



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2016

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**ANALYSE DU RESENTI DES PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2 VIS-
A-VIS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE.**

Une étude qualitative auprès de patients du Nord Pas De Calais

Présentée et soutenue publiquement le 20 mai 2016 à 14h00
Au Pôle Formation
Par Christelle AURORE

JURY

Président :

Madame le Professeur Monique ROMON

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Olivier COTTENCIN

Monsieur le Docteur Denis DELEPLANQUE

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Marc BAYEN

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

CNS	Conférence national de santé
DT2	Diabète de Type 2
ETP	Education Thérapeutique du Patient
HPST	Hôpital Patient Santé Territoire
HAS	Haute autorité de santé
HbA1c	Hémoglobine Glyquée
INVS	Institut de Veille Sanitaire
MSP	Maison de santé pluriprofessionnelle
MG	Médecin Généraliste
OMS	Organisation mondiale de la santé
RHD	Règle Hygiéno-diététique

Table des matières

Résumé	1
Introduction	3
I. Généralités	3
A. Définitions	3
B. Mesures gouvernementales	4
C. Structuration de l'ETP	5
II. Diabète et ETP	6
A. Epidémiologie.....	6
B. Place du médecin généraliste	6
C. Efficacité de l'ETP dans la PEC du DT2.....	7
THESE ARTICLE	8
Introduction	8
Matériels et méthodes.....	9
I. Type d'étude et population étudiée	9
II. Méthode de recrutement.....	9
III. Recueil et analyse des données	10
IV. Bibliographie	10
Résultats	11
I. Caractéristiques des patients interrogés.....	11
II. Principaux résultats	12
A. Représentation du DT2	12
1) Définition du diabète selon les patients	12
a) Maladie contraignante	12
b) Maladie silencieuse et traître	12
2) Ressenti des patients vis-à-vis du DT2	12
a) Vécu de l'annonce du diabète	12
b) Sentiments vis-à-vis de leur maladie	13
B. Connaissances de leur maladie	13
1) Complications liées au diabète.....	13
2) Règles hygiéno-diététiques	14
3) Sources	14
a) Les médecins	14
b) Les structures d'éducation thérapeutique.....	14
c) SOPHIA.....	15
d) Internet et médias.....	15
e) Entourage.....	15
C. Impact du DT2 sur la vie quotidienne des patients.....	15
1) Modifications des habitudes de vie.....	15
a) Changements effectués au niveau alimentaire.....	15
b) Changements effectués au niveau de l'activité physique	15
2) Ressenti des patients face aux modifications de leurs habitudes de vie.....	16
a) Vécu positif.....	16
b) Vécu négatif	16

c) Freins à la modification des habitudes alimentaires	17
d) Freins à la modification de l'activité physique.....	18
3) Place de l'entourage dans la gestion de la maladie	19
a) Entourage investi	19
b) Entourage non investi	19
4) Expériences des patients ayant bénéficié d'une ETP dans une structure spécialisée.....	19
a) Intérêts de l'ETP réalisée dans une structure spécialisée	19
b) Limites de l'ETP réalisée dans une structure spécialisée.....	20
C. Perception de la relation médecin – malade par les patients DT2.....	21
1) Attitude du MT	21
2) Rôle du MT.....	21
3) Communication avec le MT	22
4) Suivi par le MT	22
a) Contenu des consultations	22
b) Fréquence	23
E. Aides complémentaires dans la prise en charge du DT2	23
1) Aides complémentaires utilisées	23
2) Aides complémentaires souhaitées.....	23
3) Freins à leur mise en place	24
Discussion	25
I. Forces et limites de l'étude	25
II. Analyses des résultats principaux.....	25
A. Représentation du diabète de type 2.....	25
B. Connaissance de leur maladie	27
C. Impact du DT2 sur la vie quotidienne des patients.....	28
D. Relation médecin -patient.....	30
E. Aides complémentaires	31
Conclusion.....	33
Références bibliographiques	34
Annexes	37
Annexe 1 : Guide d'entretien.....	37
Annexe 2 : Verbatim des 11 entretiens (CD-ROM)	39
Annexe 3 : Déclaration CIL	40

RESUME

Contexte : Le diabète de type 2 est une des maladies chroniques à forte prévalence en France et en particulier dans la région du Nord Pas de Calais, à laquelle le médecin généraliste (MG) est régulièrement confronté. L'éducation thérapeutique a pu montrer son efficacité dans la prise en charge de celui-ci et s'est avérée être un véritable élément thérapeutique à part entière. L'objectif de ce travail est d'analyser la perception du patient concernant l'éducation thérapeutique réalisée par son médecin généraliste.

Méthode : Une étude qualitative a été réalisée auprès de patients diabétiques de type 2 (DT2) dans la région du Nord Pas de Calais par des entretiens individuels semi-dirigés. Ces entretiens étaient retranscrits intégralement puis analysés de façon thématique à l'aide du logiciel Nvivo10 jusqu'à saturation des données.

Résultats : Les patients avaient une perception assez négative de leur maladie. Pour beaucoup la connaissance de leur maladie était axée sur les complications les plus invalidantes et sur les règles hygiéno-diététiques souvent restreintes à un régime alimentaire très privatif. Les changements effectués dans leur vie quotidienne portaient en majorité sur l'hygiène alimentaire, peu sur l'activité physique. Les patients attendaient en majorité de leur MG qu'il les conseille et les guide. Le rôle de prescripteur était également évoqué. Ils décrivaient une attitude d'écoute, de soutien et de réassurance de leur MG mais également une attitude décisionnaire. Le suivi de la maladie était quant à lui basé essentiellement sur des éléments biologiques et physiques. Ce suivi était souvent présenté comme un élément de routine. L'utilisation et la nécessité de plusieurs aides complémentaires étaient évoquées par les patients, comme par exemple le recours à une diététicienne ou encore l'utilisation de structures sportives adaptées.

Conclusion : A travers l'analyse de ces entretiens, l'ETP semble peu ou pas effectuée par le MG. La relation paternaliste du MG envers le patient est toujours très présente. Il reste encore des efforts à faire en soin primaire dans la mise en place de l'ETP chez le patient DT2.

ABSTRACT

Context: Type 2 diabetes is a chronic disease with a strong prevalence in France and especially in the Nord Pas de Calais region. General Practitioners (GP) in those areas regularly deal with this type of diabetes. The therapeutic education has been able to demonstrate its effectiveness and is an important therapeutic element in the medical care. The objective of this thesis is to analyse the patient perception regarding the therapeutic education conducted by his General Practitioner.

Method: A qualitative study has been made on a group of patients with type 2 diabetes in the Nord Pas de Calais region during a personal conversation between the patient and the General Practitioner. Those conversations have been transcribed and analysed using Nvivo 10 software until data saturation was achieved.

Results: The patients had a somewhat negative view of their diabetes. For most of them their knowledge was centred around the medical complications that could cause disabilities and around nutrition rules, those rules are often limited to a very strict diet. The changes patients chose to do on their day to day life were rarely involving physical activity but mainly a diet change. The patients are expecting mainly guidance from their GP. The role of prescriber was also mentioned.

They described their GP as somebody receptive, supportive, reassuring but also the as the decision maker. The treatment of the decease has been based only on biological and physical elements. The treatment of the diabetes was often described as routine task. Patients have also talked about additional aids such as dietician or sport structures adapted to the requirements.

Conclusion: The analysis of those conversations reveals that the PTE is little or not done at all by the GP. The paternalistic attitude of the GP toward the patient is still very strong. Some efforts are still needed in primary care to handle better the PTE for the patients with the type 2 diabetes.

INTRODUCTION

I. Généralités

A. Définitions

Selon le rapport de l'OMS Europe en 1998, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) doit « *permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités ainsi que les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie* » (1)

Dans un rapport national publié en 2007, les personnes interrogées souhaitaient donner un caractère plus opérationnel à cette définition de l'OMS, « *L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable.* » (2)

L'ETP est donc une approche avant tout centrée sur le patient à laquelle s'intègrent plusieurs composantes (3) :

- explorer les représentations, attentes et préférences du patient;
- comprendre la personne dans sa globalité biopsychosociale;
- s'entendre avec le patient, mettre en valeur l'alliance thérapeutique;
- valoriser la promotion de la santé;
- faire preuve de réalisme et de réflexivité

B. Mesures gouvernementales

Après la définition de l'ETP par l'OMS en 1998, plusieurs mesures gouvernementales ont été mises en place afin de promouvoir l'ETP.

En mai 1999, une circulaire relative à l'organisation des soins chez les patients DT2 non insulinodépendant a été réalisée suite à la conférence nationale de santé (CNS) de juin 1998. Le rapport de la CNS insiste sur la nécessité d'offrir à ces malades une prise en charge pluridisciplinaire concertée pour que tous aient accès de manière graduée à des soins de qualité et de proximité. (4)

Par la suite, on retiendra deux mesures importantes dans le développement de l'ETP :

- Le plan nationale d'éducation pour la santé en 2001, prévoyant la formation des professionnels de santé et le financement des programmes d'ETP en ambulatoire et à l'hôpital (5)
- la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) de 2009 reconnaissant l'ETP comme thérapeutique à part entière et l'intégrant dans un cadre législatif. Elle a également permis l'émergence des MSP (Maison de Santé Pluridisciplinaire). (6)

C. Structuration de l'ETP

La Haute Autorité de Santé (HAS) a proposé en 2007 un référentiel pour permettre une structuration des programmes d'éducation thérapeutique en quatre étapes (7) :

- Première étape : réaliser un diagnostic éducatif pour identifier les besoins et attentes du patient et permettre une co-construction d'objectifs de santé entre lui et le soignant.
- Deuxième étape : faire un programme personnalisé d'ETP en concertation avec le patient en formulant les compétences à acquérir ou à maintenir. Des priorités d'apprentissages seront ensuite définies.
- Troisième étape : effectuer un programme d'ETP. Il consiste à sélectionner le contenu, la méthode et les techniques d'apprentissage (jeux, partage d'expérience, mise en situation) qui seront proposés lors des séances afin de faciliter l'acquisition des compétences. Les séances peuvent être individuelles ou collectives.
- Quatrième étape : réaliser une évaluation des compétences acquises tout au long du programme d'ET si nécessaire ou à la fin de ce dernier.

