



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2016

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

Vécu des patients diabétiques ayant participé aux ateliers d'éducation thérapeutique en groupe à la maison de santé d'Outreau

Présentée et soutenue publiquement le 26 mai 2016 à 18h
au Pôle Recherche
Par Pauline Descamps

JURY

Président :

Madame le Professeur Anne VAMBERGUE

Assesseurs :

Madame le Professeur Monique ROMON

Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Denis DELEPLANQUE

Avertissement

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

Liste des abréviations

ARS	Agence régionale de santé
ETP	Education thérapeutique du patient
HAS	Haute autorité de santé
MSP	Maison de santé pluridisciplinaire
OMS	Organisation Mondiale de la Santé

Table des matières

Résumé	1
Introduction	2
Matériels et méthodes	3
I. Choix des participants et contextes des entretiens	3
II. Recueil des données	3
III. Analyse qualitative.....	3
Résultats	4
I. LES PATIENTS.....	4
A. Vision de leur diabète :	4
B. Vécu du diabète :	4
C. Prise en charge :	5
D. Objectifs :	5
E. Attentes de l'ETP : enrichir leurs connaissances, corriger leurs erreurs et les idées reçues, rencontrer d'autres diabétiques	6
II. LES ATELIERS D'EDUCATION THERAPEUTIQUE	6
A. Avant participation :	6
B. Décision à la participation :	6
C. Déroulement :	7
D. Conclusion :	7
E. Conséquences pour les patients :	8
F. A long terme :	9
G. Ressenti sur les ateliers :	10
III. LES PATIENTS DANS LE GROUPE	10
A. Avant participation :	10
B. Déroulement :	11
C. Conséquences :	11
D. Ressenti :	12
Discussion	13
I. Résultats principaux et comparaison à la littérature	13
II. Forces et limites	17
Conclusion	18
Références bibliographiques	20
Annexes	22
Annexe 1 : Guide d'entretien.....	22
Annexe 2 : Tableau descriptif des caractéristiques des patients.....	24

RESUME

Contexte. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a pour but de le rendre acteur dans la prise en charge de sa maladie chronique. Dans le cas du diabète, elle est efficace sur la réduction de l'hémoglobine glyquée et la diminution de la survenue de complications. La maison de santé d'Outreau organise depuis 2014 des ateliers d'ETP en groupe. Cette étude explore le ressenti des patients à l'issu des ateliers.

Méthode. Etude qualitative par entretiens semi-directifs individuels, menée auprès de 11 patients diabétiques ayant participé aux ateliers. Une analyse thématique a été réalisée avec le logiciel NVivo 10®, après triangulation des données.

Résultats. Le diabète est vécu différemment par les patients selon leurs représentations, leur personnalité, le stade d'évolution. Il est parfois à l'origine d'une souffrance psychologique. Les ateliers d'ETP ont apporté aux patients les connaissances qu'ils attendaient sur la maladie, les traitements et des conseils hygiéno-diététiques. Cela a conduit à des modifications surtout alimentaires chez la plupart des patients. L'activité physique est plus difficile à mettre en pratique chez des patients diabétiques souvent âgés. L'organisation en groupe a été bien perçue par tous avec une bonne ambiance globale, favorable à l'apprentissage. Le partage du vécu entre les patients a eu un effet bénéfique sur le moral. Malheureusement, les patients rapportaient avoir oublié une partie des enseignements avec le temps.

Conclusion. L'éducation thérapeutique est indispensable dans la prise en charge globale du patient diabétique. Les ateliers en groupe permettent d'intégrer les dimensions biomédicales et psychosociales grâce aux différents intervenants et à la rencontre des patients entre eux.

INTRODUCTION

Définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1996, l'éducation thérapeutique a pour but de « former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien » (1). Elle est recommandée depuis 2007 par la Haute Autorité de santé dès l'annonce au patient de sa maladie chronique puis sous forme de suivi régulier (2).

Dans le cas du diabète, l'ETP répond aux attentes de près de trois quart des personnes diabétiques ayant bénéficié d'entretiens et/ou de séances collectives, et les ont aidé à mieux vivre avec leur maladie (3). Les interventions éducatives sont efficaces sur la réduction de l'hémoglobine glyquée variant entre 0,3 et 1% (4), et participent à la diminution de la survenue des complications (5).

Le Nord-Pas-de-Calais compte plus de 170.000 patients traités pour leur diabète. L'incidence du diabète y est supérieure au reste de la France (5,4% contre 4,5%), et la surmortalité y est la plus importante (6).

En accord avec la stratégie de l'ARS de renforcer l'offre de soins de premier recours en éducation thérapeutique (7), la Maison de Santé Pluridisciplinaire d'Outreau a réalisé depuis juin 2014 trois sessions de cinq ateliers de groupe pour les patients diabétiques, grâce à son équipe pluri-professionnelle formée.

L'objectif de cette étude était de savoir comment étaient perçues ces séances d'éducation thérapeutique en groupe par les patients diabétiques.

MATERIELS ET METHODES

Etude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs individuels, à la Maison de Santé d'Outreau (Nord-Pas-de-Calais, France) en 2015.

I. Choix des participants et contextes des entretiens

Le recrutement des participants a été fait par contact téléphonique parmi les patients ayant participé aux ateliers d'ETP. L'échantillon a été fait en recherche de variation maximale sur des critères d'âge, de sexe, et de critères socio-économiques. Les entretiens semi-directifs ont eu lieu dans un bureau infirmier de la maison de santé. Ils ont été réalisés individuellement et menés jusqu'à saturation des données.

II. Recueil des données

Les entretiens ont été enregistrés après accord des patients et intégralement retranscrits. L'anonymat a été respecté. Le guide d'entretien a été soumis au comité de protection des personnes de la région Nord Ouest IV qui a donné son accord pour la réalisation de cette étude. Le guide d'entretien initial a évolué au fil des entretiens en fonction des données recueillies.

