



Comment l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) a changé la prise en charge des patients en Diabétologie

Ou ...de l'ETP au soin éducatif

Laurence CAVALIERI

Cadre de Santé – Service d'Endocrinologie Diabétologie Nutrition

François ZITO

Cadre de santé Coordinateur Education thérapeutique - U.T.T.E.D.
CHR Metz Thionville

Selon l'OMS

- L'adhésion thérapeutique des malades est loin d'être optimale : 30 à 70 % des patients prennent mal, voire arrêtent leur traitement
- Dans les pays industrialisés, l'efficacité de la médecine diagnostique et de la médecine aiguë est reconnue. Dans le même temps la prise en charge à long terme des maladies chroniques laisse à désirer.

- Le malade
 - ne peut guérir sa maladie mais la contrôler
 - doit gérer son traitement selon divers facteurs liés à sa vie personnelle
 - doit être formé pour réagir rapidement en cas de crises
- Le traitement
 - important pour la survie et/ou le confort
 - a des effets variables
 - implique une discipline quotidienne
 - interfère souvent avec la vie sociale

Le malade « doit accepter »

- le diagnostic de sa maladie
- le traitement, les conséquences du traitement
- les conséquences de la maladie
- la vie de diabétique
 - les soignants et les contraintes des consultations hospitalières,
 - le médecin, parfois l'unique spécialiste d'une région et son intrusion dans sa vie
 - l'idée de manger sans avoir faim,
 - l'idée de faire un régime alors qu'il aime manger
 - le décompte du temps de l'appareil glycémique et angoisser au résultat à venir
 - dire que « je suis diabétique »
 - les remarques des autres, non diabétiques, de voir les autres diabétiques

Le schéma « aigu »

Le praticien



L'ordonnance



Le patient

Le médecin (le soignant) doit

- prescrire un traitement mais ne contrôle la maladie qu'indirectement
- gérer la maladie souvent dans sa phase silencieuse
- traiter en urgence les crises aiguës
- être vigilant pour détecter les complications tardives
- assurer un support psychologique et social
- former son patient pour le traitement
- être un pédagogue à l'écoute

Comment ?

- Faire mieux quand on sait que la maladie chronique est une contrainte qui vient s'ajouter à toutes les autres difficultés de la vie ?
- Favoriser la motivation de la personne à se soigner quand elle peut « ne pas ressentir les symptômes de sa maladie » ?
- Alléger les contraintes quand le traitement est en contradiction avec les nécessités du quotidien ?
- Soutenir, accompagner cette personne durant de nombreuses années sans tomber dans la routine ?

L'éducation thérapeutique

Face à l'impossibilité, en l'état actuel des connaissances médicales de guérir, elle est **une vraie alternative** à un état de fait : vivre au quotidien avec un traitement imparfait et complexe qui peut s'avérer trop difficile à supporter.

Elle vise à établir un accord sur le rôle de chacun, étape fondamentale pour authentifier l'engagement mutuel à réaliser de nouveaux apprentissages, à assurer de nouveaux rôles.

- *L' éducation à la santé* (éducateurs, soignants) : en amont de la maladie (alimentation saine, prévention des caries, lutte contre le tabagisme...).
- *L' éducation du patient à sa maladie* (groupes patients, groupe d'entraide, éducateurs, soignants). Elle s'intéresse aux impacts que la maladie peut avoir sur d'autres aspects de la vie.
- *L' éducation thérapeutique* concerne les actions liées au traitement curatif ou préventif. Elle repose pleinement sur les soignants dont l'activité d'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la définition de la fonction soignante.

« L'éducation thérapeutique du patient est un processus par étapes, **intégré dans la démarche de soins**, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinées à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé, et favoriser un retour aux activités normales » (Deccache, 1989).

L'éducation thérapeutique du patient

- Il s'agit d'une pratique émanant de professionnels du soin qui consiste à soutenir **un apprentissage singulier** significatif, volontaire et authentique d'un patient pour qu'il puisse gérer en collaboration avec les soignants, ses compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie et son traitement.

Un apprentissage singulier pour...

