de les rendre

compatibles avec une vie la plus normale possible.

Il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement curatif de la mucoviscidose. La transplantation pulmonaire est proposée lorsque le pronostic vital est estimé à moins de 2 ans, mais les résultats restent encore médiocres avec une survie à un an qui varie de 50 à 70%. Les espoirs de traitements curateurs reposent sur des recherches dans les domaines de la thérapie génique, mais aussi de thérapeutiques pharmacologiques pouvant moduler l'activité de la protéine CFTR.

Dominique HUBERT - Paris

## ÉTUDE DE CAS

# Le dessin de Sophie

Sophie a 4 ans. C'est une petite fille vive et pétillante, en avance pour son âge et qui a un caractère bien affirmé. Elle a un diabète depuis l'âge de 2 ans.

Lorsqu'elle entre, accompagnée de ses deux parents, dans le bureau de consultation ce mercredi matin, il y a, à l'évidence, un problème. Son père et sa mère sont soucieux et inquiets; Sophie, elle, me regarde avec malice. Elle attend.

« Ce n'est plus possible, on ne s'en sort pas, Sophie refuse de manger, et ça dure depuis des semaines ». Ses parents ont analysé le cercle vicieux dans lequel

ils se trouvent, comme de nombreux parents dont le petit enfant refuse de se nourrir; pain quotidien, si l'on peut dire, du pédiatre qui est censé aider les parents à ne pas céder et à supporter (!) la situation.

Oui, mais... Sophie a un diabète insulino-dépendant. Un soir où ses parents n'ont pas cédé, elle a eu une convulsion hypoglycémique. Alors ils cèdent, et donnent du sucre et des gâteaux à Sophie quand elle ne mange pas après l'injection d'insuline. Je n'ai rien à leur apprendre, ils savent déjà tout; pas de conseils miracles à leur donner. Que ferais je si

j'étais à leur place? Bon, on en parle sans banaliser mais sans dramatiser et pas trop longtemps. En effet, Sophie me provoque avec son regard malicieux, elle m'attend. Deux ou trois questions pour tenter d'entrer en contact avec elle échouent lamentablement.

« Sophie, regarde, aimerais-tu dessiner sur ce papier » (un carton-radio orange de l'AP multi-usages). Sophie s'empare du papier et des crayons et dessine.

À mon tour d'attendre; puis j'engage la discussion sur le dessin. Elle parle avec intérêt de son dessin, et notre échange se poursuit pendant un long moment que les parents respectent. Je ne me souviens pas que nous ayons dit un mot du motif de la consultation. Sophie est détendue. La famille quitte la consultation avec un rendez-vous rapide avec la psychologue.

La psychologue me rapportera que Sophie s'est remise à manger tout à fait normalement; il n'y a plus de problème depuis la dernière consultation médicale.

### Réflexions du pédiatre "profane" :

- 1 - Il est bon que les comportements des soignants changent : savoir délaisser le discours éducatif (les bons conseils ont leurs limites) pour montrer un intérêt au patient, ici au petit enfant lui-même. Laisser s'installer l'espace d'expression.
- 2 - Il arrive que les comportements des patients s'améliorent et même radicalement.
- 3 - Certaines bonnes lectures peuvent influencer les comportements des soignants et par voie de conséquence de

leurs patients (je m'étais endormi la veille après la lecture passionnée du cas 1. Iiro\*)

- 4 - J'ai gardé le dessin que Sophie m'a offert.

Nadia Tubiana-Rufi  
Paris

\* D.W.Winnicott. *La consultation thérapeutique et l'enfant*. Collection TEL Gallimard.