La réalisation d'une telle ETP doit permettre l'acquisition et le maintien de compétences par le patient, mais également la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation s'appuyant sur le vécu du patient et qui font partis plus largement des compétences psychosociales. (8)

II. Diabète et ETP

A. Epidémiologie

Selon l'INVS, les maladies chroniques touchent près de 20 % de la population française et sont l'une des causes principales de décès et de handicap. Elles entraînent souvent une détérioration de la qualité de vie, parfois associées à des complications graves de santé. (9)

Le diabète est une des maladies chroniques à forte prévalence en France. La prévalence du diabète traité pharmacologiquement s'élève à 4.7 % en France en 2013, soit plus de 3 millions de patients. Celle-ci présente une évolution croissante depuis plusieurs années, avec toutefois un ralentissement du taux de croissance annuel moyen (TCAM) qui était de 5,1% sur la période 2006-2009, et de 2,4 % sur la période 2009-2013 (10)

Sur le plan national, la région du Nord Pas de Calais fait partie des régions les plus touchées par le diabète avec une prévalence de diabétique traité pharmacologiquement de 5.15 % en 2013.(10)

B. Place du médecin généraliste

Les MG sont le premier recours pour le dépistage et la PEC des patients DT2. L'ETP nécessite une approche centrée sur le patient qui fait partie des compétences du médecin généraliste. (11)

Ce dernier a donc une place importante dans l'instauration de l'ETP.

L'ARS cherche ainsi à développer l'ETP en soins primaires en impliquant le médecin traitant, qui selon elle est un point d'entrée pour renforcer l'offre d'ETP de premier recours. (12)

C. Efficacité de l'ETP dans la PEC du DT2

D'après une revue de la littérature (13), plusieurs études ont mis en évidence l'efficacité de l'ETP sur l'équilibre du diabète de type 2, en se basant sur une diminution de l'HbA1c (avec une variation de 0.3 à 1%). L'effet était d'autant plus important que le niveau d'HbA1c était élevé. Cette revue montrait également l'efficacité des interventions éducatives sur l'acquisition de connaissances, la compréhension de la maladie, et la qualité de vie, au moins à court terme.

Cependant la majorité des études s'intéressant à l'impact de l' ET sur la vie quotidienne du patient étaient des études quantitatives et demeuraient peu nombreuses.

L'objectif principal de ce travail est d'analyser la perception du patient concernant l'éducation thérapeutique effectuée par son médecin généraliste.

Les objectifs secondaires sont d'explorer le ressenti du patient concernant sa maladie et de déterminer les freins à la mise en application de son éducation thérapeutique

THESE ARTICLE

INTRODUCTION

Depuis une vingtaine d'années, l'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique est l'objet de nombreuses réflexions au sein des autorités de santé.

L'ETP a été mise en place afin d'aider les patients à prendre soin d'eux même, en favorisant leur implication dans leurs choix et leurs actions, et ainsi de les aider à être acteurs de leur maladie. C'est un élément thérapeutique à part entière dans la prise en charge des patients.

Elle nécessite de la part des médecins un changement de posture avec une modification du rapport au savoir médical. Le médecin doit adopter un rôle de médiateur avec une transmission de son savoir, adapté aux demandes du patient. C'est une relation de partenariat qui doit s'instaurer. (14)

Le diabète, en tant que maladie chronique en augmentation depuis plusieurs années, est donc particulièrement concerné par l'ETP.

C'est un véritable problème de santé publique auquel il faut faire face régulièrement en médecine générale.

Plusieurs études ont mis en évidence l'efficacité de l'ETP sur l'équilibre du diabète de type 2, en se basant principalement sur une diminution de l'HbA1c. (13) On remarque toutefois que peu d'entre elles ont choisi une méthode qualitative afin de connaître l'impact de l'ET sur la vie quotidienne du patient. (15)

Dans ce contexte, il est important de connaître le point de vue des patients diabétiques de type 2 concernant l'éducation thérapeutique réalisée par leur médecin généraliste.

L'objectif principal de ce travail est d'analyser la perception du patient concernant l'éducation thérapeutique effectuée par son médecin généraliste.

Les objectifs secondaires sont d'explorer le ressenti du patient concernant sa maladie et de déterminer les freins à la mise en application de son éducation thérapeutique.

MATERIELS ET METHODES

I. Type d'étude et population étudiée

Une étude qualitative a été réalisée pour ce travail. Ce type d'étude a été choisi car il permet l'analyse de facteurs subjectifs, tels que les émotions, les sentiments, les comportements et les expériences des patients. Cette analyse est réalisée de façon thématique à partir de données verbales, à l'aide d'une démarche inductive qui nécessite un cheminement progressif de question en question. Elle permet ainsi de faire émerger de nouvelles idées et de nouvelles hypothèses.(16)

Les patients recrutés étaient des patients diabétiques de type 2 résidant dans le Nord pas de Calais.

II. Méthode de recrutement

Le recrutement a été réalisé par l'intermédiaire de médecins généralistes en cabinet, qui étaient contactés par téléphone ou par mail. Ils étaient choisis selon leurs statuts universitaires (maitre de stage universitaire ou non) et leur lieu d'exercice (situation géographique, Maison de Santé Pluridisciplinaire ou non). Les médecins recrutaient un patient parmi leurs patients diabétiques de type 2. Des recommandations préalables étaient faites sur le profil de patients souhaités, diabète équilibré ou non équilibré, sexe, origine ethnique, ainsi que la tranche d'âge, afin d'obtenir un échantillonnage raisonné, c'est-à-dire le plus représentatif possible de la population cible.

III. Recueil et analyse des données

Le recueil des données s'est fait par entretiens individuels semi-dirigés, au domicile du patient, à l'aide d'un guide d'entretien. Ce dernier a été réalisé à partir des données bibliographiques et implémenté des apports de chaque entretien. Un entretien test a été réalisé avec une patiente diabétique volontaire.

Les questions étaient ouvertes et permettaient d'aborder des thèmes très larges, puis de plus en plus ciblés. Des sous questions étaient posées aux patients s'ils n'abordaient pas spontanément une partie du sujet.

Le recueil des données a été réalisé jusqu'à saturation, c'est-à-dire jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de nouvelles informations qui ressortent.

Les entretiens ont été enregistrés par deux dictaphones numériques, après accord oral et écrit du patient. Ils ont été ensuite anonymisés et retranscrits intégralement à l'aide du logiciel de traitement de texte Microsoft Word®, afin de constituer les verbatims.

L'analyse des données a été effectuée de façon thématique à l'aide du logiciel Nvivo ®, ce qui a permis la réalisation dans un premier temps d'un codage ouvert. Ce dernier a été effectué par deux personnes afin de permettre la triangulation des données. Dans un second temps, un codage axial a permis d'obtenir une analyse thématique de ce recueil.

IV. Bibliographie

La recherche bibliographique a été réalisée par le biais du portail de la bibliothèque universitaire de Lille 2 qui a permis l'accès à plusieurs moteurs de recherche tels que Pub Med, Cismef, EM-Premium, Science direct, Pépité, Google Scholar et Google.

RESULTATS

I. Caractéristiques des patients interrogés

Onze patients ont été interviewés. La saturation des données a été atteinte au terme du 9ème entretien confirmé par deux entretiens supplémentaires.

Les entretiens ont été réalisés au domicile des patients du 24 avril au 14 décembre 2015. Ils ont duré de 20 à 47 minutes, avec une durée moyenne de 33 minutes. Les caractéristiques des patients interrogés sont résumées dans le tableau ci-dessous :

	Sexe	Tranches âges	Profession	Lieu habitation	Origine	MT : Maitre de stage universitaire	Ancienneté du diabète	Dernières HbA1c connues	ETP institutionnalisées
Patient 1	Masculin	50-59 ans	Maçon	Guesnain (rurale)	Maghrébine	OUI	4 mois	Non renseigné	NON
Patient 2	Féminin	60-69 ans	Retraitée (commerçante)	Pont sur Sambre (rurale)	caucasienne	OUI	10 ans	6.7	NON
Patient 3	Féminin	60-69ans	Retraitée (éducation nationale)	Lille (urbaine)	Caucasienne	NON	8 ans	6.1	NON
Patient 4	Masculin	60-69 ans	Retraité (informaticien)	Saint-Martin au Laërt (rurale)	Caucasienne	NON	11 ans	6	OUI Hôpital
Patient 5	Masculin	40-49 ans	Invalidité (pathologie psychiatrique)	Hazebrouck (zone rurale)	Caucasienne	NON	13 ans	Non renseigné	NON
Patient 6	Masculin	50-59 ans	Educateur pour adolescent	Thiennes (rurale)	Caucasienne	NON	17 ans	7.6	OUI MSP +hôpital
Patient 7	Féminin	70-79 ans	Retraitée (directrice maison de retraite)	Lille (urbaine)	Caucasienne	OUI	5 ans	6	NON
Patient 8	Féminin	60-69 ans	Retraitée (secrétaire)	Bousbecq (urbaine)	Caucasienne	OUI	20 ans	7.2	OUI Hôpital
Patient 9	Féminin	60-69 ans	Invalidité (employée d'usine)	Denain (rurale)	Caucasienne	OUI	40 ans (post gravidique)	9.2	OUI MSP
Patient 10	Féminin	60-69 ans	Mère au foyer	Dechy (rurale)	Maghrébine	OUI	15 ans	11	OUI Hôpital
Patient 11	Masculin	70-79 ans	Retraité (éducation nationale)	Mons en Baroeul (urbaine)	Caucasienne	OUI	38 ans	10	NON

II. Principaux résultats

A. Représentation du DT2

1) Définition du diabète selon les patients

a) *Maladie contraignante*

Le diabète était souvent perçu comme une contrainte, non pas par son expression clinique mais par ses répercussions dans la vie quotidienne : « *C'est pas une maladie qui fait mal donc c'est plus une contrainte qu'autre chose.* » (P4)

