

Editorial

Fabrice Strnad
Secrétaire Général

Le lundi 09 Mai 2005, l'ALFEDIAM Paramédical était conviée à un séminaire organisé par l'Institut d'Etudes des Politiques de Santé (IEPS) à l'Assemblée Nationale autour du thème « Face à l'épidémie de diabète, quels changements peut-on attendre de la réforme de l'assurance maladie pour les diabètes, les diabétiques et leur prise en charge ».

L'objet de cette réunion regroupant l'ensemble des acteurs en diabétologie était de sensibiliser les décideurs aux demandes des professionnels de santé et des patients face à l'inadéquation des modes de prise en charge et de diagnostic du diabète.

L'IEPS organisait pour la 1^{ère} fois une journée entière consacrée à une pathologie chronique, preuve que l'épidémie de diabète prévue par l'OMS d'ici à 2025 inquiète en plus haut lieu et représente un vrai souci de santé publique.

Chaque partie étant invitée à s'exprimer, nous avons décidé d'accentuer notre intervention sur la nécessité de faire reconnaître l'acte d'éducation thérapeutique dispensé par l'ensemble des paramédicaux auprès de nos patients diabétiques.

Au regard des débats qui se sont déroulés dans cette prestigieuse enceinte de notre Etat, nous retenons qu'éduquer nos patients ne rapporte pas et que les services d'éducation représentent des secteurs déficitaires en terme de rentabilité financière. Seuls les actes sophistiqués les plus courts rapportent. Il n'y a pas d'espoir de voir payer à ce jour de nouveaux actes par l'Etat au regard de la dette. Devant l'épidémie de diabète annoncée, nos politiciens préconisent une révolution de nos pratiques actuelles, de travailler en pluridisciplinarité et de globaliser l'offre de soins. L'efficacité des actions menées au sein des réseaux est aussi remise en question en plus haut lieu. Cependant, l'acte d'éducation aurait plus de chance d'être pérennisé dans ce type de structure, hors du secteur hospitalier au niveau local à condition d'évaluer avec pertinence les actions de soins menées.

Ce scepticisme qui émane de la part de nos politiciens quant aux stratégies employées pour lutter contre cette maladie chronique doit nous inciter à mieux nous former dans le domaine de l'éducation thérapeutique afin de mettre en place des actions **évaluables** sur le terrain.

« l'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie ». Cette dernière partie de la définition donnée par l'OMS au sujet de l'éducation thérapeutique doit nous permettre de maintenir cet acte de soin dans notre pratique quotidienne même si celui-ci est chronophage et ne rapporte pas. Les économies en terme de coût financier pourront se dégager en réduisant la survenue des complications mais à plus long terme, et c'est bien là où réside la difficulté avec les mandats de nos hommes politiques qui sont dans l'obligation de produire des résultats à très court terme.

N°37
Automne 2005



Sommaire

Editorial :
F. Strnad

Page 2:
La reconnaissance de l'acte éducatif des paramédicaux en Diabétologie
O. Lautier

Page 3:
Le parcours de Soins : Quelles attentes, quelles propositions ?
B. Hanicotte

Page : 5 :
Actualités de l'Association

Page 6 :
Projets : passé, présent, futur
A. Rigoir-Louvel
P. Aublet-Cuvelier

Page 7 :
Appel à projets pour 2006
J. Bertoglio

Page 8 :
Pré-programme
Journée Automne 2005

Face à « l'épidémie de diabète », quels changements peut-on attendre de la réforme de l'assurance maladie pour les diabètes, les diabétiques et leur prise en charge ?

La reconnaissance de l'acte éducatif des paramédicaux en Diabétologie

Odile Lautier, IDE - Présidente de l'ALFEDIAM Paramédical

✳ Les reconnaissances actuelles

Il n'existe actuellement aucun projet en faveur de la reconnaissance de l'acte éducatif infirmier en diabétologie. En revanche, l'OMS a émis des recommandations sur l'éducation du patient en 1998. Il en a donné la définition suivante : « L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu intégré aux soins et centré sur le patient. Elle vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre le plus sainement possible et à maintenir ou améliorer la qualité de sa vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie. »

