UTEP
Unité Transversale pour l'Éducation du patient
C.H.U. BESANÇON

La Fleur de Sel

10ème Bulletin d'info de l'Unité Transversale pour l'Education du Patient
C.H.U. Besançon – Poste **68975** – www.utep-besancon.fr

N°10 MARS 2012

Edito : Félicitations aux équipes bisontines !

Lors du congrès de l'Afdet (Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique) qui s'est déroulé à Paris, les 2 et 3 février 2012, les activités d'éducation thérapeutique des Francs-Comtois ont été à l'honneur. Nous adressons nos sincères félicitations aux professionnels du CHU dont les travaux ont été salués par le comité scientifique de ce congrès. Ce numéro de la Fleur de seul sera consacré en partie, à la présentation de ces travaux. BRAVO à tous !

AFDET : BOURSE JUNIOR

Lucie Meillet, Interne en 6ème semestre, est engagée actuellement dans le DES de Diabétologie-Endocrinologie au CHU de Besançon.

Lors de à sa participation en 2011 au Diplôme Universitaire d'Education Thérapeutique organisé par l'UFR Sciences Médicales et Pharmaceutiques de Besançon, elle a eu l'occasion de réfléchir à un ***projet de recherche s'intéressant aux adolescents et jeunes adultes diabétiques de type 1, dont le diabète est déséquilibré.***

Lucie fait le constat que l'équipe soignante se trouve parfois démunie face à certains adolescents et jeunes adultes qui ont un diabète déséquilibré, et ce depuis de nombreuses années. En effet, les connaissances théoriques du diabète et de son traitement sont le plus souvent parfaitement maîtrisées et il semble nécessaire de se tourner vers d'autres dimensions, plutôt d'ordre psychologique, social ou culturel, afin de mieux les comprendre. Par ailleurs, le diabète n'est parfois pas la seule difficulté, tant les autres aspects de leur vie peuvent être également sources d'inquiétude.

Avant de construire une prise en charge éducative spécifique, il lui a semblé important de mieux comprendre leurs difficultés, leurs besoins et leurs attentes.
L'objectif de son travail de recherche est ainsi de mettre en place des entretiens semi-directionnels et des « focus group » auprès de jeunes patients présentant un diabète de type 1 chroniquement déséquilibré pour mieux comprendre leurs difficultés et ainsi faire émerger les besoins éducatifs propres à cette population.
Ce projet, qui s'inscrit dans le cadre d'un Master 2 d'éducation thérapeutique, sera mis en œuvre au cours de l'année 2012.

AFDET : Prix du meilleur abstract

Claire Puget, puéricultrice dans le service des prématurés et des consultations de néphrologie pédiatrique, a réalisé un ***travail de recherche auprès des enfants traités par corticothérapie au long cours.***

En effet, la corticothérapie est un traitement couramment utilisé dans le secteur de la néphrologie pédiatrique. Ce traitement, aux effets secondaires importants et justifiant des restrictions alimentaires drastiques, est fréquemment incriminé par de nombreux professionnels qui accompagnent ces enfants et leur famille comme étant responsable de bon nombre de leurs maux.

Claire s'est interrogée sur ce que vivent réellement ces enfants et leur famille ?

Répondre à cette question, ou du moins y apporter quelques éclaircissements, représentait pour son équipe l'étape préalable à la mise en place de toute action d'ETP.
C'est dans ce contexte qu'elle a réalisé, dans le cadre de son mémoire de DU d'ETP, une enquête auprès de 20 enfants bourguignons et franc-comtois et de 22 de leurs parents.

Cette enquête, réalisée sous forme d'entretiens semi-directifs, a non seulement permis à ces derniers de s'exprimer librement sur leurs représentations et leur vécu de la corticothérapie; mais a également rendu possible l'identification de leurs besoins.

