



UNIVERSITÉ DU DROIT ET DE LA SANTÉ - LILLE 2
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2017

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**FREINS A LA PREVENTION DU PIED DIABETIQUE EN MEDECINE
GENERALE : Étude qualitative auprès de patients.**

Présentée et soutenue publiquement le 26 avril 2017 à 18 heures
au Pôle Recherche
Par Hélène DELHAY

JURY

Président :

Monsieur le Professeur FONTAINE Pierre

Assesseurs :

Monsieur le Professeur BERKHOUT Christophe

Monsieur le Docteur HANNEQUART Philippe

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur DUMINIL-DELANNOY Thérèse

**En collaboration avec le service d'endocrinologie du Professeur
FONTAINE**

LE SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination. J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	10
GENERALITES.....	12
1) DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES.....	12
1.2) Un fléau de dimension internationale	
1.3) État des lieux sur le plan national	
1.4) Quelques chiffres dans le Nord-Pas-De-Calais	
2) PHYSIOPATHOLOGIE DU PIED DIABETIQUE.....	14
2.1) La polyneuropathie diabétique	
2.2) L'artériopathie	
2.3) Le pied de Charcot	
3) PREVENTION DU PIED DIABETIQUE.....	17
3.1) L'identification des patients à risque et mesures préventives	
3.2) Éducation thérapeutique	
3.3) Principaux intervenants	
MATERIEL ET METHODE.....	.22
1) CHOIX DE LA METHODE QUALITATIVE.....	.22
2) CONSTITUTION DE LA POPULATION DONNEE.....	.23
2.1) Recrutement de l'échantillon	
2.2) Caractéristiques de la population étudiée	
3) RECUEIL DES DONNEES.....	.25
3.1) Choix de la méthode	
3.2) Élaboration du guide d'entretien	

3.3) Conditions de recueil

4) ANALYSE DES DONNEES.....	27
5) ETHIQUE.....	27

RESULTATS.....28

1) LA POUPULATION ETUDIEE.....	28
1.2) Concernant les entretiens.....	28
1.3) Concernant le focus group.....	28

2) LES RESULTATS.....29

2.1) Différentes représentations du patient.....29

- 2.1.1) Sur leur état de santé
- 2.1.2) Sur l'état de leurs pieds
- 2.1.3) Sur l'origine du diabète
- 2.1.4) Sur les conséquences du diabète
- 2.1.5) Sur la gestion du traitement et le coût de la maladie
- 2.1.6) Sur les complications du diabète
- 2.1.7) Vivre avec son diabète
- 2.1.8) Craintes et angoisses

2.2) État des lieux des connaissances.....34

- 2.2.1) Sur le diabète et ses complications
- 2.2.2) Sur le traitement
- 2.2.3) Sur les facteurs de risque de plaie du pied
- 2.2.4) Sur les complications podologiques
- 2.2.5) Sur les mesures préventives
- 2.2.6) Sur la conduite à tenir

2.3) Le quotidien des patients diabétiques.....42

- 2.3.1) La mise en place des mesures préventives
- 2.3.2) L'intervention d'autres spécialistes
- 2.3.3) L'implication de la famille et de l'entourage

2.4) Les principales difficultés	46
2.4.1) <u>Le régime et l'équilibre du diabète en priorité</u>	
2.4.2) <u>Les complications podologiques : préoccupations secondaires</u>	
2.4.3) <u>Manque de temps</u>	
2.4.4) <u>Interrogations persistantes sur le pied diabétique</u>	
2.4.5) <u>Un manque d'information</u>	
2.4.6) <u>La qualité de la relation médecin-malade</u>	
2.4.7) <u>L'importance de l'aspect psychologique dans la pathologie chronique</u>	
2.5) Les attentes des patients en matière d'informations.....	51
2.5.1) <u>Les supports écrits par exemple</u>	
2.5.2) <u>Internet : un outil d'aide ou un danger ?</u>	
2.5.3) <u>Les séances collectives fortement appréciées</u>	
2.5.4) <u>Suggestion d'une consultation dédiée au pied : oui mais par qui ?</u>	
2.5.5) <u>Le coaching téléphonique : une autre forme d'accompagnement</u>	
2.5.6) <u>L'effet bénéfique des hospitalisations</u>	
2.5.7) <u>D'autres moyens d'informations cités bien que peu développés</u>	
2.6) Rôle du médecin traitant.....	62
2.6.1) <u>Selon les patients interrogés individuellement</u>	
2.6.2) <u>Selon les patients du focus group</u>	
2.7) Rôle des autres intervenants.....	68
2.7.1) <u>Le podologue</u>	
2.7.2) <u>Le diabétologue</u>	
2.7.3) <u>L'infirmière</u>	
DISCUSSION.....	71
1) FORCES ET FAIBLESSES.....	71
1.1) Forces de l'étude.....	71
1.1.1) <u>La recherche qualitative</u>	

1.1.2)	<u>L'originalité de l'étude</u>	
1.1.3)	<u>Le respect des critères de scientificité</u>	
1.2)	Limites de l'étude	72
1.2.1)	<u>Un biais d'interprétation</u>	
1.2.2)	<u>Un biais de déclaration</u>	
2)	PRINCIPAUX RESULTATS	73
2.1)	Principales difficultés pour la prévention du pied diabétique	73
2.1.1)	<u>Défaut de dépistage du risque podologique</u>	
2.1.2)	<u>Le manque de connaissances et d'informations</u>	
2.1.3)	<u>Une éducation thérapeutique précaire</u>	
2.1.4)	<u>Le vécu du patient insuffisamment pris en compte</u>	
2.1.5)	<u>Doutes sur l'efficacité de la prévention</u>	
2.2)	Les attentes du patient	76
2.2.1)	<u>Un complément d'informations</u>	
2.2.2)	<u>Mode d'informations souhaité par les patients interrogés</u>	
2.2.3)	<u>Accompagnement souhaité essentiellement sur le plan psychologique</u>	
2.2.4)	<u>Importance de la qualité de la relation médecin/malade</u>	
2.3)	Rôle des intervenants	81
2.3.1)	<u>Le médecin traitant : suggestion d'une consultation dédiée</u>	
2.3.2)	<u>Alliance entre médecin généraliste et le diabétologue</u>	
2.3.3)	<u>Rôle du médecin traitant selon le patient</u>	
2.3.4)	<u>Le podologue</u>	
3)	CONFRONTATIONS AUX DONNEES DE L'ETUDE REALISEE AUPRES DES MEDECINS GENERALISTES	84
3.1)	Une complication secondaire	
3.2)	Un manque de connaissances	
3.3)	Une sous-évaluation du risque podologique	
3.4)	Des doutes quant à la prévention	
3.5)	Des constats divergents	

CONCLUSION.....86
BIBLIOGRAPHIE.....88
ANNEXES.....93

INTRODUCTION

Le diabète de type 2 est devenu la première maladie chronique en France. La prévalence du diabète traité en France était estimée à 4,6 % en 2012, estimation actualisée en 2015 à 5,0% soit 3,3 millions de personnes traitées pour un diabète.(1) Des variations géographiques importantes ont été observées avec des taux particulièrement élevés dans les DOM, dans le nord et le nord-est de la France.(2) Cette prévalence évoluera probablement dans les années à venir en raison du vieillissement de la population générale, de l'allongement de l'espérance de vie des personnes diabétiques et d'une augmentation des cas d'obésité.

Malgré les différents dispositifs mis en place en vue d'améliorer la prise en charge de la maladie, la fréquence et la gravité des complications ne régressent pas. Une des principales complications du diabète concerne le pied. En effet c' est la première cause d'amputation non traumatique du membre inférieur en France avec 8000 cas / an.(3) De nombreuses disparités régionales sont encore à déplorer avec des taux d'incidence élevés dans différentes régions notamment celle du Nord Pas de Calais . (4)

L'impact économique, psychologique et social de la perte d'un membre chez le patient et son entourage est immense. Les patients vivent dans la peur de la récurrence, d'épisodes répétés d'infection et de la possibilité d'un handicap à vie. Ces amputations sont aussi associées à une augmentation de la mortalité. (5) Toutefois, dans 85% des cas, l'ulcération est le point de départ et la guérison est possible, mais cela peut nécessiter des mois de traitement et de réadaptation. (5)

La pathologie du pied constitue un fardeau financier considérable pour le système de soins et la société. Il est possible de lutter contre ce véritable problème de santé publique avec l'organisation d'une prévention efficace. La prise de conscience par le patient de sa maladie grâce à l'éducation thérapeutique est primordiale. Une approche multidisciplinaire reposant sur l'application de protocoles validés est nécessaire. Elle a été démontrée efficace pour réduire le taux d'amputation, la morbi-mortalité et le coût économique. (5)

87% des patients diabétiques, soit une majorité, sont uniquement suivis par leurs médecins généralistes, lesquels sont des acteurs essentiels des progrès déjà réalisés et de ceux restant à faire. (17)

L'objectif principal de ce travail, était d'étudier les freins à la mise en place de cette prévention du pied diabétique.

Les objectifs secondaires étaient d'explorer d'éventuelles pistes d'amélioration et de confronter les données recueillies chez ces patients avec celles d'une étude sur le même sujet de recherche réalisée auprès de médecins .

GENERALITES

1) DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

1.1) Un fléau de dimension internationale

En 2014, la prévalence mondiale du diabète était estimée à 9% chez les adultes âgés de 18 ans et plus. Elle représentait 422 millions de personnes contre 108 millions en 1980.

En 2012, il avait été estimé que le diabète avait été la cause directe de 1,5 million de décès. L'OMS prévoit que le diabète sera la septième cause de décès dans le monde en 2030. (7)

Concernant les complications podologiques, toutes les 30 secondes, un membre inférieur est perdu quelque part dans le monde, à cause du diabète. (5)

Les amputations de membre inférieur sont liées à une augmentation de la mortalité. En effet, le diabète évolue depuis souvent plusieurs années et est associé à différentes co-morbidités au moment de l'amputation. La mortalité péri-opératoire atteint jusqu'à 10%. Le taux de mortalité se majore dans les 5 ans suivant l'amputation avec 30% des patients qui décèdent dans l'année, 50% à 3 ans et 70% à 5 ans dans les pays développés. (5)

Dans les pays développés, les problèmes de pied utilisent 12 à 15% des ressources de santé consacrées au diabète. Dans les pays en développement, ce dernier chiffre pourrait monter jusqu'à 40%. (5)

1.2) État des lieux sur le plan national

En 2013, 20 493 hospitalisations pour une plaie du pied et 7 749 pour une amputation d'un membre inférieur ont été recensées. (3) (annexe 1)

Il faut ajouter qu'entre 2010 et 2013, le taux d'incidence pour amputation du membre inférieur est resté stable. En revanche, celui des plaies du pied a augmenté de 20 % : il est passé de 558 à 668/100 000 personnes diabétiques.(5)

Cette augmentation est difficile à interpréter car elle est peut être liée à une prise en charge des plaies du pied plus précoce en milieu hospitalier en prévention d'une amputation ou à l'inverse , peut signifier une augmentation réelle de plaies graves nécessitant une hospitalisation.

