



Moi et mon diabète

Programme d'éducation thérapeutique de la Coordination santé Seine Eure destiné aux patients diabétiques

1. Justification

Point épidémiologique régional et au niveau de la CASE.
Point sur les principes de l'ETP et son impact.

2. Modalités d'organisation

a. Recrutement

I. Information de tous les professionnels de santé de la CASE.

Avant de commencer l'information puis l'inscription des patients dans cette démarche, nous allons adresser un courrier d'information à tous les professionnels de santé pour leur faire connaître les principes de notre démarche, le contenu de notre programme et les modalités d'inscription des patients. C'est le point de départ de notre action.

II. Proposition de ce programme aux patients

Ce programme pourra être proposé par tous les professionnels de santé du territoire qu'ils soient membres de la COSSE ou non.

L'information concernant l'existence de ce programme sera relayé par des acteurs de monde médico-social.

Les médecins traitant des patients inscrits dans le programme seront bien évidemment informés selon les modalités précisées ci dessous.

L'accord du patient est bien entendu nécessaire pour cette information. Il sera particulièrement recherché tant le lien patient médecin traitant est essentiel dans le suivi d'une pathologie chronique.

b. Inscription

I. Diagnostic éducatif

Le patient volontaire, pourra s'inscrire à notre programme. Il contactera le secrétariat, un temps de diagnostic éducatif lui sera proposé. Son inscription est pleinement validée par la participation à un entretien constituant le diagnostic éducatif.

Une proposition de rendez-vous de diagnostic éducatif lui sera faite. Ce diagnostic sera réalisé par un professionnel de santé formé, dans un lieu public mis à disposition de l'association. Ce temps fera l'objet d'une synthèse, élément du dossier ETP du patient. A la fin du diagnostic, il sera demandé au patient son ordonnance avant le début de sa participation aux ateliers. Le patient sera mis au courant et donnera son accord pour que l'équipe de l'ETP connaisse son dossier. Rétro-planning des dates des diagnostics : 25 mai, 1^{er} juin, 8 juin, 15 juin, 22 juin, 29 juin 2013 (voir annexe 1, les inscriptions).

II. Contrat éducatif de parcours

A l'issu de ce temps de diagnostic éducatif, il devra au moins choisir 3 ateliers. Cette décision constitue le contrat d'éducation thérapeutique du patient et permet de matérialiser l'obtention de son accord. Ce document est ajouté au dossier ETP. Le nombre de trois ateliers minimum ne sera pas d'emblée annoncé, il sera proposé par les accompagnateurs

c. Participation aux ateliers

I. Notre programme

Nous avons, pour laisser le choix au patient, voulu proposer plus d'ateliers que nécessaire à la validation du parcours pour un patient. Il permet de répondre à des objectifs d'acquisition de connaissances, d'amélioration des compétences sur le plan diététique, de l'exercice physique, de l'auto-soins et de sécurité.

Les ateliers constituant notre programme seront animés par un binôme de professionnels de santé formés à l'accompagnement.

Ces ateliers seront proposés les samedis matins.

Chaque responsable d'atelier devra revoir le déroulé prévu pour pouvoir se munir du matériel nécessaire (boite de médicaments, brochures ou documents de support...)

Une réunion pour revoir les techniques d'animation sera prévue en septembre 2013, avant le début des ateliers.

4 dates seront demandées aux binômes d'animateurs pour prévoir les ateliers entre septembre et décembre 2013.

II. Le parcours

Le parcours est décidé par le patient lui-même. Pour répondre aux contraintes du modèle économique de l'ENMR volet 2, il devra choisir au moins 3 ateliers pour valider son inscription. Ce parcours sera suivi par le retour d'information à notre secrétariat. Ce parcours sera validé par un temps d'évaluation individuelle.

d. Système d'information

I. Dossier ETP

Ce dossier sera informatisé et sera hébergé sur un site protégé. Le secrétariat gèrera l'envoi et la réception des éléments du dossier ETP. Il sera constitué de l'état civil du patient, du diagnostic éducatif, du contrat de parcours, du parcours réellement réalisé et de l'évaluation individuelle.