De cette étude, plusieurs points se dégagent :

- la singularité du vécu de l'enfant et ses grandes capacités d'adaptation vis à vis d'un traitement lourd,
- les différences notoires qu'ont les enfants et leurs parents d'appréhender une même thérapeutique,
- l'influence majeure de différents paramètres sur la nature du vécu des enfants, à savoir le degré de sensibilité physiologique aux corticoïdes, l'âge auquel l'enfant a débuté le traitement et la durée de celui-ci,
- la nature des difficultés rencontrées, principalement liées aux effets secondaires des corticoïdes, au régime diététique qu'ils justifient et à la prise des médicaments,
- les ressources et obstacles à un vécu positif de la corticothérapie,
- les désirs des enfants et de leur famille vis à vis de ce traitement et de l'équipe soignante.

Ce travail a permis d'améliorer la connaissance et la compréhension de l'équipe. Il a ainsi rendu possible la formalisation d'un programme d'ETP au sein de l'unité assurant une approche individualisée et globale de l'enfant et de sa famille, dans laquelle les différents acteurs de soins (pédiatre, puéricultrice, diététicienne, psychologue...) les accompagneront afin de tenter de satisfaire leurs besoins et leurs projets thérapeutiques.

L'agenda Comtois

- **5 avril 2012 : 2ème journée Franc-Comtoise d'éducation thérapeutique –** au Centre d'affaires et de rencontres du Pays Baumois – Baume Les Dames. Thème de la journée : *«Travailler ensemble en éducation thérapeutique du patient »*
http://www.utep-besancon.fr/UTEP_fichup/519.pdf

- **du 1er au 6 juillet 2012 : 9ème Université d'été francophone en santé publique.** Le module 6 sera consacré à *« L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours ».http://www.ars.sante.fr/fileadmin/FRANCHE-COMTE/MiniSiteUniversites/1_UnivEteBesancon/docs/prog2012.pdf*

- **18 juillet 2012 :** date limite de réception des lettres de candidatures pour l'inscription au DU d'éducation thérapeutique

Contact : utep.secretariat@chu-besancon.fr

AFDET : Communication orale

Laurent Hustache-Mathieu, médecin dans le service de maladies infectieuses, et **Michèle Essert**, Pharmacien, ont présenté leur ***travail d'évaluation du programme d'éducation pour la santé des patients vivant avec le VIH.***

Une consultation d'éducation à la santé VIH est proposée depuis 2003 au CHU de Besançon, activité soutenue par le COREVIH et enregistrée auprès de l'ARS de Franche-Comté.

Dans le cadre d'une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles (E.P.P), l'UTEP a proposé un « audit » du programme et organisé en 2011 2 rencontres des acteurs de l'ETP « VIH » et du cadre de santé du service de maladies infectieuses, à 6 mois d'intervalle. A l'issue de cette évaluation, 3 thèmes ont été retenus pour la mise en œuvre de mesures d'amélioration : formalisation du parcours des patients, information des patients et traçabilité du suivi en ETP.

Résultats

Cette évaluation a permis à l'équipe de structurer son programme :

- Formalisation du parcours d'ETP : parcours de soin écrit et disponible pour l'ensemble de l'équipe
- Elaboration de nouveaux outils : note d'information et de consentement du patient, répertoire des recommandations officielles, dossier centralisé des bilans annuels d'activité
- Amélioration du dossier d'éducation : utilisation d'un dossier informatisé (logiciel NADIS-VIH) en complément du dossier papier, relecture systématique des comptes rendus de chaque séance d'éducation par le coordinateur,
- Envoi systématique de comptes rendus au médecin référent VIH et au médecin traitant

En conclusion, l'évaluation du programme d'ETP, réalisé avec des professionnels externes impliqués dans cette démarche, a permis de le structurer rapidement en essayant de répondre à des critères de bonnes pratiques en matière d'éducation thérapeutique.

AFDET : Communication orale

L'équipe de **l'UTEP et le Pr Penfornis** ont rapporté ***l'expérience d'une formation initiale à l'éducation thérapeutique du patient,*** instaurée depuis 2 ans à la faculté de médecine de Besançon et proposée en certificat optionnel à une vingtaine d'étudiants en 4ème année de médecine (DCEM2).