- **Intelligibilité:** compréhension de la maladie et de sa thérapeutique, intelligence de soi et de sa maladie
- **Auto normativité:** définir sa propre norme de santé, intégrer impératifs de vie et de maladie, expression de soi et de ses besoins
- **Vigilance:** percevoir, reconnaître ses symptômes et signes d'alerte, assurer une auto surveillance
- **Gestion:** gérer sa thérapeutique au quotidien, anticiper, prévenir
- **Décision:** prévenir et savoir faire face aux crises et aux situations d'urgence
- **Pratique:** Exécuter les gestes et techniques d'auto surveillance et de soins
- **Adaptation:** ajuster sa thérapeutique, adapter son mode de vie et environnement, associer son entourage, savoir mieux utiliser le système de soins
- **Engagement:** faire valoir ses droits, témoigner, participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé

Un apprentissage singulier du patient...

- Qui dépend :
 - De la variabilité physiologique et clinique de la maladie
 - De la complexité et exigence du traitement
 - Des potentialités du moment du patient ; de son rapport à soi ; de son rapport aux autres
 - Des dynamiques familiales et des proches
 - Des interactions sociales

Un apprentissage singulier du patient...

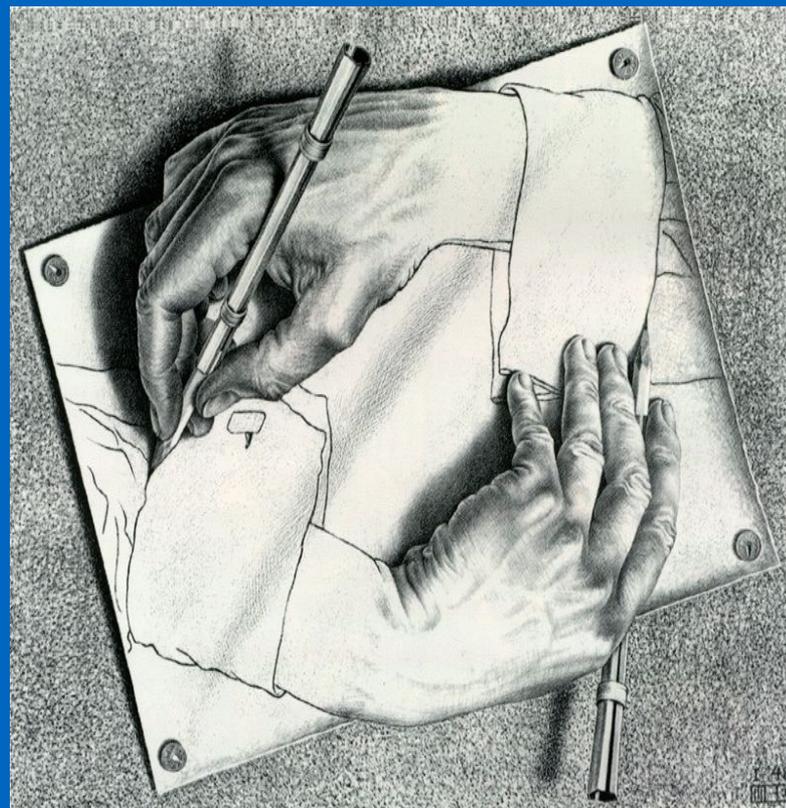
- Qui comprend :
 - Des lâchers prises
 - Des périodes relâchements
 - Des refus naturels
 - Des fuites en avant
 - Des évitements
 - Des oublis....



ETP de quoi parle-t-on ? Professeur Rémi GAGNAYRE

L'éducation thérapeutique comme processus de transformation du rôle soignant

- ***La compétence du patient à se soigner : une notion qui dérange...***
 - car il faut prendre le temps et les moyens de la faire acquérir
 - car il faut la soutenir et la renforcer régulièrement
 - car elle n'est mise en œuvre que quand le patient le décide
 - car elle modifie profondément la relation soignant- soigné



De l'importance de l'équipe soignante-éducatrice

- Aucune éducation thérapeutique ne peut être réalisée par une seule personne
- Elle procède d'interactions interprofessionnelles peut-être « trans-professionnelles »
(*groupe primaire*)
- Elle relève d'une dynamique d'équipe dont il faut prendre soin



La pluridisciplinarité

- rechercher nos valeurs communes
- rapprocher les points de vue
- avoir une approche et un discours cohérent
- éviter « le saucissonnage pédagogique » dont chaque soignant proposerait une tranche

Pour l'alliance, avec le patient

L'empathie c'est ta douleur dans
mon cœur. Auteur inconnu



Son vécu, son histoire,
ses traitements,
leur incidence
sur sa vie, ses peurs,
ses croyances
ses interrogations,
ses projets

Nos savoirs
notre organisation
nos objectifs
notre façon d'être
notre capacité
notre écoute...