Il semblait d'autant plus contraignant que les patients présentaient d'autres comorbidités: « *comme, je vais être grossière, MERDE ![...] je le sens comme ça donc ça s'ajoute* » (P7)

b) *Maladie silencieuse et traître*

La notion de maladie latente ressortait fréquemment : « *je devais l'avoir déjà bien auparavant [...] quand on est diabétique on ne le sait pas.* » (P1)

La notion de maladie vicieuse et méchante ressortait avec le risque de complication malgré une maladie asymptomatique: « *C'est quand même une maladie très méchante, elle n'est pas douloureuse mais elle est méchante, si on ne fait pas attention on craint beaucoup de choses quand même.* » (P10)

2) Ressenti des patients vis-à-vis du DT2

a) *Vécu de l'annonce du diabète*

- **Vécu négatif :**

Les patients rapportaient leurs difficultés d'acceptation à l'annonce du diabète. Certains l'ont vécu comme un bouleversement majeur de leur quotidien avec une appréhension du devenir : « *Avant le diabète c'était comme quelqu'un qui avait un cancer, c'est un drame. Comme j'étais encore jeune quoi et pour moi c'était quelque chose de terrible, que je ne vais pas vivre comme les autres* » (P10)

- **Vécu positif :**

Certains patients ont, dès l'annonce, accepté leur maladie en se servant de façon positive de leurs expériences familiales du diabète, permettant ainsi moins d'appréhension et provoquant comme une sorte d'évidence lorsqu'on leur annonçait le diagnostic de diabète : « *Pour moi c'était naturel, parce que c'était ma grand-mère, c'était ma maman, moi je continuais (rire). Pour moi c'était naturel et je vis très bien avec, je ne m'en fais pas une obsession.* » (P9)

Une minorité des patients semblait très peu affectée par l'annonce du diagnostic, considérant que cela n'aurait pas d'influence sur leur vie : « *je me suis dit bon qu'est-ce que ça change [...] je n'arrivais pas à trouver que c'était grave.* » (P7)

b) Sentiments vis-à-vis de leur maladie

- L'Injustice

Le ressenti des patients concernant leur maladie ressortait à travers les entretiens. Certains faisaient part d'un sentiment d'injustice vis-à-vis des membres de leur famille : « *ça me plaisait pas... j'ai un autre frère, il n'en a pas!* » (P2)

Ce sentiment ressortait également par rapport aux autres maladies qui étaient perçues comme moins contraignantes : « *c'est contraignant de [...] manger avec quelqu'un qui est malade mais qui peut manger tout ce qu'il veut, et on se dit zut qu'est-ce qu'on a fait nous, pour mériter ça* ». (P3)

- Le refus

Un sentiment de refus initial de la maladie émergeait également chez un peu moins de la moitié des patients : « *c'était cette idée de vivre carrément sous médicaments, je trouvais que j'en avais déjà assez pour mon hypertension, ça en plus ça me tapait sur le système quoi.* » (P6)

- La Peur

De nombreux patients exprimaient un sentiment de peur. Certains faisaient part d'une peur des complications et de leurs conséquences sur leur quotidien: « *Et puis les yeux j'ai peur ! Ça fait peur !* ». (P2)

Cette peur était souvent véhiculée par une expérience familiale douloureuse, entraînant une très forte appréhension des patients : « *j'ai toujours peur [...] j'ai l'exemple de mon frère quoi[...] donc je sais que ça peut atteindre les yeux* ». (P2)

B. Connaissances de leur maladie

1) Complications liées au diabète

Tous les patients pouvaient nommer au moins une des complications liés au diabète.

Les complications artérielles et ophtalmiques ressortaient majoritairement avec des références fréquentes aux risques d'amputation et de cécité: « *J'avais justement une salariée dans la boîte dont la mère était diabétique on lui coupait les doigts etc... elle est devenue aveugle !* ». (P7)

Quelques patients ont également évoqué les complications rénales.

Une seule patiente a évoqué les complications neurologiques en faisant part de son expérience personnelle.

2) Règles hygiéno-diététiques

Les règles hygiéno-diététique étaient globalement connues des patients qui reconnaissaient qu'elles étaient essentielles dans la prise en charge de leur maladie: « *je sais très bien que les trois piliers, je veux dire la diététique, les médicaments mais surtout pas que les médicaments, l'activité physique* ». (P6)

Cependant la définition de celles-ci restait assez floue en fonction des patients. Ils évoquaient très souvent en premier les mesures diététiques. Certains considéraient le régime alimentaire comme étant basé sur la restriction du sucre uniquement : « *Ben l'alimentation, j'ai jamais mangé de sucre, je suis pas quelqu'un de bonbons, gâteaux* ». (P1)

D'autres faisaient référence à un régime strict : « *si on voulait suivre un régime strict pour le diabète il n'y a plus grand-chose pomme de terre à l'eau et puis de l'eau* »(P4)

3) Sources

a) Les médecins

Les médecins étaient la principale source d'informations des patients. Ils faisaient référence à leur médecin traitant mais également à l'endocrinologue.

Un tiers des patients a fait référence à une documentation papier remise par leur médecin ou trouvée en salle d'attente. Elle s'est avérée utile pour le suivi diététique pour certains : « *des compotes de pomme tout ça, bon ben c'est pas très recommandé. [...] j'ai lu le petit livre pour le diabète, ce qu'il faut faire ce qu'il ne faut pas faire* ». (P2)

Un des patients a estimé inutile la documentation qui lui avait été fournie, mais reconnaissait ne jamais l'avoir vraiment lu.

b) Les structures d'éducation thérapeutique

Ceux qui avaient bénéficié d'une éducation thérapeutique faisaient systématiquement référence à celle-ci de façon positive. Elle leur avait permis d'acquérir de nouvelles connaissances sur leur maladie: « *j'ai fait cette formation-là à l'hôpital [...] ; ils nous expliquaient l'alimentation [...] ça a changé un peu mes habitudes. Ca fait bien de comprendre le diabète quoi [...] ça m'a aidé.* » (P8)

c) SOPHIA

Quelques patients faisaient référence à SOPHIA comme outil d'information. Pour certains, SOPHIA ne leur apportaient aucunes informations supplémentaires : « *j'ai encore des renseignements supplémentaires mais bien souvent je les connais déjà* ». (P6)

Pour d'autres, elle leur permettait d'avoir accès à des conseils alimentaires : « *Elle me serve pour l'achat de fruits tout ça, [...] Il conseille sur l'alimentation.* » (P5)

Elle permettait également d'assurer un suivi : « *une fois par mois il me téléphone pour me demander des nouvelles ça fait plaisir aussi* ». (P9)

SOPHIA permettait aux patients de bénéficier de témoignages: « *il y a des personnes qui font des rapports, ya des témoignages aussi.*» (P5)

d) Internet et médias

Certains patients ont fait référence à internet et aux médias lors des entretiens: « *Oui quand j'ai un souci, je regarde aussi sur internet (rire)* ». (P8)

e) Entourage

Des informations étaient également transmises par leur entourage : « *j'avais déjà des notions sur le diabète, il y a tellement de personnes qui ont le diabète que beaucoup de monde en parle* ». (P11)

C. Impact du DT2 sur la vie quotidienne des patients

1) Modifications des habitudes de vie

a) Changements effectués au niveau alimentaire

Les habitudes alimentaires ont été modifiées chez la majorité des patients. Ces modifications étaient parfois peu restrictives. Les patients avaient une alimentation habituelle tout en réduisant sur les quantités: « *Il faut une alimentation équilibrée, faire attention au sucre [...] Sinon je vis normalement.*» (P9)

Une des patientes mettait en avant l'intérêt d'une adhésion progressive à ces changements pour une meilleure acceptation: « *Bon après quand on a pris la décision, parce que ça ne vient pas la première semaine, [...] Bon il faut du temps quand même [...] pour s'adapter et se rapproper des choses.*» (P3)

b) Changements effectués au niveau de l'activité physique

Un peu plus de la moitié des patients interrogés n'a pas modifié son activité physique en connaissant pourtant l'importance de celle-ci : « *Je sais que rien*

que de faire de la marche des choses comme ça c'est nettement positif mais je n'ai pas encore vraiment mis en pratique. »(P6)

Parmi les patients qui effectuaient une activité physique, une seule en pratiquait déjà avant l'annonce de son diabète. Les autres ont débuté l'activité physique à l'annonce de leur maladie sur les conseils de leur médecin. Ils effectuaient majoritairement de la marche qui était décrite comme l'activité la plus facile d'accès et la plus adaptée : *« la marche on peut faire seule, ça ne coûte rien, par n'importe quel temps, à n'importe quelle heure, on n'a pas de contrainte, on n'a pas d'équipement »*. (P3)

2) Ressenti des patients face aux modifications de leurs habitudes de vie

a) Vécu positif

Une minorité des patients disait avoir bien vécu les modifications de leur quotidien. Certains n'avaient pas effectué de changements majeurs. D'autres avaient adapté la maladie à leur quotidien: *«je vis très bien avec, je ne m'en fais pas une obsession. [...] je mange et le lendemain je régule, c'est comme ça je vis avec.»* (P8)

Le caractère volontaire des modifications effectuées permettait une meilleure acceptation de celles-ci par les patients : *« Je dirai bien que c'est quelque chose de volontaire donc ça pas été trop trop embêtant. »* (P4)

Certains avaient vécu ces changements de façon positive en y trouvant des avantages secondaires comme la perte de poids : *«j'ai changé ma façon de m'alimenter [...] c'est une habitude à prendre. Et puis c'est bien parce que l'on maigrit (rire). »* (P2)

Pour d'autres le souhait de ne pas prendre de médicaments les motivait: *« je ne voulais pas prendre de médicaments en plus pour ça donc j'ai accepté de m'obliger à faire très attention à ce que je mangeais à rééquilibrer »*. (P7)

b) Vécu négatif

Une majorité des patients disait avoir mal vécu les changements effectués dans leur vie quotidienne.