Le coût directement lié au diabète et à ses complications a été estimé à 7,7 milliards d'euros en 2013. (4)

1.3) Quelques chiffres concernant la région du Nord-Pas-de-Calais

Les disparités régionales persistent et sont importantes. En effet, la prévalence du diabète dans la région du Nord Pas de Calais était supérieure à celle de la France métropolitaine (> 5,2 %) en 2013.(4) cf annexe

La mortalité liée à cette pathologie est également largement supérieure dans la région mais avec des disparités importantes. En effet, les taux les plus élevés se trouvaient dans les zones ayant les plus fortes densités de personnes en situation de précarité. (2) .

Par ailleurs la région du Nord Pas de Calais, avec les régions d'Outre Mer, enregistrait des taux d'incidence très élevés concernant les hospitalisations pour amputation du membre inférieur (1,3 fois plus) et de plaies du pied (1,5 fois plus), par rapport au taux national . (4) (annexe 2)

2) PHYSIOPATHOLOGIE DU PIED DIABETIQUE

Le pied diabétique est défini par toutes les manifestations pathologiques concernant le pied et en rapport avec le diabète. Les conséquences néfastes du pied diabétique sont principalement les ulcères et les amputations quelque soit le type de diabète.

La neuropathie et l'artériopathie sont le terrain de l'apparition des plaies podologiques, seules ou en combinaison. Parmi les différentes plaies possibles, on nomme essentiellement le mal perforant plantaire (neuropathie pure) et l'ischémie d'orteil ou de membre (artériopathie pure).

L'infection peut survenir sur l'un ou l'autre de ces processus et devient un facteur aggravant.

La plaie est en majorité d'origine mécanique qui en devient un facteur déclenchant. (traumatismes externes, chaussures le plus souvent inadaptées, hyperkératose).
(annexe 3)

2.1) La polyneuropathie diabétique

Elle serait en cause dans 90% des cas d'ulcères du pied diabétique.(9) Les facteurs associés au développement de la neuropathie périphérique sont les années d'évolution du diabète et le contrôle glycémique. Cet équilibre glycémique constitue le seul traitement validé jusqu'à présent qui permet de stabiliser l'évolution de la neuropathie mais ne l'a fait en aucun cas régresser. (15)

Toutes les fibres sensibles motrices et végétatives (dites autonomes) peuvent être atteintes .

2.2.1) L'atteinte sensitive

Les fibres sensibles ont plusieurs fonctions dont la transmission de stimuli au cerveau concernant la température, la douleur, la pression et la proprioception.

L'hyperglycémie cause une démyélinisation segmentaire induisant ainsi un ralentissement de la conduction nerveuse. Les nerfs endommagés peuvent produire des douleurs intenses (brûlures, paresthésies, décharges électriques, picotements).

La phase douloureuse peut durer huit à dix ans avant de faire place à une insensibilité indolore. De ce fait, les traumatismes extérieurs sont moins bien perçus ou ne le sont pas du tout, ce qui peut entraîner des ulcérations. (10)

2.2.2) L'atteinte motrice

Elle cause une atrophie musculaire du membre inférieur entraînant des anomalies de la marche et de la charge s'exerçant sur la plante du pied. Il en résulte également une diminution de la mobilité articulaire et la peau prend alors un aspect cirieux. Les orteils en griffe, en marteau, le pied creux ou le pied plat, la proéminence excessive des têtes métatarsiennes et la contracture du tendon d'Achille sont des manifestations cliniques de ce type de neuropathie des membres inférieurs. (10)

2.2.3) L'atteinte végétative

Le système nerveux autonome est atteint. Ces nerfs contrôlent les fonctions biologiques comme la thermorégulation et la sudation. L'anhidrose qui en résulte alors favorise l'apparition de durillons, de callosités et de fissures. La neuropathie végétative cause aussi l'ouverture de shunts artério-veineux normalement fermés, ce qui a pour conséquence une fragilité cutanée en partie liée au manque d'apport d'éléments nutritifs par les capillaires. L'augmentation du flux sanguin dans le pied à travers les shunts artério-veineux favorise l'apparition d'œdème et de dilatations veineuses.(5) Elle participe également à la réduction de l'oxygénation tissulaire et favorise la résorption osseuse qui peut conduire à l'extrême au pied de Charcot.

2.2) L'artériopathie

L'incidence d'ulcères diabétiques du pied ayant comme unique facteur causal l'ischémie est relativement faible.(9) Dans ce cas, les ulcères se développent en association avec un traumatisme mineur. Dans l'atteinte macro vasculaire, il est possible de voir une réduction du flux sanguin cutané rendant la peau plus fragile à l'augmentation des contraintes biomécaniques, altérant la cicatrisation en cas de plaie et diminuant l'immunité locale ce qui peut conduire à des infections sévères.

Le diabète a longtemps été associé à tort à une maladie des petits vaisseaux responsables de l'occlusion des artérioles de la malléole et du pied et il est improbable que la microangiopathie soit une cause directe de l'ulcère. En effet, il s'agit d'une dysfonction (épaississement de la membrane basale et d'un œdème de l'endothélium des capillaires entre autre) et non d'une occlusion de la micro circulation. Un œdème minime causé par un traumatisme par exemple peut créer une occlusion complète de ces artères terminales déjà compromises avec en conséquence ischémie et nécrose.

2.3) Le pied de Charcot

Ostéoarthropathie neurogène, le pied de Charcot est une complication rare mais gravissime de la neuropathie diabétique : elle conduit à des déformations architecturales catastrophiques du pied, responsables d'une instabilité ostéo-articulaire majeure pouvant conduire jusqu'à l'amputation.

Elle évolue en deux phases successives :

- Une phase aiguë inflammatoire en rapport avec une lyse ostéo-articulaire responsable de fractures et de subluxations.
- Une phase chronique qui survient quelques mois plus tard, associant reconstruction osseuse anarchique et consolidation avec des séquelles anatomiques (effondrement de l'arche plantaire, raccourcissement antéropostérieur) parfois majeur.

3) PREVENTION DU PIED DIABETIQUE

3.1) Identification des patients à risque et mesures préventives

L'évaluation du risque lésionnel est réalisée au décours du diagnostic et tout le long du suivi de la pathologie.

Il consiste en la recherche lors d'un examen clinique :

- d'une neuropathie (au moyen du monofilament de Semmes-Weinstein, dont l'exploration de 4 sites suffisant à dépister 90% des patients (10) , du diapason gradué de Rydel Seiffer permettant de quantifier la neuropathie selon le chiffre obtenu (sévère si > 4/8) ou du Vibraptis récemment validé appliqué sur l'hallux traduisant la perte ou non de la sensibilité protectrice (10), et par la recherche des réflexes ostéotendineux)
- d'une artériopathie (palpation des pouls périphériques et de la mesure de l'index de pression systolique (IPS) bras- cheville. (10))
- d'une déformation (orteils en griffe par exemple)

Elle débouche alors sur la gradation du risque : (13)

Grade 0 : Absence de neuropathie diabétique sensitive

Grade 1 : Neuropathie sensitive isolée

Grade 2 : Neuropathie sensitive associée à une artériopathie oblitérante des membres inférieures et /ou à une déformation du pied

Grade 3 : antécédent d'ulcération du pied ayant évolué pendant plus de 4 semaines et /ou amputation au niveau des membres inférieurs.

Les facteurs psychosociaux jouent également un rôle très important dans le risque de survenue d'amputation. En effet le risque était augmenté chez les gens vivant seuls, n'ayant pas de contact social, avec niveau éducatif insuffisant ou faisant parti de classes socio-économiques défavorisées. (5)

Cette gradation du risque permet ainsi de proposer une démarche préventive adaptée.(13) et d'évaluer le taux d'incidence des ulcères et d'amputation du pied présenté en annexe 4.

Grade de risque podologique	Mesures préventives	Professionnels , fréquence de suivi
Grade 0	Examen de dépistage annuel	Médecin généraliste (1/an) ou endocrino-diabétologue
Grade 1	Examen des pieds et du chaussage Éducation thérapeutique Aide de l'entourage	Médecin généraliste (à chaque consultation) Pédicure-podologue Infirmier (personnes âgées ou avec un handicap)
Grade 2	Idem grade 1 + Soins de pédicurie réguliers Correction des anomalies biomécaniques Avis sur l'indication d'orthèses et d'un chaussage approprié Prise en charge de l'artériopathie si existante Recours à un réseau de santé	Médecin généraliste (à chaque consultation) Endocrinologue Pédicure-podologue (tous les 3 mois) Infirmier Spécialiste MPR Podo-orthésiste Réseau de Santé
Grade 3	Prévention secondaire Renforcement des mesures définies pour le grade 2 Appareillage systématique (défini par le centre spécialisé) Surveillance régulière par un centre	Idem Grade 2 + Centre spécialisé (bilan annuel) Soins podologiques tous les 2 mois.

3.2) Éducation thérapeutique du patient et de son entourage

Il n'existe pas de consensus quant au contenu de l'éducation et elle reste un des éléments les plus compliqués de la prise en charge du patient diabétique. Elle doit être simple, adaptée au niveau d'instruction des patients sans utiliser de termes médicaux trop compliqués. Elle doit être logique et délivrée en plusieurs sessions au cours du temps et dirigée vers les patients à haut risque, notamment ceux qui ont des ressources financières faibles (5)

En effet, les messages préventifs ne devraient être délivrés qu'aux patients présentant un haut risque podologique (grades 1, 2 et 3). Ils n'auraient aucun impact sur les patients de grade 0 et seraient même au final contre productifs (12) d'où l'importance de la gradation du risque .

Le médecin devra également évaluer les capacités du patient à examiner ses pieds de façon optimale. Le cas échéant, le patient devra recourir à une tierce personne qui elle aussi devra être éduquée. (12)

Le but de l'éducation est de modifier les connaissances et le comportement du patient vis à vis de ses pieds et cette éducation a été prouvée bénéfique (11) Il doit non seulement prendre conscience de son degré de risque lésionnel et mais doit aussi modifier ses habitudes de vie.

Il existe quelques points essentiels à connaître pour le patient à haut risque de plaie du pied :

- L'autosurveillance journalière doit être minutieuse y compris les espaces entre les orteils et la plante du pied. Elle doit être complétée également par l'inspection et la palpation de l'intérieur de ses chaussures à la recherche d'un corps étranger. Ils doivent être sensibilisés à la nécessité que leurs pieds soient examinés régulièrement par un professionnels de santé. (5)

- L'importance du chaussage à l'extérieur comme à l'intérieur de la maison. Le choix des chaussures est primordial car à l'origine des micro traumatismes répétés. Les chaussures ne doivent pas être trop serrées ou trop lâches, avec une pointure supplémentaire si possible. Si toutefois il existait une déformation trop importante du pied, il est nécessaire d'avoir des chaussures spécialisées, semelles ou orthèses.(5)
- Le patient doit acquérir des compétences comme savoir couper ses ongles à angle droit et court en évitant tout objet tranchant et blessant.
- Les soins de pédicurie, consistant également à l'exérèse des cals et des cors, chez le patient à haut risque seront préférentiellement réalisés par un professionnel de santé. (5)
- Les règles d'hygiène sont impératives :
- Un lavage quotidien des pieds avec une eau < 37°C
 - un séchage très soigneux, particulièrement entre les orteils.
 - l'utilisation de crèmes ou d'huile lubrifiantes sera préconisée afin de limiter l'hyperkératose à l'exception des espaces interdigitaux.
 - Changer de chaussettes tous les jours.
 - Proscrire l'utilisation de produits chimiques ou de pansements pour enlever les cals.
- Le patient doit savoir reconnaître les situations à risque : marcher pieds nus à l'intérieur comme à l'extérieur, utiliser un radiateur ou une bouillotte pour réchauffer ses pieds, ne pas porter de chaussures sans chaussette, éviter les chaussettes hautes et trop serrées avec des coutures irrégulières.
- Le patient doit savoir également reconnaître une plaie, une brûlure, une mycose , une ampoule ou une coupure.
- Il doit connaître les premières mesures à prendre en cas de plaie : lavage à l'eau, pansement gras, recherche de la cause et avertir un professionnel de santé.