En 1999, l'ANAES a également émis des recommandations sur l'éducation diabétique. Elle affirmait : « L'éducation occupe une place importante dans la prise en charge et le suivi du diabétique. Les consultations initiales doivent comporter un contenu d'éducation. Lors des consultations de suivi, il convient d'évaluer les acquis du patient en matière d'éducation, de comportement et d'observance du traitement hygiéno-diététique. »

✳ L'organisation d'une éducation thérapeutique

L'éducation en diabétologie est plus qu'une information ou un simple apprentissage. Il s'agit d'une approche thérapeutique globale, fondée sur un savoir scientifique et une approche pédagogique des paramédicaux. L'organisation de l'éducation thérapeutique est devenue aujourd'hui une nécessité du fait de l'accroissement du nombre de malades chroniques, une nécessité d'une surveillance de proximité pour veiller à la bonne compréhension des prescriptions et des conseils particulièrement difficiles et nombreux en diabétologie. Sans cette éducation thérapeutique, nous assisterons à l'augmentation des complications aiguës ou chroniques de la maladie ainsi qu'à l'évolution des attitudes et des comportements des patients vis-à-vis de la santé et des professionnels de santé

avec une diffusion incontrôlée des connaissances médicales, des informations et décisions médicales le concernant et de l'acquisition des droits.

La loi hospitalière du 31 juillet 1991 donne pour mission aux établissements de santé publics et privés la participation à des actions de santé publique de prévention et d'éducation pour la santé. Le fait que le patient bénéficie d'actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement et correspondant à ses besoins constitue l'un des critères d'évaluation de la qualité des soins et d'accréditation des établissements de soin.

✳ Résultats des pratiques en éducation du patient dans les établissements de santé français en 1999

Dans les services hospitaliers, la conception d'un programme d'éducation a été élaborée par 63,8 % des infirmiers et 84,7 % d'entre eux en exécutent le bon déroulement. 96,8 % des activités d'éducation concernent les patients hospitalisés. 53,5 % des actions concernent les patients suivis en consultation. L'approche est à la fois individuelle et collective. Dans le cadre du diabète, les apprentissages techniques, complexes et nécessaires sont de plus en plus nombreux. Le temps relationnel et l'accompagnement occupent un large place de notre travail.

✳ Le temps d'éducation

Si l'éducation est incomplète par manque de temps, le retour en hospitalisation accompagné de complications aiguës est inévitable. Le temps d'éducation souhaité permettra aux infirmiers d'éduquer les patients en fonction de leur compréhension, de leur psychologie et de leur culture pour éviter à terme des complications tardives. Si les patients en diabétologie sont bien éduqués par des professionnels formés et compétents, ils auront moins recours au système de santé hospitalier ou généraliste.

✳ Quatre objectifs majeurs

- La formation initiale et continue des professionnels
- La reconnaissance professionnelle des activités d'éducation du patient
- L'augmentation des moyens en personnel qualifié
- La reconnaissance financière de la spécialisation en éducation thérapeutique.

L'ALFEDIAM paramédical compte 600 adhérents, dont 400 infirmiers en diabétologie,

170 diététiciens, et 30 autres paramédicaux (podologues, aides-soignants, kinésithérapeutes). Ces acteurs sont tous des professionnels incontournables de l'éducation en diabétologie. La reconnaissance de l'acte d'éducation thérapeutique des infirmiers ne peut se concevoir sans l'association des diététiciennes, podologues et autres paramédicaux. Ces professionnels comptent sur une évolution positive de notre démarche.

Les parcours de Soins : Quelles attentes, Quelles propositions

Béatrice Hanicotte, IDE - Maison du Diabète

Qu'il s'agisse du diabète, du syndrome métabolique, ou des risques cardiovasculaires, On connaît ces pathologies et leur traitement.

On sait comment réduire leurs complications en particulier en assurant dépistage, information et éducation thérapeutique.

Alors, d'où vient l'échec :

- De la méconnaissance des patients sur leur maladie, son traitement, les risques encourus ?
- De la mauvaise acceptation de leur maladie
- De la difficulté d'observance des traitements à long terme
- De la méconnaissance de l'entourage du patient
- Du manque d'accompagnement au long cours ?