Certains vivaient très mal le moment des repas. Ils évoquaient un sentiment de culpabilité: *« On mange c'est parce que on est obligé de manger ou peut être la gourmandise mais si on peut revomir tout ce que l'on a mangé je demande pas mieux, (rire). »* (P10)

Une forte appréhension des modifications alimentaires ressortait chez certains au moment du diagnostic: « *Quand on s'en rend compte on se dit bon il va falloir faire un régime mais alors quelque chose d'abominable* ». (P3)

L'importance d'une volonté du patient était mise en avant pour réaliser ces changements : « *Au début ça a été dur j'adorais le sucre moi, [...] mais enfin j'ai dit il faut [...] j'ai dit non j'en prendrai pas c'est la santé ou c'est ça.* » (P11)

c) Freins à la modification des habitudes alimentaires

- Restrictions alimentaires strictes

Pour de nombreux patients, une des difficultés était le régime très privatif. L'interdiction de certains aliments avait plutôt tendance à les inciter à les manger : « *je dirais que comme les enfants quand on est interdit de certaines choses c'est là qu'on a envie de les manger[...] si c'est pour ne pas manger un carré de chocolat par semaine et manger une plaque tous les mois bon ça ne sert à rien* ». (P3)

- Aspect contraignant

La contrainte de suivre un régime alimentaire était mis en avant par les patients: « *Du point de vue alimentaire [...] je ne fais pas toujours [...] c'est un peu contraignant quand même.* »(P8)

- Mauvaises habitudes alimentaires initiales

Certains parlaient d'une difficulté à changer leur alimentation compte tenu de mauvaises habitudes alimentaires initiales : « *j'étais un gros mangeur [...] une bonne assiette avec beaucoup de pomme de terre [...]* ». (P11)

- La solitude

Les patients qui vivaient seuls ont mis en avant leurs difficultés à réaliser des repas adaptés par manque de motivation : « *Mais c'est très dure [...] comme je suis tout seul voilà il faudrait qu'il ait quelqu'un qui puisse m'aider quoi.* » (P5)

- La Profession

La profession pouvait être un frein à la réalisation d'un régime alimentaire car elle était, soit non adaptée (travail de nuit) ou trop prenante, ce qui leur laissait peu de temps pour cuisiner : « *je travaille la nuit il y a des fois j'ai un coup de barre je vais boire du café, j'ai des frigos, des trucs je grignote un peu.*» (P5)

- La culture

Une patiente d'origine maghrébine parlait de ses difficultés à suivre un régime alimentaire du fait de sa culture; il est mal vu de refuser les repas proposés : « *je*

retourne chez moi chez la famille alors les gens ils posent à manger, tu es obligée, tu dis-tu goûtes tu fais plaisir [...] après on paye cher. » (P10)

d) Freins à la modification de l'activité physique

- Activité physique non adaptée

Les activités physiques proposées aux patients n'étaient pas adaptées dans la moitié des cas. Ils mettaient en avant leur mécontentement face à un personnel soignant ne prenant pas en compte le patient dans sa globalité : *« l'infirmière me disait il faut marcher, il faut faire du sport [...] j'avais envie de la claquer quand elle me disait faut faire du sport ! C'est justement ce que je ne pouvais pas faire ! [...] Il faut reprendre le vélo ! Je n'ai jamais appris à faire du vélo ! » (P7)*

Certains patients présentaient des comorbidités invalidantes comme l'obésité ou l'arthrose empêchant la pratique de certaines activités physiques : *« J'ai eu deux prothèses de genoux, plus les lombaires qui sont très douloureuses c'est vrai que l'activité physique au contraire j'ai laissée tomber. » (P7)*

- Manque de temps

Quelques patients faisaient part d'un manque de temps pour la pratique d'une activité physique. Ils éprouvaient des difficultés à concilier l'activité physique avec leurs obligations professionnelles et familiales : *« il faut faire du sport, il faut avoir le temps après il y a la maison à gérer ».* (P8)

- Profession

Le travail de nuit et le travail sédentaire n'étaient pas propices à la réalisation d'une activité physique la journée : *« l'activité physique j'en fait pas grand-chose ! Parce que je suis toujours crevé ! Je suis décalé avec mon boulot ! »* (P6)

- Coût

Les structures sportives adaptées aux patients diabétiques étaient connues de certains. Ils déploraient le coût de ces dernières qui en limitait l'accès : *« ils disent que pour ça le diabète c'est bien de faire du sport, mais ça a un cout c'est pas à la portée de tout le monde. »* (P8)

- Manque de motivation

Les patients seuls ressentait un manque de motivation à la pratique d'une activité physique : *« j'essaye de faire un petit peu d'activité, ça c'est pas toujours évident [...] mais quand je suis au camping là je marche ».* (P9)

- Saison hivernale

Certains patients déplorait une baisse de leur activité physique pendant la période hivernale : « *Je dois reconnaître aussi il faut être honnête que l'hiver quand il pleut comme ici on n'a pas envie.* » (P3)

3) Place de l'entourage dans la gestion de la maladie

a) Entourage investi

Quelques patients faisaient état de l'investissement de leurs proches dans la gestion de leur maladie. Chez les deux patients maghrébins cet investissement était très fort, les enfants étant particulièrement impliqués : « *ils ne prennent pas ça à la légère,[...] c'est vrai ils rouspètent et en plus ils me font peur.* » (P10)

Au sein de ces familles, on pouvait ainsi observer une peur des complications de la maladie et leurs conséquences: « *j'ai mon garçon que dans son entourage il y a la maman de son copain qui est quand même morte d'un AVC par rapport à son diabète et la grand-mère de son copain à qui on a coupé la jambe* » (P10)

Dans certaines familles le conjoint faisait preuve de complaisance et acceptait de suivre la même hygiène que le patient: « *Mon mari, il mange comme moi, lui ça le dérange pas [...], au contraire ça l'arrange, il mange plein de légumes.* » (P2)

b) Entourage non investi

L'absence d'investissement familiale voire un manque total d'intérêt pour la maladie était parfois mentionnée : « *Mes enfants me laissent gérer, ils ne savent même pas mon traitement, ils ne savent rien.* » (P9)

D'autres faisaient part de l'absence d'adaptation de l'entourage à leur maladie : « *C'est moi qui fait attention les autres non, ils s'inquiètent pas plus que ça, ils ne font pas quelque chose de spécial pour moi.* » (P8)

4) Expériences des patients ayant bénéficié d'une ETP dans une structure spécialisée

a) Intérêts de l'ETP réalisée dans une structure spécialisée

- Partage d'expériences

Le partage d'expériences vécues, avec d'autres patients diabétiques lors des séances d'ETP en groupe s'avérait bénéfique: « *Les connaissances je les avais, mais c'est le fait de partager avec des gens qui sont dans la même situation* » (P6)

- **Approfondissement des connaissances**

Les séances d'ETP ont permis de développer les connaissances des patients sur leur maladie. Leur prise en charge s'en est trouvée par la suite modifiée : « *il y a deux ans j'ai fait cette formation-là à l'hôpital [...]ça a changé un peu mes habitudes. Ça fait du bien de comprendre le diabète quoi. Ca ça m'a aidé.* » (P8)

- **Prise de conscience**

Chez certains patients il y a eu une véritable prise de conscience grâce aux séances d'ETP. Les informations données, en particulier sur les complications, avaient permis à certains de prendre conscience de la réalité du diabète : « *ils nous font voir des photos. Ça, ça m'a ouvert les yeux parce que je ne pensais pas que ça pouvait être à ce point-là. [...] Jusqu'à l'amputation* ». (P8)

- **Aides à l'introduction de l'insuline**

L'introduction de l'insuline en milieu hospitalier a permis aux patients une rapide autonomisation et une meilleure acceptation de celle-ci. La structure hospitalière avait un effet réconfortant : « *le fait d'avoir été pris en charge pendant 8 jours dans un système hospitalier ça m'a rassuré et le fait d'avoir d'autres personnes dans le même cas [...] ça a passé plutôt bien* ». (P6)

b) Limites de l'ETP réalisée dans une structure spécialisée

- **Maintien des connaissances**

Certains patients avouaient avoir oublié en partie ce qui leur avait été enseigné lors des séances d'ETP : « *j'oublie vite, c'est vrai que sur le coup voilà [...] je savais maintenant je ne sais plus*» (P9)

- **Non adapté aux anciens diabétiques**

Une des patientes faisait part de la mauvaise adaptation des séances d'ETP auprès des patients ayant déjà bénéficié de séances, du fait d'une répétition d'informations déjà connues: « *Quand on va aux réunions on entend déjà des choses qu'on a entendues à une réunion précédente [...]ça me passe au-dessus* ». (P9)

- **Manque de suivi**

Certains déploraient le manque de suivi dans la mise en pratique des conseils prodigués lors des séances d'ETP : «*Ça m'a bien aidé [...] après on se retrouve isolé et là on est encore une fois, même si on a intégré toute la théorie pour mettre ça en marche, on est seul*». (P6)

- Manques de temps

Certains patients faisaient part de leur désir de bénéficier de nouvelles séances d'ETP mais ne s'y rendaient pas par manque de temps : *« Il faudrait de temps en temps avoir un rappel quoi. Mais c'est à moi de prendre le temps à aller »* (P8)

C. Perception de la relation médecin – malade par les patients DT2

1) Attitude du MT

Beaucoup de patients appréciaient l'attitude que le médecin adoptait. Certains décrivaient une attitude d'écoute de leur MG, ce dernier était présenté comme un véritable confident : *« j'ai besoin de parler à mon médecin oui. »* (P3)

Des MG adoptaient une attitude assez paternaliste ; en dictant aux patients ce qu'il devait faire ou ne pas faire : *« elle l'analyse elle-même, puis elle me dit ce qu'il faut faire ou pas »* (P1)

D'autres patients évoquaient une attitude réassurante du médecin. Un d'entre eux faisait ressortir le caractère réconfortant du statut de MSU : *« Moi, j'ai la chance d'avoir un médecin qui va encore à l'école ! [...] elle est toujours assoiffée d'information, [...] donc ça c'est rassurant !! »* (P1)