En annexe est présenté un exemple de fiche d'aide éducative pour le patient et sa famille, fiche proposée par le service spécialisé du pied diabétique multidisciplinaire du CHRU de Lille. (annexe 5)

3.3) Principaux intervenants

3.3.1) Le médecin généraliste

Le dépistage et la gradation du risque lésionnel sont essentiels pour optimiser le suivi et la prise en charge préventive.

Une analyse des données de 2007 concernant la question de prise en charge des patients diabétiques, de l'étude ENTRED, a été réalisée. En moyenne, les patients sont allés consulter leurs médecins généralistes neuf fois dans l'année et 67 % d'entre eux ont été vus au moins six fois.

La majorité des patients diabétiques (87%) est uniquement suivie par leur médecin traitant (17). Le médecin généraliste se retrouve donc au cœur de la prévention du pied diabétique et joue un rôle essentiel.

3.3.2) Le pédicure podologue

Le Pédicure-podologue est également un des acteurs principaux dans la prévention du pied diabétique avec un rôle dans l'éducation du patient et la mise en place des mesures préventives.

Selon un rapport de l'HAS sur le pied diabétique, les séances comportent 5 points de prise en charge (16) : un examen des pieds et la gradation du risque podologique , des soins de pédicurie , l'évaluation du chaussage, la mise en place d'un chaussage adapté si nécessaire et l'éducation du patient.

Cependant moins de 30% d'entre eux étaient formés au pied diabétique (16) Les conditions de formation requises pour le podologue ont donc été modifiées avec une spécialisation obligatoire sur le pied diabétique pour ceux qui avaient obtenu leurs diplômes avant 2010. (14)

La convention nationale des pédicures podologues et la décision nationale des caisses d'assurances maladie ont permis la prescription des séances de pédicurie par tout médecin (plus seulement le médecin généraliste) , la prescription de séances de pédicurie au domicile du patient , et le remboursement de forfaits annuels pour les grades 2 et 3.

Un forfait annuel de prévention des lésions des pieds de grade 2 comprend 4 séances par an et celui pour le grade 3 comprend 6 séances par an maximum.

Une fiche de synthèse type, présente sur le site de l'assurance maladie, doit être remplie par le podologue chaque année ou à la fin du traitement podologique, et remise au médecin traitant. (14)

3.3.3) Les réseaux

Les réseaux ont pour avantage leur pluridisciplinarité avec les médecins généralistes, spécialistes, diététiciens, podologues, infirmiers, pharmaciens qui les composent. 80 réseaux, répartis sur tout le territoire français dont 6 dans la région Nord Pas de Calais, sont coordonnés par l'ANCRED (Association nationale de coordination des réseaux diabète) (19)

Cependant peu de patients adhèrent à cette prise en charge éducative en réseau. En 2011, 2 % des patients de la population diabétique régionale avait pu en bénéficier .(2)

Dans l'étude ENTRED, ces données sont confirmées, les associations de patients, les réseaux et les Maisons du diabète ne sont cités que par 8% et 2% des personnes diabétiques de type 1 (DT1) et diabétiques de type 2 (DT2) respectivement.

MATERIEL ET METHODE

1) CHOIX DE LA METHODE QUALITATIVE

Pour ce travail de recherche, une étude qualitative a été réalisée. Elle explore des aspects non quantifiables tels que des croyances, des émotions, les sentiments des patients, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles. Elle est complémentaire de la recherche quantitative. L'analyse qualitative est bien adaptée à la médecine générale, car elle permet une approche élargie de la compréhension de la santé. (20)

2) CONSTITUTION DE LA POPULATION ETUDIEE

2.1) Recrutement de l'échantillon

2.2.1) Les entretiens semi-dirigés

Le recrutement des patients s'est étalé sur une période de 6 mois entre le 1er janvier et le 30 juin 2016. Les patients ont été sélectionnés lors de remplacements, parmi la patientèle de mes maîtres de stage et parmi celle de quelques podologues. Le sujet n'a pas été abordé en vue de préserver la spontanéité des réponses. Le nombre de patients à interroger n'a pas été défini avant le commencement des entretiens.

2.2.2) Le focus Group

Le recrutement s'est déroulé pendant le mois de décembre 2016, avec l'aide de l'infirmière d'éducation thérapeutique du service d'endocrinologie à Lille. Il s'agissait d'un groupe de 5 patients diabétiques, au premier jour de leur hospitalisation programmée, hospitalisation dans le but d'une éducation thérapeutique approfondie sur leur pathologie et ses complications ainsi que de la réévaluation de leur traitement.

2.2) Caractéristiques de la population étudiée

Les critères d'inclusion étaient : tout patient diabétique adulte volontaire, avec ou sans complications podologiques, résidant dans le Nord Pas de Calais. Le but étant de recueillir un maximum d'opinions différentes.

2.2.1) Les entretiens semi dirigés

Il y avait une inégalité hommes/femmes. (2 femmes pour 7 hommes). Plusieurs catégories socioprofessionnelles étaient représentées, avec principalement des personnes retraitées (anciennement commerçants, ouvriers et employés), compte tenu de la moyenne d'âge des participants s'élevant à 73,2 ans. (âges allant de 61 à 85 ans). Les patients étaient en majorité diabétiques de type 2 (8 patients diabétiques de type 2 contre 1 patient diabétique de type 1).

2.2.2) Le Focus Group

Il y avait 3 femmes et 2 hommes avec une moyenne d'âge de 67,2 ans (allant de 58 à 78 ans). Ils étaient tous diabétiques de type 2. Un parmi eux avait un antécédent de lésion du pied à type de mal perforant plantaire.

3) RECUEIL DES DONNEES

3.1) Choix de la méthode de recueil de données

Dans cette étude, deux méthodes de recueil de données ont été conjointement utilisées.

Les entretiens semi-dirigés ont permis de traiter des sujets plus délicats (20) et personnels. En effet, il était possible, dans une ambiance intimiste et une mise en confiance entre l'interviewer et l'interviewé, d'aborder par les ressentis, les croyances, le niveau de connaissances et les difficultés quotidiennes à la mise en œuvre des mesures préventives des plaies du pied diabétique.

Le focus group a pour avantage d'être interactif et de susciter une dynamique de groupe intéressante, amenant les différents intervenants à s'exprimer et s'engager sur leurs choix (20). Il a mis en exergue les principales attentes des patients quant à la prévention du pied diabétique afin de proposer quelques pistes d'amélioration.

3.2) Élaboration du guide d'entretien

Ce guide a permis à l'enquêteur de traiter par des questions ouvertes concernant le pied diabétique, les différents thèmes à aborder, après revue des données de la littérature. Les questions n'étaient jamais figées ainsi que l'ordre de celles-ci.

En début d'entretien ont été exposés le thème de l'étude, le niveau de confidentialité et l'usage qui en serait fait. Un recueil d'informations personnelles concernant l'âge, le type et l'ancienneté de leur diabète et leurs professions, précédait les différentes questions de l'entretien. L'enquêteur devait veiller à ne pas influencer la personne interrogée de quelque manière que ce soit. Il intervenait seulement pour recadrer l'entretien si besoin autour des thèmes non abordés spontanément. Les entretiens semi-dirigés ont pu faire émerger des informations très riches, et parfois inattendues. La durée de l'entretien n'était pas limitée, laissant la parole aux participants. Le guide d'entretien est présenté dans l'annexe 6.

Dans un second temps, le guide d'entretien du focus group a pu être créé, une fois l'analyse des données des entretiens semi-dirigés terminée . Cela a pu diversifier les méthodes et favoriser l'émergence de nouvelles idées et approfondir les sujets concernant leurs attentes principales en matière de prévention et le rôle du médecin traitant. Les patients ont pu s'exprimer librement sans qu'ils aient l'impression de nous livrer de bonnes ou de mauvaises réponses . Le questionnaire est présenté en annexe 7.

3.3) Conditions de recueil

Les entretiens se sont déroulés au domicile des patients, les plaçant dans un environnement favorable, à leur aise et sans contrainte de temps sauf pour un patient qui a souhaité être interrogé dans le cabinet de son médecin traitant. La durée était très hétérogène de 14 à 33 minutes. La position du chercheur étant aussi celle d'un médecin soignant, elle a pu influencer le discours des patients.

Le focus group s'est déroulé au CHR de Lille, dans le service d'endocrinologie le 20 décembre 2016 dans un grand bureau neutre. La règle de non jugement a été exposée dès le début de la réunion de groupe. Les 5 patients, à tour de rôle, se sont tous exprimés autant, encadrés par un interviewer qualifié dans l'animation de séances collectives en diabétologie et d'un observateur. La confiance qu'avaient les patients à discuter de leur pathologie entre eux, représentait le ressenti final de ce focus group par l'observateur et l'interviewer. La réalisation de ce focus group a été un atout majeur pour la présente étude.

L'enregistrement audio-phonique était parfait pour un rendu fidèle aussi bien de l'entretien que du focus group. Cet enregistrement ne semblait pas gêner les participants car la plupart d'entre eux oubliait l'existence du dictaphone. Des éléments perturbateurs, tels des sonneries de téléphone entendues lors des enregistrements du Focus Group, n'ont pas davantage constitué une gêne. L'étude a recueilli des données verbales ou non verbales, une fois qu'il n'y avait plus de nouvelles idées, c'était la saturation des données.

4) ANALYSE DES DONNEES

La retranscription des entretiens et du Focus Group, mot à mot, a été réalisée le plus tôt possible afin de ne pas oublier les éléments non verbaux importants et d'analyser si la conduite de l'entretien pouvait être améliorée. L'anonymat a été préservé. Chaque patient était mentionné par l'annotation « P1 » à « P14 ». Ces données ont pu être ensuite exploitées.

Le travail de codage a été effectué à l'aide du logiciel N'VIVO11, les idées et thèmes ont été réorganisés, permettant l'émergence de thèmes principaux. Des exemples issus des entretiens ont été sélectionnés pour leur pertinence afin d'illustrer chaque thème ou sous-thème. Il en a été de même avec le focus Group. Ce travail de codage a été réalisé par deux médecins permettant ainsi une triangulation des chercheurs. (20)

5) DU POINT DE VUE ETHIQUE

Un avis favorable du comité d'éthique du Comité Interne D'éthique de la recherche médicale du GHICL (CIER) a été donné. Un consentement écrit a été fourni avant l'entretien à chaque participant de l'étude. Aucun patient n'a refusé de participer à l'étude.