III. Analyse qualitative

Le logiciel NVivo 10® a été utilisé pour permettre l'analyse des données. Un codage ouvert a été réalisé à la fin de chaque entretien par deux chercheurs. Cette triangulation a permis de limiter la subjectivité de l'analyse. Après obtention de la saturation des données, un codage axial a été effectué selon la méthode de l'analyse thématique.

RESULTATS

Le recueil des données des patients a nécessité 11 entretiens individuels. Ils ont été réalisés entre avril et décembre 2015. Les durées variaient de 11 à 22 minutes. Les deux derniers entretiens ont confirmé la saturation des données. Les caractéristiques des patients figurent en annexe 1.

I. LES PATIENTS

A. Vision de leur diabète :

L'origine du diabète était pour P2 « *dû à mon poids* », pour d'autres lié à l'âge : « *du diabète de personne âgée* » (P4). Pour P11, c'était un héritage familial : « *c'est la carte de visite* » (P11).

Le caractère chronique a été relevé par plusieurs patients : « *c'est une maladie à vie, pas un truc qui passe aujourd'hui et qui s'en va* » (P5), « *une fois qu'on l'a le diabète, en fait on l'a toujours* » (P9).

Cette maladie a souvent une connotation péjorative : « *une sale maladie* » (P10), « *assez sournoise* » (P6), « *c'est comme quelqu'un qui a un cancer* » (P11) ; associée parfois à des idées erronées : « *c'est pas un cancer, mais ça peut devenir* » (P3).

Mais malgré tout, « *c'est pas une maladie honteuse* » (P8).

B. Vécu du diabète :

Plusieurs patients ont rapporté leurs antécédents familiaux de diabète : « *j'avais ma mère qui était diabétique, et sa mère qui était diabétique* » (P2), « *je suis de descendance diabétique* » (P6).

Certains acceptent bien leur maladie « *je fais avec* » (P1), « *je ne me suis jamais rendu malade à cause du diabète* » (P2), parce que « *ce n'est pas une maladie honteuse* » (P8).

Pour d'autres, « *c'est pas facile à vivre* » (P3), ils n'avaient « *pas le moral* » (P5). L'annonce du diagnostic avait été difficile : « *quand on m'a appris que j'avais du diabète, sur le coup c'est vrai que ça a été... un coup de marteau sur la tête* » (P9).

Parfois ils se sentaient incompris par leurs proches : « *j'en parle à mes frères mais ils ne se rendent pas compte de la maladie qu'on a, pour eux c'est pas grave !* » (P5).

C. Prise en charge :

Leur suivi a été évoqué : « *je fais mes analyses, je fais attention* » (P1), « *j'ai toujours le suivi avec mon docteur* » (P6).

Les patients ont rapporté les moyens qu'ils mettaient en œuvre auparavant pour stabiliser leur diabète : « *je bouge beaucoup, je fais attention à ce que je mange* » (P1), « *je fais de l'exercice, je fais ce qu'il faut pour dire qu'il soit stable* » (P2), « *je marche le matin* » (P7) ; ou pour éviter les complications : « *je fais attention surtout aux pieds, de pas me blesser, pour l'infection* » (P1).

Ces moyens étaient favorisés par certains patients réticents aux traitements médicamenteux : « *je ne suis pas très médicament car j'ai souvent des problèmes* » (P1), ou pour prévenir l'apparition de complications : « *même en faisant attention ça arrive quand même, mais bon au moins, faut essayer* » (P1).

Un patient s'était « *fait poser un anneau gastrique* » car il « *ne parvenait pas à perdre du poids* », « *et depuis ce temps-là, l'anneau m'a beaucoup aidé, mon diabète est stable* » (P2).

Quelques-uns avaient déjà des connaissances théoriques avant de venir aux ateliers : « *je savais déjà à peu près beaucoup de choses là-dessus* » (P4), « *je connaissais déjà un petit peu le système, comment il fallait faire pour faire attention aux pieds* » (P10), « *je savais à peu près* » (P11).

D. Objectifs :

A long terme, les objectifs des patients étaient de « *faire attention que ça se dégrade pas plus* » (P1), d'« *essayer de le réduire* » (P9), de stabiliser leur diabète : « *j'essaie de limiter, de me stabiliser sur tous points de vue* » (P10) ; dans le but d'améliorer leur qualité de vie : « *on était venu là pour découvrir ce que c'était que le diabète, comment l'améliorer, comment vivre avec* » (P2).

Une patiente a évoqué le souhait de ne pas passer à l'insuline : « *j'espère que j'en ferai pas plus, que je serai pas obligée de me piquer* » (P4).

Pour P7, « *le principal, c'est de me plaindre longtemps* ».

E. Attentes de l'ETP : enrichir leurs connaissances, corriger leurs erreurs et les idées reçues, rencontrer d'autres diabétiques

La motivation principale citée par la majorité des patients était d' « *apprendre des choses sur la maladie* » (P1, P6), recevoir « *des informations sur la façon d'essayer de réduire* » (P9), parce que « *c'est toujours bon de savoir la maladie qu'on a, comment elle fonctionne* » (P8).

Certains voulaient corriger leurs erreurs : « *au début je faisais n'importe quoi* » (P5), « *je pensais trouver quelque chose que j'aurais fait mal* » (P1).

Une patiente a précisé que « *c'est vrai qu'on ne sait pas, on s'imagine des trucs* » (P4).

Le reste des patients souhaitait venir pour rencontrer d'autres patients, « *pour voir comment ils vivaient leur diabète* » (P2) ou « *pour parler, pour voir du monde, comme je vis seule* » (P3).

