

# La Feuille de Gentiane

Première édition!

Numéro 1, Juin 2003

## LE MOT DU PRESIDENT

Un pas de plus dans la mise en place du réseau. Cette première feuille de Gentiane et j'espère qu'elle sera suivie de nombreuses autres, est un témoin de plus de l'existence du réseau diabète en Franche Comté. Le président que je suis ne peut que s'en réjouir car c'est la récompense d'un travail de longue haleine. Les premières réunions visant à constituer ce réseau remontent à 1998 et les étapes ont été nombreuses : dossier Soubie, puis FAQSV, création et installation du réseau, premières formations des soignants, premières chartes d'adhésion de professionnels de santé puis de patients, premiers Dossiers Médicaux Partagés, premiers cycles d'éducation des patients, première feuille de Gentiane...

Tous ces éléments prouvent que le réseau existe et je voudrais tous vous en remercier : les pionniers, tous les membres du comité de coordination et en particulier notre cheville ouvrière toujours souriante, Christine, mais surtout vous, professionnels de santé qui avez accepté de croire et de partager avec nous une vision différente de l'exercice médical.

Si le réseau existe il faut maintenant qu'il vive. Une part de cette vie ne dépend pas de nous mais du bon vouloir de nos financeurs et la rediscussion annuelle du budget, sans caractère pérenne, nous oblige à limiter nos ambitions. Mais l'autre part dépend de nous, de vous. Certes il vous faut recruter et inclure mais un réseau dans lequel il n'existe pas d'échanges entre les différents membres est un réseau qui meurt et cette feuille est un moyen supplémentaire de communication entre nous. Cette feuille vous appartient, faites la vivre en l'alimentant de vos expériences, de vos mots d'humeur...

Merci encore à tous et rendez vous dans la 2<sup>ème</sup> feuille de Gentiane.

Michel GRANDMOTTET

**A noter!** Vous pouvez également consulter cette lettre sur le site du réseau « Diabétologie » de la plate-forme franc-comtoise de santé (<http://www.fc-sante.org>) en vous identifiant comme professionnel de santé\*.

## Les Objectifs du Réseau

- Education thérapeutique des patients
- Prise en charge des consultations diététiques et podologiques
- Protocoles de soins
- Partage du dossier médical
- Carnet de liaison et d'objectifs partagés

## FORMATIONS

La principale activité de GENTIANE jusqu'à présent a été d'organiser des formations pour les professionnels de santé, partant du principe qu'il fallait commencer par améliorer les compétences des soignants pour ensuite progresser dans la qualité de la prise en charge des patients. Ceci s'applique tout particulièrement à l'éducation thérapeutique, puisque cette discipline si importante est pratiquement absente des cycles d'études tant des médecins que des autres professions de santé.

Nous avons voulu dès le début que ces formations soient de qualité : d'où leur durée (2+2+1 jour), leur encadrement (qui fait appel à de nombreux experts et animateurs), leurs programmes (qui sont revus et améliorés d'une session à l'autre) ; d'où aussi le principe de leur indemnisation, sans laquelle les professionnels libéraux seraient pénalisés financièrement.

Et voilà pourquoi ces formations coûtent aussi cher !

Jusqu'à présent, les financements sont venus du FAQSV (Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville), comme l'essentiel du budget du réseau. A partir de cette année, les règles changent, et la DRDR (Dotation Régionale pour le Développement des Réseaux) risque fort de ne plus financer les formations. L'alternative logique serait (pour les médecins) l'organisme officiel de formation dans le cadre de la convention avec l'assurance maladie : la Formation Professionnelle Conventionnelle (FPC). Malheureusement, la commission paritaire

régionale, qui prend les décisions, a depuis 3 ans refusé systématiquement notre dossier, sous prétexte que nous proposons une formation « de spécialistes hospitaliers n'ayant pas d'intérêt pour la médecine générale ». Naturellement, nous contestons totalement ce jugement, en nous appuyant notamment sur une enquête auprès des médecins généralistes formés (et dont nous diffuserons prochainement les résultats)...Le dossier pour 2004 vient d'être à nouveau déposé...

Que se passera-t-il si ces deux sources de financement sont refusées ?

Certainement pas le découragement et l'abandon ! Mais il faudra faire preuve d'imagination pour concevoir et mettre en oeuvre de nouvelles formules de formation, maintenant nos objectifs de **qualité**...avec les moyens du bord...

Le débat est ouvert...Toutes les suggestions seront les bienvenues !

