



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2016

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Etat des lieux des conditions d'annonce diagnostique
du diabète de type II.**

**Point de vue des patients lors de la consultation de diabétologie
au centre hospitalier d'Hazebrouck.**

Présentée et soutenue publiquement le 31 mai 2016 à 18 heures
au Pôle Formation
Par Aurélie WOUTERS

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Pierre FONTAINE

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Eric HACHULLA

Monsieur le Docteur Marc BAYEN

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur Kathy DESCLOQUEMENT épouse MAHIEU

Liste des abréviations

- CPAM Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- DAWN Diabetes Attitudes, Wishes and Needs Study
- ENTRED Echantillon Nationale Témoin Représentatif des Personnes Diabétiques
- ETP Education thérapeutique
- HAS Haute Autorité de Santé
- HPST Hôpital Patients Santé Territoires
- IGAS Inspection Générale des Affaires Sociales
- MG Médecin généraliste

Table des matières

Résumé.....	1
Introduction.....	2
I. Généralités sur le diabète.....	2
A. La définition et la prévalence du diabète de type II.....	2
B. La maladie chronique.....	3
II. L'annonce.....	3
A. Les enjeux pour le médecin.....	3
B. Définition de l'annonce.....	4
C. Impact de l'annonce sur le patient.....	4
III. L'annonce et la prise en charge du diabète.....	5
Matériel et méthodes.....	7
I. Population étudiée.....	7
A. Les critères d'inclusion.....	7
B. Les critères d'exclusion.....	7
II. Méthodes de recueil des données.....	7
A. Recrutement et taille de l'échantillon.....	7
B. Choix du questionnaire.....	7
III. Analyse.....	8
A. Type d'étude.....	8
B. Analyse descriptive.....	8
Résultats.....	10
I. Description de la population d'étude.....	10
II. L'annonce de votre diabète.....	11
A. Sources d'informations proposées au patient.....	17
B. Proposition de séances d'Education thérapeutique (ETP) collectives ou individuelles.....	18
C. Proposition de rencontrer un professionnel paramédical.....	19
D. Souhait des patients d'en discuter avec des personnes diabétiques.....	20
III. A la suite de votre diabète.....	20
Discussion.....	22
I. Résultats principaux.....	22
II. Forces et faiblesses de l'étude.....	23
A. Forces.....	23
B. Faiblesses.....	23
III. Interprétation des résultats.....	24
A. Réactions à l'annonce.....	25
B. Importance de la relation de la relation médecin-malade.....	26
C. Les conditions d'annonce.....	27
D. Nécessité de formation des médecins.....	27
E. Informations fournies au patient et supports proposé.....	29
F. Accès à l'Education Thérapeutique du patient (ETP).....	31
G. Nécessité d'un soutien paramédical.....	33
H. Après l'annonce.....	34

Conclusion	35
Références bibliographiques	37
Annexes	40
Annexe 1 : Les mécanismes de défense des patients. (1).....	40
Annexe 2 : Les différentes étapes du travail du deuil.....	44
Annexe 3 : Questionnaire adressé au patient diabétique de type II.....	45

RESUME

Contexte : L'annonce du diagnostic de diabète de type II représente le point de départ de la maladie et un véritable « choc » pour le patient. La charge émotionnelle présente à ce moment est très importante. L'annonce aura un impact important sur l'acceptation et le vécu de la maladie.

Objectifs : L'objectif de cette étude est de faire un état de lieux des conditions d'annonce du diagnostic initial du diabète de type II et du ressenti du patient dans le but de faire émerger des pistes d'amélioration pour l'annonce de la maladie et d'optimiser la prise en charge à long terme du diabète.

Méthode : Nous avons interrogé les patients diabétiques de type II lors de la consultation de diabétologie au centre hospitalier d'Hazebrouck par l'intermédiaire d'un questionnaire.

Résultats : Les principaux sentiments retrouvés à l'annonce sont la surprise pour 63,0% des patients et l'angoisse pour 41,7%. Pour 75,9% des patients interrogés, l'annonce de leur diagnostic a été réalisée par le médecin généraliste. Les patients étaient globalement satisfaits des conditions de l'annonce et 75,9% se sont sentis écoutés. Les patients ont majoritairement reçu une information sur les complications et l'évolution de la maladie (76,9%), l'alimentation (83,3%) et sur l'activité physique (62,9%). Des séances d'éducation thérapeutique collectives étaient proposées pour 24% des patients. Des entretiens individuels approfondis étaient proposés pour 20,4% d'entre eux. La prise en charge par un(e) diététicien(ne) a été proposée pour 59,3% des patients, par un(e) psychologue pour 8,4% des patients et un(e) infirmier(e) pour 27,8% des patients. Les patients estimaient majoritairement (68,5%) que les conditions d'annonce ont eu une influence sur le vécu ultérieur de leur maladie.

Conclusion : La perception des conditions d'annonce du diagnostic par les patients interrogés est globalement positive. Les difficultés rapportées concernent le recours aux professionnels paramédicaux en ville.

INTRODUCTION

I. Généralités sur le diabète.

A. La définition et la prévalence du diabète de type II.

Le diabète est une affection chronique regroupant un ensemble de maladies qui sont dues à une insulino-pénie et /ou insulino-résistance. Le résultat de cette carence en insuline est une hyperglycémie chronique qui à long terme va entraîner des complications dégénératives.

Il existe principalement deux grands types de diabète (1) :

- le type 1 caractérisé par une déficience de la sécrétion d'insuline (insulino-pénie) ;
- le type 2 caractérisé soit par une déficience de l'action de l'insuline (insulino-résistance), soit de la sécrétion d'insuline, soit des deux.

Selon les critères de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la définition du diabète est purement biologique (1) :

- une glycémie $> 1,26$ g/l (soit 7mmol/l) après un jeûne de 8 heures et vérifiée à deux reprises, en dehors d'accidents coronariens aigus ;
- ou la présence de symptômes de diabète tels qu'une polyurie, polydipsie, amaigrissement, associée à une glycémie sur plasma veineux ≥ 2 g/l (soit 11,1 mmol/l) à n'importe quel moment de la journée ;
- ou une glycémie sur plasma veineux ≥ 2 g/l (soit 11,1 mmol/l), 2 heures après une charge orale de 75 grammes de glucose.

Par contre, l'HbA1c n'est pas encore un critère validé pour diagnostiquer le diabète.

En 2013 en France, la prévalence du diabète traité pharmacologiquement a atteint 4,7% de la population soit 3 millions de personnes (2). La prévalence actuelle du diabète dépasse largement les projections. En effet en 2009, 2,9 millions de personnes étaient diabétiques ce qui correspondait à la prévalence prédite pour 2016 (3). De nombreux facteurs peuvent influencer cette prévalence. On retrouve notamment le sexe, cette dernière est plus élevée chez l'homme que chez la femme

(6,4% versus 4,5%) (4). Il existe aussi des disparités géographiques, le Nord-Pas-de-Calais étant l'une des régions les plus touchées avec une prévalence de 4,7% (5).

Le taux de mortalité de la population traitée pour un diabète en France sur la période de 2001-2006, était de 32/1000 personnes-année. La part de décès liés au diabète dans la mortalité générale a augmenté de 2001 (5,5%) à 2005-2006 (6,1% sur les deux dernières années) (6) (4).

B. La maladie chronique.

Une maladie « chronique » nécessite une prise en charge sur plusieurs années voire tout au long de la vie. Cela entraîne un retentissement sur tous les secteurs de la santé : physique, psychologique, et social.

Le diabète de type II est une maladie chronique qui implique le patient et son entourage. Celle-ci nécessite un apprentissage et un accompagnement dans le temps (7).

En effet, le traitement du diabète comporte plusieurs aspects. D'une part les traitements médicamenteux et d'autre part l'activité physique et la modification du régime alimentaire. Le corps médical demande au patient un changement de mode de vie lors de l'annonce diagnostique. Le patient va devoir apprendre à vivre avec sa maladie mais également avec les contraintes que cela implique.

II. L'annonce.

A. Les enjeux pour le médecin.

Il existe aujourd'hui, une réelle volonté de la part des soignants de reconnaître le patient comme une personne autonome qui est capable de réfléchir sur ses croyances et ses désirs et éventuellement de les modifier (8). Le patient est reconnu comme étant apte à juger et à décider de ce qui est bien pour lui.

L'information du patient est une étape importante pour l'aider à prendre conscience de sa maladie et faire ses propres choix concernant sa santé.

Cette information du patient est obligatoire, il s'agit d'un devoir du médecin, comme l'indique la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui stipule que « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* » (Code de Santé Publique – Art L. 1111- 2) et qu' « *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne* » (Code de Santé Publique – Art L. 1111-4).

B. Définition de l'annonce

L'annonce est un avis par lequel on fait savoir quelque chose par oral ou par écrit à quelqu'un. Il s'agit d'un moment d'échange entre deux personnes.

Dans le cas présent, les deux parties impliquées sont le médecin qui la réalise et le patient qui la reçoit. Cette étape se franchit avec le patient et peut être un élément fondateur de la relation médecin-patient.

Il s'agit, en réalité, du début de la relation médecin-patient : le médecin (celui qui sait), le patient (celui qui ne sait pas). C'est une relation d'échange et de partenariat qui est établie dès l'annonce afin de garder la confiance du patient tout au long de la prise en charge de sa maladie. Cela permet au patient d'accepter plus facilement la maladie et de favoriser son adhésion aux différentes thérapeutiques. L'annonce engage le médecin et le patient l'un envers l'autre.

Le médecin est le « messenger de la mauvaise nouvelle ». Pour le patient, l'annonce de la maladie chronique est la révélation de la maladie, la perception de sa vulnérabilité, l'épreuve de la réalité. La démarche est éprouvante pour les deux parties (9).

C. Impact de l'annonce sur le patient

Face au médecin le patient a son histoire personnelle, son passé et ses croyances. Souvent il est profane quant aux connaissances sur le plan médical. Il a une certaine représentation du corps et de la santé qui fait appel à l'inconscient collectif. A l'annonce d'une maladie le patient est d'emblée renvoyé à ses représentations imaginaires, qui viennent recouvrir les explications rationnelles du médecin. C'est en interrogeant le patient et en se basant sur ses représentations que le médecin arrivera à accéder au sens que le malade donne à sa maladie (10).

A l'annonce, le patient se sent en danger et va mettre en œuvre un certain nombre de mécanisme afin de se protéger. Ces processus de défense inconscients vont dépendre de la personnalité du patient, de son histoire et de son état d'esprit actuel (cf. Annexe 1). Le praticien se doit de tenir compte de ce processus (10).

L'annonce du diagnostic représente le point de départ de la maladie, elle représente un véritable « choc » pour le patient. L'annonce marque une rupture dans sa vie et sous entend la notion d'irréversibilité (9).

Même si la réaction du patient est imprévisible, la charge émotionnelle reste très importante. Dans tous les cas, l'annonce a un impact important sur l'« acceptation » et le vécu de la maladie (9).

L'annonce du diagnostic est pour le patient une perte multiple : perte de la santé perdue, perte de ses projets de vie, de ses rapports aux autres. L'annonce met alors le sujet à l'épreuve du deuil qui à terme permet l'acceptation et l'appropriation de la maladie. Elisabeth Kübler-Ross a décrit les phases du processus de deuil qui se déroulent dans le temps (cf. Annexe 2). (9) (10)

Chaque patient fera son propre chemin vers l'acceptation de la maladie. Ces différentes étapes ne se feront pas forcément pour tous les patients dans le même ordre chronologique et chaque étape aura pour chacun une durée propre qu'il faudra respecter.

L'annonce est donc un temps essentiel : plus le patient (et souvent son entourage) comprend et s'approprie sa maladie, meilleure est sa capacité à faire des choix en conscience des conséquences de celle-ci. La bonne adhésion du patient aux traitements qui lui sont proposés et adaptés avec lui s'inscrit dans ce processus de réorganisation de vie (11).

III. L'annonce et la prise en charge du diabète.

Depuis quelques années, plusieurs études se sont intéressées aux dimensions psychosociales de la gestion du diabète.

Au niveau international, l'étude DAWN 1 (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs) en 2001 a montré que les difficultés psychosociales rencontrées par les patients pouvaient être un obstacle à l'obtention d'un bon équilibre glycémique (12). DAWN 2 en 2012 rapporte qu'une attention insuffisante avait été portée aux aspects psychologiques du vécu du diabète et du potentiel pour les individus de prendre un rôle actif dans l'autogestion du traitement (13).

L'étude française DIABASIS réalisée en 2008 s'est intéressée à décrire la perception et le vécu du diabète de type II par les patients diabétiques eux-mêmes et notamment à leur ressenti lors de l'annonce. Cette dernière a montré que 68% des patients avaient une réaction négative à l'annonce diagnostique (14).

Il ressort de ces études que le patient est angoissé au moment de l'annonce et qu'il souhaite plus d'informations. Ce moment est probablement important et influence ou conditionne le vécu de la maladie et la prise en charge ultérieure par le patient (14).