II. LES ATELIERS D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

A. Avant participation :

Une patiente a signalé qu'elle participait déjà à des journées d'éducation thérapeutique à l'hôpital et avait peur d'une redondance : « *avec l'hôpital, je vais faire ma journée d'éducation. Alors bon c'est pareil, on parle avec les infirmières, on parle avec les patients, on parle avec tout le monde. Alors c'est pour ça je dis « bon bah je vais pas refaire ça encore un coup, je suis toujours dans les trucs, dans les réunions... »* » (P3).

B. Décision à la participation :

Les patients avaient été recrutés par leur médecin traitant au sein de la maison de santé : « *mon médecin m'a proposé de faire un essai* » (P1), « *le docteur m'a dit que le cabinet médical allait organiser un groupe donc je me suis inscrit tout de suite* » (P2), « *le docteur m'a demandé, j'ai pas refusé* » (P4).

Un patient avait pris l'initiative d'en parler à son médecin en premier : « *j'ai demandé à faire un stage pour voir* » (P5), parce qu'il « *avait entendu parler qu'ils*

faisaient des stages ici, par des copains qui sont diabétiques » (P5).

C. Déroulement :

La plupart des patients ont cité le nombre d'ateliers : *« c'était cinq séances, pendant cinq semaines » (P1)*. Certains y voyaient le côté éducatif et les appelaient *« stage » (P5)*, *« cours » (P1)*, d'autres y voyaient le côté collectif et les appelaient *« groupe » (P2)*, *« réunion » (P3)*.

Les thèmes des différents ateliers ont bien été assimilés par l'ensemble des patients : *« apprendre à manger, prendre soin de soi, faire de la marche, les pieds, on a vu étape par étape » (P11)*, *« un coup c'est pour les pieds, un coup c'est pour l'alimentation, un coup c'était pour les cachets » (P3)*, *« une semaine les pieds, une fois la fonction du diabète dans le corps, la nourriture, le sport » (P8)*.

Les intervenants (*« kiné, médecin » (P1)*, *« psychologue, podologue » (P3)*, *« des docteurs, des infirmières » (P10)*, *« la diététicienne » (P11)*) ont utilisés différents supports : *« on a fait des dessins, des croquis, tout ça, des diapos » (P1)*, *« ils ont montré les tableaux » (P6)*, *« c'est sur les grandes planches qu'on faisait des dessins, des schémas » (P10)*. Cela facilitait la participation des patients : *« ils faisaient des jeux ou des questions » (P9)*, *« on a eu des petites fiches, fallait qu'on dise le repas qu'on mangeait » (P11)*, *« on posait chacun des questions, et puis on répondait » (P10)*, *« j'ai joué le jeu » (P7)*, *« j'ai posé pas mal de questions » (P5)*.

« C'était des intervenants que je connaissais, qu'on connaissait » (P6), ce qui favorisait les échanges : *« on parle, on discute avec les médecins, les psychologues qu'on a vus » (P3)*, *« chacun disait son mot, on discutait avec les docteurs » (P10)*. Les patients ont reçus des conseils personnalisés : *« je mettais de la crème entre les orteils, alors la podologue elle m'a dit « la crème, il faut en mettre sur le pied, en dessous mais jamais entre les orteils » » (P3)*, *« j'ai appris le sport qu'on peut faire chez nous, avec deux boîtes d'un kilo, faire les petits mouvements pendant une demi-heure » (P5)*, *« avant, si le soir j'allais au restaurant, je ne prenais pas mes cachets, maintenant je sais que même en rentrant à minuit je peux les prendre » (P8)*, *« beurre et confiture, je ne fais plus, c'est l'un ou l'autre ! » (P9)*, *« je mangeais un bol de soupe, elle me dit « vous pouvez mettre deux, trois biscottes dedans » » (P11)*.

D. Conclusion :

Une évaluation finale a eu lieu a posteriori : *« ils demandent aux gens ce dont ils auraient bien voulu parler » (P5)*, *« j'ai fait mon compte-rendu avec monsieur L » (P3)*.

Les ateliers répondaient aux attentes de la majorité des patients : « *dans l'ensemble, oui* » (P8), « *c'est un peu ce que je recherchais* » (P2).

Une comparaison avec les consultations a été faite par quelques patients : « *quand on est avec un docteur, on a un quart d'heure de visite et c'est certain qu'on n'a pas le temps de poser toutes ces questions-là, de savoir comment ça se fait* » (P10).

Les patients ont trouvé les intervenants compétents : « *c'était bien, bien expliqué* » (P4), « *ils font attention à ce qu'on leur dit* » (P5), « *on a affaire à des docteurs, des infirmières qui connaissent bien leur métier* » (P10) ; et le contenu des ateliers était globalement complet : « *je pense qu'on a vraiment bien cerné, on a bien fait le tour* » (P1), « *tout a été abordé* » (P6), « *ça a été vraiment une palette bien large, ça a bien été ratissé, ça a bien été épluché, le problème a bien été expliqué* » (P7).

Certains patients ont rapporté ce qui leur avait manqué : « *ce que j'aurais aimé, c'est rencontrer quelqu'un qui puisse quelquefois venir marcher avec moi* » (P2), « *y'aurait fallu peut-être faire plus de menus en exemple, (...) maintenant est-ce qu'il faudrait pas faire aussi un atelier de nutrition pour dire de... on a eu des exemples mais c'est pas suffisant à mon sens* » (P9), « *j'aurais aimé, par exemple, dans le dossier qu'on nous donne, le schéma tout bien dessiné et puis les noms marqués, pancréas, foie, graisse, les muscles qui sont alimentés par le sucre, vous voyez ?* » (P10)

E. Conséquences pour les patients :

Pour P7, « *ça m'a fait reprendre conscience... du diabète, c'est pas n'importe quoi* ».

D'autres patients ont reconnu leurs mauvaises habitudes antérieures : « *y'a certaines choses où j'ai constaté que j'étais dans l'erreur* » (P6), « *avant on faisait soit tout légume, tout féculent, on faisait pas le partage des deux* » (P8).