Cet enseignement de 60 heures a pour principal objectif de permettre aux étudiants de découvrir une dimension éducative du soin centrée sur la relation soignant-soigné en leur permettant notamment d'acquérir les compétences nécessaires à la mise en œuvre d'une démarche éducative personnalisée.

Durant les 9 demi-journées d'enseignement thématique, la démarche pédagogique utilisée s'inscrit dans la même logique que celle préconisée pour pratiquer l'éducation thérapeutique auprès des personnes malades et la participation des étudiants est largement sollicitée en séances plénières ou lors de travaux en petits groupes. Des travaux pratiques, incluant un stage d'au moins une journée dans une structure ressource pour l'ETP, permettent aux étudiants d'observer, d'expérimenter, de mettre en pratique.

Les étudiants perçoivent déjà que leur formation scientifique est nécessaire mais insuffisante et que l'acquisition de compétences issues des sciences humaines s'avère indispensable pour la pratique de leur futur métier. Le « carnet de route » rédigé par les étudiants et les échanges durant les demi-journées thématiques montrent que cet enseignement répond à un besoin et à leurs attentes et qu'il est possible de les amener à déplacer progressivement leur regard de la maladie vers la personne malade.

Cette expérience a été présentée sous forme d'une vidéo réalisée à partir d'interviews d'étudiants ayant participé à l'enseignement. MERCI à eux ! http://www.youtube.com/watch?v=BchQi6RlJuQ

Congrès et séminaires

- **Du 24 au 26 mai 2012, 4ème congrès de la Société d'Education Thérapeutique Européenne (SETE) à Bruxelles.** *« ETP : en pratique et en recherche, l'éthique »* **http://sete2012.advenirs.org/**

- **Le 21 septembre 2012 :** L'Afdet et l'UTEP du CHRU organisent à Besançon, **le 1er Séminaire National de rencontres et d'échanges des Unités Hospitalières ressources pour l'ETP**. *« Les unités transversales : quelles ressources pour le développement de l'ETP à l'hôpital ? »*
Contact : utep.secretariat@chu-besancon.fr
http://afdet.net/

FOCUS : Le café des aidants

Depuis septembre 2008 à Besançon, en partenariat avec l'Association française des Aidants, l'ASSAD Besançon-Pontarlier développe un **Café des Aidants**.

Le Café des aidants s'adresse à toutes les personnes qui accompagnent un proche (parent, conjoint, enfant) malade ou en perte d'autonomie. Il propose « autour d'un café », sur le principe de la convivialité, des rencontres fondées sur des partages d'expériences. Ces réunions ont lieu un lundi par mois de 14h 30 à 16h à la MJC de Palente. Elles s'articulent autour d'une thématique et sont animées par une psychologue. (Participation libre et gratuite)

Thématique du 16 Avril : « Jusqu'où peut-on aller dans le devoir d'aidance ? »

Sur le même principe, depuis Novembre 2010, en partenariat avec l'Equipe Mobile de Gérontologie du Centre Hospitalier de Pontarlier, le **Rendez-vous des Aidants** a vu le jour à Pontarlier. Les réunions se tiennent un jeudi par mois de 14h30 à 16h à la MJC des Capucins.

Le calendrier des prochaines réunions est disponible sur le site de l'ASSAD : www.assad25.fr

Renseignement : Marie Pierre CLAIRET / Tél : 03 81 41 67 34
Marie-pierre.clairet@assad25.fr

Citation : *« Si tu veux construire un bateau, ne rassemble pas les hommes et les femmes pour leur donner des ordres, expliquer chaque détail [...]Si tu veux construire un bateau, fais naître dans le coeur des hommes et femmes le désir de la mer. »* **Antoine de Saint Exupery**

*Retrouvez tous les documents cités dans la **Fleur de sel** sur la base documentaire du site Internet de l'UTEP : www.utep-besancon.fr*