La Haute Autorité de Santé (HAS) a publié en 2008 un guide sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle (15). En février 2014, la HAS a publié un guide du parcours de soins sur l'annonce et l'accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique(16) . Le but de ces deux guides est de proposer une démarche pratique de l'annonce et d'aider le praticien à s'adapter au mieux au patient. « Une mauvaise nouvelle ne s'annonce jamais bien », « il n'y a pas de bonne façon d'annoncer de mauvaises nouvelles... mais il y en a des mauvaises » (9).

L'enjeu est de démarrer une prise en charge précoce, plus aisément fructueuse afin d'aider sans tarder le patient à une prise de conscience de sa maladie et lui permettre d'être acteur de sa prise en charge, l'aider à élaborer un projet thérapeutique et un projet de vie. L'étude DAWN a d'ailleurs montré qu'il fallait accompagner les réactions émotionnelles au moment de l'annonce du diagnostic. Elles sont un facteur prédictif de l'adhésion au traitement à long terme.

Mais souvent, ce temps d'annonce est limité par la durée de la consultation. En ambulatoire, l'annonce ne peut pas toujours être programmée. Le médecin généraliste ne peut pas en général y consacrer suffisamment de temps (7). Il ne lui est pas toujours possible de se rendre disponible pour optimiser ce temps. Le médecin réalise ce moment à sa propre manière selon ses habitudes et les conditions matérielles imposées par sa profession. Il peut parfois ne pas prendre conscience que cette information aura un impact sur le patient et que cela aura plus tard un retentissement sur le vécu de sa maladie.

L'objectif de l'étude est de faire un état des lieux des conditions d'annonce du diagnostic initial du diabète de type II et du ressenti du patient dans le but de faire émerger des pistes d'amélioration pour l'annonce de la maladie et d'optimiser la prise en charge à long terme du diabète.

MATERIEL ET METHODES

I. Population étudiée.

A. Les critères d'inclusion.

Les patients inclus étaient tous les patients diabétiques de type II de plus de 18 ans venant en consultation de diabétologie à l'hôpital d'HAZEBROUCK.

B. Les critères d'exclusion.

Les patients de moins de 18 ans, diabétiques de type I ou atteints d'autres formes de diabète (gestationnel, MODY...) étaient exclus.

II. Méthodes de recueil des données.

A. Recrutement et taille de l'échantillon.

Le recueil des données a été réalisé à l'aide d'un questionnaire anonyme. Il était donné par les secrétaires de consultation de diabétologie sous forme papier, aux patients en salle d'attente. Il leur était demandé de le remplir durant ce temps d'attente puis à la fin de la consultation le diabétologue vérifiait si le questionnaire était rempli dans sa totalité. Si le questionnaire était incomplet elle le redonnait au patient afin qu'il le complète. Ce questionnaire comportait 21 questions et était accompagné d'une présentation brève de l'étude en introduction (cf. Annexe 3).

B. Choix du questionnaire.

Le questionnaire était constitué de 4 parties.

La première partie (questions 1 à 4) permettait d'identifier le patient : son sexe, son âge, l'âge de la découverte de son diabète, la présence d'une ou plusieurs personnes diabétique dans son entourage.

La deuxième partie (questions 5 à 17) permettait de faire un état des lieux des conditions d'annonce du diagnostic initial de diabète : les circonstances de

découverte du diabète, les réactions du patient à l'annonce, la personne ayant fait l'annonce, les conditions matérielles de l'annonce, les informations fournies lors de l'annonce, les compléments d'informations proposés aux patients, le type d'éducation thérapeutique proposée aux patients, les différents professionnels paramédicaux proposés aux patients, le fait de pouvoir discuter du diabète avec son entourage.

La troisième partie (questions 18 à 21) portait sur les suites de l'annonce diagnostique: proposition d'une deuxième consultation d'annonce rapprochée, l'influence des conditions d'annonce et la manière de vivre le diabète, la façon d'envisager l'avenir avec le diabète et l'intérêt de proposer une consultation d'annonce.

Les questions 1 à 21 étaient fermées.

Enfin la quatrième partie était une question ouverte permettant des commentaires sur l'annonce du diagnostic du diabète ou de façon plus large sur la maladie diabétique.

III. Analyse.

A. Type d'étude.

Il s'agit d'une étude descriptive transversale portant sur les conditions d'annonce diagnostique initiale du diabète de type II selon le point de vue des patients.

B. Analyse descriptive.

L'analyse a consisté en une description détaillée de la population d'étude et une comparaison des caractéristiques principales des sujets participant en fonction de différents critères.

Un champ de commentaires libres était également laissé à la fin du questionnaire pour les avis ou suggestions. Une analyse sémantique a été réalisée pour l'exploitation de ces commentaires.

Les résultats sont présentés en termes d'effectifs et proportions pour les variables qualitatives et de moyennes et distributions pour les variables quantitatives. Pour les variables qualitatives, les comparaisons ont été réalisées à l'aide de tests de Chi2, ou de Fisher quand les petits effectifs le nécessitaient. Pour les variables quantitatives, les comparaisons ont été réalisées à l'aide d'un test de STUDENT ou de tests non paramétriques si nécessaire. Les résultats des tests ont été jugés significatifs lorsque la valeur de p était inférieure à 0,05.

L'ensemble des analyses a été réalisé avec le logiciel Epiinfo™ (CDC).

RESULTATS

Le recueil des données a été réalisé du 24 février au 25 mars 2016 dans le cadre de la consultation de diabétologie du centre Hospitalier d'Hazebrouck. Durant cette période, l'ensemble des patients venant à la consultation et présentant un diabète de type II a accepté de participer à l'étude.

Au total 108 questionnaires ont ainsi été remplis.

I. Description de la population d'étude

L'échantillon d'étude est constitué de 45 femmes et 63 hommes (respectivement 42,0% et 58,0%). L'âge moyen de l'échantillon était de 60,7 ans (minimum 30 ans, maximum 86 ans, écart-type 10,9). La moyenne d'âge des personnes interrogées ne variait pas selon le sexe. La moyenne d'âge à la découverte du diabète était de 48,5 ans (écart-type 11,5). Cette moyenne d'âge à la découverte du diabète était légèrement inférieure chez les hommes (moyenne 47,9 ans, écart-type 11,4) que chez les femmes (moyenne 49,4 ans, écart-type 11,8). Cette différence n'était pas significative. La durée moyenne d'évolution du diabète était de 12,2 ans (minimum 0 année et maximum 41 années, écart type 9,1).

Plus de la moitié des patients interrogés avaient une ou plusieurs personnes diabétiques dans leur entourage (74 sujets, soit 68,5%). Pour 30 de ces patients, cela était plutôt rassurant, soit parce qu'ils étaient rassurés de déjà connaître la maladie (n=18) soit parce qu'ils avaient pu en discuter avec des personnes de leur entourage (n=12). Pour 20 patients, cela n'a eu aucune conséquence sur leur vision de la maladie. En revanche, 19 de ces patients déclaraient avoir eu peur et avoir été inquiétés, notamment peur des piqûres d'insuline ou des complications possibles comme l'amputation (figure 1).

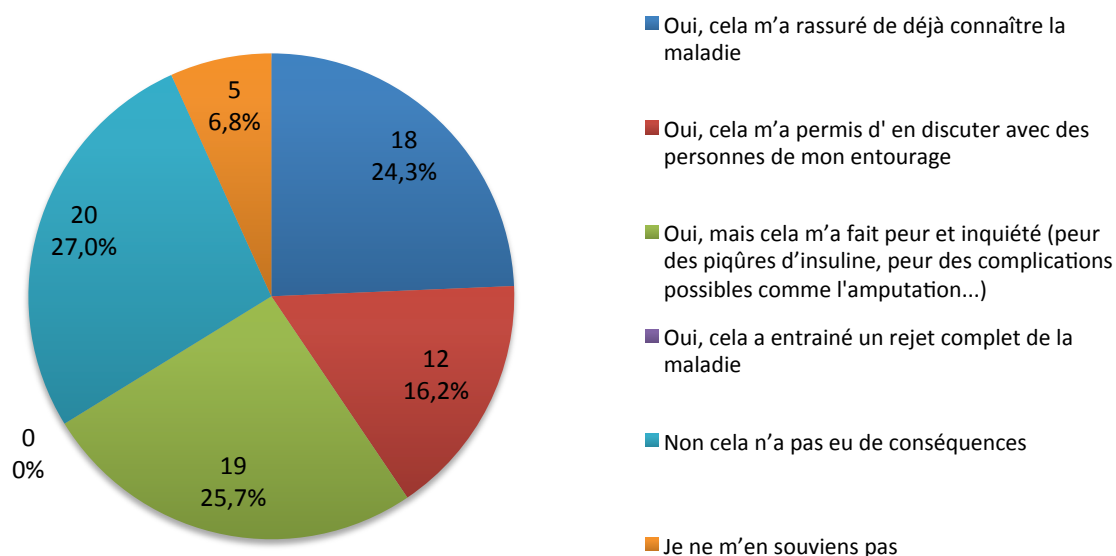


Figure 1. Conséquences d'avoir une ou plusieurs personnes diabétiques dans son entourage proche sur la vision du diabète au moment de l'annonce diagnostique de celui-ci (N=74). Etude transversale dans une population de diabétiques de type II, 2016.

II. L'annonce du diabète.

La découverte du diabète a été faite pour plus de la moitié des répondants à la suite d'un bilan sanguin prescrit par le généraliste car le patient se sentait malade (54,6%, soit 59 sujets). Pour 25,0% des répondants (soit 27 sujets) le diagnostic a été fait par hasard (lors d'un bilan de surveillance, lors d'un bilan périodique proposé par l'assurance maladie, lors d'un dépistage organisé par une association de diabétique) et pour 7,4% des répondants (soit 8 sujets) ce dernier a été fait lors d'un problème de santé. Enfin pour 13% des patients (soit 14 sujets) le diabète a été découvert dans d'autres circonstances, par exemple pour 5 d'entre eux lors d'un bilan de santé par la médecine du travail.

Plus de la moitié des patients interrogés (56,5%, soit 61 sujets) ne s'attendait pas à l'annonce du diagnostic de diabète. En revanche 37,0% (soit 40 sujets) des patients interrogés avaient déjà évoqué leur diabète soit parce que leur médecin leur en avait déjà parlé (25,0%, soit 27 sujets), soit parce qu'ils l'avaient évoqué avec leur entourage (4,6%, soit 5 sujets), soit parce qu'ils se sentaient malades (7,4%, soit 8 sujets).

Concernant la manière dont les participants ont vécu leur entrée dans la maladie, la surprise était le sentiment le plus présent au moment de l'annonce du diagnostic (63,0%, soit 68 sujets). L'angoisse et la peur étaient ensuite les principales émotions qui ressortaient à l'annonce (41,7%, 45 sujets) et (37,9%, 41 sujets). Les patients s'attendaient à l'annonce de leur diagnostic pour 48,2% d'entre eux. L'injustice, l'incompréhension et l'indifférence n'étaient pas de façon générale les sentiments ressentis à l'annonce, tout comme la colère qui était retrouvée chez 28,7% des patients. Le soulagement était ressenti par 22,2% des patients (figure 2).

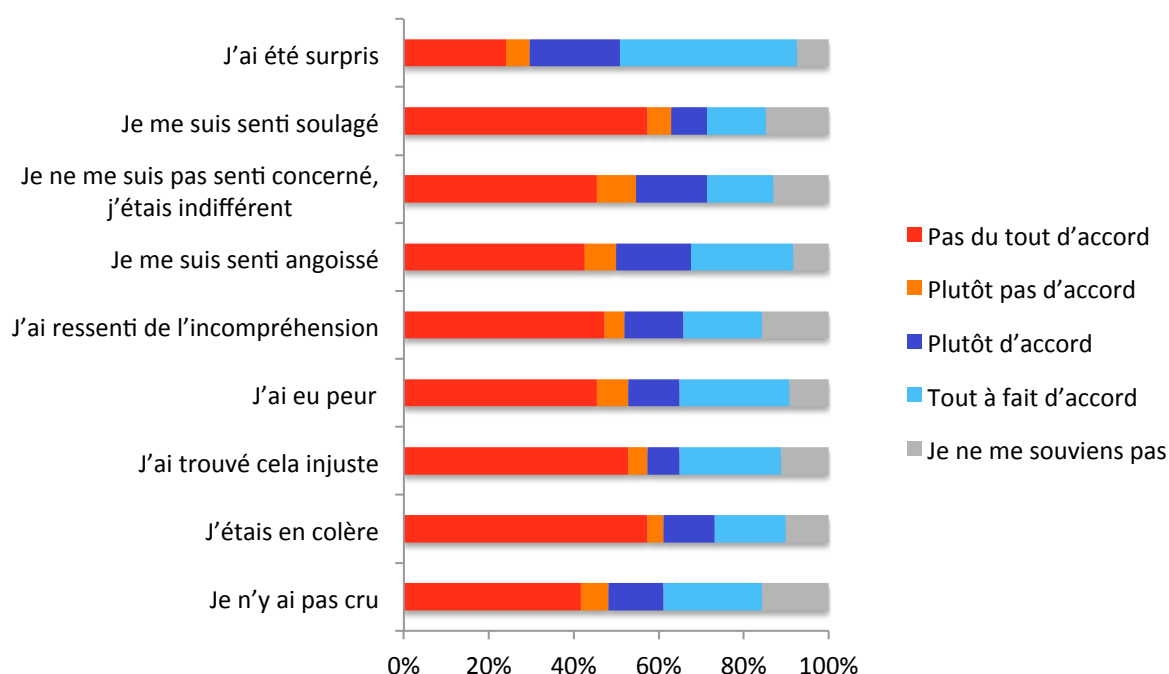


Figure 2 : Ressenti à l'annonce du diagnostic de diabète de type II. Etude transversale dans une population de diabétiques de type II, 2016.