Les enseignements étaient pertinents pour la majorité des patients : « *on en a appris beaucoup quand même* » (P6) « *je suis venu là un peu ignorant, ça m'a fait prendre conscience* » (P8), « *j'ai appris qu'il y avait pas que la nourriture qui comptait dans le diabète, y'avait aussi le sport, le moral* » (P9), « *cette maladie, les gens doivent bien la connaître, parce que en connaissant bien comment ça se passe, c'est à vous de gérer, à moins que vous vous en foutez, mais sinon en n'ayant pas d'explication, on est un peu piégé quoi, et certaines personnes voudraient pas être piégé et connaître* » (P10).

Certains patients ont changé leurs habitudes suite aux ateliers : « *je prenais bien mon petit verre de vin avec mon fromage après le repas, là j'arrête* » (P7), « *je mange mieux, j'ai supprimé toutes les charcuteries, tout ce qui est un peu gras* » (P8), « *ça m'a incitée à marcher un peu plus* » (P9).

D'autres n'ont pas changé leurs habitudes, « *ça n'a pas changé mes habitudes parce que je faisais déjà un peu ce qu'il fallait* » (P1), « *ça n'a pas trop changé pour moi* » (P4).

Quelques difficultés ont été rencontrées pour la réalisation d'une activité physique : « *le sport je n'en faisais presque plus, comme j'ai mal à ma jambe* » (P5), « *quand vous êtes fatigué, vous pouvez plus rien faire* » (P3) ; ou pour la mise en œuvre des conseils nutritionnels : « *j'essaye justement de joindre des féculents à mes repas mais c'est pas évident* » (P1), « *on en fait encore des erreurs quand même parce qu'il y a des moments, on en a jusque-là* » (P6), « *mon péché mignon c'est la nourriture* » (P8), « *faut essayer de perdre du poids mais on n'en perd pas* » (P11). Plusieurs patients ont abordé leurs écarts de régime : « *si demain j'ai envie d'un mille-feuille, si j'ai envie d'un apéritif, je vais le prendre* » (P2), « *je fais des petits écarts avec du chocolat* » (P4), « *je vais être franc avec vous, je ne les suis pas à la lettre* » (P8).

Un effet positif sur l'hémoglobine glyquée a été relevé par plusieurs patients : « *là ma glycémie est à 6,3, j'ai réussi à bien la stabiliser* » (P11), « *mon taux a baissé un petit peu ce trimestre-ci* » (P8).

P5 appréhende mieux l'avenir : « *ils nous ont appris que en faisant bien attention à nous, en faisant ce qu'ils nous ont fait voir, on peut encore vivre une paire d'années sans crainte* ».

Un patient a manifesté le souhait d'une activité physique en groupe : « *on serait en compagnie un peu plus souvent, au moins une ou deux fois par semaine, pour y aller, et puis on peut parler avec des gens malades comme nous* » (P5).

F. A long terme :

Plusieurs patients ont rapporté leurs oublis à posteriori : « *j'ai perdu un peu parce qu'on ne se rappelle pas de tout* » (P4), « *malheureusement, on apprend beaucoup de choses mais y'a beaucoup de choses aussi qui s'en vont* » (P10).

Six patients ont manifesté le souhait de participer à nouveau : « *ils devraient faire un peu plus souvent des trucs comme ça* » (P4), « *moi je trouve que c'est à refaire, ça, c'est bien* » (P5) ; à une fréquence variable : « *tous les ans peut-être, ou tous les*

deux ans » (P4).

G. Ressenti sur les ateliers :

Tous les patients ont rapporté une opinion positive globale sur les ateliers, « *ça m'a intéressée, sincèrement, (...) j'étais ravie d'avoir fait ce stage* » (P1), « *c'était bien, c'était des belles réunions* » (P3), « *j'ai aimé, j'ai jugé que c'était vraiment intéressant pour nous* » (P11).

Le ressenti au cours des ateliers était bon pour la plupart des patients : « *détendue, je me sentais bien pendant l'heure qu'on était là* » (P6), « *c'était agréable, moi j'avais envie de revenir à chaque fois* » (P9).

Certains ont rapporté un effet bénéfique sur leur moral : « *ça m'a fait du bien* » (P3), « *je trouve que c'est bien, ne serait-ce que pour le moral déjà* » (P6).

Le ressenti était moins bon pour P3 et P9, « *stressée[s]* » à cause d'une appréhension initiale, « *sur le coup, c'est vrai que ça m'avait pas trop emballée* » (P9), et « *après ça passe* » (P3).

Un patient ne s'est pas senti à sa place, « *c'est vrai que même à un moment donné je me dis « mais qu'est-ce que je fais là quoi »* » (P7) parce que son diabète « *n'est pas très évolué* ».

P1 et P9 ont diffusé leur ressenti à leur entourage : « *y'a une voisine qui me disait dernièrement qu'elle avait du diabète, je lui en avais même parlé* » (P1), « *j'en ai parlé à mon supérieur qui a du diabète aussi* » (P9).

III. LES PATIENTS DANS LE GROUPE

A. Avant participation :

Un patient avait déjà effectué une démarches pour rencontrer d'autres diabétiques : « *quand j'ai su que j'étais diabétique, j'ai cherché à rencontrer des gens, je m'étais inscrit au rediab* » (P2).

Certains ont manifesté le besoin d'être motivé par un groupe : « *quand je vais marcher, je suis seul, (...) si on est deux, on discute, on va marcher plus longtemps par exemple* » (P2), « *en groupe, on le fait, tout le monde le fait* » (P5).

L'organisation en groupe avait entraîné une réticence initiale chez cinq patients : « *j'aime pas trop les réunions de groupe, j'ai un peu hésité* » (P1), « *c'est vrai que les premiers jours ici à l'atelier, j'avais un peu de mal à communiquer* » (P2).