Cela implique

- D'être organisé : rigueur sans rigidité
- D'avoir des compétences communes sur les traitements, l'alimentation, la prévention des risques, l'éducation thérapeutique
- D'optimiser notre démarche pour prendre en compte « le temps du patient » car il est différent du « temps du soignant ».

La démarche des soignants

- La découverte du patient
- Les programmes à tiroir
- L'approche pluri - professionnelle
- Le partage de l'information
- Avons-nous suivi « notre fil rouge »
- Le suivi du patient

L'alliance des soignants avec le patient

Au cours de mon séjour dans l'Unité Thérapeutique et d'Education du Diabète, je souhaite

Pouvoir m'exprimer sur

- Ce que je pense de mon diabète
- Les difficultés que je rencontre
- Ma façon de faire

Mieux comprendre

- Ce qu'est le diabète
- Les raisons médicales concernant mon traitement
- Les principes d'une alimentation adaptée à ma situation

Mieux utiliser

- Mon mesureur de glycémie
- Mon carnet de surveillance glycémique
- Mon système d'injection d'insuline (stylo, pompe...)
- Les techniques diététiques culinaires

Mieux adapter mon traitement et mon alimentation

- Au quotidien
- Au travail
- En voyage
- Au cours d'une activité physique

Maîtriser mon traitement et mon alimentation pour exercer le sport que j'aime en sécurité

Je souhaite aussi aborder les points suivants |

Avec le médecin

.....

.....

Avec l'Infirmière

.....

.....

Avec la Diététicienne

.....

.....



L'alliance des soignants avec le patient

<p>Situation professionnelle</p> <p>Je suis en activité oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p>Si oui Ma profession est</p> <p>Je dirai que mon métier est <input type="checkbox"/> sédentaire <input type="checkbox"/> moyennement physique <input type="checkbox"/> très physique <input type="checkbox"/> irrégulièrement physique</p> <p>Mes horaires de travail Je suis Préretraité <input type="checkbox"/> Retraité <input type="checkbox"/> Sans activité <input type="checkbox"/> Au chômage <input type="checkbox"/> depuis</p>	<p>Conditions de vie</p> <p>Je vis en famille <input type="checkbox"/> seul <input type="checkbox"/> foyer logement <input type="checkbox"/> maison de retraite <input type="checkbox"/> autre <input type="checkbox"/></p> <p>J'habite une maison <input type="checkbox"/> un appartement <input type="checkbox"/> autre <input type="checkbox"/></p> <p>il y a un ou des étages oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p>	<p>Aides à domicile</p> <p>aide-ménagère <input type="checkbox"/> infirmière <input type="checkbox"/> aide-soignante <input type="checkbox"/> autre <input type="checkbox"/></p>
		<p>Prothèses</p> <p>lunettes <input type="checkbox"/> lentilles de contact <input type="checkbox"/> prothèse dentaire <input type="checkbox"/> appareil auditif <input type="checkbox"/> autre <input type="checkbox"/></p>
		<p>Contraception oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p>Date des dernières règles </p>
<p>J'ai subi une ou des interventions chirurgicales</p> <p>date motif</p> <p>date motif</p> <p>date motif</p>		
<p>Je suis soigné pour d'autres maladies que le diabète</p> <p>l'hypertension oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> si oui, le nom du (des) médicament(s) est</p> <p>le cœur oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> si oui, le nom du (des) médicament(s) est</p> <p>le cholestérol-triglycérides oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> si oui, le nom du (des) médicaments est</p>		
<p>Je prends aussi comme traitement </p>		
<p>Je suis allergique à</p>		

L'alliance des soignants avec le patient



Mon Nom

Mon Prénom

Poids - Corpulence

je mesure cm
je pèse actuellement kg
mon poids le plus élevé a été kg en 19.....

Mon alimentation

Je surveille mon alimentation oui non si oui, pour quelle(s) maladie(s) en dehors du diabète ?
.....

Mes horaires de repas sont plutôt les suivants
.....
.....
.....

Je prends mes repas plutôt
chez moi
ailleurs (si oui, je précise)
.....