Etienne MOLLET

Adhésions au Réseau	
Situation au 24 juin 2003	
MEDECINS GENERALISTES	<b>39</b>
DIABETOLOGUES & MEDECINS HOSPITALIERS	<b>10</b>
INFIRMIER(ERE)S	<b>16</b>
DIETETICIENNES	<b>6</b>
PODOLOGUES	<b>7</b>
PATIENTS	<b>103</b>

## ADHESION DES PATIENTS

Vous pouvez faire adhérer un patient pour une ou plusieurs des actions proposées par le réseau : éducation thérapeutique en groupe, tenue du dossier médical partagé, remboursement ou prise en charge des consultations diététiques et podologiques. Dans tous les cas, transmettre rapidement à la coordination le document d'adhésion en s'assurant que celui-ci est **complet** et **lisible** permet d'enclencher dans les meilleurs délais l'évaluation du ressenti du patient concernant sa maladie avant la prise en charge par le réseau.

## EDUCATION THERAPEUTIQUE EN GROUPE DES PATIENTS

Le cycle d'éducation est assuré par un médecin généraliste et une infirmière adhérant au réseau et ayant suivi la formation de « Gentiane ». Après avoir identifié dans sa clientèle les patients susceptibles de tirer un bénéfice de ces séances d'éducation, le médecin propose à ceux-ci d'adhérer au réseau et leur fait signer, après toutes les explications nécessaires, le **document d'adhésion**. Cet acte d'adhésion doit survenir, idéalement avant, au maximum lors de la première séance d'éducation.

Dès que le médecin a défini les dates et le lieu de ces séances, il envoie au secrétariat du réseau la grille d'information « **constitution et mise en place d'un cycle d'éducation** ». La coordination peut alors lui adresser les documents nécessaires au déroulement des séances. Pensez à communiquer ces dates au moins 10 jours avant la première séance ! Et un peu plus tôt encore, si l'intervention d'une diététicienne, d'un podologue ou de l'éducateur médico-sportif est souhaitée !

## CONSULTATIONS DIETETIQUES

Lors de la prescription d'une consultation diététique, le médecin contacte le réseau (téléphone, e-mail ou fax) de façon à enregistrer les coordonnées du patient et de la diététicienne. Le patient prend alors rendez-vous avec la diététicienne du réseau et n'a rien à régler.

La diététicienne transmet au médecin un compte-rendu de l'entretien et adresse au réseau (A.F.C.D.) la note d'honoraires correspondant à sa prestation : 45€ pour la consultation initiale et 20€ pour la consultation de suivi. L'utilisation du **modèle de note d'honoraires** fournie par le réseau est indispensable !

### A découvrir :

Le réseau Gentiane adhère au document « **La santé vient en mangeant, le guide alimentaire pour tous** » édité dans le cadre du *Programme National Nutrition Santé* (PNNS). Ce petit guide est un support diététique intéressant, qui reprend les bases de l'équilibre alimentaire ; la nouveauté ce sont des mises en situation de la vie de tous les jours !

**A COMMANDER AU CODES LE PLUS PROCHE !**

## ACTIVITE PHYSIQUE

L'activité physique est l'une des composantes majeures de l'arsenal thérapeutique. Toutefois sa quantification n'est pas facile. Doivent être pris en compte simultanément le type d'activité physique à la maison, au travail et dans les loisirs, l'intensité, la fréquence et la durée. Le réseau est en train de développer des outils permettant de **mesurer le niveau d'activité physique** et donc de situer la progression du patient quant aux 'objectifs partagés'.

## HOPITAL

Neuf établissements franc-comtois ont signé la charte constitutive du réseau (Belfort-Montbéliard, Besançon, Champagnole, Dole, Gray, Lons le Saunier, Pontarlier, Saint Claude, Vesoul). Un premier travail a été de faire un état des lieux concernant la prise en charge des patients diabétiques dans chacun de ces hôpitaux. A partir de là, des protocoles thérapeutiques communs ont été élaborés, d'autres sont en cours de rédaction.

Lorsque finalisés, ces protocoles sont diffusés à l'ensemble des hôpitaux et consultables sur la plate-forme franc-comtoise de santé, accès professionnels de santé.

Par ailleurs, une action est menée sur le versant éducatif. La première journée inter-hospitalière a réuni le jeudi 4 avril à Lons-le-Saunier des médecins, infirmier(e)s, des diététiciennes de ces hôpitaux sur le thème de l'**insulinothérapie**. Cette réunion a permis de partager les expériences et de découvrir les outils fabriqués et utilisés par chacun, lesquels vont être diffusés à l'ensemble du réseau. Une prochaine réunion est prévue le 27 novembre à Belfort, sur le thème du **ped diabétique**.

## CARNET DE LIAISON ET D'OBJECTIFS PARTAGES

Le **carnet de liaison** destiné au patient a pour but de favoriser le suivi de sa pathologie en se fondant sur des paramètres faciles à collecter, servant de **repères** dans le profil évolutif de la maladie tant pour le patient lui-même que pour les autres professionnels de santé pouvant les prendre en charge à un moment ou un autre de son existence ; par exemple, le suivi de certains examens de laboratoires 'clefs', des dates de consultations spécialisées ou d'examens approfondis, tout comme le changement des traitements médicamenteux.