L'attitude stimulante du médecin permettait à certains de mieux prendre en charge leur diabète : *« Il m'a vraiment pris en main ! Il m'a fait faire des réunions là j'ai fait une cure et puis il me suit. Donc je suis plus tentée à me soigner ! »* (P9)

2) Rôle du MT

- Conseilleur

A travers les différents entretiens, il apparaissait que le rôle de conseil du médecin traitant était prépondérant pour les patients : *« on est quand même bien surveillé et le médecin il nous prévient quand même qu'il faut faire attention »* (P10)

Ils évoquaient également le besoin que ces conseils soient répétés : *« j'ai besoin qu'on me répète les choses. Parce que si l'on ne me répète pas je vais dire tout compte fait est ce que ça sert vraiment. »* (P3)

- Guide

Quelques patients mettaient en avant le rôle de guide du MT dans la PEC, afin qu'il puisse les remettre sur le droit chemin si nécessaire: *« qu'il m'aiguille pour savoir ce que je dois faire, ce que je ne dois pas faire quelquefois me disputer. »*(P9)

- Prescripteur

D'autres voyaient le médecin comme avant tout le prescripteur de médicaments pour permettre, non pas une guérison mais une amélioration de leur maladie : « *je sais très bien que c'est pas lui qui va me guérir. [...] il peut me soulager par des médicaments, par l'insuline mais c'est pas guérissable.* » (P11)

3) Communication avec le MT

- Facilité de communication

La majorité des patients disaient ne pas avoir de difficulté à communiquer avec leur médecin : « *il est très ouvert donc quand je pose des questions, je suis avec ma liste (rire), il répond aux questions quoi.* » (P8)

Certains patients disaient être bien compris : « *Les informations elles me les donnent quand j'en ai besoin et puis elle comprend mes mots.* » (P1)

- Communication difficile

Des difficultés de communication pouvaient transparaître également. Pour une patiente cela était secondaire à un conflit avec son MG ayant entraîné une rupture de la communication avec ce dernier : « *comme je suis partie à l'hôpital et j'ai vu que ça là mis en colère il n'était pas content alors moi franchement je vous dis la vérité je n'ose pas lui parler de rien du tout.* » (P10)

D'autres avaient le sentiment de déranger leur MG : « *Non j'ai pas encore envie de l'embêter avec ça, elle a assez de soucis.* » (P1)

Un des patients faisait état d'une communication pauvre avec son médecin traitant. Lorsqu'on lui demandait ce qui se disait en consultation avec son médecin traitant il répondait : « *Pas grand-chose.* » (P5)

4) Suivi par le MT

a) Contenu des consultations

Quand on leur demandait de décrire le contenu d'une consultation de suivi avec leur MG, les patients évoquaient tous, en premier lieu, l'examen clinique : « *Au départ j'arrive il me prend la tension tout de suite et après il m'ausculte le cœur tout ce que le docteur il peut faire quoi habituellement.* » (P11)

Une minorité faisait référence à l'explication des résultats de prise de sang lors de la consultation : « *Sinon on discute un peu des résultats.* » (P6)

Certains patients mettaient en avant l'impact des résultats d'HbA1c sur le déroulement de la consultation. Si les résultats étaient bons le médecin avait

tendance à ne pas trop discuter avec le patient de sa maladie : « *quand ils sont normaux on ne parle de rien mais quand les résultats ils sont un petit peu catastrophiques il rouspète* ». (P10)

Les patients suivis pour leur diabète depuis plusieurs années ressentent une certaine routine lors des consultations de suivi : « *c'est un rituel il regarde si tout va bien [...] puis il contrôle [...] le suivi qu'il faut faire* ». (P8)

b) Fréquence

La majorité des patients bénéficiaient d'un suivi trimestriel. Certains patients avaient un suivi mensuel. Ce dernier concernait des patients ayant un diabète déséquilibré, ou ceux qui souhaitaient avoir un suivi rapproché.

Deux de ces patients faisaient part de l'intérêt d'un suivi mensuel pour un soutien moral : « *on peut se parler un petit peu, je peux dire si j'ai des ennuis* » (P9)

E. Aides complémentaires dans la prise en charge du DT2

1) Aides complémentaires utilisées

La plupart des patients disait avoir déjà eu recours à une diététicienne.

Certains faisaient part de son utilité en tant que guide pour le régime alimentaire : « *ces rendez-vous [...] m'ont aidés à me corseter, à répondre de ce que je faisais, ça c'était net.* » (P7)

D'autres en revanche trouvaient le recours à la diététicienne inefficace. Une patiente faisait référence à un régime trop restrictif : « *Non je ne devrais pas le dire mais j'étais trop privée d'un coup !* » (P9)

Certains avaient réalisé des cures avec d'autres personnes diabétiques qui leur avaient été bénéfiques.

D'autres avaient pu avoir recours à un coach sportif qu'ils avaient jugé très efficace. Celui-ci leur permettait de réaliser des activités adaptées à leurs pathologies : « *c'est mieux d'être coacher. Il sait mes problèmes,[...] il fait en fonction* ». (P8)

La majorité des patients avaient bénéficié de ces aides par le biais de leur médecin traitant.

2) Aides complémentaires souhaitées

Plus de la moitié des patients faisait part de leur souhait de bénéficier d'aides autres que celles de leur médecin, pour la prise en charge de leur maladie.

- Partages avec d'autres diabétiques

Le besoin d'échanger avec les autres diabétiques revenait régulièrement : *« je trouve que c'est une démarche extrêmement intéressante de sortir de sa bulle, de réussir à partager des choses »*. (P7)

- Diététicienne

Les patients n'ayant jamais bénéficié de l'aide d'une diététicienne émettaient le souhait d'en rencontrer une. Une patiente d'origine maghrébine mettait en avant l'intérêt de cette aide compte tenu des différences culturelles existantes : *« nous on mange beaucoup sucré, salé et on mange beaucoup gras, [...] si j'étais vraiment entourée et cadrée j'aurais l'habitude de manger quand même comme la personne elle me conseille »*. (P10)

- Atelier de cuisine

L'intérêt d'un atelier de cuisine était évoqué par une patiente pour l'aider à mettre en pratique les conseils donnés : *« c'est ce que dis avoir un atelier qu'on puisse voir ce qu'on peut faire, ce qu'on ne peut pas faire d'être avec d'autres personnes »*. (P9)

- Cures

Certains patients faisaient part de leur désir de réaliser des cures afin de les aider à équilibrer leur diabète.

3) Freins à leur mise en place

- Coût

Les patients faisaient souvent référence au coût qu'engendrait l'appel à des aides complémentaires. Le coût des consultations de diététique ou celui d'un coach sportif limitait l'accès à certains patients : *« C'est pas encore remboursé par la sécu, ils disent que pour ça le diabète c'est bien de faire du sport, c'est bien de faire ci, mais ça a un coût c'est pas à la portée de tout le monde. »* (P8)

- Difficulté d'accès

Les patients évoquaient également une difficulté d'accès à certaines aides. Cette difficulté pouvait être sur le plan géographique mais également sur le temps d'attente : *« C'est ce que je disais au docteur il y aurait eu déjà un atelier on pourrait y aller moi ici dans le coin parce que je ne vais pas loin avec ma voiture »*. (P9)

DISCUSSION

I. Forces et limites de l'étude

La méthode qualitative est la plus appropriée pour analyser le ressenti des patients. Les entretiens semi dirigés incitaient les patients à donner leur opinion de façon plus riche et spontanée que s'il s'agissait de questions fermées.

Ces derniers étaient interrogés à leur domicile ; l'environnement étant connu et donc plus propice à la confiance.

Il existe un biais d'interprétation inhérent à la recherche qualitative qui a été minimisé par une retranscription intégrale des entretiens et une triangulation des données.

Les médecins généralistes étaient choisis en fonction de leur lieu et type d'exercice afin d'obtenir une variation maximale. Au début du recrutement les médecins avaient comme seule consigne de choisir des patients DT2. Un biais de sélection pouvait donc être présent.

Les entretiens étaient conduits par un chercheur inexpérimenté, ce qui a pu constituer un frein au bon déroulement des premiers entretiens. Pour limiter ce biais, le guide d'entretien a été testé au préalable par le chercheur avec un patient DT2.

Le chercheur ayant été mis en contact avec le patient par le médecin traitant, cela pouvait présenter un biais concernant les réponses des patients sur leur ressenti concernant leur médecin, de peur que les réponses soient connues de celui-ci par la suite.

II. Analyses des résultats principaux

A. Représentation du diabète de type 2

Le diabète était perçu de façon assez péjorative par les patients qui le définissaient comme étant une maladie silencieuse, traîtresse et contraignante.

L'annonce du diagnostic était quant à elle vécue de façon variable. Une partie des patients disait avoir mal vécu cette annonce et évoquait une certaine appréhension à propos de leur devenir.

Chez ceux qui disaient avoir bien accepté le diagnostic du diabète l'expérience familiale semblait être un atout à cette acceptation.

Dans une étude nommée DIABASIS plusieurs réactions étaient également évoquées. Au moment de l'annonce diagnostique, 68% des patients DT2 avaient une réaction négative, 20 % étaient indifférents et 10 % soulagés. (17)

Le diagnostic du diabète a suscité de nombreuses émotions auprès des patients. Ils décrivaient un sentiment de peur, de refus et d'injustice dans notre étude. Ces sentiments étaient également retrouvés dans l'étude DIABASIS où à l'annonce du diagnostic de DT2, 4 % des patients s'étaient sentis révoltés ou en colère, 12 % d'entre eux avaient trouvé que c'était injuste, 13 % avaient eu peur, et 30 % des patients s'étaient sentis anxieux ou angoissés. (17)

C'est donc une maladie empreinte à un contexte émotionnel fort. L'annonce diagnostique est donc un élément clé qu'il ne faut pas négliger.