Les patients pour la plupart ont avant tout besoin d'être écoutés et accompagnés dans leurs difficultés d'acceptation de la maladie. Ils désirent aussi mieux connaître leur maladie, les objectifs thérapeutiques, et des propositions de traitement adaptées à leur situation particulière. Ils ont besoin d'un soutien dans la durée. Et j'ajoute ici l'importance de la prise en compte de l'entourage du patient qui joue un rôle primordial: les conjoints ou les parents se sentent souvent seuls et démunis, voire irrités face à la maladie de ceux avec qui ils vivent et éprouvent un réel besoin de mieux comprendre leurs pathologie et ses répercussions.

Les médecins ont besoin d'être aidés dans la prise en charge éducative de leurs patients . 89 % des généralistes enquêtés par la CPAM de Lille en 1999 ont déclaré souhaiter d'abord des relais (les formations venant sur un deuxième plan)

En décembre 1999, à Besançon, un séminaire de la caisse nationale d'assurance maladie, de la direction générale des hôpitaux et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie avait conclu qu'il fallait pour cela des « réseaux et/ou des maisons du diabète, de la nutrition et du risque cardiovasculaire.

Ceci va d'ailleurs dans le sens du rapport du Professeur Yvon Berland sur le « transfert de tâches et de compétences » face à la pénurie de médecins.

C'est dire l'importance du rôle que peuvent et doivent jouer les paramédicaux dans la prise en charge éducative des patients.

Les infirmiers de part leur formation ont la plupart du temps des compétences d'écoute et d'attitude empathique, d'autre part la relation « soignant/soigné » est très différente de celle que le patient développe avec son médecin: l'effet « blouse blanche » est moins marqué et la relation souvent plus proche avec l'infirmière, ce qui facilite l'éducation et l'accompagnement dans la maladie.

Aux USA et aux Pays-Bas l'implication des infirmières dans les soins et l'éducation a permis une amélioration significative de l'HbA1c versus le suivi par les médecins seuls, avec un rapport coût/efficacité très favorable. Les infirmières peuvent aussi assurer la liaison entre les médecins et les patients, gérer des systèmes

informatisés de rappel de tâches et favoriser la continuité du suivi.

Le traitement diététique, sur la base de 2 à 3 consultations de diététicienne en 6 mois, permet une diminution de 2 % de l'HbA1c au début du diabète et de 1 % après 4 ans de diabète. Ici, l'intérêt des patients rejoint singulièrement celui de l'assurance maladie : une étude entreprise à la demande de l'URCAM Ile de France suggère qu'une perte de poids de 10 % pour 30 % des patients conduirait à une économie de 16,5 millions d'€ sur 10 ans, même en tenant compte du remboursement à 100 % de 4 consultations de diététiciens par an.

En France, actuellement, les paramédicaux commencent à jouer un rôle important dans l'éducation thérapeutique, mais d'une façon encore très limitée

L'éducation est absolument indispensable à l'hôpital, ce ne sont malheureusement que 10% des diabétiques de type 2 qui auront la chance d'en bénéficier, et bien trop souvent à l'occasion d'une complication ! Les infirmière libérales bénéficient d'une codification d'acte d'éducation, et c'est un premier pas en avant, mais uniquement pour les patient de plus de 75 ans et insulinés... C'est bien tard !!!

Il n'existe actuellement pas ou très peu de prise en charge concernant les podologues, diététiciens, et psychologues libéraux.

Les réseaux sont des systèmes efficaces mais prenant en charge exclusivement les patients dont les médecins sont adhérents ce qui représente actuellement 2 % des diabétiques.

Que proposer aux diabétiques avant qu'ils soient atteints de complications, et ne pouvant intégrer un réseau de soin ?

Il existe depuis 17 ans des relais de ville où des paramédicaux accompagnent, informent et éduquent les patients diabétiques ou présentant un risque cardiovasculaire. Travaillant moi-même à la Maison du diabète de Marcq en Baroeul, près de Lille, je voudrai vous faire part de mon expérience d'infirmière.

Ayant eu l'occasion de participer souvent à des groupes de travail réunissant d'autres professionnels de santé travaillant dans différents secteurs, j'ai pu relever les points forts spécifiques d'une telle structure :

Le patient étant complètement libre et volontaire dans sa démarche, nous avons la chance

d'intervenir à un moment où il est forcément réceptif à un message éducatif.

D'autre part, notre temps de soignant est entièrement consacré à l'éducation. Nous ne nous retranschons pas derrière un acte technique.