B. Déroulement :

Le nombre de participants, souligné par la majorité des patients, semblait adapté : « *on était une dizaine* » (P6), « *on était un groupe de huit, neuf, c'était correct* » (P8).

Les patients se présentaient les uns aux autres : « *à chaque fois, à chaque séance il fallait dire son nom, son âge...* » (P1).

Les groupes étaient hétérogènes, avec des stades d'évolution du diabète différent chez les participants : « *on a fait connaissance avec des gens qui en ont plus que nous* » (P4), « *on n'a pas le même taux de diabète, y'en a qui se piquaient, y'en a qui ne prenaient pas de cachet rien du tout* » (P5), « *y'en a ils prenaient de l'insuline, moi je prends pas encore d'insuline, je suis encore aux cachets* » (P11).

Les patients ont pu parler de leur propre expérience : « *moi j'avais parlé de l'anneau gastrique* » (P2), « *il y a beaucoup de stress qui joue sur la maladie, et je l'ai dit à la réunion* » (P3).

En contrepartie, ils s'enrichissaient de celle des autres patients : « *chacun donnait son code de problèmes, moi j'ai des crampes par exemple, on avait une explication et l'explication elle servait pour tout le monde* » (P10), « *le dialogue, ça c'est énorme aussi, de pouvoir en parler, d'avoir des avis différents* » (P7).

C. Conséquences :

Les questions posées par les autres patients bénéficiaient à tout le groupe : « *y'avait toujours quelqu'un qui demandait quelque chose, donc ça profitait à tout le monde* » (P1), « *c'est mieux d'être en groupe quand même que d'être tout seul, parce que chacun dit un truc peut-être qu'on n'aurait pas pensé demander* » (P4).

Le vécu du diabète était différent selon les patients : « *je me suis rendu compte qu'on était huit ou neuf, y'en a pas un qui le vit pareil* » (P2), « *c'est une maladie assez grave mais ceux qui en ont beaucoup, ils arrivent quand même à bien vivre* » (P4), « *chaque personne est un cas différent* » (P8).

Des patients sous insuline ont véhiculé une bonne image : « *on a fait connaissance avec des gens qui se piquent, mais enfin ils le prennent bien, donc c'est déjà une bonne chose* » (P4).

Certains patients se comparaient aux autres : « *on a tous du diabète plus ou moins, mais on se soigne pas de la même façon* » (P8), « *j'étais presque une des seules qui avait pas trop de problème par rapport à celles qui étaient là* » (P1), « *on*

voit qu'on n'est pas seul unique dans ce cas-là, et qu'il y a pire surtout » (P6).

Pour P9, « ça permet de voir qu'il n'y a pas que soi, ça dédramatise ».

Les participants ont pu voir l'impact du diabète chez les autres patients : « y'avait quand même deux-trois monsieurs qui étaient à la quarantaine qui étaient bien atteints, (...) j'ai vu vraiment ce que ça pouvait faire, c'est vrai qu'il faut faire attention » (P1).

Certains patients étaient satisfaits de rencontrer des gens : « ça m'a fait du bien de rencontrer du monde, comme je vis seule » (P3), « c'est bien, on travaille en groupe et puis on peut parler avec des gens malades comme nous » (P5), « on voyait d'autres gens que le monde qu'on côtoie tout le temps » (P11).

Des relations ont même été créées entre plusieurs patients : « j'ai revu une dame chez le docteur, elle est venue m'embrasser » (P1), « j'en connaissais deux, trois comme ça de vue, on se parlait pas mais maintenant on se voit, on se parle un petit peu » (P5), « je suis tombé sur un collègue qui me livre le journal, on a sympathisé tout de suite » (P10).

D'autres n'ont pas créé de lien : « on s'est pas revus, même pas entrevus rien du tout » (P6).

D. Ressenti :

La majorité des patients avaient une opinion positive sur l'organisation en groupe des ateliers : « c'était bien » (P3), « on est mieux à être en groupe que seul » (P4), « en groupe on était bien » (P5), « c'était agréable » (P8).

Le vécu au sein du groupe était globalement positif : « on était un bon petit groupe » (P6), « j'ai apprécié finalement » (P9), « on les a bien vécues parce qu'on a eu une bonne entente entre les dix personnes » (P11).

L'ambiance était bonne pour la plupart des patients : « on a même rigolé » (P4), « c'était un groupe sympa » (P9). Pour P1, c'était « convivial », « en petite famille ». Être dans un groupe était rassurant pour certains patients : « dans le groupe on peut parler avec tout le monde, on sait que c'est des gars qui sont malades comme nous, bon on est moins stressé quand même » (P5).

DISCUSSION

I. Résultats principaux et comparaison à la littérature

Les patients

La vision par les patients de leur diabète était variable, souvent péjorative (« une sale maladie »), allant parfois jusqu'à la comparaison avec un cancer. Cela est retrouvé dans l'étude DIABASIS où 50% des patients considéraient le diabète comme « une maladie grave » (8).

Le diagnostic était plus facilement accepté lors d'antécédents familiaux de diabète. L'annonce avait parfois été vécue comme un choc, et certains patients rapportaient leur souffrance psychologique. Dans l'étude DAWN 2, 36 à 40% des patients diabétiques présentaient une tendance dépressive (9). Il serait intéressant d'intégrer la dimension psychologique dans les ateliers, avec l'intervention d'un psychologue, par exemple.

Parfois, ils se sentaient incompris par leurs proches, car l'impact du diabète concerne aussi les domaines relationnels (9). La place des proches a été peu abordée lors des entretiens, alors qu'un travail de thèse retrouve que le soutien psychosocial des conjoints est indispensable dans la gestion de la maladie. Beaucoup sont inquiets mais ont une vision positive de leur rôle d'aidant. Ils sont souvent impliqués dans la prise en charge médicale et hygiéno-diététique (10).

Proposer des ateliers d'ETP ciblés pour l'entourage est une possibilité.