Les **objectifs partagés** résultent d'un échange approfondi avec le patient qui est prêt à intervenir activement sur certaines composantes de son mode de vie. La chronologie et les moyens à mettre en œuvre pour atteindre ces objectifs dépendent de chaque patient et de son environnement. Ces objectifs doivent être clairement définis, négociés et acceptés par le patient, puis colligés et réévalués au fil des consultations de suivi.

Ce carnet à présenter lors de chaque consultation en relation avec le diabète peut selon le cas être rempli par le patient ou le professionnel de santé concerné. Pensez à écrire lisiblement : le patient doit pouvoir vous lire !

### LA RELATION PATIENT/MEDECIN<sup>o</sup>

Le diabète est une maladie chronique. Il est démontré par de nombreuses études\*\* qu'un patient compétent pour gérer sa maladie est moins sujet à des complications. Cela implique, pour le patient, qu'il soit ou non atteint de complications, de gérer son alimentation, son exercice physique, la prise de ses médicaments et parfois ses injections d'insuline. C'est l'« EMPOWERMENT ». »

L'amélioration des compétences du patient passe par une relation avec les professionnels de santé qui soit égalitaire ou de type « partenaire ».

Un des outils pour mieux comprendre les implications relationnelles de cet état de conseiller en santé est ce que les Canadiens appellent la **Relation Négociée**. Dans la relation médecin-malade, Gilles GIRARD et Paul GRAND'MAISON\*\*\* définissent 4 états du patient (*passivité, dépendance, coopération, autonomie*) et 4 états du médecin (*contrôle, expertise, partenariat, facilitation*). Dans la relation négociée, la satisfaction des deux partenaires ne peut se faire que dans quatre conjonctions

d'états symbolisés par des croix dans les cases correspondantes. Le mode relationnel le plus fréquemment rencontré en médecine, est le mode contrôle-passivité. Pour la prise en charge de maladies chroniques, cet état est peu opérant. Dans un cadre éducatif, l'objectif du médecin sera de permettre une rencontre sur le mode facilitation-autonomie. Un patient au fait de sa maladie devra pouvoir gérer les événements rencontrés concernant sa maladie : adaptation des doses d'insuline, mais aussi déséquilibre de son diabète, exercice physique inattendu, hypoglycémie, tout comme la programmation de ses rendez-vous avec ses soignants.

Les objectifs partagés ne peuvent naître que de cette relation négociée.

\*\*BOUHANICK Béatrice, CHARBONNEL Bernard. Stratégie de prise en charge du patient diabétique de type 2. Pratiques Médicales et Thérapeutiques. 2001; Juin: 23-28.

\*\*\*GIRARD G., GRAND'MAISON P. L'approche négociée, modèle de relation patient médecin Médecin du Québec. 1993; 28: 29-39.

<sup>o</sup>D'après le mémento V 1 : « Développement des pratiques coopératives pour la qualité de la santé »

Autonomie				<input type="checkbox"/>
Coopération			<input type="checkbox"/>	
Dépendance		<input type="checkbox"/>		
Passivité	<input type="checkbox"/>			
Patient/ Médecin	Contrôle	Expertise	Partenariat	Facilitation

### LE DOSSIER MEDICAL PARTAGE

Le **dossier médical partagé (DMP)** réunit toutes les informations nécessaires et suffisantes à la bonne coordination des soins autour du patient.

- La technologie Internet proposée offre un haut niveau de sécurité :
  - Signatures des actes (via la Carte de Professionnels de Santé ou un couple Identifiant / Mot de passe),
  - Mise en œuvre de protocole SSL (transfert sécurisé de données),
  - Accès aux dossiers réservés aux soignants du patient,
  - Possibilité pour le patient de donner accès au Professionnel de Santé de son choix grâce à la clé unique patient.
- Chaque création d'un dossier médical partagé, couplé à un serveur d'identifiant patient assure un dossier unique pour chaque patient.
- Le dossier médical partagé, centré sur le patient, permet :

- D'assurer une prise en charge multidisciplinaire du patient,
- De suivre le patient tout au long de son parcours dans le système de santé,
- D'optimiser la coordination des soins,
- L'évaluation du réseau.

■ Le dossier médical partagé, appartient au patient qui bientôt pourra le consulter à tout moment ; en attendant, son médecin peut lui remettre l'impression de la synthèse de son dossier.

## GROUPES D'EDUCATION : DE LA FORMATION A LA PRATIQUE

*Il a fallu sauter le pas : la formation reçue a été particulièrement séduisante et incitante à démarrer un groupe dans la foulée.*

*Ainsi fut fait :*

- 7 patients ont été informés et « convoqués », et m'ont assuré tout de suite de leur participation,
- 2 d'entre eux viennent accompagnés de leur conjoint.