La souplesse administrative d'une telle structure est telle qu'elle nous permet d'adapter très finement à chacun nos actions (la fréquence des entretiens, des ateliers « sur mesure », bref, une éducation à la carte).

La convivialité du lieu, le fait qu'il n'y ait pas de blouse blanche, que tout se passe comme « à la maison » (l'appellation Maison du diabète n'est pas un hasard !) favorise les relations de bonnes qualité, et les échanges.

Une petite équipe pluridisciplinaire (2 infirmières, 3 diététiciennes, des vacations de psychologue et éducateur sportif) permet de proposer au patient facilement des services adaptés

La spécificité de ces Maisons est aussi d'accueillir sans aucune formalité la famille, les conjoints „même parfois les collègues de travail des patients, et je crois que c'est une dimension très importante.

Qu'il s'agisse d'entretiens individuels, ou en groupe, des patients ou de ceux qui les entourent, l'éducation et le soutien, ainsi que les formations de professionnels de santé, tous les paramédicaux intervenant dans la structure sont formés à l'éducation du patient.

Nous essayons de travailler le plus possible en relation avec les praticiens libéraux et hospitaliers, les établissements de santé, les réseaux existants, ainsi que les facultés et les écoles formant les professionnels de santé

L'aide par des paramédicaux dans l'accompagnement et la prise en charge éducative du patient au sein des Maisons du diabète répond à un réel besoin, tant des patients, que des médecins, mais il semble impératif aujourd'hui de renforcer nos liens avec la chaîne de soins.

Il semble que étant donné les orientations actuelles de transfert de compétences vers les paramédicaux, l'utilisation d'une expérience comme celle des Maisons du diabète en France pour créer des centres de ressources de

prévention et d'éducation semble être une opportunité pour l'assurance maladie.

Ces centres de ressources d'éducation en ville pourraient élargir leur champs d'activité à d'autres maladies métaboliques faisant appel aux mêmes compétences professionnelles, être intégrés dans la chaîne de soins par la mise en place d'outils juridiques afin d'en formaliser les liens.



Carnet Rose

Aude Rigoir-Louvel, membre active de l'ALFEDIAM Paramédical depuis presque 10 ans et actuelle membre du Comité Scientifique a donné naissance cet été à Florian. Nous souhaitons à Florian, et ses parents tout le bonheur du monde !

Congrès de Printemps de l'ALFEDIAM

En Mars 2006, l'ALFEDIAM organisera son congrès annuel à Paris du 7 au 11 Mars, au palais des congrès.

La journée des paramédicaux se tiendra le **jeudi 9 Mars** et le thème retenu est **le diabète & la femme** dont le pré programme est le suivant :

- ⇒ **La femme diabétique et la sexualité : de la contraception à la ménopause, Dr. F. Elgrably**
- ⇒ **Modifications des besoins insuliniques au cours de la grossesse : intérêt de la pompe, Dr. F Lorenzini**
- ⇒ **Talons aiguilles ou mocassins, A. Busquet**
- ⇒ **Diabète gestationnel :**
 - Importance du dosage de la cétonémie, Pr. H. Gin**
 - Expérience du chu Besançon, E. Mastalerz/A. Dubouis/Dr S.Grandperret-Vauthier**
- ⇒ **Les troubles du comportement alimentaire chez la femme diabétique, Th Langard**

- ⇒ **Communications orales**

- ⇒ **Exposés et remises des bourses**

- ⇒ **Assemblée Générale des membres**

Rendez-vous de Diabétologie de la fin 2005

6, 7, 8 Octobre 2005 :

Journées Nationales Paramédicales en Diabétologie organisées par Lifesan et Sanofi Aventis, en partenariat avec l'ALFEDIAM Paramédical

3-5 Novembre 2005 :

Salon du Diabète organisé par l'AFD, Espace Charenton, Paris.

25 Novembre 2005 :

Journée d'Automne de l'ALFEDIAM Paramédical

LES PROJETS : PASSE, PRESENT, FUTUR

Aude RIGOIR-LOUVEL (Diététicienne, Paris) , Patrick AUBLET-CUVELIER (Cadre Infirmier, Nancy)

Comité Scientifique

Depuis 1992, de nombreux travaux sont primés par l'ALFEDIAM Paramédical. Environ 177 projets de soin et présentations d'abstracts ont été attentivement lus par le comité scientifique. 48 ont été récompensés sous forme de prix financés par différentes firmes pharmaceutiques.