RESULTATS

1) LA POPULATION ETUDIEE

1.1) Concernant les entretiens

P	Sexe	Age	Ancienneté du diabète	Source
P1	Homme	70 ans	« <i>Diabétique depuis plus de 20 ans</i> »	Généraliste
P2	Homme	78 ans	« <i>Diabète depuis plus de 20 ans.</i> »	Généraliste
P3	Homme	83 ans	« <i>Diabétique depuis 15 à 20 ans .</i> »	Généraliste
P4	Homme	75 ans	« <i>Diabétique depuis toujours, je ne me rappelle plus de la date.</i> » « <i>Enfin sinon depuis oh, au moins 20 ans que je suis diabétique.</i> »	Podologue
P5	Homme	72 ans	« <i>Diabétique depuis l'age de 30 ans, donc depuis 42 ans.</i> »	Podologue
P6	Homme	65 ans	« <i>Diabétique depuis 15 ans</i> »	Généraliste
P7	Homme	70 ans	« <i>Diabétique depuis 2006.</i> »	Généraliste
P8	Femme	61 ans	« <i>Diabétique depuis 1998</i> »	Podologue
P9	Femme	85 ans	« <i>Diabétique depuis plus de 25 ans</i> »	Podologue

1.2) Concernant le focus group

Tous les patients étaient diabétiques de type 2 et suivis par un endocrinologue.
Tous étaient présents pour une hospitalisation programmée et ne se connaissaient pas.

Patients	Age	Sexe	Complications podologiques
P10	65 ans	Femme	Aucune
P11	78 ans	Femme	Escarre talonnière
P12	75 ans	Femme	Mal perforant plantaire
P13	60 ans	Homme	Aucune
P14	58 ans	Homme	Aucune

2) RESULTATS

2.1) Différentes représentations du patient

2.1.1) Sur leur état de santé

Les patients dès lors qu'ils étaient encore en capacité de réaliser les activités de la vie quotidienne, se sont décrits en bon état général.

P4 : « *Je juge que pour mon âge, je mange bien, je suis bien, je me porte bien.* »
« Je suis encore capable. »

La place qu'occupait le diabète pour chaque patient était différente :

P3 : « *je vous dirai que moi je suis plus ennuyé c'est par le nerf sciatique et cette histoire d'hernie discale. » « on sait que le diabète c'est important. »*

2.1.2) Sur l'état de leurs pieds

De nombreuses convictions à propos de l'état de leurs pieds étaient mises en évidence :

P6 : « *Aujourd'hui je n'ai pas mal donc je laisse aller. »*

Ainsi que sur les plaies du pied :

P8 : « *J'ai remarqué par moi même que quand on a une plaie qui est mal soignée, elle cicatrise moins bien . Mais je ne sais pas comment ça marche. »*

Beaucoup d'entre eux se rassuraient par le fait qu'ils avaient obtenu une guérison spontanée et rapide de toutes plaies du pied :

P4 : « *toutes mes plaies au niveau des pieds se guérissent toutes seules »*

P3 : « *je sais que quand je me coupe je le sens mais je guéris vite »*

2.1.3) Sur les origines du diabète

De nombreuses croyances sur les origines du diabète étaient fréquentes dans les réponses, et les patients s'interrogeaient sur des erreurs diététiques dans le passé :

P7 : « *je crois qu'on paie un peu les conneries de jeunesse, non ? C'est tombé sur moi parce que j'ai bien exagéré dans la vie, les restaurants, les bons trucs, j'ai abusé !! »*

P3 : « *A la base je ne savais pas que j'en avais [...] c'est que j'étais gourmand aux bonbons. Ça j'étais gourmand. C'est arrivé tout seul »*

Ils se sont interrogés également sur un stress psychologique :

P1 : « *le diabète s'est peut être déclenché aussi, j'ai perdu ma fille en 1989 d'un accident de voiture donc il y a peut-être eu un choc là aussi, avant 89 je n'avais jamais eu de problème. »*

Ou un stress physique qui aurait pu déclencher cette maladie :

P7 : « *Mais depuis que j'ai mis ma prothèse en novembre 2013, je ne sais pas ce qu'il s'est passé mais mon diabète est monté en flèche, j'ai eu un choc opératoire ou le stress je ne sais pas. »*

2.1.4) A propos des conséquences liées au diabète

Les différentes représentations de la maladie ont été retranscrites avec le vécu de chacun :

P4 : « *Le diabète c'est quelque chose qui mène à des défaillances sur tous les plans. Qui affaiblit la personne. Qui donne des mauvais résultats sur le plan moral, mental, tout ce que vous voulez. »*

« Un diabétique, c'est une personne qui a besoin de soins permanents »

Chez les patients ayant déjà eu une complication quelqu'en soit la nature, étaient perçues une peur et une angoisse de la récurrence :

P7 : « *Depuis que j'ai fait l'infarctus j'ai peur, je sais que je suis à risque de faire un truc au cœur, du coup j'ai peur de me retrouver toute seule »*

2.1.5) Sur la gestion du traitement et le coût du diabète

Malgré tout, la plupart des patients se disaient bien gérer leur maladie principalement au niveau de leur traitement :

P4 : « *Absolument je suis parfaitement à l'aise avec le diabète. »*

L'insulinothérapie constituait un élément primordial à maîtriser pour le patient :

P7 : « *le tout c'est que j'arrive à gérer le diabète, je ne suis pas un champion mais j'arrive à le gérer. »*

Une patiente évoquait également le « coût » du patient diabétique pour la société :

P9 : « *le diabète ça coûte cher à la sécurité sociale. Il y a les médicaments et tout ça. »*

2.1.6) Sur les complications du diabète

Parmi les complications du diabète, celles du pied n'étaient jamais évoquées en priorité.

P5 : « *Parce qu'on a trop de sucre dans le sang donc on est intoxiqué. D'abord on détruit les artères et le cœur fatigue. Il y a des problèmes. C'est l'élément principal. Les reins ne filtrent plus assez, c'est un filtre qui est bouché. »*

P6 : « *on lui a dit que à cause du diabète il pouvait faire de l'œdème dans les yeux et à la suite de ça ils pouvaient rien faire »*

2.1.7) « Vivre avec son diabète »

Les patients nous ont fait part de leur quotidien et de leur vie avec le diabète :

P6 : « on ne vit plus depuis 4 ans à cause du diabète. C'est une catastrophe. »

P10 : « Madame parle de neuropathie , on a que ça de toute façon, neuropathie, nérophathie les douleurs les brûlures la nuit, ça c'est le diabète qui nous détruit à petit feu »

P12 : « moi, j'ai toujours été partout dans les hôpitaux car je suis abonnée partout »

2.1.8) Crainces et angoisses

Des craintes ont été exprimées par les patients ayant vécu personnellement les complications du pied :

P12 : « j'avais une crevasse bien ouverte j'ai eu très peur »

P13 : « J'ai attrapé à mon pied un mal percutant c'est ça ? Un mal perforant ? Je sais plus. Suite à mon diabète »

Il émanait alors une grande confiance dans les services spécialisés de la part de ces patients :

P2 : « Si jamais il y avait des complications je passe un coup de fil au CHR et ils savent quoi faire en général. »

P12 : « Ya pas longtemps j'ai eu deux blessures au talon donc une fois c'est le podologue qui a dit vous devez voir le médecin. Vous avez une ouverture un bleu en dessous du talon. Quand je suis arrivée voir mon médecin, il m'a dit d'aller directement à Salengro. A Salengro, ça va pas madame si on ouvre le talon si on vous fait une incision on va vous amputer. »

Par ailleurs, les entretiens faisaient apparaître une incompréhension du personnel soignant non spécialisé face à leur détresse :

P12 : « moi j'ai été opérée au mois de juillet d'un triple pontage . Donc obligée d'être allongée un certain temps dans mon lit quand même et du jour au lendemain une simple nuit et j'attrapais comme des escarres en une nuit j'étais rouge et ça commençait à se fendiller »

P12 : « Au début à l'hôpital ils se sont moqués de moi et puis ils bien vus comment c'était incroyable que ça dégénère en une seule nuit . »

2.2) État des lieux des connaissances

L'étude met en évidence les différents niveaux de connaissances :

Ceux qui pensaient savoir :

P4 : « Je sais tout sur le diabète. »

P2 : « on sait que le diabète c'est important »

et ce qu'ils savaient réellement.

Ceux qui avouaient leurs méconnaissances :

P3 : « je ne sais pas comment ça marche, le diabète. »

2.2.1) Sur le diabète et ses complications

- **L'hérédité:**

P2 : « mais il doit y avoir des antécédents de famille parce que mon frère en a, mes enfants en ont. C'est tombé sur moi aussi parce que je pense que c'est héréditaire »

P6 : « J'avais ma mère qui en faisait, il y a des antécédents déjà » « C'est héréditaire. »

- **Des notions de physiopathologie:**

P1 : « C'est le pancréas qui doit ne plus fournir d'insuline ou pas assez et donc n' élimine pas le sucre. »

P5 : « C'est le pancréas qui est mort, chez moi il est mort. Chez les gens qui prennent des cachets, ça veut dire que le pancréas fonctionne encore un petit peu »

- **Le pied diabétique :**

Néanmoins les complications podologiques et leurs facteurs de risques restaient très mal connus.

P9 : « Je connais pas les risques de faire une complication du pied , je pense que ça pourrait m'arriver à moi , je pense. »

2.2.2) Sur le traitement

Ses grands principes étaient des données relativement bien acquises chez la plupart des patients.

P1: « L'insuline retard , je sais que ça fonctionne pendant à peu près 12 heures , je crois ? Et le reste ça fait diminuer d'un seul coup. »

P5: « Au niveau de l'insuline . Il y a la lantus qui est l'insuline de vie. Qui me tient un peu à niveau, si je mange bien ou que je mange un petit peu , c'est celle là qui me donne un taux de sucre dans le sang correct. L'apidra c'est suivant ce que je mange et l'activité physique. »

2.2.3) Sur les facteurs de risque

- **L'artériopathie :**

Quelques notions étaient citées, cependant restant très imprécises :

P1 : « Je crois que c'est un problème de circulation de sang »

P5: « Les problèmes du pied sont causés aussi par une mauvaise circulation du pied, parce qu'on a une infection quelque part et que la circulation ne se fait pas correctement, l'infection ne se soigne pas correctement. »

- **L'équilibre du diabète :**

P2 : « Les plaies sont plus longues à guérir parce qu'il y a trop de sucre. Non je ne sais pas.»

P5: « Ce que j'ai remarqué aussi c'est que quand mon diabète était équilibré, les plaies cicatrisaient plus vite. »

- **L'insensibilité vécue comme rassurante :**

Le fait d'avoir une neuropathie sensitive et de ne rien sentir au niveau des pieds pouvait être vécu comme rassurant et non considéré comme facteur de risque. Le patient ne l'attribuait pas au diabète.