Parmi les différents sentiments proposés, il n'existait pas de différence significative lorsque l'on comparait le ressenti à l'annonce et le professionnel ayant fait l'annonce (tableau 1).

Tableau 1 : Comparaison des sentiments ressentis lors de l'annonce entre les MG et les autres personnes ayant fait l'annonce. Etude transversale dans une population de diabétiques de type II, 2016.

	Médecin généraliste (n=82)	Diabétologue (n=)	Autres (n=)	p*
Je n'y ai pas cru	44,6%	42,9%	30,0%	0,48
J'étais en colère	29,0%	60,0%	27,3%	0,23
J'ai trouvé cela injuste	36,0%	55,6%	16,7%	0,82
J'ai eu peur	44,9%	44,4%	18,2%	0,23
J'ai ressenti de l'incompréhension	40,5%	55,6%	0,0%	0,40
Je me suis senti angoissé	46,2%	54,6%	30,0%	0,79
J'étais indifférent	33,3%	60,0%	44,4%	0,12
Je me suis senti soulagé	27,0%	37,5%	10,0%	0,77
J'ai été surpris	69,2%	55,6%	69,2%	0,62

* le « p » a été calculé en regroupant les modalités de réponse « Diabétologue » et « Autres spécialistes/ autres professionnels de santé ».

L'annonce du diagnostic était faite pour plus de la moitié des patients interrogés par le MG (82 sujets, soit 75,9%). Pour les autres patients (n=26) le diagnostic a été annoncé par un spécialiste (figure 3).

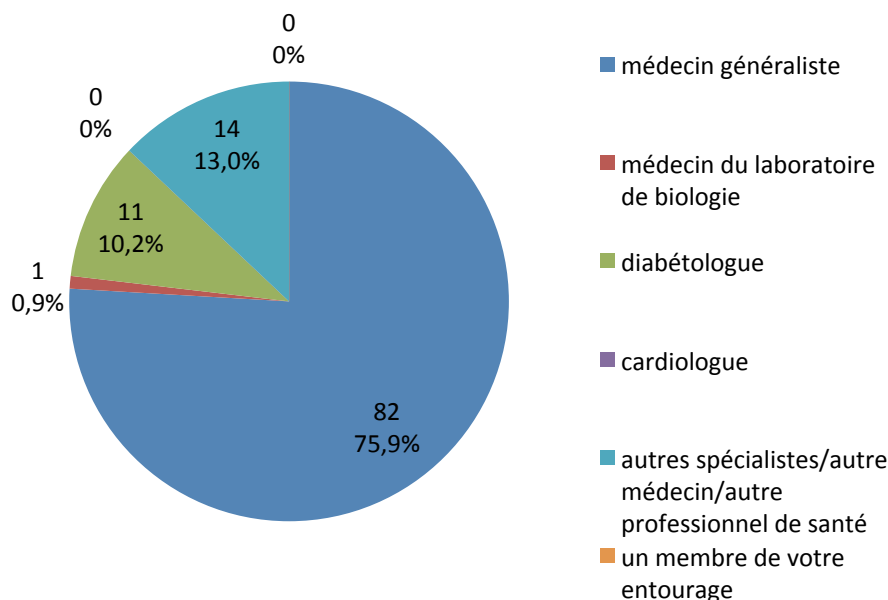


Figure 3 : Personnes ayant annoncé le diagnostic de diabète de type II. Etude transversale dans une population de diabétiques de type II, 2016.

La majorité des patients interrogés était satisfaite des conditions dans lesquelles a été réalisée l'annonce. En effet, 80,6% patients étaient satisfaits de l'environnement, 75,9% de la clarté des informations fournies, 73,2% du temps qui leur a été consacré et 75,9% de l'écoute de la part du médecin. Ils estimaient avoir pu poser leurs questions dans 72,2% des cas. Le médecin s'est assuré de la bonne compréhension des informations pour 66,6% des patients et pour 54,6% des patients interrogés le médecin avait une attitude empathique. Le médecin a pris en compte le vécu du patient pour 62,9% des patients et pour 60,2% d'entre eux a été élaboré un projet thérapeutique personnalisé. Dans 61,1% des cas, les personnes interrogées estimaient ne pas avoir reçu trop d'informations (figure 4).

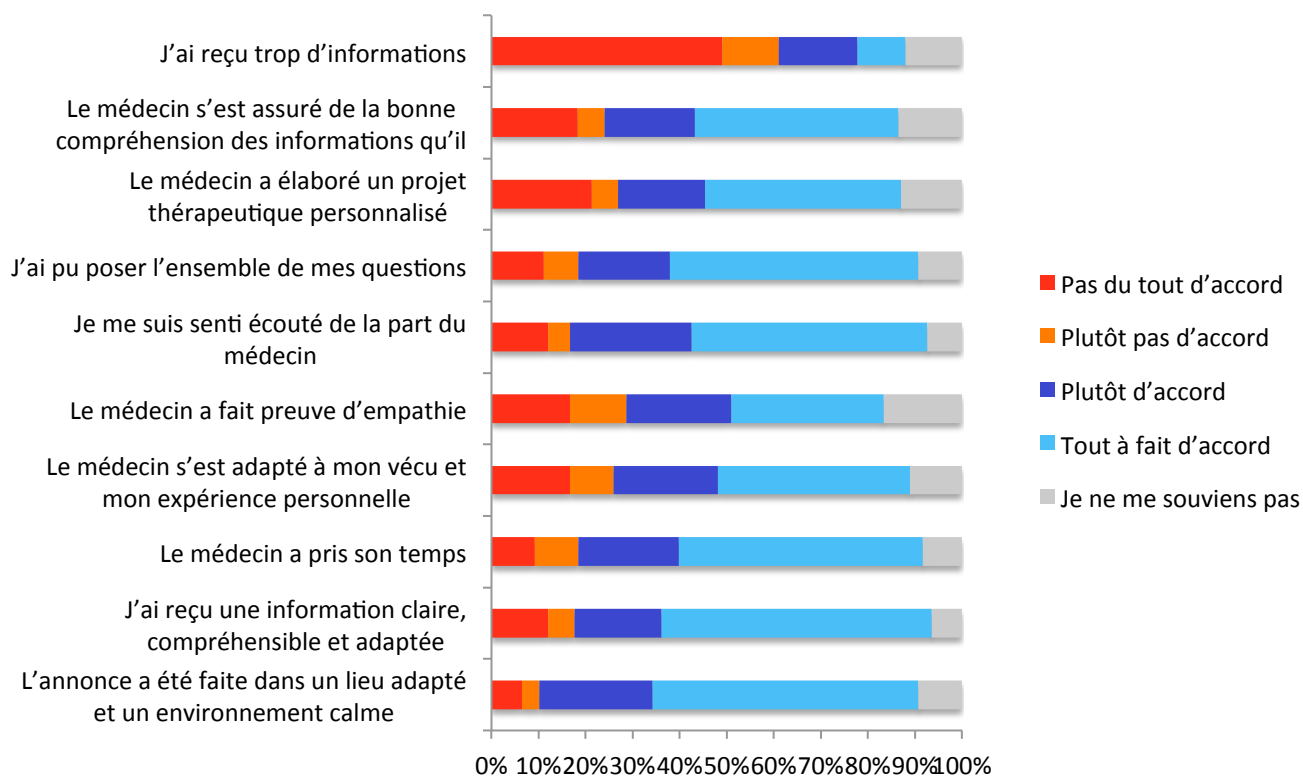


Figure 4 : Conditions d'annonce diagnostic du diabète de type 2. Etude transversale dans une population de diabétiques de type II, 2016.

Parmi les différentes propositions d'annonce figurant dans le questionnaire, il n'était pas retrouvé de différence significative lorsque l'on comparait les conditions d'annonce (tableau 2).

Tableau 2 : Comparaison des conditions d'annonce entre le MG et les autres personnes qui ont fait cette annonce. Etude transversale dans une population de diabétiques de type II, 2016.

	Médecin généraliste (n=82)	Diabétologue (n=)	Autres (n=)	p*
Lieu adapté et environnement calme	87,2%	100,0%	90,0%	0,27
Information claire, compréhensible et adaptée	78,5%	90,0%	91,7%	0,67
Le médecin a pris son temps	77,2%	90,0%	90,0%	0,68
Le médecin s'est adapté au vécu et à l'expérience personnelle	67,5%	90,0%	77,8%	0,27
Le médecin a fait preuve d'empathie	66,2%	50,0%	77,8%	0,48
Le patient s'est senti écouté	76,6%	100,0%	100,0%	0,11
Le patient a pu poser l'ensemble de ses questions	76,3%	90,0%	91,7%	0,45
Le médecin a élaboré un projet thérapeutique personnalisé	65,8%	80,0%	87,5%	0,49
Le médecin s'est assuré de la bonne compréhension des informations	72,7%	80,0%	80,0%	1,00
Le patient a reçu trop d'informations	29,7%	33,3%	33,3%	1,00

* le « p » a été calculé en regroupant les modalités de réponse « Diabétologue » et « Autres spécialistes/ autres professionnels de santé ».

A l'annonce, 76,9% des patients interrogés avaient reçu une information sur les principales complications, 72,2% d'entre eux sur les différents traitements du diabète, 83,3% sur l'alimentation, 75,9% sur l'activité physique et 72,2% sur les objectifs thérapeutiques. A l'inverse les modalités de l'insulinothérapie n'ont été abordé que pour 49,1% des patients et la sexualité pour 25,9% d'entre eux (figure 5).

Il n'existait pas de différence significative en fonction de la durée d'évolution du diabète et la nature des informations fournies.

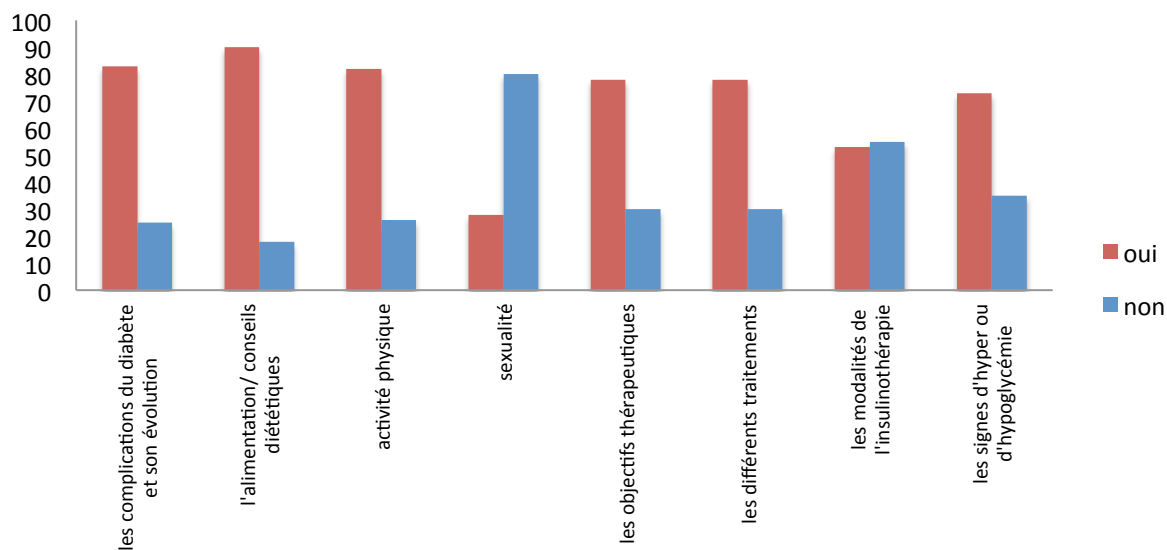


Figure 5 : Informations reçues lors de la consultation d'annonce. Etude transversale dans une population de diabétiques de type II, 2016.

A. Sources d'informations proposées au patient.

Lors de la consultation d'annonce, plus de la moitié des patients avait reçu des brochures d'information et de la documentation (58,4%, soit 63 sujets). Seuls 35 patients n'en avaient pas reçu et 20 d'entre eux auraient aimé en avoir (figure 6).