La plupart des patients avait déjà conscience de l'importance d'un suivi régulier associé à des règles hygiéno-diététiques. Certains rapportaient même avoir déjà des connaissances théoriques avant leur participation ; cela peut être lié au recrutement des patients dans une maison de santé avec trois médecins formés à l'ETP et maîtres de stage universitaires.

Les objectifs à long terme des patients étaient de stabiliser voire réduire leur diabète, et améliorer leur qualité de vie. Un des patients avait bénéficié auparavant de la pose d'un anneau gastrique, et se satisfaisait de l'amélioration de son diabète. En effet, la chirurgie bariatrique peut être une aide précieuse, une méta analyse a retrouvé

une amélioration ou une résolution du diabète chez 86% des patients diabétiques obèses qui en avaient bénéficié (11).

Ils attendaient majoritairement de l'ETP d'apprendre des choses sur leur maladie. Cette attente était similaire dans l'étude ENTRED où 76% des diabétiques de type 2 souhaiteraient des informations supplémentaires sur leur maladie, et en priorité des informations sur l'alimentation, les complications liées au diabète et « comment bien vivre avec son diabète » (3). L'attente secondaire était de rencontrer d'autres diabétiques.

Les ateliers

Une seule patiente interrogée bénéficiait d'une éducation thérapeutique sur le diabète par le biais de l'hôpital. Dans l'étude ENTRED, les patients étaient essentiellement suivis par leur médecin généraliste, le recours au diabétologue était plus rare (un patient sur 10) (3). Ceci est en accord avec la recommandation de la HAS de recourir à un endocrinologue en cas de difficulté pour fixer l'objectif glycémique ou pour l'atteindre (12).

Certains ont relevé le manque de temps pour l'éducation thérapeutique en consultation. Ceci est un frein bien identifié par les médecins généralistes (13).

Les intervenants des ateliers avaient été formés à l'ETP et exerçaient au sein de la MSP. Ils étaient donc souvent connus des patients, ce qui favorisait la relation de confiance et les échanges. Les conseils étaient personnalisés, comme le suggère l'approche centrée patient adaptée à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2 (14).

Les ateliers étaient pertinents et répondaient aux attentes de la majorité des patients. Dans l'étude ENTRED, l'ETP réalisée par le biais d'entretiens ou de séances collectives répondait aux attentes de près des trois quarts des personnes diabétiques de type 2 qui en avaient bénéficié (3).

Cela avait engendré une reprise de conscience de leur diabète, une reconnaissance de certaines mauvaises habitudes avec mise en place de changements ou non. Dans l'étude DIABASIS, les habitudes alimentaires étaient modifiées dans environ 50% des cas, alors que l'activité physique l'était seulement dans 30% des cas (8). Cette discordance peut s'expliquer par les difficultés mentionnées qui étaient la solitude, la douleur physique, l'asthénie et les troubles

locomoteurs, chez des patients souvent âgés. En effet, en 2011, l'âge moyen des patients diabétiques était de 65 ans, 28% avaient 75 ans et plus (15).

L'opinion globale était positive pour tous les patients, avec un bon ressenti au cours des ateliers, avec pour certains un effet bénéfique sur le moral. Un autre travail de thèse en recherche qualitative retrouvait l'importance du bénéfice psychique apporté par le groupe de parole et le soutien des professionnels de santé (16).

Certains patients ont remarqué une baisse de leur hémoglobine glyquée. Cet effet avait été montré dans une revue de la littérature avec une baisse entre 0,3 et 1% (4).

Cependant plusieurs patients ont avoué avoir oublié avec le temps une partie des enseignements, et six ont souhaité participer à nouveaux. Dans l'étude ENTRED, 57% des patients qui avaient bénéficié d'une démarche éducative souhaitaient en bénéficier à nouveau (3). On pourrait réfléchir à proposer des séances d'entretien pour consolider leurs connaissances.

Deux patients auraient aimé partager une activité physique, tandis qu'une autre aurait aimé participer à un atelier de nutrition. Or, actuellement le secteur de la Côte d'Opale ne dispose plus de réseaux. L'activité physique étant l'habitude moins facilement modifiée par les patients (8), il pourrait être intéressant de proposer des sorties hebdomadaires de type marche ou centre de remise en forme par exemple.

Les patients dans le groupe

Le fait de participer à des ateliers en groupe était perçu différemment selon la personnalité des patients. Certains appréhendaient, d'autres étaient à la recherche de contact avec d'autres diabétiques. Un patient a rapporté le départ d'un participant qui ne se sentait pas à l'aise. Il aurait été intéressant de connaître le ressenti de cette personne.

Le nombre de participants était limité à dix, à la satisfaction des patients. Ils ont pu mieux se connaître au fil des semaines, ce qui était propice à la participation de chacun.

Les groupes étaient hétérogènes : des patients uniquement avec des règles hygiéno-diététique, d'autres avec des traitements per os ou insulinothérapie. Le partage des vécus différents était enrichissant pour les patients. Cela a permis à beaucoup de dédramatiser la maladie et se sentir moins seul.

Une image positive a été renvoyée par les patients sous insulinothérapie. Ce traitement est souvent mal perçu par les patients, car il est à l'origine d'idées préconçues, de nombreuses peurs et représentations (17). Le partage d'expérience de patients insulino-traités favoriserait l'acceptation des injections (18).

La participation à des ateliers en groupe a satisfait la grande majorité des patients interrogés. La bonne ambiance globale, l'avantage d'être en groupe pour l'apprentissage et l'impact positif sur le moral ont permis de rompre l'isolement pour les personnes seules et de mieux accepter leur maladie.

II. Forces et limites

Choix du sujet

Après analyse de la littérature, il existe plusieurs travaux évaluant des programmes d'ETP sur le diabète en France, mais non dans le Nord-Pas-de-Calais et pas de manière qualitative. Cette méthode est la plus adaptée pour explorer le ressenti des patients, et ainsi de faire émerger des idées nouvelles.