P1 : « Mais j'ai pas mal aux pieds .Mais je ne sens plus rien au niveau des doigts de mains et de pieds, mais c'est causé par la « polyarthrite rhumatisante »,
« On dirait que j'ai toujours une semelle collée sous le pied »

P8 : « Au niveau des pieds j'ai une sensibilité endormie mais je sais pas si c'est à cause du diabète »

- **La neuropathie sensitive:**

Vécue comme une fatalité par certains :

P12 : « une neuropathie, il m'a dit que c'était les nerfs qui se meurent , c'est le médecin qui m'a dit qu 'on peut rien faire, faut faire avec. On peut pas guérir. »

D'autres avaient conscience de l'importance de la neuropathie.

P5 : « Mais je le sens quand j'ai des plaies au niveau du pied. J'ai de la chance parce qu'il y a des diabétiques qui ne sentent plus rien. »

P14 : « on peut aussi perdre la sensibilité des orteils ce qui peut éventuellement ne pas nous alerter sur les douleurs ou sur les blessures etc et ces blessures peuvent s'infecter et devenir graves »

La neuropathie douloureuse fut exprimée également :

P12 : « En tous cas c'est douloureux les pieds ».

« Je fais une neuropathie aussi, ça s'est douloureux . Ça brûle ça lance ça fait mal. »

- **Les mycoses**

L'apparition des mycoses a été un sujet abordé de façon spontanée dans les entretiens comme dans le focus group:

P6: « Parce qu'après on a des champignons et c'est ce qu'il faut éviter. »

« Ça a commencé d'abord par des champignons au niveau des pieds »

P14 : « Parce que étant diabétique, on est sujet à faire des champignons au niveau des pieds, ça peut s'infecter »

2.2.4) Sur les complications podologiques

- **Les conséquences néfastes du pied diabétique :**

Beaucoup d'entre eux cependant parlaient des conséquences qu'engendrent les plaies du pied, dont notamment la gangrène :

P9 : « On a plus le droit de couper nos ongles nous mêmes. C'est à cause de la gangrène. »

Et l'amputation essentiellement nommées :

P5 : « beaucoup de diabétiques si ils ne soignent pas les pieds sont amputés »

P14: « Il y a des complications qui sont plus graves que ça car on arrive parfois à des amputations d'orteils voire même du pied »

- **La gravité des complications podologiques :**

En général, la population étudiée était consciente de la gravité et la dangerosité des répercussions du pied diabétique :

P5 : « je sais que c'est un grand danger pour le diabétique. »

Pouvant provoquer un handicap majeur et un impact sur leur qualité de vie.

P1 : « il y a possibilité d'avoir des handicaps avec des doigts de pied »

P4 : « Les pieds , problèmes aux pieds, on ne sait plus marcher »

- **Le pied de Charcot :**

Le pied de Charcot était évoqué par 2 patients secondairement à leurs expériences personnelles, cependant un seul connaissait les grands principes de cette complication.

P5 : « *Donc d'abord il y a le pied de CHARCOT. C'est les os qui s'effritent et qui se désagrègent un petit peu et c'est pour ça que j'ai une bosse sur le côté et ce que je risque c'est un affaissement de la voûte plantaire »*

- **L'antécédent de complication podologique jouait un rôle :**

Les patients sans antécédent de plaie ne se sentaient pas du tout concernés par le pied diabétique.

P1 : « *Je ne me sens pas concerné par les complications des pieds. »*

A l'inverse, ceux ayant connu l'amputation nous expliquaient de prime abord les risques qu'ils encouraient encore.

P3 : « *Depuis que j'ai eu mes problèmes de pieds je fais plus attention. »*

« je suis à risque parce que j'en ai fait des complications du pied »

P4 : « *Je sais que je peux refaire une plaie qui tourne mal donc on fait très attention »*

- **Avis sur leur propre risque lésionnel :**

Certains d'entre eux considéraient personnellement qu'ils risqueraient de faire une complication du pied :

P7 : « *je suis à risque de faire une complication du pied !je fais très attention à ça ! Depuis que je suis passé à l'hôpital . »*

P8 : « *je pense que je suis quelqu'un à risque parce que je vois quand je me coupe , je mets du temps à guérir »*

Et d'autres se sentaient à l'abri :

P1 « A risque de faire une complication du pied ? Non pas du tout . Je ne pense pas l'être . Parce que j'ai eu pas mal d'accident avec mes pieds , je me suis donné des coups , j'ai saigné des doigts de pied et j'ai jamais eu de problème »

2.2.5) Sur les mesures préventives

Parmi l'ensemble des patients interrogés, aucun patient n'est resté sans réponse, mais les grandes idées furent induites par l'interviewer pour les patients interrogés en entretien. Les principaux éléments cités comme moyen d'éviter les plaies étaient de :

- **Ne pas marcher pieds nus**

P1 : « ne pas marcher pieds nus bien sûr ! J'ai jamais marché pieds nus moi ! »

P13 : « ne pas marcher pieds nus, ne pas mettre des chaussures qui sont trop serrées pour blesser le pied. »

- **D'éviter les traumatismes**

P5 : « Ne pas s'écorcher, si on se blesse sous le pied, faut désinfecter »

P7 : « ne pas se cogner »

P14 : « Je sais qu'il ne faut pas de plaie ou de blessure et qu'il faut faire attention »

- **Pratiquer l'auto-surveillance**

P5 : « D'abord si nous faisons attention nous même, de l'auto surveillance c'est la première prévention. »

- **De recourir à des soins de pédicurie particuliers**

En effet se sentant plus fragiles que la population générale, il s'agissait, en prévention première pour les patients, d'éviter toute blessure dans les soins des pieds et des ongles par exemple:

P7: « *Faire attention en se coupant les ongles* »

P10 : « *ne pas prendre le soin de prendre un ciseau et couper les ongles nous mêmes .* »

- **Faire intervenir la podologue**

Les soins de pédicurie étaient connus de ces mêmes patients principalement grâce à l'intervention du podologue.

P9 : « *Ici ma podologue, quand je suis arrivé, elle m'a tout fait, m'a coupé les ongles, m'a râpé les durillons vous savez sur les côtés, elle m'a mis de la pommade. Parfait* »

- **L'hygiène des pieds**

Les réponses étaient très variées selon les patients interrogés.

Elles étaient induites par l'interviewer concernant les patients des entretiens :

P4 : « *Je fais attention quand je les lave. Il n'y a pas de souci. Je les lave à l'eau et puis c'est tout* »

alors qu'elles étaient plutôt précises chez les patients du focus group :

P14 : « *faire attention à l'hygiène du pied, nettoyer bien sécher, porter des chaussures adaptées souples pas trop serrées* »

P12 : « *Je prends beaucoup de précautions, je fais attention que mes pieds soient toujours bien secs, pour qu'il n'y ait pas de mycoses* »

- **Le chaussage**

Ce n'était pas une priorité pour les patients interviewés, ni un pôle d'attention :

P4 : « *On m'a dit simplement de mettre des chaussures fermées. C'est tout.* »

P8 : « *Je ne fais pas particulièrement attention à ce que je mets comme chaussures .* »

2.2.6) Sur la conduite à tenir en cas de plaie

Un patient du focus group nous expliquait :

P14 : « *quand on sent quand on a une sorte d'insensibilité il faut le signaler et faire attention car quand ça commence ,on risque de ne pas s'apercevoir d'une plaie ou d'une blessure. Pas s'en rendre compte et que ça aboutisse à quelque chose de plus grave . »*

Il a alors été question de la conduite à tenir en cas de plaie, et de savoir reconnaître à quel moment avoir recours à des soins en cas de nécessité.

P13 : « *j'insiste sur la rapidité de réaction, dès qu'on voit qu'il y a une plaie ou une souffrance particulière du pied, il faut réagir tout de suite pour permettre un traitement adapté. Parce qu'on a souvent tendance à se dire que ça va passer et attendre. Il faut donc savoir réagir immédiatement »*

Les patients expliquaient souvent qu'ils iraient consulter mais une fois le problème de pied installé.

P5 : « *Je saurai gérer une fois le problème installé »*

« *Et dès qu'il y a souci, d'aller voir le spécialiste du pied . »*

« *Si j'avais un souci j'irai directement consulter »*

P7: « *Mais si ça viendrait à s'aggraver , alors la je me dirais qu'il faut que j'aille consulter quelqu'un »*

Ce point n'a pas pu être plus approfondi car notre étude s'intéresse à la prévention et non à la prise en charge de la plaie.

2.3) Le quotidien des patients diabétiques

2.3.1) La mise en place des mesures préventives

Selon les patients, certains la trouvaient difficile :

P3 : « *je n'arrive plus à m'occuper des mes pieds tout seul. »*

et d'autres, y attachaient l'importance requise :

P2 : « *ce n'est pas difficile de faire attention, je regarde ...je prends soin de mes pieds. »*

- **L'auto-surveillance**

L'auto surveillance devenait un automatisme pour quelques patients interrogés :

P5 : « *Concernant les pieds, ça ne me paraît pas compliqué. C'est devenu une habitude »*

P7 : « *Arrivé à un moment ça devient une habitude, non au contraire »*

P7 : *Tous les jours je me déchausse donc je les vois. Je passe la main en dessous pour voir s'il n'y a rien »*

Ou un simple regard lors du déshabillage ou de la toilette pour les autres :

P8 : « *je prends mon bain ma douche je mets des crèmes et je les vois »*

P9 : « *Je regarde mes pieds quand je les lave. »*

- **Les soins de pédicurie**

Les réponses étaient variées comme le débridement des callosités et la coupe des ongles, réalisés la plupart du temps :

- par le podologue :

P5 : « *C'est ma podologue qui m'enlève les cors au pieds.. »*

P3 : « *La podologue me coupe les ongles me racle les peaux dures . ..C'était mon médecin traitant de l'époque qui m'avait envoyé faire des soins en podologie »*

- par les conjoints :

P6 : « *La c'est ma femme qui me coupe les ongles. »*

P7 : « *C'est ma compagne qui s'en occupe elle fait ça bien »*

- rarement par le patient lui-même :

P8: « *je les coupais moi même ou mon mari le faisait entre deux mais je pense que je coupais trop court et c'est la que je me suis fait le panaris . »*

- **L'hygiène des pieds**

Les réponses différaient :

- soit dans la douche
- soit dans une bassine séparément : « *Je les lave dans un bassin*»,
- soit tous les jours
- soit périodiquement : « *Je me lave les pieds mais pas tous les jours »*

Néanmoins, le fait de bien essuyer entre chaque orteil pour prévenir la mycose, était rapporté fréquemment :

P8 : « *je les lave dans la douche jamais séparément. Je sèche bien entre les orteils »*

P6 : « *Bain de pieds et après je les sèche pour pas qu'il n'y ait pas d'humidité »*

- **Le chaussage**

Certains d'entre eux choisissaient leurs chaussures avec précaution afin de limiter au maximum les micro-traumatismes.

P3 : « *Je change de chaussures 2 à 3 fois par jour. Et je regarde dans la chaussure avant en passant la main.* »

P7 : « *Je mets des bottines, je n'ai pas de chaussures orthopédiques . Je mets les plus larges et les plus souples* » .