A table

je suis seul
nous sommes plusieurs personnes

La cuisine est plutôt préparée par
moi-même J'aime cuisiner oui non
un membre de ma famille
un organisme privé

Je m'intéresse à

la lecture oui non
les jeux de société oui non
la télévision oui non
la vidéo oui non
l'informatique oui non

Je pratique

le bricolage oui non régulièrement oui non
le jardinage oui non régulièrement oui non
la marche oui non régulièrement oui non
un sport oui non régulièrement oui non temps par jour
quel sport ?.....

Je voyage

rarement
occasionnellement

plutôt en France plutôt à l'étranger France + étranger

plutôt en voiture en train en avion
autre

La démarche des soignants

- La découverte du patient
- **Les programmes à tiroir**
- L'approche pluri - professionnelle
- Le partage de l'information
- Avons-nous suivi « notre fil rouge »
- Le suivi du patient

Les programmes à tiroir

CENTRE HOSPITALIER REGIONAL DE METZ - THIONVILLE
Unité d'Education du Diabète du Service d'Endocrinologie - Nutrition
 Hôpital Beauregard - 57100 Thionville - Tél : 03 82 55 89 35

Pour que chaque patient devienne un partenaire dans la prise en charge de son diabète...

DID

L'équipe	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
Responsable Unité Docteur Pierre CUNY	Accueil 8h30	Petit déjeuner	Petit déjeuner	Petit déjeuner	Petit déjeuner
Responsable Pédagogie François ZITO	Entretien individuel Avec	Activité Physique De 8h15 à 8h45	Hygiène et Prévention Médecin + IDE 08h00 à 09h30	8h30 – 9h30 Visite médicale	DIANOLOR 8h30 à 9h30
Cadre Infirmier Laurence CAVALIERI	Infirmière Diététicienne Responsable Education Médecin	Approche diabète (2) de 9h00 à 9h45	Pause 9h30 - 10h00	Pause 10h – 10h30	
Infirmières Marlène ESCALIER Marie-Andrée HERNANDEZ	Entre 8h30 et 11h30	Activité diététique de 10h30 à 11h30	Activité diététique de 10h00 à 11h30	Obj. Glyc. (Individuel) ou Act. Diét. (Individuel) de 10h30 à 11h00	Sortie à partir de 10h00
Diététicienne Secrétaire Carole BOLLARO				Activité physique De 11h00 à 11h30	
	Contrôle-injection	Contrôle-injection	Contrôle-injection	Contrôle-injection	
	Repas	Repas	Repas	Repas	
	Présentation du Programme 13h30 à 13h45	Travail individuel	Travail individuel	Protocole Diet Activité Physique 13h00 à 13h30	
				Table ronde 13h30 à 14h00	
	Approche sur le diabète 14h00 à 15h00	Rencontre diététique 14h00 à 15h00	Rencontre diététique 14h00 à 15h00	Prévention des risques 13h45 à 14h30	
	Pause 15h00-15h30	Pause 15h00-15h30	Pause 15h00-15h30		
	T.P. Autocontrôle Tenue carnet 15h30 à 17h00	Adaptation insuline 15h30 à 17h00	Attit. hypo (Diet, IDE) 15h30 à 16h00 Glucagon (IDE) 16h00 à 17h00	Activité ciblée	



CENTRE HOSPITALIER REGIONAL DE METZ-THONVILLE
 Unité d'Education du Diabète du Service d'Endocrinologie - Nutrition
 Hôpital Beauregard - 57100 Thionville - Tél : 03 82 55 89 35

Les programmes à tiroir

Pour que chaque patient devienne un partenaire dans la prise en charge de son diabète...

DNID

L'équipe	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
Responsable Unité Docteur Pierre CUNY Responsable Pédagogie François ZITO Cadre Infirmier Laurence CAVALIERI Infirmières Marlène ESCALIER Marie-Andrée HERNANDEZ Diététicienne Secrétaire Carole BOLLARO	Accueil 8h30 Entretien individuel Avec Infirmière Diététicienne Responsable Education Médecin Entre 8h30 et 11h30	Petit déjeuner Activité physique De 8h15 à 8h45 Approche sur le diabète (2) 09h00 à 09h45 Activité diététique de 10h30 à 11h30	Petit déjeuner Hygiène et Prévention Médecin + IDE 08h00 à 09h30 Pause 9h30 - 10h00 Activité diététique de 10h30 à 11h30	Petit déjeuner Visite médicale 08h30 à 9h30 Pause 10h00 - 10h30 Activité diététique (Individuel)	Petit déjeuner DIANOLOR 08h30 à 09h30 Sortie à partir de 10h00
	Repas Présentation du Programme 13h30 à 13h45 Approche sur le diabète (1) 14h00 à 15h00 Pause 15h00-15h30 T.P. Autocontrôle Tenue carnet 15h30 à 17h00	Repas Temps libre Rencontre diététique 14h00 à 15h00 Pause 15h00-15h30 Prévention des risques à partir 15h30	Repas Temps libre Rencontre diététique 14h00 à 15h00 Pause 15h00-15h30 Attit. hypo (Diet, IDE) 15h30 à 16h00	Repas au self Table ronde Psychologue 13h00 Piscine 15h30 à 16h30	