II. Courrier aux médecins traitants.

Le médecin traitant sera informé de l'inscription de son patient à cette démarche d'éducation thérapeutique. Avec l'accord du patient le diagnostic éducatif, le contrat de parcours, le parcours réellement réalisé et l'évaluation individuelle seront adressés au médecin traitant. Les indicateurs biologiques du patient seront demandés au médecin traitant, en cas d'impossibilité ou de refus, ils seront demandés au patient.

3. Programmes des séances

Les séances de groupe (entre 10 et 15 personnes) pourront se dérouler dans un premier temps à l'Espages. Pour être certain d'accueillir à minima 10 patients/séance s'il y a des désistements de dernière minute, il sera prévu d'en inviter 2 ou 3 en plus. Une relance sera faite en amont de la séance (dans la semaine) pour rappeler les horaires et date. Pour être sûr qu'il n'y ait pas de retard, les participants seront invités à se présenter ¼ d'heure avant le réel horaire de début de séance.

a. Le Diabète c'est quoi ?

Thomas, Dorothée

Cet atelier permettra d'aborder avec les patients tout ce qu'ils auraient aimé savoir sans avoir osé le demander sur le diabète. Nous reviendrons sur la définition des diabètes, sur les processus d'apparition de cette pathologie. Avec les patients nous travaillerons sur les représentations et le vécu qu'ils ont de leur pathologie. Enfin nous aborderons les moyens à leur disposition pour prendre en charge leur pathologie.

3

Moi et mon diabète

b. Le Diabète ça se complique ? Comment agir ?

Noëlle et Vanessa

Le diabétique notamment lors de l'annonce du diagnostic ne se sent pas malade. Pourtant sa vie est bouleversée : Consultations régulières, prises de sang, analyse d'urine, examens des yeux, des pieds, du cœur et tout cela à vie. Mais pourquoi tout cela ? Quels sont les risques du diabète ? Comment ce trop de sucre dans le sang agit-il ?

c. Diabète : Pas de régime mais du Plaisir.

Audrey et Walter.

Le diabétique se vit souvent comme un « handicapé de l'assiette ». Il est trop souvent confronté à une liste d'interdits. Il se sent parfois exclu des repas familiaux ou professionnels. Ils vivent dans un sentiment de culpabilité, avec excès sanctionnés par une note trimestrielle. Les objectifs de cet atelier seront de redécouvrir le plaisir de manger, d'adapter son alimentation avec son mode de vie, et de savoir rééquilibrer les excès éventuels.

d. Moi je brûle mon sucre et j'aime ça.

Mathieu et Benoit

Dans la prise en charge du diabète les recommandations proposent comme traitement de première intention l'amélioration de l'équilibre alimentaire et l'exercice physique. Qu'entend-on par exercice physique ? Doit-on devenir un athlète ? Comment puis-je faire du sport ?

e. Moi aussi je veux comprendre mon ordonnance

Anne-Cécile et Philippe

Le diabétique comme tout patient qui souffre d'une pathologie chronique doit prendre un traitement médicamenteux au quotidien. Par ailleurs les recommandations faites sur la prévention du risque cardiovasculaire alourdissent très vite l'ordonnance. Nous aborderons la notion du risque cardiovasculaire global. Au cours de cet atelier les patients apporteront leur propre ordonnance et nous les aiderons à décrypter leur traitement. Notre ambition est de passer de la simple observance à la compréhension du traitement prescrit. En rendant acteur le patient face à son ordonnance, prendre son traitement au quotidien devient une compétence d'auto-soins.

f. Bénéficiaire d'insuline, même pas peur !

Pascal et Sandrine

La proposition du passage à l'insuline pour le diabétique de type 2 insuffisamment équilibré sous simple ADO, est une nouvelle étape dans la vie du diabétique. C'est souvent vécu comme l'annonce d'une aggravation inéluctable de la maladie. Nous partirons des représentations des patients. Nous aborderons le fonctionnement de l'insuline. Nous travaillerons sur

4

Moi et mon diabète

la technique de surveillance glycémique et sur la technique d'injection de l'insuline.

g. L'hypoglycémie : je reconnais et j'agis.