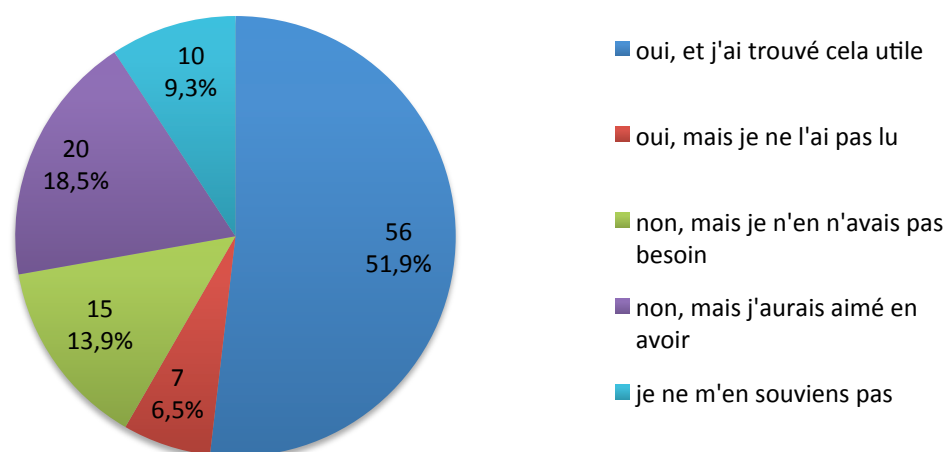


Figure 6 : Brochures d'information et documentation remises à l'annonce. Etude transversale dans une population de diabétiques de type II, 2016.

En revanche, seuls 13,9% des patients avaient reçu une information quant à la possibilité de consulter des sites internet sur le diabète et 13% la possibilité d'un accompagnement téléphonique.

B. Proposition de séances d'Education thérapeutique (ETP) collectives ou individuelles.

Seuls 24,0% des patients ayant répondu avaient eu une proposition de participer à des séances collectives d'éducation thérapeutique, parmi eux 15,7% avaient trouvé cela utile et 8,3% n'y étaient pas allés. Concernant les 54,7% de patients qui n'avaient pas eu de propositions de participer à des ateliers d'ETP, 24,1% d'entre eux auraient aimé en avoir. Presque un quart des patients (21,3%) ne se souvenaient pas d'avoir eu la proposition de participer à des ateliers d'éducation thérapeutique. (figure 7)

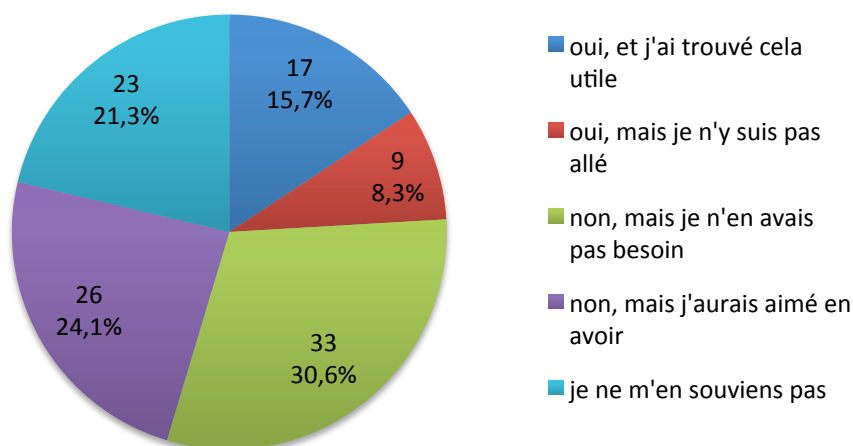


Figure 7 : Propositions de séances collectives d'éducation thérapeutique.

Etude transversale dans une population de diabétiques de type II, 2016

Pour les sujets concernés, les séances proposées avaient lieu pour une grande majorité (87,5%) à l'hôpital, 8,3% des séances avaient lieu dans une maison médicale et 4,2% dans un réseau (La Maison du Diabète).

Seuls 20,4% des patients ayant répondu avaient eu une proposition de participer à des entretiens individuels approfondis d'éducation. Parmi eux 14,8%

avaient trouvé cela utile et 5,6% n'y étaient pas allés. Concernant les 50,9% des patients qui n'avaient pas eu de propositions de participer à des entretiens individuels, 21,3% d'entre eux auraient aimé en avoir. Un peu plus d'un quart des patients (29,6%) ne se souvenaient pas si on leur avait proposé de participer à des entretiens individuels approfondis (figure 8).

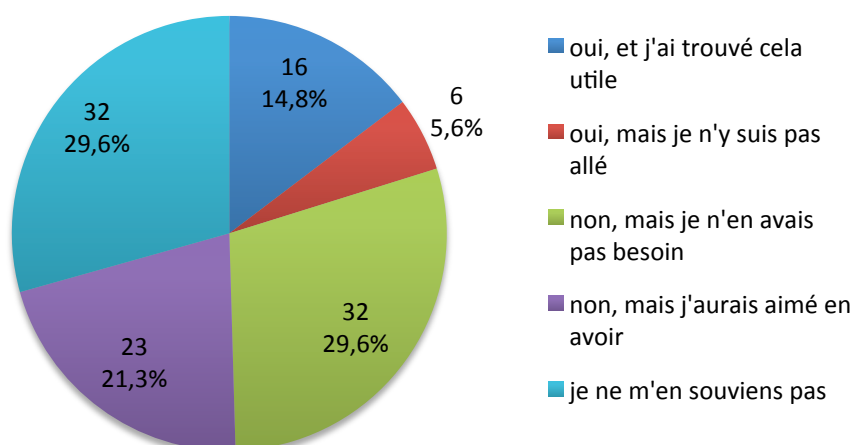


Figure 8 : Propositions d'entretiens individuels approfondis d'éducation. Etude transversale dans une population de diabétiques de type II, 2016.

Pour les sujets concernés, les entretiens avaient lieu pour la majorité (75,0%) à l'hôpital, 15,0% des séances avaient lieu dans une maison médicale et 10,0% dans un réseau (La Maison du Diabète).

C. Proposition de rencontrer un professionnel paramédical.

Parmi les répondants, très peu avaient eu comme proposition de rencontrer un professionnel paramédical après l'annonce de leur maladie. La rencontre avec un(e) diététicien(ne) était celle qui était le plus proposée (59,3%). La rencontre avec un(e) infirmier(e) été proposée à 27,8% des patients et avec un(e) psychologue à 8,4% des patients.

Pour la grande majorité il était proposé de rencontrer ces différents professionnels à l'hôpital (figure 9).

Il n'existait pas de différence significative entre les différents professionnels de santé annonçant la maladie et la proposition de rencontrer un professionnel paramédical. Le diabétologue proposait dans 81,8% des patients de rencontrer un(e) diététicien(ne) et dans 63,6% des cas à l'hôpital et dans 18,1% des cas en ville. Le MG proposait à 43,9% des patients de rencontrer un(e) diététicien(ne) et dans 42,7% des cas à l'hôpital et dans 13,4% des cas en ville.

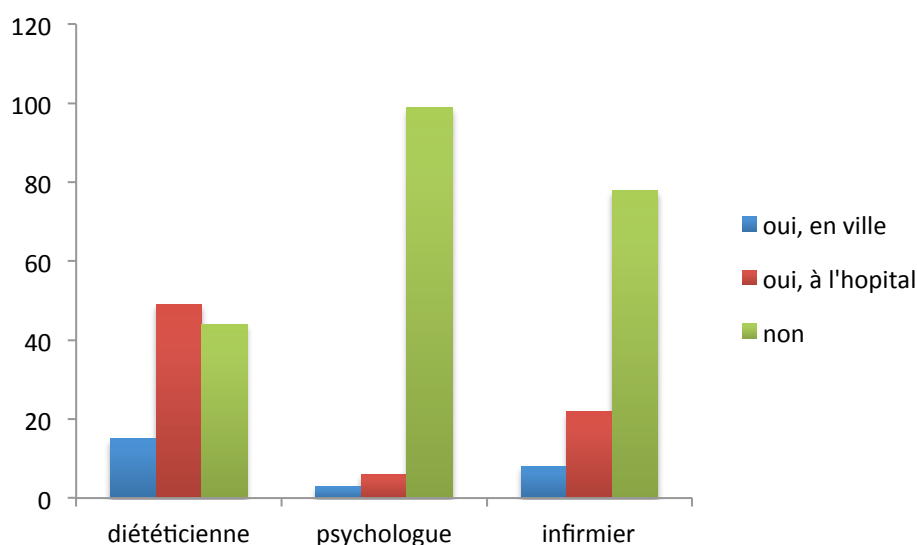


Figure 9 : Proposition de rencontrer des professionnels paramédicaux pour aider à la gestion du diabète. Etude transversale dans une population de diabétiques de type II, 2016.

D. Souhait des patients d'en discuter avec des personnes diabétiques.

Seuls 29,9% des patients interrogés souhaitaient en discuter avec une autre personne diabétique.

III. A la suite de l'annonce du diabète.

Une consultation rapprochée n'a pas été proposée de façon systématique aux patients. Seuls 52,8% des patients déclaraient avoir eu une consultation rapprochée.

De façon générale, 68,5% des patients interrogés estimaient que les conditions d'annonce avaient influencé la manière de vivre leur maladie.

Parmi l'ensemble des conditions d'annonce figurant dans le questionnaire, il n'existait pas de différence significative lorsque l'on comparait les conditions de l'annonce et l'influence de l'annonce sur la manière de vivre la maladie.

Les patients interrogés semblaient dans 48,1% des cas voir l'avenir avec confiance, voire même avec grande confiance pour 14,8% d'entre eux. En revanche 32,5% des patients étaient inquiets pour l'avenir et 4,6% voyaient l'avenir avec grande inquiétude.

De façon générale, soit 67,6% des répondants pensaient qu'il serait utile de créer une consultation dédiée à l'annonce du diagnostic de diabète mais 10,2% d'entre eux manquaient de temps pour y participer. Seuls 18,5% des patients déclaraient ne pas en avoir besoin.

A l'issue du questionnaire, 19 patients avaient laissé un commentaire dans le champ libre prévu à cet effet. L'analyse sémantique de ces commentaires nous a permis d'extraire une à cinq idées. Les patients exprimaient leurs inquiétudes face à la maladie qu'ils considéraient souvent comme grave. Le changement de régime alimentaire était souvent mal vécu. La peur du passage à l'insuline était également évoquée et les patients exprimaient leur manque d'information au moment de l'annonce. Enfin les patients exprimaient leur confiance envers les professionnels de santé qui prenaient en charge leur pathologie.

DISCUSSION

I. Résultats principaux.

L'objectif de notre étude était de décrire les conditions d'annonce du diagnostic de diabète de type 2 et le ressenti des patients afin de pouvoir discuter par la suite de pistes d'amélioration de ce temps important dans la prise en charge de la maladie.

L'étude montre que l'âge moyen l'âge de la découverte du diabète est de 48,5 ans. La durée d'évolution moyenne du diabète est de 12,2 ans. Un peu plus de la moitié des diabétiques sont des hommes (58,3%). Par ailleurs 68,5% des patients avaient une personne diabétique dans leur entourage. La plupart d'entre eux soit 56,5% ne s'attendaient pas au diagnostic de diabète. Les principaux sentiments retrouvés à l'annonce sont la surprise pour 63,0% des patients et l'angoisse pour 41,7%. Le MG réalisait l'annonce du diagnostic pour 75,9% des cas.

Les patients étaient globalement satisfaits des conditions matérielles de l'annonce et 75,9% des patients se sont sentis écoutés. Le projet thérapeutique personnalisé a été évoqué dans 60,2% des cas et le médecin a adapté l'annonce au vécu du patient dans 62,9% des cas.

Les patients ont majoritairement reçu une information sur les complications et l'évolution de la maladie (76,9%), l'alimentation (83,3%) et sur l'activité physique (62,9%).

Des séances d'ETP collectives étaient proposées pour 24% des patients. Des entretiens individuels approfondis étaient proposés pour 20,4% d'entre eux.

La prise en charge par un(e) diététicien(ne) a été proposée pour 59,3% des patients, un(e) infirmier(e) pour 27,8% des patients et par un(e) psychologue pour 8,4% des patients.

Les patients estimaient majoritairement (68,5%) que les conditions d'annonce ont eu une influence sur le vécu ultérieur de leur maladie. Ils sont 62,9% à envisager l'avenir avec confiance (48,1%) ou grande confiance (14,8%).

Une consultation dédiée à l'annonce serait utile pour 67,6% des patients.

II. Forces et faiblesses de l'étude.

A. Forces.

Notre étude présente plusieurs points forts.

Elle permet de mettre en avant l'importance du diagnostic et du suivi d'une maladie chronique aux enjeux de santé publique importants sur notre territoire. L'annonce est le point de départ essentiel à toute maladie chronique or l'annonce est le sujet central de notre étude. Notre étude permet de proposer des pistes d'amélioration de l'annonce de la maladie et d'envisager la possibilité de la mise en place d'une consultation d'annonce.

Dans la conception de cette étude, nous avons essayé de limiter les refus et les non réponses. Au final, tous les patients susceptibles de participer ont accepté, ce qui nous a permis d'avoir un nombre de questionnaires conséquent dans un temps limité (n=108). D'autant plus que tous les questionnaires reçus ont pu être exploités dans leur totalité.

Le questionnaire a été conçu en essayant de limiter au maximum les biais de recueil. D'une longueur acceptable, il était construit avec utilisation de cassures dans le rythme des questions pour éviter l'effet de halo (toutes les réponses identiques) et le biais d'attraction de la réponse positive (il est plus facile d'être globalement d'accord que pas d'accord). Les échelles utilisées ne permettaient pas de réponse médiane (ni d'accord, ni pas d'accord), ce qui obligeait le patient à se positionner. Enfin, ce questionnaire était adapté à partir celui de deux autres études publiées (DIABASIS et ENTRED), donc déjà éprouvé et permettant des comparaisons.