La démarche des soignants

- La découverte du patient
- Les programmes à tiroir
- **L'approche pluri - professionnelle**
- Le partage de l'information
- Avons-nous suivi « notre fil rouge »
- Le suivi du patient

L'approche pluri - professionnelle

- Un médecin, une infirmière, une diététicienne interviennent ensemble ou séparément
 - la connaissance de la maladie
 - les difficultés rencontrées sur l'adaptation des doses d'insuline en lien avec les traitements
 - le vécu face à l'hypoglycémie
 - les questions des patients qui nécessitent des réponses complémentaires
 - l'évaluation de la semaine par les patients
 - ...

L'approche pluri - professionnelle

- Aide-soignante
- Etudiant
- Secrétaire
- Service de restauration
- Kinésithérapeute

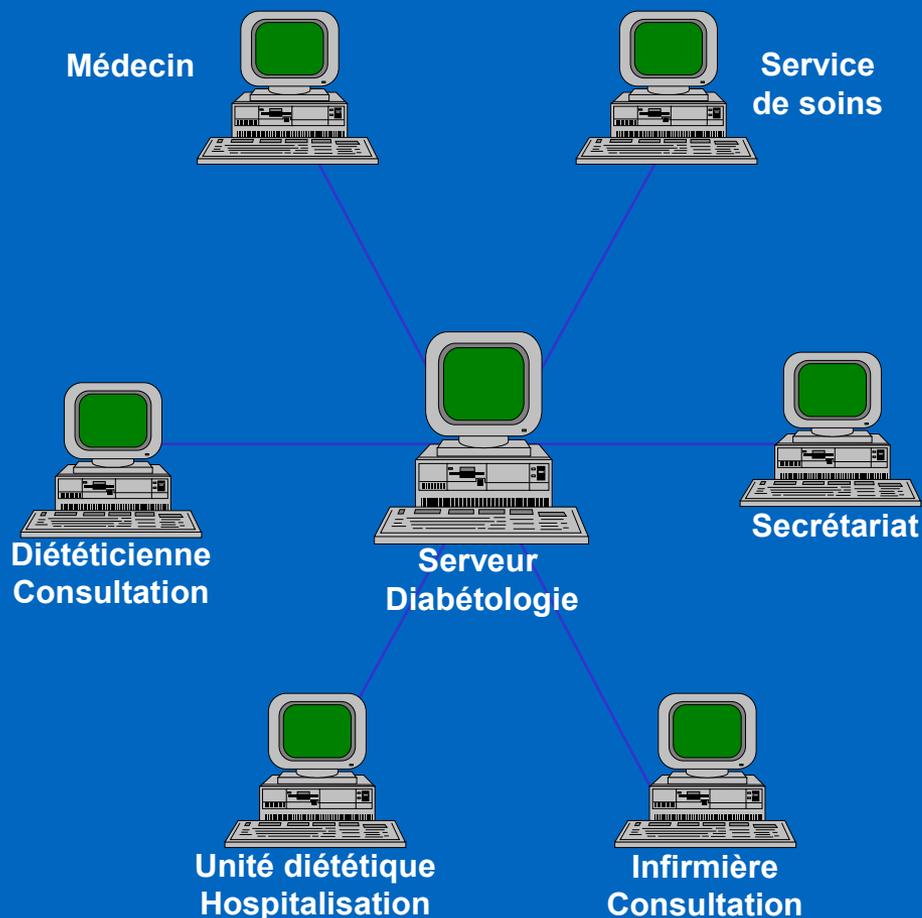
L'approche pluri - professionnelle

- Psychologue de la santé : Convention CHR - Université Paul Verlaine de Metz
 - La sexualité et la maladie
 - Le partage social des émotions
 - L'observance, vue par le patient, vue par le soignant
- Chercheurs en sciences de l'éducation
 - Le curriculum caché des patients
 - Les patients acteurs
 - Les normes de santé des patients
- DIANOLOR un relais efficace