L'auteur Gérard Reach a cherché à mettre en avant les enjeux d'une consultation d'annonce dans les maladies chroniques tel que le diabète en se basant sur les recommandations de la Société française d'Hypertension Artérielle (SFHTA) de 2013 (18)(19). Ainsi il s'agissait selon lui d'aider la personne atteinte d'une maladie chronique à se soigner en lui faisant comprendre le sens de ce qui lui arrive et de ce qui va arriver. Ainsi la consultation d'annonce représente selon lui l'amorce du partage de la décision médicale mais également l'établissement d'une relation de confiance.

Dans notre étude les patients ayant mal vécu leur annonce diagnostique semblaient surtout plongés dans une forte appréhension de la maladie possiblement liée à un manque de connaissance. Ainsi la réalisation d'une véritable consultation d'annonce serait nécessaire pour donner des informations claires et compréhensibles aux patients sur la maladie au moment du diagnostic et sur les possibilités thérapeutiques qui se présentent à eux. Elle permettrait également de pouvoir échanger avec le patient, d'être à son écoute et de pouvoir répondre à ses questionnements. Grâce à cela, on pourrait éviter une appréhension initiale des patients pouvant être néfaste à leur prise en charge future et faciliter la mise en place d'une ETP par la suite.

Cependant, il est important de ne pas oublier que l'acceptation de la maladie n'est pas immédiate et qu'elle nécessite un cheminement par le patient auquel le praticien doit s'adapter.

Selon Anne Lacroix, l'acceptation d'une maladie chronique s'effectue en plusieurs étapes. Dans le processus d'acceptation d'une maladie chronique on identifie des réactions émotionnelles proches de celles décrites par Freud lors de la perte d'un proche (20). A. Lacroix rappelle qu'il ne faut pas oublier la possibilité de déni de sa maladie par le patient. Elle décrit ainsi deux trajectoires possibles, le processus d'acceptation avec plusieurs stades vers l'acceptation de la maladie (choc, incrédulité passagère, révolte, marchandage, dépression, acceptation) et le processus de mise à distance avec un risque d'échec du travail de deuil par l'absence d'intégration de la perte de l'état de santé ultérieur.

B. Connaissance de leur maladie

Les connaissances des patients portaient essentiellement sur les Règles Hygiéno-diététiques (RHD) et sur les complications du diabète. Les complications les plus citées étaient les complications ophtalmiques et artérielles. Ces dernières étaient probablement les plus connues car les plus redoutées.

Du côté des RHD, les mesures diététiques étaient davantage abordées par les patients que les mesures d'activité physique.

Dans l'étude DIABASIS, les patients interrogés sur l'étiologie du diabète l'associaient à un "mauvais" mode de vie dans 57% des cas. Ce dernier était représenté principalement par le régime alimentaire (44%) et beaucoup moins par le manque d'exercice (9%), alors que le poids excessif et l'obésité ont été seulement cités par 15% des individus. (17)

Il semble que le diabète soit considéré par les patients comme étant une maladie avant tout liée à une « mauvaise alimentation ». Ceci pourrait en partie expliquer l'intérêt plus important pour le régime alimentaire que pour l'activité physique.

La principale source d'information des patients était leur médecin traitant. Les patients qui bénéficiaient d'un suivi par un diabétologue ou encore de séances d'ETP disaient avoir reçu de ces derniers des informations supplémentaires et utiles pour leur quotidien. Ainsi le médecin traitant, bien qu'étant un des piliers de l'information du patient diabétique, ne semble pas toujours suffisant.

Dans l'étude ENTRED 2007-2010, les patients se disaient bien informés dans 80% des cas alors qu'ils étaient demandeur d'informations supplémentaires dans 76% des cas. (21) Cette ambivalence peut s'expliquer par des demandes devant répondre à des moments différents de la maladie.

Il est nécessaire que l'information donnée aux patients soit adaptée aux différentes étapes de sa maladie.

C. Impact du DT2 sur la vie quotidienne des patients

Les patients ont en majorité modifié leur habitude de vie lors du diagnostic de leur diabète. Cependant peu d'entre eux ont modifié à la fois leur comportement alimentaire et leur activité physique. La modification des habitudes alimentaires était prépondérante à celle de l'activité physique ce qui est en corrélation avec les connaissances des patients vues précédemment. Une étude italienne, portant sur les étapes de changements pour une vie plus équilibrée chez des patients DT2, a mis en évidence une motivation supérieure des patients pour les changements diététiques que pour l'activité physique.(22)

Cette différence de motivation peut être liée comme on l'a vu à la représentation du diabète par les patients, probablement secondaire à un manque de connaissance sur la maladie. Néanmoins il est possible que les freins à la réalisation d'une activité physique soient plus nombreux et plus difficiles à surmonter par les patients, comme les comorbidités, ce qui affecte leur motivation.

Les changements effectués par les patients étaient vécus en majorité de façon négative. Les patients évoquaient la nécessité d'une mise en place progressive de ces changements pour faciliter leur acceptation. D'autres décrivaient l'importance d'une motivation personnelle comme facteur déclencheur. Il semble donc que ces modifications se fassent en plusieurs étapes et nécessitent une motivation du patient.

Prochaska a décrit plusieurs stades dans le changement des comportements de santé, appelé modèle trans-théorique (23). Dans un premier temps l'individu se trouve dans un état de « précontemplation » dans lequel il ne réalise pas qu'il y a un problème à résoudre. Il décrit ensuite un stade de « contemplation » où le patient envisage de faire quelque chose sans savoir quand, suivi de la phase de « préparation ». Enfin le patient passe dans une phase d' « action » puis de « maintenance » où il doit éviter la rechute.

L'ETP est un élément clé pour aider le patient à se mobiliser et à se motiver. Cette dernière doit pouvoir s'adapter au patient et donc aux différents stades de changement. Dans plusieurs articles, les auteurs se sont intéressés à la réalisation d'une ETP en plusieurs dimensions pour aider le patient à changer de comportement (24) (25). Ces dimensions comprenaient la dimension cognitive, affective, métacognitive et infra-cognitive. Souvent seule la dimension cognitive est envisagée par les soignants avec l'apprentissage de compétences, mais cela n'est pas suffisant. Le soignant doit prendre en considération les désirs du patient et lui permettre de trouver un intérêt à se traiter (25). Comme on a pu le voir dans notre étude, une partie des patients avait trouvé des avantages secondaires à la modification de leur habitude de vie, comme la perte de poids, ce qui leur avait permis de mieux vivre ces changements.

De plus, les auteurs mettaient en avant l'importance de faire émerger les raisonnements intimes du patient avec la dimension infra-cognitive. En effet les patients développent souvent des raisonnements intimes pernicious en matière de traitement de type « tout ou rien » qui se soldent souvent par un échec. Ceci se retrouve dans notre étude avec des patients qui décrivaient un régime alimentaire très privatif difficile à réaliser et pouvant entraîner des prises alimentaires excessives par la suite. Le soignant doit chercher à faire ressortir ces raisonnements pour pouvoir aider le patient à renégocier leurs objectifs à la baisse. La dimension métacognitive permettrait d'inciter le patient à réfléchir sur sa maladie et sur son impact dans sa vie.

La mise en application d'une telle ETP nécessite une connaissance et une maîtrise du soignant-éducateur, ce qui peut être un frein à son développement en médecine générale. Les MG effectuent en majorité des interventions d'informations et de conseils auprès des patients (26), selon un mode transmissif vertical. Ces interventions sont d'une efficacité limitée pour entraîner des changements significatifs. La réalisation d'un entretien plus adapté est donc nécessaire. (27)

L'entretien motivationnel (EM) est une des techniques ayant prouvé son efficacité dans l'amélioration de la motivation des patients qu'il serait intéressant que les MG utilisent (28). Celui-ci n'a malheureusement été évoqué par aucun patient dans notre étude.

Ainsi Miller suggère que, plutôt que de tenter de convaincre son patient de changer par l'administration directe d'arguments, le praticien doit essayer d'obtenir des arguments en faveur du changement auprès du patient lui-même. (27)

Néanmoins cela nécessite une formation adaptée qu'il faudrait que les MG puissent prendre le temps d'effectuer.

L'investissement de l'entourage dans la modification du quotidien des patients est également important à prendre en considération. Elle était assez variable dans notre étude. On retrouvait un manque total d'investissement dans certaines familles où le patient semblait seul face à sa maladie. A l'opposé dans d'autres familles, en particulier dans les familles maghrébines, cet investissement était réel. La famille semblait alors être un facteur d'encouragement et de motivation pour le patient. Néanmoins, une part d'anxiété familiale était présente, avec une peur des complications et de l'avenir.

L'étude DAWN2 (29) mettait également en avant l'existence d'une anxiété et d'une détresse émotionnelle chez les membres de familles de patients diabétiques.

Ces derniers ne doivent pas être oubliés par le soignant dans la prise en charge du diabète. Ils peuvent représenter une aide à la motivation du patient et à l'intégration des changements dans le quotidien. Cependant il ne faut pas oublier qu'ils peuvent être empreints à des questionnements et des angoisses, face à une maladie chronique aux multiples complications pouvant entraver les perspectives d'avenir du patient et donc de la famille.

Il faudrait donc intégrer la famille à l'éducation thérapeutique des patients.

D. Relation médecin - patient

Les patients avaient du mal à se confier sur leur relation avec leur médecin traitant, beaucoup se disaient tout de même satisfaits. Pour certains patients, le rôle du MG était de les conseiller et de les guider. Ils exprimaient l'importance d'avoir quelqu'un qui puisse les accompagner, les stimuler si nécessaire et les orienter dans leur maladie. Ceux qui avaient bénéficiés de séances d'ETP avaient en majorité été guidés par leur médecin traitant vers des structures spécialisées et se disaient satisfaits de cette prise en charge. Il en est de même pour certains patients ayant eu recours à des aides extérieures comme la diététicienne. Il semble donc que les patients n'attendent pas une prise en charge exclusive par leur médecin mais souhaitent que ce dernier soit en capacité de répondre à leurs besoins même si cela

nécessite de les guider vers des aides extérieures. Or les MG sont souvent dans une démarche visant des objectifs biomédicaux et en oublient les objectifs des patients(30). Cela se retrouve dans le suivi décrit par les patients qui évoquaient un suivi en grande partie basé sur des éléments biologiques et physiques (HbA1c et examen physique). La dimension psychique était peu décrite. Cela laisse supposer que cette dimension fût peu présente dans les consultations de suivi.