2.3.2) L'intervention des autres spécialistes

Le suivi par d'autres spécialistes était bien respecté, notamment les visites chez l'ophtalmologiste et le cardiologue,

P5 : « *Je vais voir un cardiologue, une fois par an parce que maintenant que je suis dialysé, je suis sous contrôle. Je vais à l'ophtalmologue une fois par an* »

Par contre, la visite chez l'angéiologue en cas d'artériopathie était moins bien connue par le patient.

P4 : « *On regarde mes jambes une fois par an, je ne sais plus comment on appelle ça. ... un doppler.* »

2.3.3) L'implication de la famille et de l'entourage

Le conjoint pouvait jouer un rôle pour certains d'entre eux, permettant ainsi une surveillance du pied dans sa totalité, notamment les plantes des pieds, sièges de maux perforants, que le patient avouait souvent négliger.

P1 : « *c'est mon épouse qui les regarde. Elle les admire, c'est elle qui s'en occupe* »

P2 : « *Mon épouse surveille mes pieds* »

La famille jouait un rôle également dans la prise de conscience des complications possibles du diabète,

P4 : « Je tiens ça principalement de l'expérience qu'on a eu avec mon père. C'est tout. Avec l'histoire de mon père je sais où je vais. »

P8 : « Je sais bien qu'il existe des complications au niveau des pieds parce que ma mère a eu ça. Elle a eu 80 ans ils devaient lui couper une jambe mais ils n'ont pas fait parce qu'elle est tombée dans un coma. »

Les expériences douloureuses vécues par leur entourage ou leur famille ont pu être rapportées :

P1 : « j'ai vu à l'hôpital des gens chez qui on avait coupé l'orteil, puis le pied puis la jambe puis ainsi de suite. »

P3 : « Je regarde parce que je connais pas mal de personnes qui ont eu des plaies donc je surveille bien. Des gens diabétiques. »

L'amputation chez un proche était l'élément récurrent qui pouvait faire prendre conscience de la gravité du pied diabétique.

P2: « Mon oncle, s'était cogné ça a tourné mal , la gangrène parce que c'était de la gangrène , donc on lui a coupé la jambe . Mais c'est très vieux, donc dans le temps on ne s'occupait pas de toutes ces choses la .On ne sait pas si c'est vraiment lié au diabète . Et puis en plus c'était en Sicile. C'était pas les mêmes conditions qu'en France. »

2.4) Principales difficultés du patient

2.4 .1) Le régime et l'équilibre du diabète en priorité

Beaucoup de contraintes consécutives au diabète ont été rapportées par les patients et elles concernaient principalement le régime diététique.

P6 : « *Le plus difficile, c'est la nourriture. Je ne peux pas mettre de sel, plus de sucre. La difficulté principale, c'est le régime.* »

En effet, pour la majorité il existait une grande volonté

P5 : « *J'ai la volonté de maigrir mais c'est difficile* »

Mais, cela nécessitait beaucoup de sacrifices finalement peu récompensés, ce qui pouvait pouvant décourager :

P1 : « *je grossis toujours et pourtant je fais attention à ce que je mange, je n'exagère pas, je ne bois pas d'alcool, j'ai toujours tendance à grossir* »

Aucun des patients interrogés ne bénéficiait de consultation par un diététicien, ceci par manque d'intérêt ou tout simplement de connaissances.

Beaucoup d'incompréhensions étaient exprimées, principalement sur le plan de la diététique :

P9 : « *Vous savez, il y a des jours on va manger quelque chose, on fait du diabète et quelques fois on mange de tout et on l'a pas ! C'est une drôle de maladie.* »

La seconde préoccupation était l'obtention à tout prix de l'équilibre du diabète, sans connaître l'intérêt et son implication dans la survenue des complications.

P2: « *Il faut aussi tout le temps contrôler , quand il y a des pâtisseries , le taux monte très haut c'est assez contraignant. Il faut toujours surveiller de toute façon .* »

P7 : « *Au niveau du traitement, ça ne me paraît pas difficile mais à force ce devient contraignant !!!* »

2.4.2) Les complications podologiques : préoccupation secondaire

La complication du pied diabétique représentait une préoccupation moindre par rapport à tout ce que pourrait engendrer le diabète, notamment les restrictions sur le plan diététique et les obligations du traitement.

Le diabète étant une pathologie silencieuse au départ, les patients ne se rendaient pas compte des conséquences potentielles, et auraient aimé être avertis à l'annonce du diagnostic :

P6 : « *Ça aurait été dix fois mieux .Si seulement ils nous l'avaient dit au tout début. »*
« *On ne nous a rien expliqué sur les complications du diabète mais on aimerait bien savoir On savait pas avant »* »

Un patient nous a avoué son manque d'intérêt par rapport aux complications podologiques:

P4 : « *Je sais qu'il y a des complications mais c'est tout. J'ai pas besoin d'en savoir plus »* »

Dans l'échelle de gravité des complications liées au diabète, le pied diabétique était secondaire :

P1 : « *Ce sont les reins qui sont plus importants que mes pieds. »* »

En effet, quelques uns se disaient peu concernés par le pied diabétique au regard d'autres complications plus marquantes telles que l'infarctus du myocarde, la cécité ou la dialyse :

P4 : « *Pour l'instant, je considère que les pieds sont en second plan par rapport à mes reins.* »

Enfin, il était bien clair dans l'esprit de chacun que le patient diabétique devait vivre avec la maladie, sans guérison possible, mais avec l'espoir et l'attente d'une amélioration de la qualité de vie :

P9 : « Faut qu'on vit avec depuis qu'on l'a. On est obligé de vivre avec. »

P6 : « je suis fatigué . j'ai plus envie de rien. On est souvent chez le médecin aussi ».

2.4.3) Manque de temps

Un patient, encore actif, s'est plaint de son manque de disponibilité, pour toutes les consultations et actions proposées par les réseaux et l'hôpital :

P7 : « je suis resté que 6 jours parce qu'en tant que président du syndic j'avais du boulot »

« si il faut que je me déplace à chaque fois j'ai pas le temps. »

« je n'ai pas le temps d'aller voir un podologue »

2.4.4) Interrogations persistantes sur le pied diabétique

Malgré les connaissances acquises par les patients, des doutes persistaient. Ils étaient demandeurs d'informations complémentaires concernant le mécanisme des complications podologiques.

P12 : « après je ne sais pas comment les complications de pied peuvent arriver»

P13 : « Ce que je cherche à travers ça c'est pourquoi une simple plaie ça dégénère ?? »

« on sait ou ça peut mener mais entre deux on sait pas »

P14 : « mais je ne sais pas le cheminement de la maladie , je ne sais pas comment ça se passe . »

Certains d'entre eux évoquaient des complications du pied inévitables :

P14 : « je crois qu'on ne peut pas vraiment trouver le moyen adéquat, à part l'hygiène . Avoir un moyen autre, je ne vois vraiment pas ce qu'on pourrait faire pour éviter ça »

Les réponses restaient trop imprécises et témoignaient des doutes persistants:

P1 : « Je trouve qu'on a pas de réponse »

P11 : « on nous répond pour tout, c'est le diabète. Vous avez mal aux yeux, c'est le diabète vous avez mal aux pieds c'est le diabète. »

P12 : « moi mon docteur c'est ce qu'il dit toujours, c'est le diabète. J'ai mal ci j'ai mal là. C'est le diabète »

P13 : « Comment ça se fait que ça dégénère comme ça ? On nous répond c'est le diabète d'accord mais bon.... on a pas tout compris »

2.4.5) Un manque d'information

Tous les patients déploraient le manque d'information de la part du corps médical, et se trouvaient seuls face à leurs différentes interrogations.

P1 : « on prévient pas les gens . »

« c'est pas dit ouvertement. On nous dit pas, ba voilà ce que vous risquez à plus ou moins long terme, ceci cela à surveiller. »

« Pas assez d'explication, pas d'information. Mais on en a plus qu'avant attention. »

P6 : « Parce qu'à priori on ne nous montre pas les complications »

P7 : « On nous expliquait pas les complications du diabète »

2.4.6) La qualité de la relation médecin -malade

L'amélioration de la qualité de la relation médecin-malade a été mise en évidence: en effet le médecin n'était plus considéré comme possédant tout le savoir et le patient comme ignorant.

P1 : « Mais on en a plus d'informations qu'avant attention. Maintenant les médecins nous estiment un peu plus. »

La communication était jugée plus facile notamment par l'utilisation de termes simplifiés par le médecin :

P1 : « *Mais je crois qu'il faut être simple et lui dire qu'on ne comprend pas. C'est fini le temps où les médecins étaient en haut et les patients en bas.* »

Mais l'avancée était estimée encore insuffisante avec de grosses lacunes en matière d'information :

P5 : « *Je pense que le dialogue entre le patient et le médecin il faut l'améliorer. Moi je pose des questions mais je pense qu'il y a des gens qui n'osent pas.* »

Les interviewés souhaitaient surtout que les professionnels de santé, et le médecin traitant notamment, prennent l'initiative de fournir les explications nécessaires avant que le patient n'en fasse la demande.

P5 : « *Donc je pense que ça doit venir plutôt des médecins d'expliquer. Ça doit être très explicite pour le patient qui est un néophyte de la médecine.* »

2.4.7) L'importance de l'aspect psychologique dans la pathologie chronique

Se sentir accompagné pour permettre de partager à propos de sa maladie, dépasser ses limites, rencontrer des patients partageant les mêmes maux et avoir un référent du corps médical ou paramédical sur qui compter en cas de besoin étaient fortement demandés par les patients du focus group. Ces idées furent exprimées bien plus fréquemment qu'en entretien individuel.

Le bien-être psychologique participait à la bonne stabilisation de la maladie bien qu'ils aient conscience que la guérison était impossible.

P11 : « *c'est ça qui compte c'est le moral déjà. Si vous avez le moral dans n'importe quelle maladie vous pouvez toujours vous en sortir même quand on ne guérit pas comme dans le diabète. Mais avec le moral vous pouvez aller très très loin.* »

La solitude était une barrière au bien être du patient qui avait besoin d'accompagnement :

P10: « *on sait que d'autres souffrent plus que nous et je me dis : tu vois, t'es pas la seule ya d'autres gens comme moi !* »

P12 : « *Je suis d'accord avec ce que madame elle dit. C'est vrai que quand on est tout seul, la solitude c'est difficile . C'est vrai c'est dur, bien sur comme on dit ça peut pas nous guérir mais c'est question de moral. On garde un peu plus le moral. Voila.* »

2.5) Attentes du patient

C'était des informations et explications plus denses de la part du corps médical qui étaient attendues par le patient.

P1 : « *On aimerait être conseillé par les médecins.* »

P6 : « *Déjà un peu d'accompagnement avec le diabétologue, lui devrait nous expliquer* »

Le Focus Group nous a permis de développer les différents moyens d'informations souhaités et réclamés par les patients interrogés.

En premier lieu, la source principale et souhaitée par le patient restait tout de même le praticien lui même. Tout comme dans les entretiens :

P13 : « *Il faut toujours comparer de manière générale pas seulement sur le diabète. Nous n'avons pas assez de recul pour juger lequel est le plus pertinent donc il faut toujours se fier au corps médical.* »

Divers moyens d'informations existants ont été abordés avec leurs bénéfices et leurs inconvénients à chaque fois énumérés.