Choix des participants

Le choix des participants a été fait dans une seule maison de santé, au sein d'un programme d'ETP défini, ce qui peut diminuer l'extrapolation des résultats. La recherche de variation maximale était limitée par le nombre de participants potentiels issus des trois sessions d'ateliers réalisées. Les patients recrutés avaient accepté l'entretien, il s'agissait donc peut-être des patients dont le ressenti était le plus positif. Les principales causes de refus invoqués étaient le manque de temps, l'absence d'intérêt personnel, ou l'absence de moyen de locomotion.

Recueil des données

Au cours des entretiens, les idées des patients ont parfois été reformulées pour plus de clarté, mais diminuent la neutralité. Les entretiens individuels permettent de créer un climat de confiance propice pour le patient à se livrer librement sur sa place au sein du groupe et l'interaction avec les autres participants.

Aucun focus group n'a été réalisé, cela aurait pourtant peut-être apporté d'autres idées concernant les ateliers. Le guide d'entretien a évolué au fur et à mesure du recueil de données. La saturation des données a été confirmée par deux entretiens individuels.

Analyse des données

L'analyse était effectuée après confrontation des résultats issus du codage ouvert réalisé indépendamment par deux chercheurs, afin de diminuer la subjectivité. Les résultats ont été comparés aux données de la littérature.

CONCLUSION

Le diabète est une maladie chronique, potentiellement grave du fait de ses complications pouvant être à l'origine de handicaps. Chaque patient le vit différemment selon ses antécédents, sa personnalité, ses représentations et le stade d'évolution. Il est parfois à l'origine d'une souffrance psychologique.

L'éducation thérapeutique a pour but de rendre le patient acteur de sa prise en charge en lui fournissant les connaissances nécessaires. L'entourage du patient a une place importante dans l'aide à la gestion médico-psychosociale du diabète.

Les ateliers d'ETP réalisés à la MSP d'Outreau ont apporté aux patients les connaissances qu'ils attendaient sur la maladie, les traitements, et des conseils sur l'alimentation et l'activité physique. La participation des patients était favorisée, ils avaient la possibilité de poser des questions qui profitaient à tous les participants, et recevaient des conseils personnalisés. Cela a amené la plupart des patients à des modifications de leurs habitudes notamment alimentaires, avec parfois un bénéfice sur l'hémoglobine glyquée. L'asthénie, la douleur, les difficultés locomotrices étaient des freins à l'activité physique chez les patients âgés.

L'organisation en groupe des ateliers avait entraîné une réticence initiale chez des personnes plus réservées mais a été bien perçue par tous grâce à une bonne ambiance. Cela permettait de lutter contre l'isolement pour certains, rencontrer de nouvelles personnes et surtout des patients diabétiques avec qui parler de leur maladie. Les patients ont pu partager leur expérience et leur vécu. Cela avait un effet bénéfique sur le moral des participants.

Malheureusement, les patients avouaient avoir oublié beaucoup de choses avec le temps, et certains demandaient participer à nouveau à des programmes d'ETP.

Ces résultats permettront de promouvoir les ateliers d'ETP auprès d'autres patients et encourager cette offre de soins de proximité dans le Nord-Pas-de-Calais.

Différentes pistes de réflexion se sont dégagées de cette étude : la proposition d'ateliers ciblés pour les aidants, l'intégration de la composante psychologique avec

l'intervention d'un psychologue par exemple, la mise en place de séances d'entretien, et l'organisation de rendez-vous réguliers d'activité physique en groupe.

Il serait également intéressant de recueillir le ressenti des intervenants pour compléter cette étude.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Organization WH, others. Education thérapeutique du patient: programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques: recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. 1998
2. Haute Autorité de Santé - Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Juin 2007
3. Fournier C, Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, Fagot-Campagna A, Gautier A. Etude ENTRED 2007-2010. 2011; Disponible sur: <http://inpes.customers.artful.net/etudes/pdf/rapport-entred.pdf>
4. Moreau A, Supper I. Effets des interventions éducatives sur la santé des patients diabétiques de type 2. *Exercer*. 1 janv 2011;(99):191-200.
5. Fosse-Edorh S, Mandereau-Bruno L, Regnault N. Le poids des complications liées au diabète en France en 2013. Synthèse et perspectives. *Bull Epidemiol Hebd*. (34-35):619-25.
6. Mandereau-Bruno L, Denis P, Fagot-Campagna A, Fosse-Edorh S. Prévalence du diabète traité pharmacologiquement et disparités territoriales en France en 2012. *Bull Epidemiol Hebd*. 2014;(30-31):493-9.
7. ARS - Agences Régionales de Santé. Programme d'actions sur les parcours de santé des personnes atteintes de maladies chroniques : le diabète. DIABEVI 2013-2017. [Internet]. Disponible sur: http://www.ars.nordpasdecalsais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/PRS/Programmes/PROG_DIABETE_ARS_vdefinitive_08-11-2013a.pdf
8. 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: Diabasis survey: Patients' life experience and perception of the disease. *Médecine Mal Métaboliques*. 2009;3(6):620-3.
9. Consoli SM. Qualité de vie impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches dans l'étude DAWN 2. *Med Mal Metab Suppl*. déc 2013;7(1):S17-24.
10. Leblanc M. Vécu des conjoints de patients diabétiques de type 2 : au sein de la population active [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2014.
11. Buchwald H, Estok R, Fahrenbach K, Banel D, Jensen MD, Pories WJ, et al. Weight and type 2 diabetes after bariatric surgery: systematic review and meta-analysis. *Am J Med*. mars 2009;122(3):248-56.e5.