B. Faiblesses.

Si cette étude est riche et malgré le soin apporté à la conception de cette étude, on ne peut exclure la possibilité de quelques biais.

Tout d'abord, le choix de l'inclusion des patients via la consultation de diabétologie du Centre Hospitalier d'Hazebrouck peut avoir induit un biais de recrutement. En effet, seuls les patients vus en consultation spécialisée ont été interrogés. On peut supposer que le profil des patients suivis dans un centre hospitalier et par un spécialiste est différent de celui des patients suivis exclusivement en médecine générale. On ne peut donc exclure l'hypothèse selon laquelle notre population d'étude n'est que partiellement représentative de la population générale des diabétiques. Néanmoins, dans leur parcours de soin, les

patients diabétiques rencontrent presque tous l'endocrinologue-diabétologue à plus ou moins long terme. La moyenne de durée depuis la découverte du diabète de plus de 12 ans nous laisse penser que ce biais, s'il ne peut être écarté, n'est pas majeur.

Concernant le recueil des données, le fait que le questionnaire soit donné lors d'une consultation chez un spécialiste et que le médecin vérifiait avec le patient si le questionnaire était entièrement rempli, a pu influencer les réponses des patients et entraîner un biais de recueil de "désirabilité" (le patient répond en fonction de ce qu'il pense que le médecin a envie d'entendre). Deux faits viennent nuancer ce biais. D'une part, les résultats montrent que dans la majorité des cas l'annonce a été faite par le médecin généraliste, et non le spécialiste consulté le jour de l'étude. Il n'y a donc pas de souhait de conformisme ou de désirabilité. Par ailleurs, le nombre de patients n'ayant pas rempli entièrement le questionnaire était très faible. Les questions complétées a posteriori à la demande du spécialiste sont donc négligeables.

Concernant la construction du questionnaire, le choix de questions fermées sur un temps précis de l'histoire du patient datant parfois de plus de 20 ans (moyenne 12 ans, max 41 ans) a pu entraîner un biais de mémoire. D'ailleurs, le nombre de réponses "je ne me souviens pas" était parfois non négligeable et a pu nous faire perdre en puissance, malgré le nombre initial important de répondants.

III. Interprétation des résultats.

Dans notre échantillon, l'âge moyen de la population est de 60,7 ans ce qui est légèrement plus jeune que la population étudiée dans l'étude ENTRED (Echantillon National Témoin Représentatif des personnes diabétiques) 2007-2010 (7) (66 ans). Ce résultat paraît surprenant car dans le programme DIABEVI (5) mis en place dans le Nord-Pas-de-Calais il est retrouvé que le repérage et/ou la prise en charge du diabète sont souvent tardifs dans la région et augmentent l'apparition des complications. On peut donc supposer que la population étudiée est bien dépistée.

Le sexe ratio homme-femme (58,3%/41,7%) ainsi que l'ancienneté du diabète (12,2 ans) sont similaires à ceux de l'étude ENTRED 2007-2010 (respectivement homme 54%/ femme 46,7% et ancienneté moyenne du diabète à 11 ans) (7). Notre échantillon de population est donc représentatif de la population nationale sur ce point.

Dans notre étude la majorité des patients (68,5%) a une personne diabétique dans leur entourage. Les conséquences de cela sont variées (impact positif sur la vision de la maladie, inquiétudes, absences de conséquences). On observe une répartition assez homogène des réponses. Cela nous montre la singularité de chaque patient devant l'annonce d'une maladie. Cette singularité est une donnée importante à prendre en compte pour celui qui fait l'annonce. Le médecin généraliste fort de sa relation avec son patient, de la connaissance de son histoire personnelle et familiale peut adapter plus facilement son discours. De plus, les patients ont leurs propres représentations et une certaine idée de la maladie qu'il faut respecter. L'annonce est l'occasion pour le médecin de rétablir une certaine vérité sur la maladie et de poser des bases solides pour une prise en charge efficace sur le long terme.

La découverte du diabète dans notre étude est pour un quart des patients faite par hasard alors que cette modalité de découverte est de 67% dans l'étude ENTRED 2007-2010 (7). Cette différence peut venir de la formulation des items proposés. En effet, l'item lors d'un bilan sanguin était associé au fait de se sentir malade mais on peut imaginer que les patients ayant répondu ont assimilé cet item avec le fait d'une prise de sang de routine par le médecin généraliste.

Plus de la moitié des patients interrogés ne s'attendaient pas à l'annonce du diagnostic de son diabète. Lors de la consultation il faut essayer d'interroger son patient et essayer de connaître son état d'esprit par rapport à la maladie diabétique.

A. Réactions à l'annonce.

Dans le cadre des maladies chroniques comme le diabète des émotions peuvent survenir et notamment au moment de l'annonce. Il existe un contexte émotionnel fort à l'annonce. Or les émotions jouent un rôle dans la vie mentale : elle conduisent à une révision des croyances et des désirs du sujet (sous l'effet de la peur je décide de me soigner) (17).

L'annonce d'une maladie comme le diabète est pour le patient l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Il s'agit, en effet, comme nous l'avons évoqué dans l'introduction du point de départ de la maladie, le temps d'une consultation le patient prend conscience de sa fragilité et débute le travail de deuil de sa santé perdue.

Notre étude a permis de faire ressortir différents sentiments à l'annonce. Ces derniers sont plutôt négatifs. En effet, 63% des patients sont surpris et 41,7% sont angoissés et 37,9% ont eu peur.

Il n'a pas été mis en évidence de différence significative mais uniquement des tendances sur les sentiments ressentis à l'annonce en fonction du professionnel qui la réalise. Les réactions ont tendance à être plus négatives (colère, injustice, angoisse) lorsque c'est le diabétologue qui la réalise. En effet, cela va dans le sens du MG rassurant qui connaît son patient. Son patient le connaît et est plus en confiance au moment de l'annonce.

L'étude DAWN 2 en 2012 montrait que 58% des patients étaient anxieux à l'annonce (13). L'étude DIABASIS en 2008 montrait que 68% des patients avaient une réaction négative au diagnostic (anxiété, peur, injustice, fatalité, révolte, colère, incrédulité). De plus, 50% des patients considèrent le diabète comme « une maladie grave ». Une maladie est souvent considérée comme plus grave lorsque le patient a éprouvé de l'angoisse au diagnostic (14).

Les résultats de notre étude sont semblables à ceux des précédentes études réalisées.

Le médecin qui effectue l'annonce devra essayer de repérer les émotions prédominantes et ménager le patient en adaptant ses propos à son ressenti. Il pourrait être intéressant de l'aider dans ce repérage en lui proposant des pistes de soutien et des outils de repérage spécifiques sur l'aspect émotionnel au moment du diagnostic (18).

Dans notre étude, la majorité des patients déclaraient que les conditions d'annonce ont influencé la manière de vivre leur maladie. Cela souligne le fait que l'annonce est un moment important et doit être faite dans de bonnes conditions puisque celle-ci joue un rôle sur le vécu de la maladie.

B. Importance de la relation de la relation médecin-malade.

Pour plus de deux tiers des patients, l'annonce est faite par le MG. Ces résultats semblent cohérents, en effet les MG sont environ 102485 (19) en France pour 1829 diabétologues (20). Les MG sont en première ligne pour le dépistage des maladies chroniques asymptomatiques telles que le diabète et par conséquent pour l'annonce de leur diagnostic. Alors, le médecin doit établir une relation de confiance avec son patient sur le court terme mais également sur le long terme. En effet c'est

le MG qui va suivre le patient tout au long de sa maladie et devra répondre aux différentes questions du patient et faire face avec son patient à l'évolution de la maladie. De plus, au cours d'une maladie chronique il n'y a pas qu'une seule annonce mais plusieurs (passage à l'insulinothérapie, apparition de complications...). Le MG comme point de repère pour le patient est confirmé dans l'étude ENTRED 2007-2010 (7). En effet 83% des patients diabétiques de type II trouvent leurs informations auprès de leur MG.

C. Les conditions d'annonce.

Une très grande majorité des patients est satisfaite des conditions d'annonce de leur diagnostic et cela quelque soit le professionnel de santé ayant réalisé l'annonce. On peut donc supposer que les professionnels de santé ont conscience des nécessités de donner une information au patient et qu'il faut adapter cette dernière aux capacités d'accueil de cette vérité par le patient.

En revanche, les patients semblent moins satisfaits quand à l'empathie de leur médecin (66,2% pour les MG et 50,0% pour les diabétologues). Cela rejoint les données de l'étude IntroDia dans laquelle le score total d'empathie des MG français est moindre par rapport aux médecins des autres pays. Cette étude conclut d'ailleurs que les MG ayant un score moindre d'empathie rapportent des difficultés de communication significative à l'annonce et un sentiment de frustration lors de l'annonce du diagnostic (18).

Or, l'annonce est le moment où le patient aura besoin de soutien, d'aide et de dépasser ses mécanismes de défense. Cela ne fait que souligner l'importance de ce moment et de ce qui aura été dit, de l'attitude du médecin et d'éviter le plus possible les mots à ne pas dire. Il est vrai qu'il n'y a pas de bonnes façons d'annoncer et qu'une mauvaise nouvelle ne pourra jamais devenir bonne mais il y a des erreurs à ne pas commettre.

Ces difficultés de communication lors de l'annonce peuvent venir d'un manque de formation des professionnels de santé au cours de leurs cursus.

D. Nécessité de formation des médecins.

Dans un travail de thèse qualitative, certains médecins ont décrit l'annonce comme une expérience douloureuse mais gratifiante car ils avaient le sentiment

d'avoir effectué leur travail. A l'inverse, d'autres praticiens déclaraient également qu'ils pouvaient ressentir de la culpabilité et du stress lorsqu'ils ont manqué de compétence pour annoncer (21). Cela nous montre que l'annonce d'une maladie à un impact sur le professionnel de santé la réalisant. Elle renvoie le médecin à ses propres angoisses et limites. Ainsi tout comme le patient développe un mécanisme de défense à l'annonce il en est de même pour le médecin. Le médecin doit accepter ses propres angoisses, comprendre ses fonctionnements de défense afin de permettre l'instauration d'une relation de confiance avec le patient (10).

De plus, la définition d'une mauvaise nouvelle n'est pas forcément la même pour tout le monde. Le médecin peut ne pas avoir conscience que toute information peut-être une mauvaise nouvelle pour le patient.

L'annonce de la maladie fait partie des compétences du médecin, un cours théorique est normalement dispensé dans chaque faculté de médecine depuis 2004. Il y a en effet un item sur ce sujet pour l'examen national classant dans le module 1: la relation médecin-malade. L'annonce d'une maladie grave. La formation du patient atteint de maladie chronique. La personnalisation de la prise en charge médicale.

Les laboratoires pharmaceutiques, par exemple avec le programme *Diab'êtré* dont le but est d'amener les médecins généralistes à réfléchir sur la manière d'annoncer la maladie, organisent aussi occasionnellement des formations de communication pour sensibiliser les soignants à l'importance de l'annonce d'une maladie chronique.

Il existe également deux recommandations HAS (février 2008 (15) et février 2014 (16)) qui proposent des éléments théoriques sur l'annonce et proposent quelques points de repères pour aider le médecin à travers son annonce.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle fait également partie du programme DPC (Développement Professionnel Continu) proposé par la revue du praticien.

Mais ces enseignements et ressources sont insuffisants. Dans une étude américaine (22) réalisée en 2002, il a été montré que la majorité des médecins généralistes n'avaient pas reçu à l'annonce. Ils apprenaient au fur et à mesure des expériences positives ou négatives et en observant leur maîtres.

On pourrait s'attacher à réfléchir à une formation pour les professionnels de santé sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Cela pourrait-être au cours du deuxième et/ou troisième cycle des études médicales ou par la suite lors de l'exercice professionnel. Dans une revue de stratégie en 2004 (23) ayant étudié les

différentes manières de former les étudiants à l'annonce de mauvaises nouvelles, les résultats étaient en faveur d'une formation avec plusieurs sessions et plusieurs facettes notamment compagnonnage, réflexions, partage, jeux de rôle cas cliniques et retour sur expérience.

E. Informations fournies au patient et supports proposés.

Dans notre étude, plus de deux tiers des patients déclarent être informés sur les complications et l'évolution du diabète, l'alimentation, l'activité physique, les objectifs thérapeutiques, les différents traitements, les signes d'hyper ou d'hypoglycémie. En revanche l'insulinothérapie est évoquée dans un peu moins de la moitié des cas et la sexualité dans un quart des cas. Les informations sur les principaux axes liés au diabète semblent donc avoir été données.

Pourtant dans l'étude ENTRED 2007-2010, les trois quart (76%) des patients souhaitent des informations supplémentaires notamment sur l'alimentation (45%) et les complications liées au diabète (35%) et seulement un quart des personnes diabétiques déclarent avoir changé leurs habitudes quotidiennes. Parmi les personnes n'ayant pas changé leurs habitudes, les raisons avancées sont l'absence de besoin de changer (46%), le fait de ne pas avoir envie (21%) et 20% indiquent avoir essayé mais de ne pas y être parvenues et 13% déclarent qu'elles ont l'intention de changer certaines choses (7).