En 2005 L'ALFEDIAM Paramédical fête ses 20 ans. C'est l'occasion de faire le point sur les différentes actions mises en place depuis sa création et leur évolution, mais également sur le devenir des récompensés et des prix accordés.

Une plongée dans un archivage pas tellement organisé, présentant des incohérences au niveau des dates, des rédacteurs et surtout une mauvaise mise à jour des adresses aussi bien personnelle que professionnelle nous a quand même permis de recenser 59 de projets de soin depuis 1992, 31 se sont vus accordés une bourse par le comité scientifique.

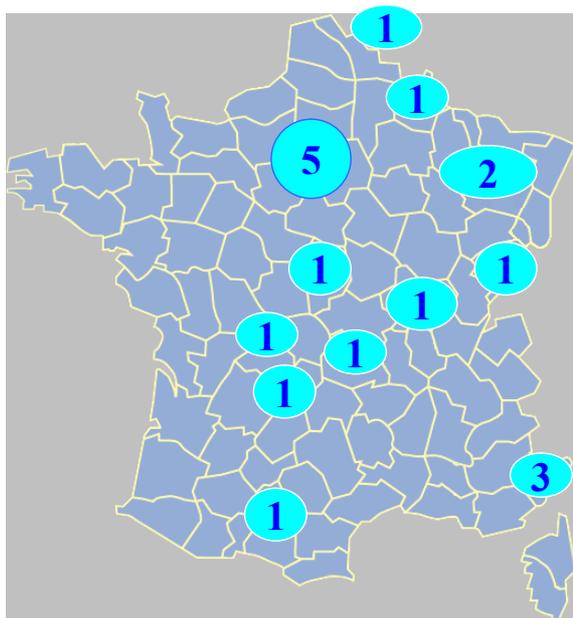
Au travers d'une enquête basée sur un questionnaire, nous nous sommes intéressés : aux participants, à la caractéristique de ces projets et aux retombées liées au prix.

Du fait des incohérences résultant des difficultés d'archivage, nous avons du envoyé 59 questionnaires pour être certain de contacter les équipes des 31 projets primés.

Résultats :

↪ **Caractéristiques des répondants.**

Sur 31 projets primés, depuis 1992, nous avons reçu 19 réponses soit un pourcentage de 61%.



Origine géographique des réponses

Parmi les répondants,

- 47% sont des diététiciennes, 37 % sont des infirmières, 16 % sont des cadres
- 95 % sont les promoteurs initiaux des projets.

Parmi les 19 réponses reçues,

- 12 des projets (63%) sont toujours d'actualités.

↪ **Financements.**

Les prix attribués ont contribué au financement de :

- ✱ la conception de documents (37%).
- ✱ l'achat de matériel spécialisé et de bureautique (37%)
- ✱ la formation du personnel (21%).
- ✱ d'achats divers (réfrigérateur...) (5%).

↪ **Impact du projet et retombées des prix**

✱ Dans l'entourage professionnel :

✓ Dans 90% des réponses, l'impact a été considéré comme positif en terme de :

- ☛ Reconnaissance extérieure par l'équipe médicale, par l'institution, par les autres centres de diabète, par les médecins traitants dans les réseaux.
- ☛ Reconnaissance du travail d'éducation
- ☛ Intérêt suscité dans une équipe

✱ Dans l'équipe :

✓ Dans 82% des réponses, l'impact a été considéré comme positif en terme de :

- ☛ Motivation, d'enthousiasme de l'équipe
- ☛ Dynamisme de l'équipe pour mener d'autres projets
- ☛ Fierté du travail accompli.

✱ Pour le patient :

✓ Dans 90% des réponses, l'impact a été considéré comme positif en terme de :

- ☛ Elaboration d'un langage commun
- ☛ Sensibilisation des patients
- ☛ Meilleure perception des conseils donnés
- ☛ Amélioration de l'Hba1c

↳ **Valorisation des projets.**

Ces projets ont pu être valorisés par :

- ✓ Des communications orales (80%).
- ✓ Des publications (80%).
- ✓ L'organisation de formation (42%).