*L'ensemble du groupe a été très assidu.*

*Les soirées « diététiques » étaient très attendues et les patients ont vraiment appris des choses nouvelles, alors qu'ils croyaient être au point ! Les diététiciennes ont été vivement appréciées, questionnées parfois, elles ont surpris (la graisse de canard n'est pas aussi bonne que ça, tant pis pour le Sud-ouest !).*

*La soirée « activité physique » a été très appréciée : il faut dire que notre animateur Nicolas fait passer le message...comme un bonbon à la fraise !*

*La soirée « pied » a été instructive et amusante à la fois, grâce au talent de Stéphane, qui a su corriger les mauvaises habitudes des patients sans taper du pied !*

*Les réunions n'auraient pas eu le charme sans notre indispensable Sylvie, qui a sérieusement stimulé la dynamique de groupe.*

*Pour le médecin, l'expérience est très intéressante, car les patients se sont rencontrés dans un contexte quasi ludique et les choses passent mieux dans un tel contexte qu'au cabinet. Et puis on se sent un peu soulagé car tout ce qu'on n'a pas évoqué au cours des consultations, souvent faute de temps, a pu être développé lors de ces séances.*

*Je conclurai en citant la réflexion d'un patient participant : « pour que toutes ces personnes donnent de leur temps pour nous, diabétiques, c'est que vraiment ça en vaut la peine ».*

*La prise de conscience a eu lieu, et les résultats suivront !*

Merci Gentiane.

Lettre de Pascal JOBEZ

## LES OUTILS DU RESEAU

Le réseau a développé, ou va développer des outils nécessaires à une coordination efficace de ses membres et de ses actions :

### ♥ Outil de fonctionnement et organisation

- La charte de fonctionnement
- La convention constitutive
- Le document d'adhésion des professionnels de santé
- Le document d'adhésion du patient
- La cotisation à l'A.F.C.D.
- Le comité de pilotage
- Les réunions de la coordination : tous les lundis à 13h30, ouvertes à qui désire y participer !

### ♥ Outils de formation

- Programme de formation initiale des PS
- Rencontres pluridisciplinaires
- Programme et matériel d'éducation thérapeutique des patients
- Outils pédagogiques : mannequin, jeux de cartes, mallette pieds, recettes de cuisine

### ♥ Outils d'information

- Triptyque de présentation du réseau
- Dépliants de soutien : soins du pied, diététique, activité physique, auto surveillance glycémique, etc...
- Courrier, e-mails, plate-forme franc-comtoise
- Site Internet du réseau

### ♥ Outils de communication

- Annuaire des membres du réseau
- Messagerie sécurisée pour échanger les données des patients
- Le Dossier Médical Partagé (DMP)
- Le forum de la plate-forme [www.fc-sante.org](http://www.fc-sante.org), accès professionnel en cliquant sur réseaux

### ♥ Outils du patient

- Le Dossier Médical Partagé (DMP) informatisé ou papier
- Le carnet de liaison, de suivi et d'objectifs partagés

### ♥ Outils de références

- Protocoles de soins officiels : ANAES, AFSSAPS,
- Protocoles de soins du réseau versant ville et hôpital

### ♥ Outils d'évaluation

- Evaluation des actions de formations et des rencontres
- Evaluation des formations aux patients
- Evaluation de l'état de santé des patients en réseau (faite par l'Observatoire Régional de la Santé)
- Evaluation du fonctionnement du réseau faite par la coordination du réseau

## LA COORDINATION DU RESEAU

Vous pouvez la joindre tous les jours ouvrables par téléphone au 03 84 72 80 66, de 8h15 à 12h00 et de 13h30 à 17h00. Par télécopie : 03 84 72 81 02

Par e-mail : [gentiane.fc@wanadoo.fr](mailto:gentiane.fc@wanadoo.fr)

Par courrier normal : Réseau Gentiane – Diabète en Franche-Comté, 13, avenue Aristide Briand 39100 DOLE

L'équipe de coordination est représentée par :

- ETIENNE MOLLET, coordonnateur du réseau
- MURIEL TSCHUDNOWSKY, co-coordonnatrice « versant hôpital »
- CLAUDINE JACOB, co-coordonnatrice « versant ville »
- SYLVIE BROUSSE, infirmière
- BLANDINE CESCHI, diététicienne
- NICOLAS TABARD, éducateur médico-sportif
- CHRISTINE PADOVANI, assistante, la clef de voûte de la coordination !

\* La première fois, cliquer « CONTACTS » puis demander un 'IDENTIFIANT' et 'MOT DE PASSE' que vous recevrez sur votre poste électronique ! Lors de la première connexion, vous pouvez changer votre mot de passe pour personnaliser votre connexion.