On est donc dans une situation ambivalente où l'information semble être donnée cependant les patients sont en demande d'informations et ont des difficultés à effectuer ces changements.

Lors de l'annonce, il ne suffit pas de donner l'information mais s'assurer qu'elle a bien été entendue et comprise par le patient. De plus le médecin doit s'assurer que le patient est en mesure de mettre en oeuvre les recommandations et doit proposer au patient un projet d'action sur le long terme. Il faut trouver un moyen d'aider les patients à effectuer ces changements et les accompagner tout au long de leur maladie et cela dès l'annonce du diagnostic de la maladie. En effet, dans une étude américaine, il a été montré que 1 à 5 ans après l'annonce, le degré de détresse vis-à-vis du diabète est moins important lorsque le professionnel de santé a expliqué que le diabète pouvait être contrôlé et qu'un plan d'action a été élaboré avec le patient. Le suivi des recommandations diététiques est également meilleur dans ce cas (24).

Il pourrait être intéressant, par exemple de structurer la consultation d'annonce du diagnostic de diabète comme l'a proposé la société française d'hypertension artérielle(25). L'objectif est d'informer le patient sur sa maladie, ses complications, son évolution, ses traitements et d'établir de façon concrète un plan de soin à court et long terme. Le but est aussi de se placer d'emblée dans la durée pour par exemple éviter le risque de non observance thérapeutique (25) .

L'ensemble des ces éléments ne peut-être abordé et acquis en une seule consultation. On pourrait donc proposer au patient de le revoir de façon rapprochée. Or, dans notre étude seul la moitié des répondants ont eu la proposition d'une deuxième consultation rapprochée. Ces résultats peuvent s'expliquer par le manque de temps que le MG peut consacrer à ses missions de prévention et d'informations. Cette deuxième consultation permettrait de refaire le point avec le patient sur ce qu'il a compris et lui permettre de poser ses questions. Cette consultation pourrait également être l'occasion de proposer au patient qu'un proche l'accompagne.

Dans notre étude des brochures d'informations et de la documentation ont été distribuées à 63 patients (soit 58,4%) et 56 patients (soit 51,9%) ont trouvé cela utile. On retrouve également 20 patients qui n'en ont pas eues mais qui auraient aimé en avoir. Cela nous permet de dire que les brochures et documentation sont un support utile et apprécié des patients. Les brochures d'information représentent un support concret pour le patient qu'il peut conserver et relire chez lui. Cependant la consultation d'annonce ne doit pas se résumer aux documents écrits, piège pour le patient qui ne comprendra pas tous les enjeux et pour le médecin qui peut manquer une occasion de débiter de manière optimale sa prise en charge. Certaines brochures existent déjà, proposées par la CPAM (caisse primaire d'assurance maladie) (programme SOPHIA) et on peut noter l'investissement des laboratoires pharmaceutiques dans ce domaine, qui créent des plateformes d'information pour les professionnels et les patients.

La proposition de consultation de sites internet et d'un accompagnement téléphonique lors de l'annonce est très faible. On peut expliquer ces résultats par le fait que les médecins ne connaissent pas ces différents types de ressources, ou par l'âge des patients pas toujours « connectés », même si de nombreuses applications sont déjà présentes sur le marché. Les malades préfèrent aussi connaître le

professionnel donnant les conseils. Un suivi anonyme téléphonique a moins d'impact sur le patient qui a besoin de faire confiance dans le professionnel pour appliquer ses directives.

F. Accès à l'Education Thérapeutique du patient (ETP).

La récente loi HPST (Hôpital Patients Santé Territoires) du 21 juillet 2009 a mis l'accent sur l'action éducative des professionnels de santé. L'ETP est l'une des dispositions mise en avant dans cette loi. L'ETP du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. La finalité de l'ETP est que le patient participe à l'amélioration de sa santé mais aussi de sa qualité de vie en acquérant des compétences d'autosoins et des compétences d'adaptation (26). L'ETP pourrait être proposée dès la consultation d'annonce. Ainsi, le patient sait qu'il existe des solutions pour l'aider dans sa prise en charge ce qui peut le rassurer et faciliter l'acceptation de son diabète.

Dans notre étude seul un quart des patients s'est vu proposé des séances collectives d'ETP et des entretiens individuels approfondis. Un quart des patients aurait aimé en avoir et plus d'un quart des patients ne s'en souvenait pas. La majorité de ces ateliers et entretiens était proposé en milieu hospitalier.

Dans l'étude ENTRED, des résultats similaires ont été retrouvés concernant le complément d'éducation. En effet, 17% des patients ont bénéficié d'un complément éducatif (entretiens individuels approfondis, séances collectives ou accompagnement téléphonique) et 46% ne répondent pas (7).

Ces résultats peuvent s'expliquer pas le fait que le patient a une vision floue de la démarche éducative. Le voit-il comme une simple délivrance d'informations ou comme une réelle démarche éducative visant à leur apprendre gérer leur maladie fondée sur le partage des objectifs ? (7)

Du point de vue des médecins, trois quarts des médecins généralistes et un quart des professionnels du diabète déclarent ne jamais donner de rendez-vous pour un temps d'ETP qu'ils assumeraient eux même. De plus les spécialistes hospitaliers indiquent plus souvent que les libéraux que la majorité de leurs patients diabétiques bénéficie d'une ETP. Cela peut s'expliquer par un accès plus aisée à des programmes d'ETP dans les hôpitaux (7).

Par ailleurs, l'ETP est souhaitée par la majorité des MG mais il existe des freins au développement d'une démarche éducative. Les MG ciblaient le manque de temps (76%), le manque de professionnels et de structures relais (39% et 40%), l'absence d'intérêt de leur patient pour cette démarche (33%), le manque de formation (26%) et le manque de matériel adapté (21%) (7).

De plus, le rapport de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) d'avril 2012 sur l'évaluation de la prise en charge du diabète pointe les limites de l'organisation de l'ETP en ville. Il existe un déficit majeur d'accès à l'ETP en soins de ville pour les diabétiques de type II, particulièrement pour les patients qui en ont le plus besoin. Cela peut s'expliquer par le manque d'outils spécifiques permettant de repérer les patients ayant besoin d'ETP (27).

On pourrait proposer aux médecins des critères pour les aider dans le repérage des patients ayant besoin d'ETP (réactions du patient à l'annonce, représentations de la maladie diabétique, patients polyopathologiques....)

De même, il pourrait être intéressant de donner au médecin des outils concrets (documentation) sur lesquels le lieu et les coordonnées des séances d'éducation sont dispensées, ainsi que les grandes lignes du déroulement des séances d'ETP.

D'autres structures à visée éducative ont été créées comme les réseaux santé diabète développés en 1991. Ces réseaux se sont développés sous l'impulsion des praticiens hospitaliers qui voulaient offrir une alternative ambulatoire à leurs patients. Ils ont permis de sensibiliser au diabète avec des actions de dépistage, ont favorisé la coordination des soins (infirmier, diététicien(ne), podologue) et le dépistage de la rétinopathie diabétique. Mais le rapport de l'IGAS de 2012 montrent quelques limites à ces structures : manque de coordination entre les réseaux et les médecins traitants, recrutement des patients non effectués par les MG, sentiments de concurrence de la part des MG (27).

L'ensemble des difficultés retrouvées quand aux démarches éducatives proposées au patient, pose la question de la capacité du système ambulatoire à proposer une ETP aux patients diabétiques. En effet, le MG à un rôle central dans la coordination et la prise en charge de son patient. Il connaît son patient et est le plus à même de lui proposer un complément d'informations et d'éducation. Les médecins sont conscients de l'importance de l'éducation mais le plus souvent ces derniers manquent de temps et d'outils qu'il pourrait être intéressant de leur donner pour les soutenir dans cette démarche.

En 2003, dans la région Poitou-Charentes a été engagé par l'union régionale des médecins libéraux la création d'ASALEE (Action de Santé Libérale En Equipe) qui se fonde sur une coopération intégrée entre des généralistes et des infirmières au sein des cabinets médicaux. La délégation de soins infirmiers concerne, d'une part des consultations d'ETP pour le diabète et d'autre part, des actions de dépistage des facteurs de risque cardio-vasculaires. Les premières évaluations des ASALLE semblent positives (meilleur suivi et meilleur équilibre glycémique). Dans cette démarche d'éducation le MG reste au centre de la prise en charge. Il pourrait être intéressant d'essayer de développer sur le territoire cette démarche éducative en ambulatoire (27).

G. Nécessité d'un soutien paramédical.

Une aide par un professionnel paramédical afin de compléter l'annonce n'a été proposée qu'à une très faible part des patients et lorsque celle-ci était proposée c'était dans une structure hospitalière.

L'absence de remboursement par la CPAM des prises en charge d'un(e) diététicien(ne), d'un(e) psychologue et d'un(e) infirmier(e) en ville peut-être un frein majeur à cette prise en charge, à la fois pour le patient qui ne peut pas forcément payer, et pour le MG qui hésitera à proposer une prise en charge non remboursée. Cette dimension est peu prise en compte par les institutions nationales.

Concernant l'alimentation et les conseils diététiques, les recommandations HAS de mars et d'octobre 2014 (28)(29) recommandent de donner un plan diététique mais les ressources proposées pour appuyer les conseils donnés en consultation sont faibles. Pourtant, dans l'étude ENTRED la disponibilité d'une diététicienne pose problème à 43% des généralistes (7).

De façon à essayer de pallier à ce manque de ressources on pourrait discuter de la création d'un forfait diététique remboursé par la sécurité sociale afin que les patients puissent avoir accès en ville à une diététicienne (comme il existe déjà pour le podologue) voir même un psychologue, un(e) infirmier(e) libérale ou un éducateur sportif.

De même, à propos du soutien psychologique ce dernier peut sembler utile pour certains patients. Dans l'étude DAWN seuls 20-22% des diabétiques déclarent que le médecin leur a toujours ou la plupart du temps demandé de leur parler de leur problème lié au traitements et à leurs effets. On retrouve par ailleurs que la qualité

de vie des patients est altérée par la maladie et que 35 à 50% des personnes atteintes de diabète présentent un niveau de détresse important (30).

De plus, le rôle de l'infirmière en ville pourrait être valorisé sur le plan éducatif comme à l'hôpital où il existe déjà des infirmières d'éducation en diabétologie. Des systèmes similaires ont été créés par la CPAM pour permettre un relai en ville notamment dans l'insuffisance cardiaque avec le système PRADO (programme d'accompagnement du retour à domicile) qui permet de former l'IDE libérale au suivi clinique du patient Insuffisant cardiaque par E learning. Elle touche ensuite une rémunération spécifique pour la poursuite de l'ETP déjà entreprise à l'hôpital.

Un forfait éducation pour les IDE après formation pourrait aussi être proposé à l'annonce du diabète de type II, après prescription par le médecin généraliste pour renforcer les messages évoqués lors de la consultation et cibler les difficultés.

Des efforts doivent donc être réalisés pour que les MG puissent proposer une prise en charge par les professionnels paramédicaux de façon optimale et une réflexion doit être engagée sur son organisation et son financement.

De nombreux patients diabétiques sont réticents pour parler de leur maladie à d'autres personnes diabétiques. En effet, seulement 29,9% des patients souhaitent en parler à d'autres diabétiques. Ces données sont retrouvées dans une étude française : 11% des patients n'osent pas en parler par peur de stigmatisation surtout ceux qui se sont sentis dépasser par cette annonce (31). Cela renforce l'idée de bien préparer l'annonce et de veiller au sentiment d'isolement que peut ressentir le patient.

H. Après l'annonce.

Dans notre étude, les patients interrogés semblaient dans 48,1% des cas voir l'avenir avec confiance et même avec grande confiance pour 14,8% d'entre eux. Ces résultats sont plutôt positifs et on peut donc supposer que l'annonce a été réalisée pour les patients interrogés dans de bonnes conditions.

D'autre part, 57,4% des patients estimaient qu'une consultation d'annonce pourrait être utile. Les patients semblent donc intéresser par le concept de consultation d'annonce ce qui nous indique la volonté des patients à recevoir plus d'informations au moment de l'annonce.

CONCLUSION

L'annonce est un moment important dans l'histoire de la maladie du patient qui aura un retentissement sur le vécu ultérieur de sa maladie. Même s'il n'y a pas de bonne façon d'annoncer, il est important de respecter certaines règles sans oublier de s'adapter dans la mesure du possible au vécu du patient.

Dans notre étude, la perception des conditions de l'annonce du diagnostic de diabète de type II par les patients interrogés est globalement positive. L'ensemble des informations semble avoir été donné et cela en respectant les recommandations HAS. Les principaux sentiments mis en évidence à l'annonce sont la surprise et l'angoisse.

Cependant des pistes d'améliorations peuvent être apportées pour compléter ce temps d'annonce.

En effet, un nombre non négligeable de patients interrogés n'a pas bénéficié d'une proposition de participer à des ateliers d'ETP et d'entretiens individuels approfondis. L'amélioration de ce point pourrait se faire à deux niveaux :

- proposer au médecin généraliste un outil d'aide au repérage des patients nécessitant une ETP

- proposer des documents d'information sur l'ETP à remettre au patient lors de l'annonce

En plus des structures existantes d'ETP au niveau hospitalier et ambulatoire, il serait intéressant de favoriser l'accès aux professionnels paramédicaux en ville en proposant un forfait de remboursement des consultations chez un(e) diététicien(e) en ville.