La démarche des soignants

- La découverte du patient
- Les programmes à tiroir
- L'approche pluri - professionnelle
- **Le partage de l'information**
- Avons-nous suivi « notre fil rouge »
- Le suivi du patient

Le partage de l'information



- Les éléments concernant la découverte du patient,
- Les objectifs du patient et des soignants,
- Les stratégies mises en œuvre,
- L'évolution des compétences du patient,
- Les traitements successifs,
- Le matériel prescrit ou utilisé,
- Les paramètres biologiques,
- Les listes des correspondants extérieurs

Le partage de l'information

- Les points de rencontre
 - Formalisés... sans rigidité : lundi matin, mardi matin, jeudi matin, vendredi matin
 - Informels : en fonction des événements de la semaine
 - Sur les outils... testés par les patients
- Le dossier soin auquel le patient a accès
 - La traçabilité
- Les grilles informatisées médicales, infirmières, diététiques
 - L'information interne
 - L'information externe

La démarche des soignants

- La découverte du patient
- Les programmes à tiroir
- L'approche pluri - professionnelle
- Le partage de l'information
- **Avons-nous suivi « notre fil rouge »**
- Le suivi du patient

Le regard du patient sur notre démarche

d'après Anne-Marie Frêche – DESS Sciences de l'éducation - Bobigny - 2002

- L'équipe soignante s'est intéressée à connaître mes attentes par rapport à la semaine d'hospitalisation
- J'ai pu dire ce que je souhaitais apprendre durant mon séjour
- J'ai défini certaines activités que je souhaitais réaliser
- J'ai pu négocier ma participation aux activités
- J'ai pu exposer mes projets de vie : projet personnel, projet professionnel, projet en lien avec des loisirs, des voyages...
- L'équipe soignante s'est intéressée à l'influence du diabète sur ma vie quotidienne (à la maison, au travail, ma vie intime...)
- J'ai pu aborder tous les sujets qui me préoccupent

Le regard du patient sur notre démarche

d'après Anne-Marie Frêche – DESS Sciences de l'éducation - Bobigny - 2002

- Je me suis senti motivé à exprimer mes espérances vis-à-vis du traitement, du régime alimentaire...
- L'équipe soignante s'est intéressée à mes expériences acquises en vivant avec un diabète
- Les activités correspondaient à ce que je croyais être utile pour moi
- Les contenus, les informations des différentes activités ont été clairs pour moi
- J'ai le sentiment que ce qui a été dit pendant les activités va me servir dans ma vie quotidienne
- Je me sens capable d'appliquer à la maison ce que j'ai appris ou revu pendant les activités sur : la surveillance de la glycémie, l'adaptation des doses d'insuline, l'équilibre alimentaire...
- J'ai reçu des encouragements, un soutien de la part de l'équipe soignante
- J'ai reçu des encouragements, un soutien de la part des autres patients.

Le regard du patient sur notre démarche

d'après Anne-Marie Frêche – DESS Sciences de l'éducation - Bobigny - 2002

- Les documents que l'on m'a remis me semblent utiles
- Ma participation a été sollicitée pendant les différentes activités
- Il m'a été proposé d'animer une activité auprès d'autres patients
- J'ai donné mon appréciation sur l'intérêt des activités d'éducation
- L'équipe m'a aidé à cibler des événements qui me permettent de savoir si ce que je fais est efficace, dans la vie de tous les jours
- J'ai pu négocier les moments qui me convenaient pour évaluer mes compétences, ma technique...
- J'aurais aimé que....
- Mes suggestions pour améliorer...

La démarche des soignants

- La découverte du patient
- Les programmes à tiroir
- L'approche pluri - professionnelle
- Le partage de l'information
- Avons-nous suivi « notre fil rouge »
- **Le suivi du patient**

Le suivi du patient

- A l'hôpital
 - Une décision collective... avec le patient
- Hors de l'hôpital
 - Le partage de l'information
- Le partage des compétences
 - L'AMFREDIA : le livre blanc de l'insulinothérapie, les journées paramédicales de Thionville, les partenariats inter-hospitaliers, le réseau Diabcoeur
 - L'association DIANOLOR