Les commentaires libres sont des messages d'encouragements dont voici quelques extraits :

- ✓ « Il faut continuer pour inciter les professionnels à avancer et innover »
- ✓ « Cela encourage les professionnels à bâtir et à communiquer »
- ✓ « Cela a apporté une reconnaissance du travail et une prise de confiance »

Conclusion :

Nous remercions les équipes qui ont pris sur leur temps pour nous répondre. Grâce à vous, nous pouvons maintenant affirmer qu'il est important de poursuivre la valorisation par la distinction des projets de soins.

Les retombées sont positives pour les équipes et les patients. L'effet stimulant et dynamisant a été plusieurs fois souligné. Il est confirmé que les bourses sont nécessaires pour financer et permettre la mise en œuvre des projets.

Le nombre de projets soumis au Conseil Scientifique est en constante augmentation (6 en 2003, 8 en 2004, 11 en 2005). Tous ces projets sont importants. Aucun n'est modeste.

Les patients en sont toujours bénéficiaires. Ils sont les premiers à vous remercier.

Tous à vos idées pour les années à venir, en attendant de vous lire avec enthousiasme.

APPEL A PROJET POUR L'AN 2006

Appel à Communication

La soumission des résumés pour le congrès de l'ALFEDIAM Paramédical du 9 mars à Paris s'effectue uniquement sur le site Internet de l'ALFEDIAM **à partir du 26 septembre 2005** .

Les formulaires de résumés sont à remplir directement en ligne : www.alfediam.org

La date limite de souscription est fixée **au 30 octobre 2005**

Appel à candidature pour les bourses

En 2006, l'industrie renouvelle son partenariat avec ALFEDIAM Paramédical et son soutien aux équipes qui innove dans le soin et la prise en charge des patients diabétiques. Trois bourses seront remises lors du congrès de printemps à Paris le 9 Mars 2006 :

- Novo-Nordisk / ALFEDIAM Paramédical
- Lilly / ALFEDIAM Paramédical
- Roche Diagnostics / ALFEDIAM Paramédical

Les dossiers des candidats doivent être envoyés en 10 exemplaires directement au secrétariat de l'ALFEDIAM Paramédical.

La date limite de dépôt des dossiers est fixée au 15 janvier 2006.

Les frais d'envois des dossiers restent entièrement à la charge du ou des candidats.

Journée d'Automne 25 Novembre 2005

Pré-Programme

Quel traitement pour quelle complication

8h30 : Accueil

Modérateurs : Pr. E. Renard
Mme O. Lautier

9h L 'INSUFFISANCE RENALE

Le point de vue du Néphrologue (Dr C. Verger – Pontoise)
Le point de vue de la diététicienne (Mme M.P Dousseaux – Paris)

10h ARTERITE & DIABETE

Pathogénie, examen et orientation podologique (Dr O. Lozinguez – Noisy le Grand)
(Mme V. Labbé-Gentils – Rosny sous Bois)

10h30 : Concours ABBOTT DIABETES CARE / ALFEDIAM Paramédical

10h45 : Pause

Modérateurs : Pr. E. Renard
Mr F. Strnad

11h15 LA NON OBSERVANCE

Le point de vue du Médecin (Dr A. Penfornis – Besançon)
Le point de vue du psychologue (Mme M. LENA – Marseille)

12h15 Repas offert par Nestlé

Modérateurs : Pr. G. Slama
Mme M. Joly

14h L'INSULINE CHEZ LE PATIENT CARDIAQUE

Le point de vue du diabétologue (Pr. A. Fredenrich – Nice)
L'éducation du patient diabétique après un accident cardiaque (Mme V. Nardo et A. Tuticci – Nice)

15h LA RETINOPATHIE

Le point de vue de l'ophtalmologiste (Pr K. Angioi-Duprez – Nancy)
Le point de vue de l'Infirmière (Mme N. Torche – Lyon)

16h Clôture de la journée : Pr G. Slama
Mme O. Lautier

Lieu : Hôtel New York - Eurodisney - Marne La Vallée

Inscription : www.alfediam.org

Edité par l'ALFEDIAM Paramédical
58 rue Alexandre Dumas – 75011 Paris
01 40 09 89 07 – alfediam@magic.fr

www.alfediam.org

Responsable de Publication : Odile Lautier
Rédacteurs en Chef : Caroline Fouquet
Jocelyne Bertoglio