**Ce dessin vous interpelle... donnez-nous vos impressions et interprétations.**

## L'ÉDUCATION DES DIABÉTIQUES DANS LES GRANDS CONGRÈS INTERNATIONAUX

# Reconnaissance de l'éducation thérapeutique au dernier congrès de l'European Association for Study of Diabetes

*La "Claude Bernard Lecture" de Jean Philippe ASSAL :  
(Bruxelles 2 octobre 1999)*

*« De la bio-médecine aux besoins du patient : quels sont les challenges cybernétiques du traitement du diabète ?  
Quelques questions sans réponse »*

### Jean Philippe ASSAL

Après sa formation biologique dans le domaine du métabolisme intermédiaire avec le Prof A.E. Renold (Genève), J. Ph Assal a étudié la diabétologie clinique et l'endocrinologie comme « research fellow » pendant 4 ans à la Joslin Clinic, au Massachusetts General Hospital ainsi qu'au Peter Bent Brigham Hospital de Boston. Revenu en Europe, en 1975 il a ouvert l'Unité de traitement et d'enseignement du Diabète à l'Hôpital Universitaire de Genève, avec une approche spécifique de la prévention des complications à long terme.

Au cours des dernières années, cette unité a développé une division d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies chroniques et s'est focalisée sur la formation des personnels de soin aux aspects pulmonaires et neurologiques de ces pathologies.

J. Ph Assal a publié presque 250 articles sur l'éducation thérapeutique des patients, le métabolisme intermédiaire et les complications à long terme du diabète. Au niveau européen il a été l'un des fondateurs du Diabetes Education Study Group de l'EASD et a organisé une cinquantaine de séminaires suivis par plus de 3000 participants venus d'environ 60 pays, comprenant médecins, infirmières et autres personnels de santé.

J. Ph Assal est le directeur du Centre collaborateur OMS de référence et de recherche en éducation du diabétique depuis 1983 Il a récemment été sollicité pour la rédaction du document-expert de l'OMS-Europe sur l'éducation thérapeutique du patient et le suivi à long terme des maladies chroniques.

Il a mis en place à Genève un diplôme universitaire permettant aux personnels de santé d'acquérir la compétence appropriée pour l'amélioration des soins aux patients atteints de maladies chroniques.



La Claude Bernard Lecture est une distinction très honorifique instaurée par l'EASD en 1969, et qui récompense chaque année une personnalité éminente pour sa contribution aux progrès de la connaissance dans le domaine du diabète. La nomination en 99 de Jean Philippe Assal vient donc souligner l'importance de l'ensemble de ses travaux consacrés à l'éducation des diabétiques. Comme beaucoup d'entre nous le savaient déjà, Jean Philippe Assal est un grand maître de la communication : sa lecture, véritable spectacle audio-visuel, a suscité une « standing ovation » parfaitement méritée. L'adaptation libre qui suit n'en sera donc qu'un pâle reflet...

Le fil conducteur de l'exposé de Jean Philippe Assal est l'application de la cybernétique aux problèmes soulevés par le traitement des maladies chroniques. Il n'est donc pas inutile de rappeler que la cybernétique, science constituée par l'ensemble des théories relatives aux communications et à la régulation, étudie l'organisation et la mise en jeu des différents circuits qui permettent à un organisme de fonctionner efficacement.

Les trois challenges cybernétiques de la prise en charge du diabète sont sous tendus par des questions auxquelles, malgré le titre de sa présentation, J-P. Assal a tenté d'apporter des réponses :

- La maladie chronique est liée, non à une, mais à de multiples anomalies de la régulation du milieu intérieur. **Question : comment prendre en charge toutes ces anomalies ?**
- L'éducation du patient porteur d'une maladie chronique est un élément essentiel de son traitement. **Question : pourquoi l'éducation thérapeutique n'est elle pas intégrée dans les programmes de soin ?**
- La formation des personnels de santé à l'éducation thérapeutique est le seul moyen d'assurer efficacement la prise en charge à long terme exigée par les maladies chroniques. **Question : pourquoi n'est elle pas plus développée ?**

## La complexité de la régulation du milieu intérieur

Le concept de milieu intérieur a été introduit par Claude Bernard au milieu du siècle dernier. Il repose sur la notion que chez tout être vivant, les cellules baignent dans un environnement dont les caractéristiques physico-chimiques sont maintenues constantes grâce à des processus complexes de régulation.