Enfin, il pourrait être intéressant d'améliorer la formation des médecins à l'annonce tout au long de leur cursus.

Aujourd'hui, certaines sociétés savantes comme la Société Française d'Hypertension Artérielle ont proposé d'organiser une consultation d'annonce le plus

rapidement après le diagnostic. Cette piste est intéressante et pourrait servir d'exemple à l'annonce initiale du diagnostic de diabète.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. HAS. Prévention et dépistage du diabète de type 2 est des maladies liées au diabète. Octobre 2014.
2. Regnault N, Mandereau-Bruno L, Denis P, Fagot-Campagna A, Fosse-Edorh S. O31 Évolution de la prévalence du diabète traité pharmacologiquement, France, 2006-2013. *Diabetes Metab.* 2015 Mar;41:A9.
3. Bonaldi C, Romon I, Fagot-Campagna A. Impacts du vieillissement de la population et de l'obésité sur l'évolution de la prévalence du diabète traité: situation de la France métropolitaine à l'horizon 2016. *Bulletin épidémiologique n°10/2010.*
4. Fagot-Campagna A, Romon I, Fosse S, Roudier C. Prévalence e et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France. Synthèse Epidémiologique Institut de Veille Sanitaire. 2010.
5. Agence Régionale de Santé du Nord-Pas-de-Calais. Programme d'actions sur les parcours de santé des personnes atteintes de maladie chronique-le diabète-DIABEVI 2013-2017. (en ligne). Lille: Agence Régionale de Santé du Nord-Pas-de-Calais;2013 http://www.ars.nordpasdecalsais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/PRS/Consultation/PROG_DIABETE_V20130820_ARS_v3a.pdf
6. Robert J, Roudier C, Poutignat N, Fagot-Campagna A et al. Prise en charge des patients diabétiques de type 2 en France en 2007 et tendances par rapport à 2001. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire.* Novembre 2009; 42-43:455-60.
7. Druet C, Bourdel-Marchasson I, Weill A, Eschwege E, Penfornis A, Fosse S, et al. Le diabète de type 2 en France: épidémiologie, évolution de la qualité de la prise en charge, poids social et économique. *ENTRED 2007.* Presse Médicale. Mai 2013; 42(5):830-838.
8. Reach G. Une consultation d'annonce dans le diabète de type 2 . *Médecine Mal Métaboliques.* 2014 Jun;8(3):335–9.
9. Quintrec J-SG-L. L'annonce diagnostique dans la maladie chronique. *Éducation Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ.* 2010;2(2):5.
10. Moley-Massol I. Relation médecin-malade. Enjeux, pièges et opportunités. *Situations paratiques.* DaTeBe; 2007.
11. HAS. Parcours de soins-Maladie chronique. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. février 2014.

12. Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, Snoek FJ, Matthews DR, Skovlund SE. Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. *Diabet Med.* 2005;22:1379-85.
13. Peyrot M, Burns KK, Davies M, Forbes A, Hermanns N, Holt R, et al. Diabetes Attitudes Wishes and Needs 2 (DAWN2): A multinational, multi-stakeholder study of psychosocial issues in diabetes and person-centred diabetes care. *Diabetes Research Clinical Practice.* 2013 Feb;99(2):174–84.
14. 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. *Médecine des maladies métaboliques.* Décembre 2009.3:620-623
15. HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle. Février 2008.
16. HAS. Guide parcours de soins. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. Février 2014
17. Reach G. Commentaire : Diabasis, une enquête mettant en évidence l'ambivalence des sentiments lors de l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique. *Médecine des maladies métaboliques.* Décembre 2009.3:624-625.
18. Penfornis A, Le Pape G, Gibelin B, Salaun-Martin C, Lee J, Nagel F. PO05 Difficultés rencontrées par les médecins généralistes lors de la communication du diagnostic du diabète de type 2 à leurs patients: résultats de l'enquête IntroDia. *Diabetes Metab.* 2015 Mar;41:A24.
19. Insee-Santé. Médecins suivant le statut et la spécialité en 2015. <http://www.insee.fr/fr/themes/tableau>.
20. Démographie et activité des endocrinologues-diabétologues en 2015 en France. <http://www.sfendocrino.org/article/9/demographie-et-activite-des-endocrino-diabetologues>.
21. Thèse Dufouleur cécile. Impacts d'une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle sur la pratique et le vécu des médecins généralistes. Etude qualitative auprès de médecins généralistes thésés et d'internes en médecine générale. décembre 2010. Faculté de médecine Bobigny.
22. Rosenbaum ME, Kreiter C. Teaching Delivery of Bad News Using Experiential Sessions With Standardized Patients. *Teach Learn Med.* 2002 Jul 1;14(3):144–9.
23. Rosenbaum ME, Ferguson KJ, Lobas JG. Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies. *Acad Med J Assoc Am Med Coll.* 2004 Feb;79(2):107–17.
24. Polonsky WH, Fisher L, Guzman S, Sieber WJ, Philis-Tsimikas A, Edelman SV. Are Patients' Initial Experiences at the Diagnosis of Type 2 Diabetes Associated With Attitudes and Self-management Over Time? *Diabetes Educ.* 2010 Sep 1;36(5):828–34.

25. Blacher J, Halimi J-M, Hanon O, Mourad J-J, Pathak A, Schnebert B, et al. Management of hypertension in adults: the 2013 French Society of Hypertension guidelines. *Fundam Clin Pharmacol*. 2014 Feb 1;28(1):1–9.
26. HAS. Recommandations. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Juin 2007.
27. Morel A, Lecoq G, Jourdain-Menninger D. Inspection générale des affaires sociales. Evaluation de la prise en charge du diabète. Tome I rapport. Avril 2012. http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2012-033P_Diabete_RAPPORT_TOME_I.pdf
28. HAS. Guide parcours de soins. Diabète de type 2 de l'adulte. Mars 2014.
29. HAS. Actualisation du référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé. Prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète octobre 2014.
30. Consoli S,M. Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2. *Médecine des maladies métaboliques*. Décembre 2013;7(supplément 1). S17-S24.
31. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E, Halimi S, Virally M-L, Guillausseau P-J, et al. How patients' attitudes and opinions influence self-care behaviours in type 2 diabetes. Insights from the French DIABASIS Survey. *Diabetes Metab*. 2010 Dec;36(6):476–83.

ANNEXES

Annexe 1 : Les mécanismes de défense des patients. (1)

L'annulation

Par l'annulation (que certains auteurs vont appeler déni, bien qu'il existe un sens particulier du déni propre à la psychiatrie), le malade empêche la réalité d'accéder à sa conscience. Elle est ainsi niée.

Toute représentation insupportable est mise à distance. Le malade efface du discours du médecin tout ce qui pourrait constituer une menace. Il trie, écarte, remanie les informations qui lui sont données.

Ce mécanisme radical déroute souvent l'entourage, la famille et les soignants. Il est en effet difficile de concevoir qu'une parole clairement émise ne puisse être entendue. Les proches se retournent parfois contre le médecin en l'accusant de n'avoir pas su informer le malade.

Ce mécanisme s'avère trop massif pour être maintenu comme moyen de défense tout au long de la maladie. Il ne tient plus lorsque les contraintes physiques s'imposent au malade : les douleurs, les traitements lourds et agressifs. Peu à peu, l'idée jusque-là interdite, le mot si fortement repoussé qui nomme la maladie émergent.

La dénégation

La dénégation est un compromis. Le but de cette opération défensive est d'intégrer une part tolérable de la vérité et de rejeter ce qui est inacceptable, trop douloureux, comme l'idée d'une mort possible.

La représentation gênante demeure dans le conscient mais le sujet la laisse à distance comme si elle ne le concernait pas.

L'isolation

Grâce à l'isolation, le malade reconnaît son état et dans le même temps neutralise le retentissement affectif de ce savoir. Il intellectualise sa maladie, la décrit

froidement, dissocie la représentation gênante de l'affect qui s'y rattache et qui est refoulé. La réalité est ainsi neutralisée, les tensions et la charge affective réduits.

Dans les cas extrêmes, le patient paraît indifférent à sa maladie.

Le déplacement

L'angoisse liée à la maladie est reportée sur un élément substitutif plus accommodant, en relation ou pas avec la maladie.

Il est fréquent que les patients atteints d'un cancer se focalisent sur la chute des cheveux liée à la chimiothérapie. C'est une façon pour eux d'atténuer l'angoisse en évitant de penser au risque vital de la maladie. Les problèmes d'argent peuvent aussi venir un temps occuper le devant de la scène des préoccupations du malade ou des proches.

La maîtrise

Par ce mécanisme de défense, le sujet se donne l'illusion de rester maître de la maladie et de sa vie. Il a besoin de rationaliser, de comprendre l'origine du mal, pour mieux l'appréhender et le contrôler. Il en sait plus que tout le monde et n'en sait jamais assez. Il reste aux aguets. Ses idées fixes fonctionnent comme des sentinelles mentales.

Certains patients canalisent leur angoisse à travers des rituels obsessionnels qui mettent en scène la maîtrise de l'acte.

La régression

A l'opposé du déni, la régression consiste à s'immerger totalement dans la maladie, à se fondre en elle.

Le malade fait corps avec la maladie, s'y niche, dans un repli total, parce que, paradoxalement, il ne peut pas l'affronter. Il se laisse porter, prendre en charge, se love dans le cocon médical. Il est passif et dépendant.

Ce mécanisme a une fonction réparatrice et protectrice vis-à-vis de la peur et du sentiment de déconstruction de l'être. Le malade a besoin d'être réunifié. Il se réfugie dans un statut d'enfant, s'en remet aux soignants auxquels il est demandé d'occuper une place de père (les médecins ?) et de mère (les infirmières ?) bienveillants.

Il est important que les soignants accueillent cette position du malade et autorise la relation parent-enfant qui lui est nécessaire à ce stade.

« Le mouvement régressif et réactionnel revêt une fonction adaptative et temporaire avant que le patient ne puisse faire face à l'insoutenable réalité » (1).

La projection agressive

Par ce mécanisme, le sujet projette sur l'extérieur la menace qui est en lui, pour mieux l'anéantir. Son agressivité est une arme pour braver la maladie et défier la mort. Elle s'exprime à travers des reproches, des revendications, des accusations. Le médecin est la cible privilégiée de ce patient qui peut jouer « l'enfant gâté », exigeant et tyrannique.

Face à une maladie de plus en plus menaçante, il peut adopter, à l'extrême, un fonctionnement paranoïaque.

La combativité et la sublimation

Certains malades mettent en œuvre des opérations de défense plus positives et moins douloureuses pour l'entourage.

La combativité est une forme de refus de la soumission, elle s'appuie sur un « idéal » de dépassement de soi-même et de dépassement de l'épreuve. Il s'agit de transformer son infortune en projet de vie et de reconstruire.

Certains vont invoquer une volonté divine, une mise à l'épreuve dans leur parcours d'humain. D'autres vont écrire leur histoire, utiliser leur expérience pour prodiguer des conseils. D'autres enfin vont se tourner vers des projets altruistes, s'engager dans des associations de malades, aider les autres.

Ce mouvement exprime un désir de réparation parfois engendré par un sentiment de culpabilité.

La sublimation, en réponse à l'angoisse et au sentiment d'impuissance, est sûrement le mode de défense le plus « réussi ».

En effet, bien qu'il n'existe pas de bons ou de mauvais mécanismes de défense, la sublimation apparaît comme le mode le plus adaptatif parce qu'elle donne un sens à ce que vit le sujet, l'aide à se réparer et favorise les investissements sociaux.

Chaque mouvement défensif correspond à la seule façon que le malade ç trouvée, en fonction de sa dynamique psychologique, pour faire face à l'idée d'être malade.

Le médecin doit accueillir la position du malade sans la juger. Celle-ci va constamment osciller entre plusieurs mécanismes, allant et venant entre des attitudes de soumission et de toute-puissance, avec toute l'ambivalence et les contradictions qui caractérisent le sujet humain.

Tableau. Stratégies d'adaptation à la mauvaise nouvelle (d'après C. Ray.(2))

	Processus conscient	Processus inconscient
TOUTE- PUISSANCE	<ul style="list-style-type: none"> - Révolte - Sentiment d'injustice - Revendication agressive - Insoumission - Résistance passive - Négativisme - Recherche de bouc émissaire 	<ul style="list-style-type: none"> - Dén - Minimisation - Banalisation - Intellectualisation - Répression émotionnelle
INTERMEDIAIRE	<ul style="list-style-type: none"> - Combativité - Confrontation - Besoin de maîtrise - Besoin de s'informer - Recherche de solutions - Responsabilisation 	<ul style="list-style-type: none"> - Fuite - Evitement sélectif - Refoulement, oubli - Déplacement sur d'autres sources de préoccupation - Compensation par l'alcool, le tabac...
IMPUISSANCE	<ul style="list-style-type: none"> - Renoncement - Désespoir - Résignation - Soumission au destin - Sublimation, réévaluation, « maladie-épreuve 	<ul style="list-style-type: none"> - Délégation du pouvoir aux autres - Idéalisation de la médecine - Attente d'une solution magique - Recherche de soutien social

Références

(1) Ruzniewski M., *Face à la maladie grave*. Patients, familles, soignants. Dunod, Paris, 1999.