2.5.1) Les supports écrits par exemple

Concernant les patients des entretiens, bien que rares comme source d'informations, les revues ou les prospectus explicatifs étaient appréciés par quelques patients :

P1 : « On a eu des prospectus au début, vous savez des petits prospectus qu'on trouve en pharmacie ou des choses comme ça quoi. »

P5 : « Je lisais beaucoup dans les brochures dans n'importe quel endroit chez le médecin et la podologue je lisais sur tout pas que le pied mais sur le diabète aussi. J'ai appris beaucoup des brochures »

Parmi les patients du focus group, cependant, les brochures pouvaient avoir un intérêt et amener à questionner d'autres points non abordés par les médecins ou autres professionnels de santé :

P13 : « je voudrais revenir sur la qualité des brochures , c'est à la fois simple et extrêmement détaillé . »

P13 : « moi je trouve qu'ils sont bien faits , ils sont simples, ils sont lisibles , ils sont accessibles. Mais après ce document la c'est vrai qu'on peut avoir des questions à poser mais c'est justement l'objectif . Moi je trouve qu'ils sont bien faits. »

mais seulement à certaines conditions :

P10 : « Alors qu'il y a des brochures qui sont très belles qui accrochent l'œil ça donne envie de lire, et bien souvent c'est sur ces brochures la qu'il y a les meilleurs renseignements. »

P11 : « quand ils sont bien présentés et qu'ils attirent l'œil on a envie de lire »

2.5.2) Internet : un outil d'aide ou un danger ?

Dans les entretiens, internet était un outil d'information très peu évoqué par les patients interrogés, peut être en rapport avec la moyenne d'âge élevée des patients interrogés :

P6 : « On n'a pas internet »

P7 : « je ne vais jamais sur internet »

Dans le focus group, c'était un atout pour certains patients :

P13 : « Internet est tout de même une bibliothèque à domicile, on peut trouver toute sorte d'informations. Qui répondent bien à des questions, qui répondent bien au mal et à beaucoup de questions »

P14 : « Mais ça n'empêche que ça apporte un élément d'information. C'est comme on prend plusieurs livres, on a des avis très différents, sur internet c'est pareil »

Ils proposaient d'avoir accès à un site de référence et recommandé :

P13 : « il faudrait avoir un site recommandé par le corps médical sur lequel on peut s'informer »

P14 : « Il faut que ce soit sûr sinon on trouve des informations contradictoires »

Mais pour d'autres patients, Internet représentait plus une source d'angoisse et n'était pas recommandé par les professionnels de santé, représentant davantage un danger :

P10 : « je trouve que internet est très dangereux, parce que vous avez des renseignements contraires à ce qu'on devrait trouver et on trouve pas toujours le bon site »

P11 : « Mon docteur traitant par exemple m'a complètement déconseillé et interdit d'aller sur internet »

« De par mon expérience il faut faire attention à ce qu'on trouve sur internet »

P12 : « *Mon médecin traitant m'a déconseillé d'aller sur internet . Il m'a dit la même chose. »*

« Ça peut faire pire que mieux , ça fait même peur parfois. Mais on est vite tenté »

De plus internet pouvait être dans certains cas un moyen de se focaliser uniquement sur sa maladie :

P13 : « *Parce qu'on s'enferme dans sa maladie si on est toujours sur l'ordinateur entrain de chercher des trucs sur internet c'est pas une bonne chose non plus. »*

2.5.3) Les séances collectives fortement appréciées

Une réassurance dans leur vie quotidienne chez les patients ayant déjà bénéficié de séances collectives a été remarquée :

P13 : « *Il faut toujours à la fois qu'on soit informé pour qu'on soit libéré d'une inquiétude profonde mais en même temps que ça nous redonne des bases pour aller de l'avant dans sa vie personnelle , moralement . »*

Ces séances renforçaient la confiance en l'avenir et permettaient de montrer que le diabète pouvait être maîtrisé :

P13 : « *C'est peut être un peu stupide ce que je vais dire mais quand j'étais dans un petit groupe de diabétiques quand on a appris, ils nous ont appris que la première ministre d'Angleterre était diabétique, un diabète de type 1 je crois etc et bien écoutez on s'est dit nous aussi on peut aller de l'avant on ne sera jamais premier ministre nous aussi on peut aller de l'avant ! On repart on est dans la vie complètement on peut y aller il faut juste qu'on fasse attention. »*

P13 : « *Je trouve aussi que ces séances là ont pour objet d'informer c'est sur, de répondre à des questions de lever des interrogations inquiétudes mais c'est fait aussi pour ouvrir sur la vie. Par exemple vous voyez vous avez du diabète et ça ne vous empêche pas de faire tel ou tel métier . »*

Elles favorisaient les rencontres d'autres personnes ayant les mêmes problématiques qu'eux :

P12 : « *Moi je trouve ça très bien parce qu'au moins on peut voir qu'on n'est pas seul sur terre pour commencer puis on voit d'autres personnes qui sont malades comme nous . Qui ont le même problème que nous et c'est bien de pouvoir parler entre nous . C'est la première fois que j'assiste à une petite réunion comme celle ci par exemple , et je trouve ça bien, ça aide »*

Elles permettaient même de créer des liens sociaux :

P12 : « *On finit par créer des liens. Ces réunions nous montrent que nous ne sommes pas tous seuls , qu'il n'y a pas que notre propre petit corps et que sa propre petite personne, que parfois il y en a d'autres qui sont plus abîmés que nous »*

P12 : « *Dans une chambre on est toute seule à ruminer sur sa maladie alors que quand on rencontre des autres personnes on parle d'abord de choses et d'autres car on parle pas que de diabète ou que de la maladie. »*

Ces séances représentaient un réel soutien psychologique pour certains :

P10 : « *Moi c'est la deuxième fois que j'assiste et j'en suis très contente ça nous remet du baume au cœur disons »*

P12 : « *Ces réunions nous donnent des leçons de vie voilà c'est ça que je cherchais une leçon de vie »*

P13 : « *ça permet de dynamiser, ça permet de dépasser sa maladie, ça permet d'aller plus loin. »*

P13: « *Ce qui m'intéresse c'est d'avoir l'information, mais sans dramatiser on sait ou ça peut aboutir mais on en n'est pas là donc on va essayer de continuer, c'est ce deuxième volet qui m'intéresse le plus. Qu'on sorte de là avec un moral d'acier. »*

Ces réunions pouvaient constituer aussi une aide à l'information et un bon outil de prévention pour d'autres :

P14 : « *personnellement en dehors de l'aide que l'on apporte à cette jeune doctoresse, je pense que c'est important parce que je suis au début de la maladie, j'ai eu un diabète en 2014 donc j'ai pas encore les signes dont on parle ici mais ça me sensibilise à différentes choses qui pourront arriver* »

P14 : « *De ce côté là ça m'alerte et ça me permet de dire voilà les choses pourront évoluer, c'est à la fois inquiétant mais c'est aussi un signal qui me dit de faire encore plus attention.* »

Les séances collectives étaient souhaitées mais en quantité restreinte :

P13 : « *je pense qu'il ne faut pas qu'elles soient trop nombreuses non plus ces séances collectives, ça nous apporte des informations précises c'est vrai mais à chaque fois ça nous recentre sur le diabète* ».

Il fallait rester vigilant à ce que ces réunions n'aboutissent pas à l'effet inverse :

P13 : « *Parce que des réunions j'en ai assistées c'était pas dans le département , mais quand je sortais de là j'avais le moral à zéro et c'est pas le but de ces réunions* »

2.5.4) Suggestion d'une consultation dédiée au pied : oui mais par qui ?

A été émise l'idée de la consultation dédiée de façon annuelle dans notre questionnaire .

Cette consultation, qui paraîtrait utile et importante pour les patients interrogés:

P14 : « *je pense que ça (une consultation dédiée) paraîtrait important parce que c'est vraiment un point crucial à mon avis .C'est un des problèmes majeurs du diabète donc ça me paraît important de faire le point au moins une fois par an* »

P14 : « *avoir une visite spécifique à ce point la ça pourrait être important.* »

Dans la majorité des cas et de façon spontanée, les patients préféreraient cependant que ce soit le médecin spécialiste qui la réalise.

P12 : « Pour moi ce serait avec un spécialiste du diabète il s'y connaît beaucoup mieux qu'un généraliste. »

P14 : « Mais je pense avoir le point de vue du spécialiste du diabète c'est important aussi. Pas par le podologue pas par le médecin généraliste . »

La fréquence de la consultation dédiée un fois par an semblait convenir aux patients interrogés :

« Interviewer : la question était : est ce qu'une fois par an ça vous paraît beaucoup ? Pas assez ?

P11 : c'est bien

P10 c'est bien c'est mieux que rien.

P12 : oui »

2.5.5) Le coaching téléphonique : une autre forme d'accompagnement

La vision du coaching téléphonique par les patients était pauvre car aucun d'entre eux n'en avait bénéficié.

P11 : « c'est quelqu'un qui suit la maladie avec vous par téléphone »

Le coaching serait surtout apprécié comme forme d'accompagnement :

P11 : « On peut avoir un suivi on peut poser nos questions quand on en a besoin donc c'est bien par rapport à la maladie si on veut car on se sent épaulé et on sait qu'on a quelqu'un sur qui compter »

P13 : « le coaching téléphonique c'est un accompagnement surtout »

Le coaching permettrait surtout aussi d'avoir une personne de référence et expérimentée :

P13 : « L'intérêt c'est qu'on sache qu'on a une personne de référence, savoir qu'on a quelqu'un sur qui compter, poser les questions. Et c'est ça qui me paraît intéressant. »

P14 : « je vois plutôt le coaching avec le téléphone , quelqu'un qui connaît qu'on puisse en cas de nécessité appeler , j ai tel ou tel problème, j'ai oublié comment on faisait dans telle ou telle situation. Et savoir que la personne derrière le combiné est compétente »

Le coaching apporterait un bénéfice sur le plan psychologique également :

P11 : « Ça aide même, pas à la guérison car on ne peut guérir du diabète mais avoir un certain bien être. C'est avantageux au point de vue moral surtout. »

L'idée leur paraissait donc intéressante mais ils craignaient d'être trop sollicités par les appels et d'être infantilisés.

P11 : « mais il ne faut pas que ce soit un accompagnement trop pesant »

P11 : « pour moi pesant ça serait par exemple que tous les deux jours on ait un petit coup de fil en nous disant : vous avez nettoyé vos pieds aujourd'hui ? Vous avez mis de la crème ? »

« Vous voyez ? Nous sommes en âge de savoir qu'il faut de la crème sur les pieds . Il ne faut pas une personne qui soit toujours derrière vous ! »

P13 : « Mais il faut pas non plus que ce soit étouffant, il ne faut pas non plus exagérer. Il ne faut pas non plus qu'on soit toujours dans la maladie »

P14 : « Si c'est pour nous appeler tous les deux jours et dire est ce que tout va bien oui ou non ? C'est pas la peine . »

2.5.6) L'effet bénéfique des précédentes hospitalisations

Ayant connu précédemment différentes hospitalisations, les patients interrogés au focus groupe, plus que ceux vus individuellement, ont pu évoquer leurs connaissances du sujet acquises grâce aux médecins et aux infirmières d'éducation thérapeutique.