La majorité des maladies chroniques sont liées à ou génèrent des anomalies des différents systèmes de régulation destinés à maintenir l'intégrité de l'individu. Pour comprendre et traiter ces anomalies,

la recherche biomédicale s'intéresse à la personne en tant qu'assemblage complexe d'organes, de tissus, de cellules qui échangent chaque jour, par l'intermédiaire du milieu intérieur, des milliers d'informations.

Ainsi la cybernétique biologique repose sur le schéma désormais classique,



qui permet à l'organisme une adaptation flexible et immédiate à toutes les informations qui lui parviennent. Par exemple, le message hyperglycémie va déclencher en retour une sécrétion d'insuline et c'est la rupture de ce système qui explique le diabète.

Mais cette vision purement organique de la régulation néglige la dimension psychosociale de l'individu, pourtant essentielle dans la maladie chronique. Ainsi, si le diabète est dû à la dysrégulation biologique du contrôle glycémique, il induit également une dysrégulation psychosociale liée à la confrontation permanente du malade avec les mesures nécessaires à son traitement à long terme.

Cette confrontation, perturbant la régulation, s'exerce à plusieurs niveaux, entre :

- les objectifs du médecin et les désirs du patient,
- les nouveaux messages et les croyances du patient,
- la modification des idées préconçues et l'acquisition de nouvelles compétences,
- l'intégration des messages basiques et la maîtrise de nouvelles attitudes thérapeutiques.

La restauration d'une régulation efficace, et surtout continue, est la base du traitement de toute maladie chronique. Elle implique donc la résolution graduelle de ces différentes confrontations. Or celle-ci ne peut passer que par l'éducation du patient.

Pour faire comprendre comment une démarche éducative peut modifier l'intégration d'un message, Jean Philippe Assal a transformé le Grand Auditorium du Palais des Congrès de Bruxelles en salle de concert pour nous faire écouter deux extraits musicaux de styles diamétralement opposés, l'un de Benjamin Britten, l'autre de Giuseppe Verdi.

Il a ensuite présenté l'enregistrement de l'activité cérébrale induite par l'audition de ces œuvres. La musique contemporaine assez complexe de Britten active le cerveau gauche, celui de l'analyse intellectuelle. A l'inverse à l'écoute du morceau plus classique de Verdi c'est le cerveau droit, celui du plaisir et des émotions qui est principalement sollicité.

Par contre, si on apporte des explications sur le premier morceau avant son audition celle-ci activera les deux zones cérébrales. Autrement dit, il est possible, par une information adaptée, d'intégrer une nouvelle connaissance au fonctionnement mental d'un individu.

**Premier challenge cybernétique du traitement du diabète : On peut moduler un élément de régulation mentale par l'éducation.** Dans le cadre des maladies chroniques, l'éducation du patient est l'outil essentiel d'acquisition des compétences nécessaires pour qu'il puisse gérer lui-même son « nouvel état de santé » et donc préserver les caractéristiques de son milieu intérieur.

### L'intégration de l'éducation dans les programmes thérapeutiques

De nombreux travaux concernant diverses maladies chroniques ont objectivé les effets bénéfiques de l'éducation thérapeutique du patient sur :

- la qualité et le coût des soins ;
- l'efficacité du traitement sur le contrôle de la maladie ;
- la qualité de vie des patients.

Et pourtant, l'éducation thérapeutique du patient n'est toujours pas formellement intégrée dans la formation médicale généraliste, spécialisée ou continue. Certes, de tous temps, les changements dans la pratique médicale ont été très lents. Mais une des principales raisons de ce rejet plus ou moins net réside dans le fait que l'éducation n'est pas reconnue comme faisant partie de la Médecine dont l'identité repose sur la physiopathologie, le diagnostic et la sélection des traitements. L'éducation, qui se focalise sur l'aspect thérapeutique mais dépasse largement la seule prescription de médicaments, sort donc du cadre médical classique.