(2) Ray C., Lindop J., « The concept of coping ». *Psychologie médicale*(Paris) 1982 ; 12 : 385-95.

Annexe 2 : Les différentes étapes du travail du deuil.

– Le choc initial est un processus de sidération, véritable « scotome auditif », « surdit   émotionnelle ».

– Le d  ni est une r  action d'incr  dulit  , un m  canisme de d  fense, en partie inconscient, qui consiste    refouler une r  alit   insupportable, trop mena  ante pour l'  quilibre psychique.

– La r  volte : le patient prend conscience de la r  alit   de l'affection, il peut avoir une r  action d'agressivit  , de col  re, un sentiment de culpabilit  , d'injustice, (« punition »), une d  pression peut survenir.

– La n  gociation r  veille des sentiments contradictoires et se traduit par des tentatives de « marchandage » vis-  -vis des contraintes des traitements, refus d'une partie du traitement ou surcompensation.

– La r  flexion, le retour sur soi, l'accommodation repr  sentent un compromis entre ce qui aurait pu   tre et ce qui est. La personne prend conscience de ce qu'elle doit assumer, elle sait qu'elle ne sera plus comme avant : perte d  finitive de quelque chose (amertume, ressentiment et tristesse,   tat « m  ditatif-d  pressif »).

– Enfin l'« acceptation active ». La personne assume, int  gre la maladie chronique dans sa vie quotidienne, elle reconna  t que la maladie implique des contraintes, et prend conscience que la maladie comporte des risques, la maladie est enfin « accept  e » (ou plut  t « support  e »). Le patient a une nouvelle image de lui avec la maladie chronique. L'id  e d'une vie sans maladie chronique est abandonn  e, la situation de handicap est admise (responsabilit  , dynamisme, « savoir-  tre »). Le d  passement de l'  preuve permet la construction d' un avenir avec la maladie, d' un « projet de vie ».

Mod  le d'Elizabeth K  bler Ross - 1976

Annexe 3 : Questionnaire adressé au patient diabétique de type II.

L'annonce diagnostique initiale du diabète de type II

Madame, Monsieur,

Je prépare actuellement ma thèse sur « L'annonce diagnostique initiale du diabète de type II », sous la direction du Dr MAHIEU Kathy.

L'objectif de ce travail est de faire un état des lieux des conditions d'annonce diagnostique initiale du diabète de type II, afin d'améliorer ce moment d'échange. Pour cela, je réalise une enquête auprès des patients diabétiques de type II et c'est à ce titre que je vous sollicite aujourd'hui. Le questionnaire de cette enquête est anonyme et ne vous prendra que 5 minutes à remplir.

Je vous remercie beaucoup par avance de votre participation à cette enquête.

WOUTERS Aurélie

Partie I - Vous et votre diabète

- 1) Vous êtes Un homme Une femme
- 2) Quel est votre âge ? ans
- 3) Quel était votre âge à la découverte de votre diabète ? ans
- 4) Avez-vous une ou plusieurs personne(s) diabétique(s) dans votre entourage proche (famille, amis, collègues) ? Oui Non

Si oui, cela a-t-il eu des conséquences sur la vision de votre diabète ?

- Oui, cela m'a rassuré de déjà connaître la maladie
- Oui, cela m'a permis d'en discuter avec des personnes de mon entourage
- Oui, mais cela m'a fait peur et inquiété (peur des piqûres d'insuline, peur des complications possibles comme l'amputation...)
- Oui, cela a entraîné un rejet complet de la maladie
- Non cela n'a pas eu de conséquences
- Je ne m'en souviens pas

Partie II - L'annonce de votre diabète

5) A quelle occasion a-t-on découvert votre diabète ? (une seule réponse possible)

- Lors d'un bilan sanguin prescrit par mon généraliste car je me sentais malade ou que j'avais des signes cliniques (fatigue, soif, envie fréquente d'uriner...)
- Lors d'un problème de santé, d'une maladie... (infarctus, accident vasculaire cérébral, érysipèle...)
- Par hasard (lors d'un bilan de surveillance, lors d'un bilan périodique proposé par l'assurance maladie, lors d'un dépistage organisé par une association de diabétiques...)
- Autre situations, précisez :

6) Vous attendiez-vous à l'annonce diagnostique de votre diabète ?

- Mon médecin l'avait déjà évoqué avec moi
 J'en avais parlé avec mon entourage
 Je m'en doutais car je me sentais malade
 Je ne m'y attendais pas du tout
 Je ne me souviens plus

7) A l'annonce diagnostique de votre diabète, qu'avez-vous ressenti ?

	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Plutôt pas d'accord</i>	<i>Plutôt d'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>	<i>Je ne me souviens pas</i>
Je n'y ai pas cru	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'étais en colère	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai trouvé cela injuste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai eu peur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai ressenti de l' incompréhension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me suis senti angoissé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne me suis pas senti concerné, j'étais indifférent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me suis senti soulagé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai été surpris	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8) Qui vous a annoncé le diagnostic de diabète ?

- Médecin généraliste
 Médecin du laboratoire de biologie
 Diabétologue
 Cardiologue
 Autres spécialistes / Autre médecin / Autre professionnel de santé
 Un membre de votre entourage

9) Dans quelles conditions vous a-t-on annoncé le diagnostic de votre diabète ?

Pour chacune des citations, êtes-vous :

	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Plutôt pas d'accord</i>	<i>Plutôt d'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>	<i>Je ne me souviens pas</i>
L'annonce a été faite dans un lieu adapté et un environnement calme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai reçu une information claire, compréhensible et adaptée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le médecin a pris son temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le médecin s'est adapté à mon vécu et mon expérience personnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le médecin a fait preuve d' empathie * ¹	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me suis senti écouté de la part du médecin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai pu poser l'ensemble de mes questions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le médecin a élaboré un projet thérapeutique personnalisé * ²	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le médecin s'est assuré de la bonne compréhension des informations qu'il venait de me délivrer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai reçu trop d'informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*¹ fait de se mettre à la place d'autrui

*² il s'agit de planifier votre suivi médical (dates des prochaines consultations, objectifs thérapeutiques...)

10) Lors de l'annonce diagnostique de votre diabète, vous a-t-on donné des informations sur les différents sujets cités ci-dessous?

- ◆ Les complications du diabète et son évolution Oui Non
- ◆ L'alimentation/ des conseils diététiques Oui Non
- ◆ L'activité physique Oui Non
- ◆ La sexualité Oui Non
- ◆ Les objectifs thérapeutiques (HbA1C, auto-surveillance glycémique) Oui Non
- ◆ Les différents traitements Oui Non
- ◆ Les modalités de l'insulinothérapie Oui Non
- ◆ Les signes d'hyper ou d'hypoglycémie Oui Non

11) Lors de l'annonce diagnostique de votre diabète, vous a-t-on remis des brochures d'information, de la documentation ?

- Oui, et j'ai trouvé cela utile
- Oui, mais je ne l'ai pas lu
- Non, mais je n'en avais pas besoin
- Non, mais j'aurais aimé en avoir
- Je ne m'en souviens pas

12) Lors de l'annonce diagnostique de votre diabète, vous a-t-on conseillé de consulter des sites

internet sur le diabète ? Oui Non

13) Lors de l'annonce diagnostique de votre diabète, vous a-t-on proposé un accompagnement téléphonique ? Oui Non

14) Lors de l'annonce diagnostique de votre diabète, vous a-t-on proposé des séances collectives d'éducation thérapeutique ?

- Oui, et j'ai trouvé cela utile
- Oui, mais je n'y suis pas allé(e)
- Non, mais je n'en avais pas besoin
- Non, mais j'aurais aimé en avoir
- Je ne m'en souviens pas

Si Oui, où avaient lieu ces séances ?

- A l'hôpital
- Dans une maison médicale
- Dans un réseau, précisez :

15) Lors de l'annonce diagnostique de votre diabète, vous a-t-on proposé des entretiens individuels approfondis d'éducation ?

- Oui, et j'ai trouvé cela utile
- Oui, mais je n'y suis pas allé(e)
- Non, mais je n'en avais pas besoin
- Non, mais j'aurais aimé en avoir
- Je ne m'en souviens pas

Si Oui, où avaient lieu ces séances ?

- A l'hôpital
- Dans une maison médicale
- Dans un réseau, précisez :

16) Vous a-t-on proposé de rencontrer un ou plusieurs professionnels cités ci-dessous afin de rediscuter de votre maladie ?

- | | | | |
|-------------------------|--|---|------------------------------|
| ◆ Un(e) diététicien(ne) | <input type="checkbox"/> Oui, en ville | <input type="checkbox"/> Oui, à l'hôpital | <input type="checkbox"/> Non |
| ◆ Un(e) psychologue | <input type="checkbox"/> Oui, en ville | <input type="checkbox"/> Oui, à l'hôpital | <input type="checkbox"/> Non |
| ◆ Un(e) infirmier(e) | <input type="checkbox"/> Oui, en ville | <input type="checkbox"/> Oui, à l'hôpital | <input type="checkbox"/> Non |

17) Auriez-vous aimé pouvoir en discuter avec d'autres personnes diabétiques ?

- Oui Non

Partie III - A la suite de l'annonce de votre diabète

18) Suite à l'annonce initiale du diagnostic de votre diabète, une deuxième consultation rapprochée vous a-t-elle été proposée afin de compléter l'information? Oui Non

Non

19) Selon vous, les conditions d'annonce de votre maladie ont-elle influencées la manière de vivre votre maladie ?

- Pas du tout d'accord Plutôt pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

20) Suite à l'annonce diagnostique de votre diabète comment avez-vous envisagé l'avenir ?

- Avec grande confiance Avec confiance Avec inquiétude Avec grande inquiétude

21) Pensez-vous qu'il serait utile de créer une consultation dédiée (temps privilégié, possibilité de rencontrer une infirmière, une diététicienne ...) à l'annonce diagnostique du diabète ?

- Oui, cela me semble utile
 Oui, cela me semble utile mais je n'ai pas le temps
 Non, je n'en ai pas besoin
 Ne se prononce pas

Partie IV - Commentaires

Si vous souhaitez réagir, si vous avez des précisions à apporter, ou simplement un commentaire à formuler, merci de le noter ci-dessous

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION

AUTEUR : WOUTERS Aurélie

Date de Soutenance : Mardi 31 mai 2016

Titre de la Thèse : Etat des lieux des conditions d'annonce diagnostique du diabète de type II. Point de vue des patients lors de la consultation de diabétologie au centre hospitalier d'Hazebrouck.

Thèse - Médecine - Lille 2016

Cadre de classement : DES Médecine Générale

Mots-clés : Annonce du diagnostic, maladie chronique, diabète de type II, émotions

Résumé

Contexte : L'annonce du diagnostic de diabète de type II représente le point de départ de la maladie et représente un véritable « choc » pour le patient. La charge émotionnelle présente à ce moment est très importante. L'annonce aura un impact important sur l'acceptation et le vécu de la maladie.

Objectifs : L'objectif de cette étude est de faire un état de lieux des conditions d'annonce du diagnostic initial du diabète de type II et du ressenti du patient dans le but de faire émerger des pistes d'amélioration pour l'annonce de la maladie et d'optimiser la prise en charge à long terme du diabète.

Méthode : Nous avons interrogé les patients diabétiques de type II lors de la consultation de diabétologie au centre hospitalier d'Hazebrouck par l'intermédiaire d'un questionnaire.

Résultats : Les principaux sentiments retrouvés à l'annonce sont la surprise pour 63,0% des patients et l'anxiété pour 41,7%. Pour 75,9% des patients interrogés, l'annonce de leur diagnostic a été réalisée par le médecin généraliste. Les patients étaient globalement satisfaits des conditions de l'annonce et 75,9% se sont sentis écoutés. Les patients ont majoritairement reçu une information sur les complications et l'évolution de la maladie (76,9%), l'alimentation (83,3%) et sur l'activité physique (62,9%). Des séances d'éducation thérapeutique collectives étaient proposées pour 24% des patients. Des entretiens individuels approfondis étaient proposés pour 20,4% d'entre eux. La prise en charge par un(e) diététicien(ne) a été proposée pour 59,3% des patients, par un(e) psychologue pour 8,4% des patients et un(e) infirmier(e) pour 27,8% des patients. Les patients estimaient majoritairement (68,5%) que les conditions d'annonce ont eu une influence sur le vécu ultérieur de leur maladie.

Conclusion : La perception des conditions d'annonce du diagnostic par les patients interrogés est globalement positive. Les difficultés rapportées concernent le recours aux professionnels paramédicaux (diététicien(ne), infirmier(e), psychologue) en ville.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Pierre FONTAINE

Assesseurs : Monsieur le Professeur Eric HACHULLA, Monsieur le Docteur Marc BAYEN

Directrice de thèse : Madame le Docteur Kathy DESCLOQUEMENT épouse MAHIEU