12. Haute Autorité de Santé - Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. Janvier 2013. [Internet]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/reco2clics__diabete_type_2.pdf
13. Guengant A. Le rôle du médecin généraliste dans l'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 2: étude qualitative auprès de médecins généralistes de la région lorientaise [Thèse d'exercice]. [France]: Université européenne de Bretagne; 2013.
14. Moreau A, Kellou N, Supper I, Lamort-Bouché M, Perdrix C, Dupraz C, et al. L'approche centrée patient: un concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2. *Exercer*. 2013;(110):268-77.
15. Cosker K, Denis P, Tala S, Rigault A, Rivière S, Pestel L. Pathologies associées, états de santé et traitements des personnes diabétiques en France : les données du Sniiram 2011. *Bull Epidemiol Hebd*. 2014;(30-31):507.
16. Schummer L. Impact de l'éducation thérapeutique sur le vécu et le ressenti du patient diabétique de type II: étude qualitative [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Bourgogne; 2013.
17. Isouard M. Les réticences des patients diabétiques de type 2 vis-à-vis de l'insuline une étude qualitative par entretien chez 12 patients [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Clermont I; 2012.
18. Garagnani A. Impact du passage à l'insulinothérapie sur la qualité de vie des patients diabétiques de type 2 focus group de soignés, leurs conjoints et des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [Tours, France]: Université François Rabelais; 2009.

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien

Bonjour, je suis interne en médecine générale et dans le cadre de ma thèse, j'interroge des patients diabétiques sur les ateliers d'éducation thérapeutique auxquelles ils ont participé.

L'entretien est enregistré avec votre accord pour que je puisse le retranscrire par écrit, et sera anonyme.

On va discuter ensemble, vous allez pouvoir parler librement, autant que vous voulez. Le but est de recueillir en priorité votre ressenti personnel, comment vous avez perçu votre participation dans le groupe.

Comment avez-vous décidé de participer aux séances d'éducation thérapeutique de groupe sur le diabète ? Qui vous l'a proposé ?

Pourquoi vous êtes-vous engagé dans cette éducation thérapeutique en groupe ?

- Qu'en attendiez-vous ?
- Qu'espériez-vous ?
- Que pensiez-vous y apprendre ?

Qu'avez-vous pensé des ateliers ?

- Quel était votre ressenti au cours des séances ?
- Et à distance, avec le recul ?

Que vous ont apporté les intervenants ? Comment avez-vous participé pendant les ateliers ? Avez-vous posé des questions ?

Comment avez-vous vécu le fait d'être en groupe ?

- Que vous a apporté le groupe ?
- Avez-vous gardé contact avec d'autres patients ?

Qu'est-ce que cela a changé pour vous ?

- Quelles habitudes avez-vous modifiées ?
- Quelles difficultés avez-vous rencontré à la mise en œuvre des conseils ?

Pour vous, qu'est-ce qui a manqué au cours des séances ?

- De quoi auriez-vous aimé parler ?
- Quel sujet auriez-vous aimé aborder ?

Annexe 2 : Tableau descriptif des caractéristiques des patients

		Sexe	Tranche d'âge (ans)	Catégorie socio-professionnelle
Entretiens individuels	P1	Femme	70 – 79	Autres personnes sans activité professionnelle
	P2	Homme	60 – 69	Anciens employés
	P3	Femme	60 – 69	Anciens employés
	P4	Femme	70 – 79	Anciens ouvriers
	P5	Homme	60 – 69	Anciens ouvriers
	P6	Femme	80 – 89	Autres personnes sans activité professionnelle
	P7	Homme	70 – 79	Anciens artisans
	P8	Homme	70 – 79	Anciens employés
	P9	Femme	60 – 69	Employés
	P10	Homme	80 – 89	Anciennes professions intermédiaires
	P11	Femme	60 – 69	Autres personnes sans activité professionnelle

AUTEUR : Nom : Descamps

Prénom : Pauline

Date de Soutenance : 26 mai 2016

Titre de la Thèse : Vécu des patients diabétiques ayant participé aux ateliers d'éducation thérapeutique en groupe à la maison de santé d'Outreau

Thèse - Médecine - Lille 2016

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : éducation thérapeutique, diabète, vécu, recherche qualitative

Résumé :

Contexte. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a pour but de le rendre acteur dans la prise en charge de sa maladie chronique. Dans le cas du diabète, elle est efficace sur la réduction de l'hémoglobine glyquée et la diminution de la survenue de complications. La maison de santé d'Outreau organise depuis 2014 des ateliers d'ETP en groupe. Cette étude explore le ressenti des patients à l'issue des ateliers.

Méthode. Etude qualitative par entretiens semi-directifs individuels, menée auprès de 11 patients diabétiques ayant participé aux ateliers. Une analyse thématique a été réalisée avec le logiciel NVivo 10®, après triangulation des données.

Résultats. Le diabète est vécu différemment par les patients selon leurs représentations, leur personnalité, le stade d'évolution. Il est parfois à l'origine d'une souffrance psychologique. Les ateliers d'ETP ont apporté aux patients les connaissances qu'ils attendaient sur la maladie, les traitements et des conseils hygiéno-diététiques. Cela a conduit à des modifications surtout alimentaires chez la plupart des patients. L'activité physique est plus difficile à mettre en pratique chez des patients diabétiques souvent âgés. L'organisation en groupe a été bien perçue par tous avec une bonne ambiance globale, favorable à l'apprentissage. Le partage du vécu entre les patients a eu un effet bénéfique sur le moral. Malheureusement, les patients rapportaient avoir oublié une partie des enseignements avec le temps.

Conclusion. L'éducation thérapeutique est indispensable dans la prise en charge globale du patient diabétique. Les ateliers en groupe permettent d'intégrer les dimensions biomédicales et psychosociales grâce aux différents intervenants et à la rencontre des patients entre eux.

Composition du Jury :

Président : Pr Anne Vambergue

Assesseurs : Pr Monique Romon, Pr Jean-Marc Lefebvre, Dr Denis Deleplanque