**Deuxième challenge cybernétique : pour intégrer l'éducation thérapeutique dans les programmes de soins aux diabétiques, il faut développer des circuits de communication et de régulation entre les différents secteurs impliqués dans la prise en charge du diabète.**

Quelques "circuits" de ce type existent d'ores et déjà :

- **Le groupe de travail de l'OMS** sur les programmes d'éducation continue pour le personnel de santé dans le domaine de la prévention. Il conclut son récent rapport sur l'importance de l'éducation thérapeutique du patient qui :
  - lui permet un management optimal de sa vie avec sa maladie,
  - doit être un processus continu intégré dans le système de soins,

- lui enseigne les éléments du « self care »,
- lui fournit un support au plan psychosocial,
- l'aide, ainsi que sa famille, à coopérer avec les personnels de santé.

■ **Le DESG** : Créé par l'EASD, il y a 20 ans, avec le soutien du Groupe de Recherche Servier, il regroupe aujourd'hui 2500 participants répartis dans tous les pays européens. Il s'est donné pour mission d'encourager médecins et personnels para médicaux, de soutenir l'éducation des diabétiques et de permettre la diffusion des connaissances acquises dans ce domaine. Le DESG a ainsi produit 40 "teaching letters" traduites en 26 langues. Son site internet [www.desg.org](http://www.desg.org) permet d'accéder à toutes les informations concernant son organisation et ses productions.

■ **L'industrie pharmaceutique et les associations de patients** développent également des opérations de promotion de l'éducation thérapeutique.

### La formation spécifique à l'éducation interdisciplinaire

Le médecin issu du modèle biomédical est formé à la gestion des situations aiguës mais pas à celle de la maladie chronique d'où la discordance entre une bonne maîtrise des premières et une efficacité nettement moindre pour la seconde. Tout d'ailleurs oppose ces deux approches :

Maladies aiguës	Maladies chroniques
Contrôle direct par le médecin	Contrôle direct par le patient
Pas de place à l'erreur	L'erreur du patient est une opportunité idéale pour parfaire l'éducation
On donne au patient une information	On donne au patient une éducation thérapeutique
Un enseignement très complet est dispensé par la Faculté de Médecine	La formation est "intuitive", et se fait au travers du contact avec le patient
Il y a de multiples sources disponibles pour l'enseignement	Il y a très peu de structures de formation
Utilisent le modèle bio médical	Utilisent le modèle psychosocial et éducatif
Moins de 10% des cas	Plus de 80% des cas

On ne s'improvise pas formateur en éducation du malade chronique et la pédagogie médicale devient donc une nécessité qui devrait la faire reconnaître comme une discipline médicale à part entière.

Le principal obstacle à l'instauration de cet enseignement est la résistance au changement du personnel soignant. Les arguments habituellement évoqués du manque de temps, d'argent, de place, d'organisation, cachent en général une difficulté d'adaptation du médecin dans sa relation à long terme avec le malade chronique.

Passer de l'information à l'éducation suppose en effet que le soignant soit apte à partager son pouvoir avec son patient, à lui apporter un support psychosocial, à communiquer avec lui sur ses plaintes subjectives, enfin à se heurter à ses résistances... Il faut donc persuader le personnel soignant de l'efficacité d'un enseignement spécifique sur l'optimisation de sa relation avec le malade chronique.

**Troisième challenge cybernétique : Pour permettre au patient atteint de maladie chronique de réguler son affection au long cours, le soignant doit compléter sa démarche thérapeutique biomédicale par une formation dans le domaine de l'enseignement au malade.**

Cette formation interdisciplinaire doit concerner tous les intervenants de la prise en charge du patient chronique. Elle doit aussi être continue, reprise de façon régulière dans des réunions interactives de l'équipe soignante où le médecin a la mission d'aider à l'acquisition des nouvelles connaissances. La présence dans ces réunions d'un observateur, par exemple le psychologue, permet d'assurer l'interdisciplinarité et l'intégration des dimensions humaines et sociales dans la formation continue.