Pour d'autres patients le médecin était avant tout le prescripteur, celui qui décide quel médicament donner pour améliorer le diabète, celui qui analyse la prise de sang et qui dicte la conduite à tenir. Certains patients sont donc dans une relation paternaliste c'est-à-dire dans une posture d'attente de soin et non de participation active aux soins. Cela peut être lié à un manque d'implication du patient lui-même ou à un manque d'incitation par le MG. Le baromètre santé 2011(26) mettait en avant l'assimilation des pratiques d'ETP par les MG à de l'information et des conseils aux patients. Ce constat était également fait dans plusieurs études qualitatives (30) (31). Il semble donc que certains MG n'associent l'ETP qu'à un simple transfert de connaissances et non pas à une relation de partenariat ce qui pourrait expliquer le comportement passif de certains patients.

Il faut que les MG soient à l'écoute de leurs patients au cours du suivi de la maladie en définissant avec eux des objectifs adaptés ; cela nécessite donc une implication cognitivo-émotionnelle et comportementale de la part des MG. Il ne faut pas rester cantonné derrière les traitements anti-diabétiques médicamenteux qui comme on a pu le voir dans plusieurs méta-analyses ne permettaient pas à eux seuls la diminution de la morbi-mortalité du diabète (32) (33) (34). Même si l'ETP seule n'a pas non plus montré de bénéfice dans cette dernière, elle a pu montrer son efficacité dans l'acquisition des compétences et la compréhension de la maladie par le patient ainsi que sur les conseils diététiques et la pratique de l'activité physique.(34) (13) (35). Il faut donc donner une place plus importante à l'ETP en soin primaire qui permettrait ainsi une prise en charge globale et non toxique du patient.

E. Aides complémentaires

Les patients exprimaient le souhait d'avoir des aides sur le plan nutritionnel et physique mais également le souhait de partager avec d'autres diabétiques. Cependant le recours à des structures d'ETP spécialisées n'était évoqué que par

ceux qui en avaient déjà bénéficié dans le passé ; ces structures semblaient inconnues des autres patients. Tout laisse à penser que certains médecins traitants n'évoquent pas aux patients la possibilité d'avoir recours à des structures d'ETP alors même qu'elle n'est pas réalisée par leur soin. Dans le Baromètre de santé 2009, moins de la moitié des MG avaient recours régulièrement à d'autres intervenants pour l'ETP de leurs patients. La possibilité de déléguer certaines activités de prévention est retrouvée dans l'étude Entred 2007-2010 (21). Cependant cette dernière met en avant le manque de disponibilité et d'accès aux professionnels et aux structures.

De nouvelles expérimentations ont cependant vu le jour comme ASALE en 2004 ou encore les MSP en 2009 pour favoriser l'accès à des offres d'ETP. L'expérience ASALE a pu montrer une efficacité de la collaboration infirmière et médecin généraliste dans l'équilibre du diabète (36). Cependant cette efficacité était basée sur des critères biologiques (HbA1c) et de suivi (complications), sans pour autant évoquer le retentissement sur le vécu de la maladie par le patient.

Bien que le manque d'accès à des structures éducatives était un frein énoncé par les MG dans le recours à des aides extérieures, il semble tout de même que le manque de connaissance de ces offres soit également responsable de cela. En effet selon l'étude ENTRED 40% des MG déclaraient ne pas connaître l'offre d'éducation thérapeutique dans la région ou la connaître partiellement. Il semble donc essentiel que les médecins soient informés régulièrement de l'offre territoriale.

Les patients mettaient également en avant l'existence d'inégalité d'accès à certaines aides sur le plan géographique mais également économique. Si on prend l'exemple de l'activité physique, beaucoup de patients évoquaient la mauvaise adaptation des activités physiques à leurs comorbidités, souhaitaient un soutien et un suivi adaptés, mais déploraient le coût élevé. L'accès à des séances d'activités physiques encadrées a montré son efficacité dans l'augmentation de l'activité physique chez les DT2 et également dans le stade de changement (37). L'activité physique et sportive sur prescription pourrait être une solution intéressante (38). En effet cela permettrait l'accès à des structures sportives adaptées aux patients diabétiques et à un moindre coût. Plusieurs régions sont actuellement en cours d'expérimentation dont la région Nord Pas de Calais, il faudra maintenant attendre son développement pour pouvoir évaluer son retentissement dans les maladies chroniques.

CONCLUSION

L'ETP a pu montrer son efficacité dans la PEC du diabète de type 2 dans de nombreuses études. Le patient étant au centre du concept d'ETP, notre étude a cherché à connaître leur ressenti face à cette dernière.

L'analyse des différents entretiens a pu mettre en avant un ressenti en grande partie négatif que ce soit à l'annonce du diagnostic ou face à l'impact de la maladie dans le quotidien. Les patients évoquaient leurs difficultés à mettre en place des modifications qui leur étaient souvent dictées par leur médecin traitant sous forme de conseils, à travers une relation demeurant souvent paternaliste. Les patients ayant pu bénéficier de séances d'ETP de groupe évoquaient les bienfaits dans leur quotidien et dans l'acceptation de leur maladie mais déploraient un manque de suivi par la suite.

Dans de nombreuses études les médecins généralistes évoquaient un manque de temps et de formation à la réalisation de l'ETP mais comme nous avons pu le voir dans notre étude et dans bien d'autres, peu d'entre eux ont recours à des structures spécialisées. Pourtant l'ETP a l'avantage de ne présenter aucune toxicité pour le patient ce qui en fait un élément thérapeutique particulièrement intéressant qui est malheureusement sous exploité en médecine générale.

Les MG, même si peu formés à la réalisation de l'ETP, ne devraient pas pour autant la négliger. Ils devraient pouvoir être correctement informés sur les offres d'ETP qui sont à leur disposition dans leur région. Il reste tout de même essentiel qu'ils puissent être formés à la poursuite du suivi des patients en maintenant une relation de partage avec ceux-ci.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Education Thérapeutique du Programmes de formation continue pour professionnels de soin. Disponible sur:
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
2. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D, de la Clinique d'Endocrinologie C, Nantes HD, CECCHI-TENERINI R, et al. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère Santé Jeun Sports [Internet]. 2008; Disponible sur:
http://sideralsante.fr/repository/pdfs/rapport-bachelot-sur-politique-n_516.pdf
3. Moreau A, Kellou N, Supper I, Lamort-Bouché M, Perdrix C, Dupraz C, Pigache C, Boussageon R. L'approche centrée patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2. 2013;(110).
4. Bulletin Officiel n°99/20 [Internet]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/1999/99-20/a0201367.htm>
5. L'éducation pour la santé : un enjeu de santé publique. Disponible sur:
<http://www.inpes.sante.fr/70000/dp/01/dp010228.pdf>
6. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
7. epreuve 1 - etp_-comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
8. epreuve 1 - etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
9. Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil [Internet]. [cité 23 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes>
10. Prévalence et incidence du diabète / Données épidémiologiques / Diabète / Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil [Internet]. Disponible sur: <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Prevalence-et-incidence-du-diabete>
11. 130411_isnarimg_guide_apprentissageparcompetences.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.isnarimg.com/sites/default/files/publications/130411_isnarimg_guide_apprentissageparcompetences.pdf

12. ANNEXE ETP [Internet]. Disponible sur: http://ars.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/PRS/ANNEXE_ETP.pdf
13. Alain Moreau, Irène Supper. Effets des interventions éducatives sur la santé des patients diabétiques de type 2. 2011;22(99).
14. Sandrin-Berthon B. Patient et soignant : qui éduque l'autre ? 5 déc 2008 ; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/194792>
15. Mosnier-Pudar H. Éducation thérapeutique du patient* et diabète de type 2 : que nous apprend la littérature ? 9 avr 2008 ; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/137826/resultatrecherche/16>
16. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;84(19):142-5.
17. Virally M, Hochberg G, Eschwège E, Dejager S, Mosnier-Pudar H, Pexoto O, et al. Enquête Diabasis : perception et vécu du diabète par les patients diabétiques. 12 janv 2010
18. Reach G. Une consultation d'annonce dans le diabète de type 2 ?. 2 juill 2014
19. Recommandation-SFHTA-2013-Prise-en-charge-HTA-de-l'Adulte.pdf . Disponible sur: <http://www.sfhta.eu/wp-content/uploads/2012/12/Recommandation-SFHTA-2013-Prise-en-charge-HTA-de-l'Adulte.pdf>
20. Lacroix A. Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique. In: L'éducation thérapeutique des patients [Internet]. 2011. Disponible sur: <http://www.ofep.inpes.fr/apports/pdf/Lacroix%20-%20Texte%2012.pdf>
21. Fournier C, Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, Fagot-Campagna A, Gautier A. Etude ENTRED 2007-2010. 2011 [cité 10 févr 2015]; Disponible sur: <http://inpes.customers.artful.net/etudes/pdf/rapport-entred.pdf>
22. E. Centis, M. Trento, A. Dei Cas, A. E. Pontiroli, P. De Feo, A. Bruno, et al. Stage of change and motivation to healthy diet and habitual physical activity in type 2 diabetes. août 2014
23. James O. Prochaska,, Wayne F. Velicer. The Transtheoretical Model of Health Behavior Change. 1997; Disponible sur: <http://luci.ics.uci.edu/websiteContent/weAreLuci/biographies/faculty/djp3/LocalCopy/pr ochaska.pdf>
24. Lagger G, Giordan A, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Golay A. Éducation thérapeutique 2e partie : Mise en pratique des modèles en 5 dimensions. Médecine. 1 juin 2008;4(6):269-73.
25. Alain Golay, André Giordan. L'éducation thérapeutique en 4 dimensions pour changer de comportement. J DELF. févr 2007;8-1.
26. Baromètre santé médecins généralistes 2009 - Prévention, éducation pour la santé et éducation thérapeutique en médecine générale - prevention-EPS-ETP.pdf