Sandrine Nathalie

Chez le patient traité par insuline c'est souvent l'angoisse plus ou moins verbalisée. Qu'est ce qu'une hypoglycémie ? Est ce que cela se sent ?

Est ce que c'est mon hémoglucotest qui me dit cela ? Comment faire si cela m'arrive ? Est ce que je gère cela seul ? Mon entourage doit il être formé ?

Cet atelier est un temps d'acquisition de compétence de sécurité.

Dans cet atelier plus particulièrement nous proposerons à l'entourage de participer.

4. Evaluation

Ce temps est essentiel pour la justification et l'adaptation de notre programme.

Nous proposons que cela puisse donner lieu à une séance d'évaluation à part entière. Elle pourrait être animée par le coordinateur de la COSSE et un membre de l'AFD, en dehors de la présence de professionnels de santé.

Elle permettrait de recueillir les critères b et c ci-dessous et de réaliser une évaluation collective du programme et des messages retenus. Un défraiement pour la mise à disposition de Patients experts par l'AFD sera nécessaire.

Ce temps pourrait être sous la forme d'un groupe de parole et permettre un échange entre patients. Pour faciliter la participation des patients à ce groupe, il faudra trouver une terminologie et un titre attrayants. Ce temps aura lieu maximum trois mois après la fin du dernier atelier. L'idéal est de l'intégrer dans le processus global. En cas de non-participation, nous aurons recours à un questionnaire.

L'objectif est de recueillir un bilan personnalisé réalisé de manière collective (sur le processus, ce que ça a apporté aux patients, les conséquences dans leur quotidien à l'avenir).

Nous rechercherons également quels questionnaires peuvent servir à une évaluation de l'activité physique des patients et à une évaluation de la qualité de vie.

a. Critères quantitatifs

Il s'agira du nombre de patients impliqués, du nombre d'ateliers réalisés et du taux de participations aux ateliers.

b. Critères qualitatifs subjectifs

Un recueil de satisfaction des participants sera fait à l'issue de la réalisation du parcours choisi par le patient.

c. Critères qualitatifs objectifs

Un questionnaire de connaissances objectives sera réalisé avant chaque séance et à l'issue du programme.

d. Critères objectifs à distance

Un recueil d'information médicale sera fait avec l'autorisation du patient avant et un an après le programme ETP.

Un questionnaire d'évaluation de la qualité de vie par le patient lui sera proposé avant et un an après la participation au programme ETP.

5. Indemnisation des professionnels

a. Diagnostic éducatif

Il s'agit d'un entretien d'une heure en colloque singulier entre un patient et un professionnel de santé. L'objectif permet à la fois de mieux connaître la personne, de faire émerger ses motivations, de définir le contenu du contrat d'éducation thérapeutique mais aussi d'ouvrir un espace d'écoute, de convivialité. Cela donnera la tonalité de la démarche d'ETP.

A l'issue de cet entretien un document écrit en fait la synthèse en suivant le plan de l'annexe jointe.

Ce travail est indemnisé 100€/patient.

Pour permettre à des professionnels de santé volontaires de se familiariser au diagnostic éducatif nous proposons une possible participation en observateur. Dans ce cas le professionnel de santé est indemnisé à hauteur de 50 € le diagnostic éducatif, dans la limite de deux fois.

b. Animation des ateliers d'ETP

L'animation d'un atelier comprend :

La préparation de celui-ci (pédagogique et matérielle) Questionnaire AVANT

L'animation de l'atelier (1h30)

Le rangement de la salle. La récupération des feuilles d'émargement et du matériel pédagogique et la restitution au coordinateur

Ce travail est indemnisé 150 € avec prime

c. Mise à disposition de patients experts

Des membres de l'AFD pourront participer à des ateliers du programme, à l'atelier évaluation. Ceci doit être envisagé dans le budget de notre programme.