Quelques expériences de formation à la pédagogie médicale existent déjà :

- Le diplôme en éducation thérapeutique de l'Université de Genève.

- Les séminaires de formation à l'éducation thérapeutique de Grimentz Ils ont pour objectif de promouvoir de nouvelles méthodes pédagogiques spécifiques notamment celles « d'expérience du handicap » (marcher avec une prothèse de jambe, se déplacer les yeux bandés sur une surface dangereuse) car comme l'a dit Claude Bernard en 1865 « L'observation montre, l'expérience apprend ».

*Jean Philippe Assal conclut son exposé en soulignant l'acrobatie cybernétique que constitue la prise en charge du patient chronique qui impose :*

*- au soignant de remettre en cause l'adéquation de ses compétences aux besoins de son patient et d'adopter avec celui-ci un nouveau mode de relation,*

*- au malade d'accepter d'intégrer de nouvelles connaissances dans son fonctionnement mental pour retrouver un équilibre tant biologique que psychosocial.*

*Le dernier message, musical, de cette magnifique conférence est que l'arme essentielle pour lutter contre la maladie chronique est la **force vitale** que chacun a et doit découvrir en soi. C'est cette force vitale qui a permis à G. Cziffra,*

*dont les doigts avaient été brisés à coup de barre de fer, à D. Lipatti atteint d'une maladie de Hodgkin et au pianiste viennois amputé de la main droite pour lequel Ravel a écrit son concerto pour la main gauche, de continuer à jouer du piano dans des conditions extrêmes et ainsi à servir leur art au plus haut niveau.*

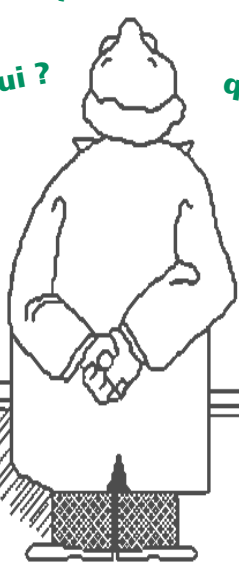
Martine Tramoni  
Neuilly

**"Diabetes Education Study Group" de Langue Française**

**FORMATION  
DES  
FORMATEURS**

comment ?                      où ?

avec qui ?                      quand ?



➔

**Pour toute  
demande de  
renseignements  
ou inscription :**

**Christine BAUDOIN**  
DESG/Formation des  
Formateurs  
INSERM - Unité 341  
Service de Diabétologie  
de l'Hôtel-Dieu  
1, place du Parvis  
Notre-Dame  
75181 Paris cedex 04  
Tél. 01 42 34 81 41

### DIABÈTE ÉDUCATION

#### DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

Fabienne ELGRABLY  
Hôtel-Dieu - 1, place du Parvis Notre-Dame  
75181 Paris Cedex 04

#### DIRECTEUR DE RÉDACTION

Guillaume CHARPENTIER  
Hôpital Gilles-de-Corbeil, 59, bd H.- Dunant  
91100 Corbeil - Tél. : 01 60 90 30 86

#### RÉDACTEUR EN CHEF

Anne DEBURGE  
Hôpital Gilles-de-Corbeil, 59, bd H.- Dunant  
91100 Corbeil - Tél. : 01 60 90 30 86

### COMITÉ DE RÉDACTION

Nadine BACLET (Paris)  
Claude COLAS (Paris)  
Michel GERSON (Le Havre)  
Anne-Marie LEGUERRIER (Rennes)  
Martine LETANOUX (Paris)  
Marc LEVY (Nanterre)  
Helen MOSNIER -PUDAR (Paris)  
Martine TRAMONI (Neuilly-sur-Seine)  
Nadia TUBIANA-RUFI (Paris)

**MAQUETTE** - Studio Grafiligne - Tél. 01 64 98 88 07 - Fax 01 64 98 76 60

**IMPRESSION** - Finkmatt Impression - 4, rue Gutemberg - Z.A.67610 LA WANTZENAU