27. Benarous X, Legrand C, Consoli SM. L'entretien motivationnel dans la promotion des comportements de santé : une approche de la relation médecin/malade. 18 avr 2014
28. Martins RK, McNeil DW. Review of Motivational Interviewing in promoting health behaviors. *Clin Psychol Rev.* juin 2009;29(4):283-93.
29. Martineau C, Colas C, Reach G, Consoli S, Halimi S, Fontaine P, et al. O29 Vivre avec une personne diabétique, une source de détresse pour l'entourage : données françaises de la seconde étude internationale « Diabetes Attitudes Wishes and Needs » (DAWN2). 20 mars 2014
30. Anouk Gachet, Françoise Rozier, Christine Waterlot, Stéphane Bally. Représentations des médecins généralistes de l'éducation thérapeutique du patient : étude qualitative menée auprès de 31 médecins généralistes de Savoie. 2014;(04):10-4.
31. Bourit O, Drahi E. Education thérapeutique du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. *Médecine.* 1 mai 2007;3(5):229-34.
32. Boussageon R, Bejan-Angoulvant T, Saadatian-Elahi M, Lafont S, Bergeonneau C, Kassai B, et al. Effect of intensive glucose lowering treatment on all cause mortality, cardiovascular death, and microvascular events in type 2 diabetes: meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ.* 2011;343:d4169.
33. Boussageon R, Supper I, Bejan-Angoulvant T, Kellou N, Cucherat M, Boissel J-P, et al. Reappraisal of metformin efficacy in the treatment of type 2 diabetes: a meta-analysis of randomised controlled trials. *PLoS Med.* 2012;9(4):e1001204.
34. A Moreau, I Supper, F Gueyffler, C Cornu, R Boussageon. Que faire si la metformine n'est pas efficace pour soigner le diabète de type 2 ? *Exercer.* 2012;23(103).
35. Davies MJ1, Heller S, Skinner TC, Campbell MJ, Carey ME, Cradock S, Dallosso HM, Daly H, Doherty Y, Eaton S, Fox C, Oliver L, Rantell K, Rayman G, Khunti K; Diabetes Education and Self Management for Ongoing and Newly Diagnosed Collaborative. Effectiveness of the diabetes education and self management for ongoing and newly diagnosed (DESMOND) programme for people with newly diagnosed type 2 diabetes: cluster randomised controlled trial. 2008;
36. La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2. Principaux résultats de l'expérimentation ASALEE - Qes136.pdf [Internet].
37. Martin Borràs C, Giné Garriga M, Puig Ribera A, Martin C, Solà M, Cuesta A. Efficacité d'un programme d'activité physique adapté aux capacités du patient : un essai comparatif randomisé. 2011;22(95).
38. Assemblée nationale ~ SANTÉ(no 2673) - Amendement no 917 [Internet]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/2673/AN/917.asp>

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien

→ Présentation du travail de thèse + signature du consentement éclairé

Début entretien :

Connaissance du patient : âge, lieu d'habitation, profession, enfants, conjoint,
Découverte du diabète :

- 1) **Quand a été découvert votre diabète ?**
- 2) **Comment a-t-il été découvert ? Circonstance de découverte**
- 3) **Comment avez-vous réagis à l'annonce de votre diabète ?**

Connaissance du diabète :

- 4) **Pour vous qu'est-ce que le diabète ?**
- 5) **Où avez-vous obtenu toutes ces informations sur le diabète ?**
- 6) **Comment réalisez-vous la surveillance de votre diabète?**
- 7) **A votre avis, quelles sont les conséquences du diabète sur votre santé?**

Gestion du quotidien :

- 8) **Quels sont les changements que vous avez effectués dans votre quotidien par rapport au diabète ?**
 - 9) **Comment avez- vous vécu ces changements effectués dans votre quotidien ?**
- Si difficulté, pourquoi ?
- 10) **Quelle place occupe votre entourage dans la gestion de votre maladie au quotidien ?**

Relation avec le médecin traitant :

11) Depuis la découverte de votre diabète, comment votre médecin traitant procède-t-il pour prendre en charge votre maladie ?

Question de relance si n'aborde que le traitement,

- **Quelles autres mesures ont été mises en place par votre médecin ?**

12) Et concernant le suivi de votre maladie, comment est-il réalisé ?

Questions de relance éventuelle :

- **A quelle fréquence voyez-vous votre médecin pour votre diabète ?**
- **De quoi parlez-vous lors de ces consultations ?**

13) Et vous, qu'attendez-vous de votre médecin vis-à-vis du suivi de votre diabète ?

14) Imaginez que vous êtes en consultation avec votre médecin traitant pour le suivi de votre diabète, racontez-moi ce que vous auriez aimé aborder lors de cette consultation?

Question de relance :

- **Et concernant les difficultés que vous rencontrez avec votre diabète, comment les abordez-vous avec votre médecin ?**

15) Hormis votre médecin traitant, à quels autres professionnels de santé avez-vous déjà eu recours pour vous aider à réaliser ces changements dans votre quotidien ?

16) Quelles aides complémentaires aimeriez-vous avoir pour améliorer votre quotidien?

Annexe 2 : Verbatim des 11 entretiens (CD-ROM)

Annexe 3 : Déclaration CIL



Composante ou service concerné : Faculté de Médecine	
Interlocuteur(s) : Mme Christelle Aurore	
Type de déclaration :	normale
N° de déclaration	
Traitement n°2016-17	Ressenti patient DT2
Date de mise en œuvre :	1/04/16
Finalité principale	Madame Christelle Aurore réalise une thèse d'exercice sous la direction du Docteur Marc Bayen. L'objectif est d'évaluer le ressenti des patients diabétiques de type 2 vis à vis de l'éducation thérapeutique.
Détail des finalités du traitement	<ul style="list-style-type: none">- Mme Aurore contacte des Médecins généralistes de la région pour qu'ils puissent lui proposer une liste de patients volontaires qui acceptent de participer à une étude sur leur ressenti face à la maladie.- Mme Aurore se déplace chez les patients, recueille leur consentement exprès et engage l'entretien qui est enregistré.- Les réponses des patients sont retranscrites numériquement de manière anonyme.- L'étude est réalisée sur des données anonymes.
Service chargé de la mise en œuvre	Département de Médecine Générale
Modalité d'information auprès des usagers concernés	Le médecin généraliste puis Mme Aurore informe le patient de l'objectif de l'entretien. Le consentement exprès des patients est recueilli. (voir modèle en document annexe)

Fonction de la personne ou du service auprès duquel s'exerce le droit d'accès	Directeur du département de médecine générale ou Correspondant Informatique et Libertés cil@univ-lille2.fr	
Catégories de personnes concernées par le traitement	12 patients diabétiques de type 2 de la région volontaires pour participer à l'étude	
Données traitées	Catégories de données traitées	Détails des données traitées
	Données nominatives anonymisées lors de la transcription numérique des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Coordonnées du patient (numéro de téléphone et adresse)
	Données techniques	<ul style="list-style-type: none"> • âge, • lieu d'habitation • profession • situation familiale • données d'entretien
Catégories de destinataires	Catégories de destinataires	Données concernées
	Dr Marc Bayen Mme Aurore	Toutes
Durée de conservation	Les données sont anonymisées au moment de la retranscription	
Mise à jour (date et objet) :		
Documents annexes	Guide d'entretien formulaire de consentement exprès	

AUTEUR : Nom : AURORE

Prénom : Christelle

Date de Soutenance : 20/05/2016

Titre de la Thèse :

ANALYSE DU RESSENTI DES PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2 VIS-A-VIS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE.

Une étude qualitative auprès de patients du Nord Pas De Calais

Thèse - Médecine – Lille, 2016

Cadre de classement : DES de Médecine générale

Mots-clés : éducation thérapeutique, diabète de type 2, patient, médecine générale.

Résumé :

Contexte : Le diabète de type 2 est une des maladies chroniques à forte prévalence en France et en particulier dans la région du Nord Pas de Calais à laquelle le médecin généraliste (MG) est régulièrement confronté. L'éducation thérapeutique a pu montrer son efficacité dans la prise en charge de celui-ci et s'est avéré être un véritable élément thérapeutique à part entière. L'objectif de ce travail est d'analyser la perception du patient concernant l'éducation thérapeutique réalisée par son médecin généraliste.

Méthode : Une étude qualitative a été réalisée auprès de patients diabétiques de type 2 (DT2) dans la région du Nord Pas de Calais par des entretiens individuels semi-dirigés. Ces entretiens étaient retranscrits intégralement puis analysés de façon thématique à l'aide du logiciel Nvivo10 jusqu'à saturation des données.

Résultats : Les patients avaient une perception assez négative de leur maladie. Pour beaucoup la connaissance de leur maladie était axée sur les complications les plus invalidantes et sur les règles hygiéno-diététiques souvent restreintes à un régime alimentaire très privatif. Les changements effectués dans leur vie quotidienne portaient en majorité sur l'hygiène alimentaire, peu sur l'activité physique. Les patients attendaient en majorité de leur MG qu'il les conseille et les guide. Le rôle de prescripteur était également évoqué. Ils décrivaient une attitude d'écoute, de soutien et de réassurance de leur MG mais également une attitude décisionnaire. Le suivi de la maladie était quant à lui basé essentiellement sur des éléments biologiques et physiques. Il était souvent décrit comme un élément de routine. L'utilisation et la nécessité de plusieurs aides complémentaires étaient évoquées par les patients, comme par exemple le recours à une diététicienne ou encore l'utilisation de structures sportives adaptées.

Conclusion : A travers l'analyse de ces entretiens, l'ETP semble peu ou pas effectuée par le MG. La relation paternaliste du MG envers le patient est toujours très présente. Il reste encore des efforts à faire en soin primaire dans la mise en place de l'ETP chez le patient DT2.

Composition du Jury :

Président : Madame le Professeur Monique ROMON

Asseseurs : Monsieur le Professeur Olivier COTTENCIN

Monsieur le Docteur Denis DELEPLANQUE

Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur Marc BAYEN