L'alliance des soignants avec le patient

Les moyens de l'UTTED en 2009... sont ceux de 1995

L'effectif n'a pas changé

La compétence des soignants a évolué

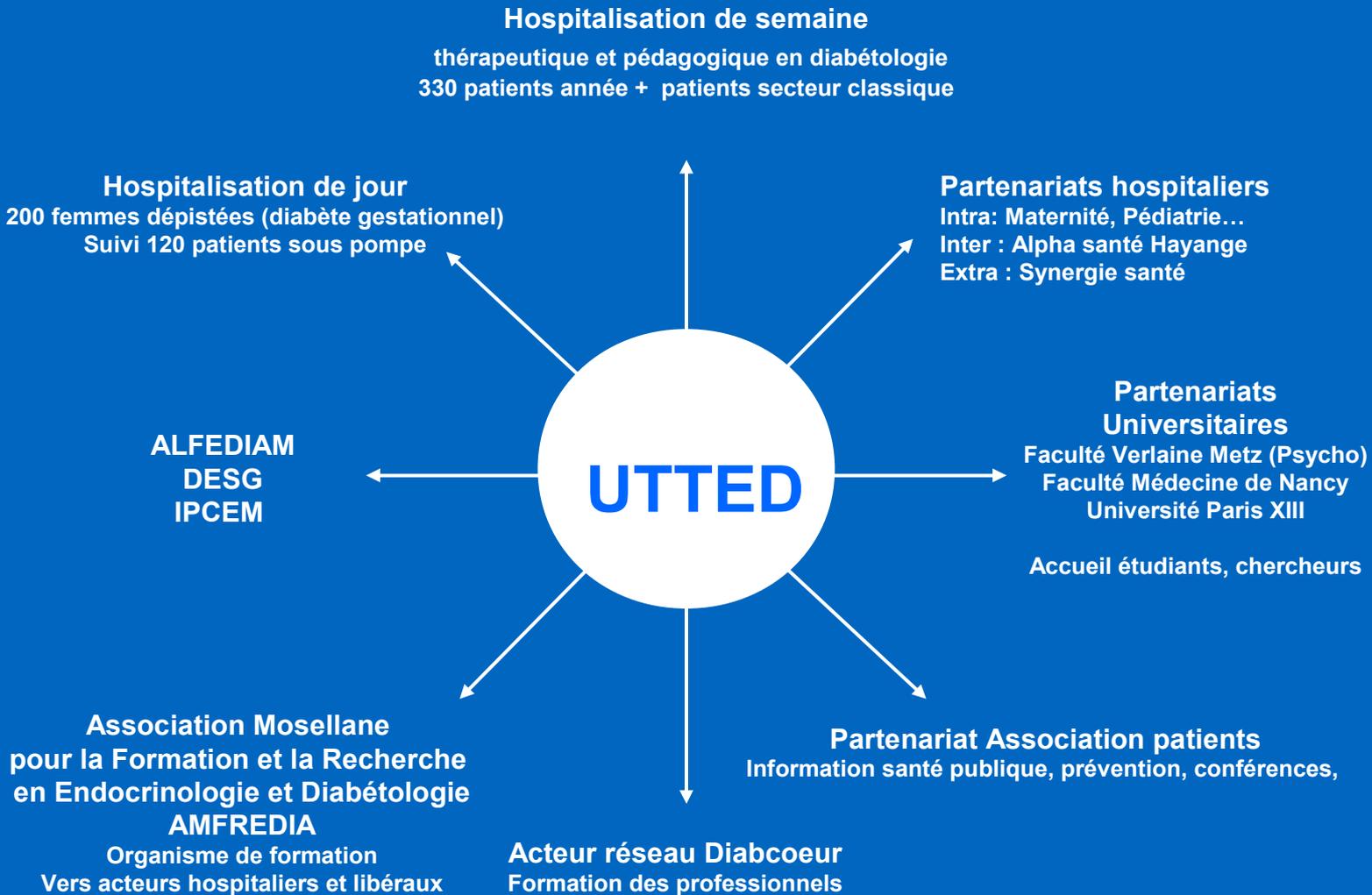
La démarche d'éducation s'inscrit totalement dans le soin

L'éducation thérapeutique est devenue « soin éducatif »

En collaboration étroite avec

- une Aide-soignante du service
- le Cadre Diététicien (coordinateur)
- le Cadre Infirmier (HC, HS, HJ)

L'Unité Technique Thérapeutique et d'Education du Diabète

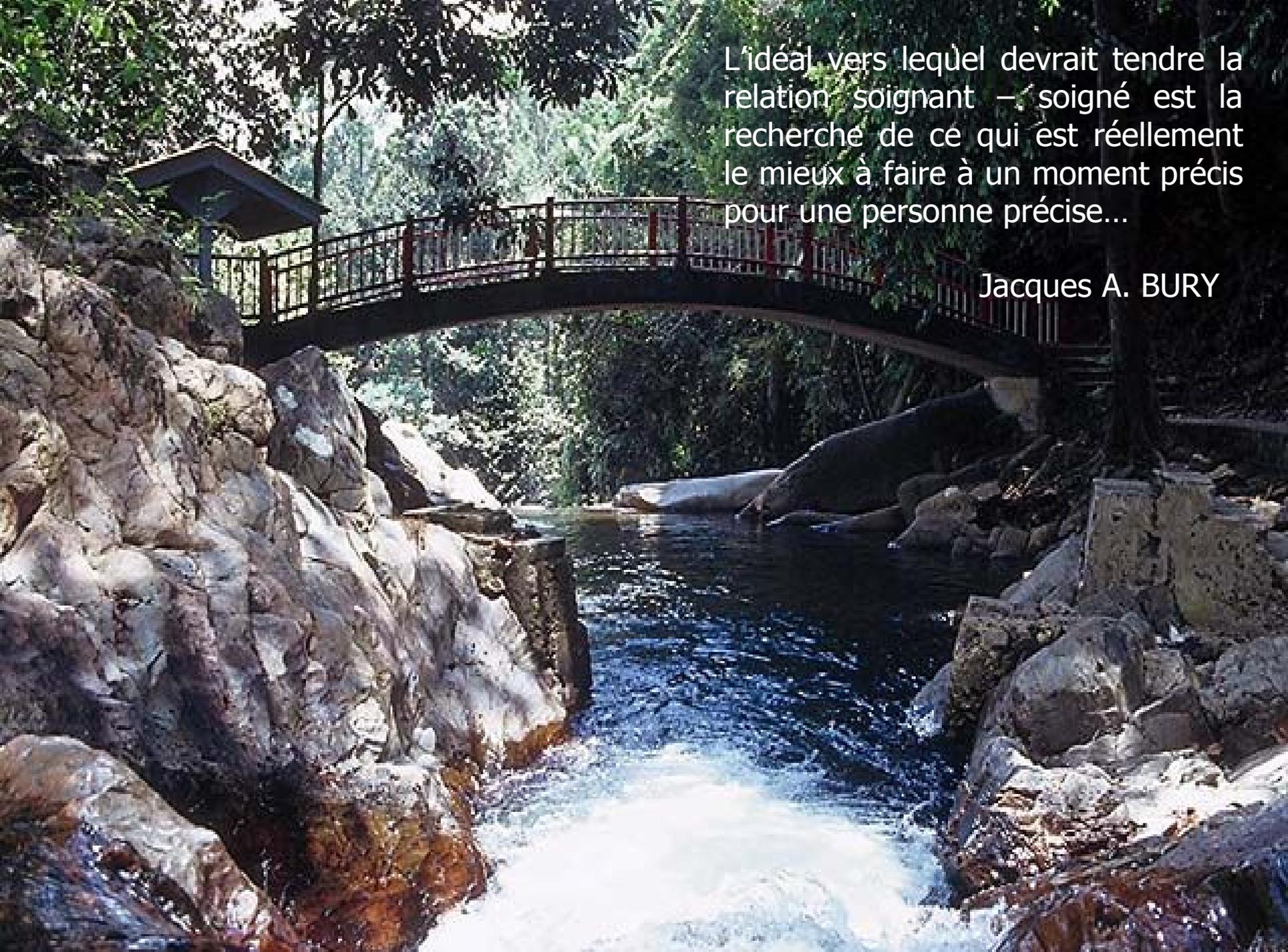


L'alliance des soignants avec le patient

Synergie Santé

- Informer le public et les professionnels de santé de toute action de santé déclinée dans le bassin thionvillois
- Développer la prévention, l'éducation à destination du public et plus particulièrement des enfants, des adolescents
- Favoriser la collaboration entre tous les professionnels de santé afin d'optimiser leurs actions
- Développer les outils permettant la formation des professionnels de santé

<http://www.synergie-sante.net>



L'idéal vers lequel devrait tendre la relation soignant – soigné est la recherche de ce qui est réellement le mieux à faire à un moment précis pour une personne précise...

Jacques A. BURY