C'est ainsi que prédominait dans leurs préoccupations, l'importance des complications du pied et les soins à y consacrer .

P10 : « moi c'était ici à l'hôpital que j'ai été informé »

P11 : « moi j'ai été informé par les médecins aussi bien ici dans le cadre d'un stage que les médecins qui me soignent »

P14 : « et puis la formation tout au début ici , l'infirmière Bérengère a attiré mon attention sur le pied . C'est de là que viennent les informations les plus précises »

L'hospitalisation avait permis un suivi de leur diabète dans sa globalité qui a été fortement apprécié.

P12 : « mais j'aime bien venir ici car on a un suivi voilà. »

P14 : « j'ai eu aussi beaucoup d'information quand je suis venue faire un stage ici à l'hôpital, j'ai appris l'essentiel de là d'ailleurs »

P1 : « Je tiens tout ça de l'hôpital essentiellement. C'est là qu'on m'a expliqué le principe du diabète et ses complications »

Cependant si les hospitalisations constituaient une bonne réponse pour les patients , ceux ci ne voulaient pas les réitérer, leur qualité de vie en serait altérée.

P13 : « Ce qui est incontournable ce n'est pas pour flatter mais c'est de revenir ici , ça nous permet de faire le point et on a une réponse non pas officielle mais une réponse de qualité . Et c'est vrai que venir ici de temps en temps , j'ai pas envie de revenir souvent non plus , c'est important on se remet en cause, c'est un nouveau point de départ dans la maladie. »

2.5.7) D'autres moyens d'informations cités bien que peu développés

Les médias ont été cités par un patient :

P14 : «Après les avis des uns et des autres ça complète, on regarde aussi des émissions. »

Une journée du diabète a été bien perçue par certains d'entre eux :

P13 : « Il y a aussi des événements comme la journée du diabète qui sont bien aussi. Ça nous permet de rencontrer d'autres personnes qui ont du diabète des médecins aussi

Les maisons du diabète ou les réseaux étaient peu présents dans la transmission de l'information :

P10 : « *Il y a aussi la maison du diabète. , quelque chose d'intéressant »*

En effet, peu de patients étaient intéressés par la méthode employée :

P7 : « *J'ai essayé d'aller à une association sur le diabète c'est mon médecin traitant qui m'avait envoyé on faisait un peu de gym et une dame qui venait nous expliquer l'alimentation, mais ça na pas marché. J'ai abandonné. »*

Deux patients nous ont cité le programme d'éducation thérapeutique SOPHIA :

P1 : « *Mais mon épouse reçoit des infos parce que elle est à Sophia. C'est ça ? De temps en temps ils font un article sur le pied, un article sur la façon de manger , la façon de bouger. »*

P4 : « *Le BAZAR SOPHIE , qui m'ont encore envoyé un courrier que j'arrache parce que ça commence à m'énerver. »*

2.6) Rôle du médecin traitant dans la prévention du pied diabétique

2.6.1) Selon les patients interrogés individuellement

Les avis étaient partagés concernant l'examen des pieds par leur médecin traitant, certains rapportaient qu'il le faisait à peu près à chaque consultation :

P3 : « *quand je viens tous les mois voir mon médecin pour mon traitement, il regarde mes pieds »*

Tandis que d'autres nous expliquaient que leur médecin avait confiance en eux et qu'il regardait leurs pieds uniquement en cas de plainte.

P9 : « Si je lui dirai il regarderait mais là il n'y a rien donc il regarde pas . »

Un patient citait le test au monofilament sans savoir à quoi cela correspondait exactement.

P7 : « mon médecin de famille ne regarde pas mes pieds , mais il m'a fait le test avec le fil. Je le vois tous les mois. »

Le fait d'orienter vers un « spécialiste » comme un podologue était fortement apprécié des patients :

P3 : « C'était mon médecin traitant de l'époque qui m'avait envoyé faire des soins en podologie »

Le médecin traitant occupait une place majeure dans la transmission d'informations d'après les patients interrogés tant dans leur dire que leur action.

P3 : « J'ai une confiance en mon médecin traitant. »

P4 : J'ai des informations essentiellement par le médecin traitant quand je vais renouveler les médicaments tous les mois »

2.6.2) Selon les patients du focus group

- **Un rôle d'information**

La plupart des patients nous rapportaient que le médecin traitant tenait un rôle minime dans la transmission des informations concernant le pied diabétique :

P12 : « Moi c'est mon généraliste qui me suit, et il m'explique un peu.Enfin... mais j'aime bien venir ici [Hôpital] car on a un suivi voilà. »

P12 : « mon médecin traitant me dit pas grand chose en fin de compte. »

Pour une patiente interrogée, son médecin l'informait suffisamment :

P11 : « *c'est mon docteur traitant qui m'en a parlé . Je prends beaucoup de précautions , je fais attention que mes pieds soient toujours bien secs , pour qu'il n'y ait pas de mycoses , mais j'ai remarqué que mes pieds se sont déformés mais ce n'est pas lié au diabète enfin je pense , ça doit être de l'arthrose mais je suis pas docteur. Moi c'est mon médecin traitant qui m'a informée »*

- **Un rôle d'orientation prépondérant**

Pour les patients interrogés, le médecin traitant orientait vers le spécialiste concerné une fois le diagnostic posé, s'agissant du pied diabétique ou d'un autre problème décelé.

P11 : « *Je parle pas de mon cas mais en général c'est le médecin qui constate tel ou tel problème et qui va nous diriger vers la personne la plus apte à faire le traitement »*

A l'inverse du rôle d'information, le rôle d'orientation a été spontanément rapporté par tous les patients interviewés :

P14 : « *Le médecin généraliste c'est une sorte de chef d'orchestre qui va orchestrer, diriger en fonction de votre état »*

P14 : « *son rôle c'est d'orienter , ici il y a tout de même bien un service spécifique du pied ici je crois. C'est la qu'il voit le rapport entre la maladie du pied et le diabète. »*

Ce rôle d'orientation était reconnu par les patients interrogés, à condition que le médecin traitant ait un dossier médical solide à l'appui, outil qu'ils estimaient indispensable:

P14 : « *Si votre médecin généraliste a votre dossier , il va pouvoir dire, sil regarde votre dossier , il va pouvoir dire ça pourrait venir de ça ou de ça , il va pouvoir s'en occuper et après éventuellement vous orienter vers la personne qu'il faut. »*

De plus le médecin traitant était en général le premier interlocuteur pour le patient avant le spécialiste ou autre intervenant .

P13 : « Enfin le médecin généraliste il va peut être constater donc il va orienter ensuite. On passe toujours par le médecin généraliste. »

ou non :

P14 : « Je disais tout à l'heure je ne le vois pas souvent parce que je suis un patient greffé donc je viens tous les 3 mois au CHR donc je le vois pas souvent. »

- **En aucun cas un rôle de dépistage**

Les patients interrogés pensaient en majorité que le médecin traitant devait être sensibilisé par le patient lui même. Ce n'était pas son rôle de dépister, quelque soit le sujet.

P11 : « Il faut lui dire ce que vous avez et là après il vous soigne. C'est comme ça que je le vois. »

P12 : « c'est à nous de dire il y a telle ou telle chose, de le tenir au courant de ce qui se passe ,etc... on peut pas arriver de toute façon devant le médecin et lui dire je suis malade devinez ce que j'ai »

P13 : « moi je pense que c'est relativement simple, quand on a un problème quelconque on va chez le généraliste on lui dit voilà ce qu'on a. il va nous examiner en fonction de ça »

Même si pour un des patients, le diabète constituait une pathologie qui nécessitait un intérêt particulier de la part du médecin traitant celui-ci regrettait que le médecin ne prenne pas l'initiative de dépister les complications de son diabète.

P13 : « Bien sur c'est à nous de lui demander mais quand il sait qu'on est diabétique c'est tout de même un regard particulier »

Ce serait donc à lui de faire la démarche d'aborder le sujet et non d'attendre que le patient en parle comme c'est le cas actuellement.

P13 : « *Je trouve qu'il faut lui dire pour qu'il s'y intéresse* »

- **La prévention du pied diabétique ne concernait pas le médecin traitant**

C'est une constatation qui a été faite par tous les patients, en entretien comme en focus group. L'absence d'examen des pieds par le médecin traitant ne surprenait pas les patients interrogés :

P10: « *c'est moins, le médecin généraliste. Non il regarde pas il demande si il y a un problème c'est tout.* »

P11 : « *il ne m'a jamais regardé les pieds une seule fois depuis que je suis chez lui , jamais jamais jamais , il ne m'a jamais fait déshabillée* »

P13 : « *On ne m'a jamais demandé spontanément d'aller regarder mes pieds* »

Pour certains, l'examen du pied par le médecin traitant était utile uniquement en cas de plaintes de leur part :

P11 : « *moi je trouve que le généraliste il est comme son nom l'indique il est la pour le général, du haut en bas ,c'est le cas de le dire, si vous avez quelques chose aux pieds il va regarder il va faire ce qu'il faut pour le soigner.* »

Pour d'autres et pour la plupart , le pied diabétique ne concernait absolument pas le médecin traitant.

P12 :« *Un médecin généraliste il est la pour nous traiter de toute sorte mais je vois pas l'intérêt des pieds pour lui.* »

P11 : « *Mais disons c'est pas lui qui va vous dire : madame déshabillez vous, mettez vous à poil je vais regarder vos pieds* »

P11 : « regarder vos pieds. Non il n'est pas la pour ça , lui il est la pour soigner votre rhume, une bronchite. Bien sur c'est un généraliste donc automatiquement il doit tout faire. Il est encore plus de mérite que certains autres docteurs parce que c'est vrai qu'il doit tout savoir lui. »

- **Le manque de temps des médecins traitants**

Les médecins généralistes seraient débordés et en nombre insuffisant, selon les patients, ce qui pourrait justifier le fait qu'ils n'examinaient pas leurs pieds .

P10 : « Il a beaucoup de travail surtout maintenant il manque beaucoup de docteur. C'est vrai que pour trouver un docteur traitant vous savez.... moi j'ai mon docteur qui est parti à la retraite , et pour trouver un nouveau... dans les cabinets ils vous répondent j'ai ma clientèle qui est faite je peux plus vous prendre. Quand on voit ça , c'est qu'ils sont vraiment harcelés. Ils sont tellement débordés »

P11 : « Il peut pas regarder vos pieds aujourd'hui et puis après ce sera... il a pas le temps de faire tout ça . Si vous lui dites que vous avez quelques chose aux pieds, vous lui montrez il s'en occupe c'est normal mais disons il n'a pas le temps, c'est le temps qui lui manque »

Et certains patients estimaient même que c'était leurs rôles de préserver leur médecin traitant.

P11 : « juste, il faut un juste milieu. faut pas non plus harceler le docteur. »

Parmi eux, un seul patient a évoqué l'idée que le généraliste pourrait tenir un rôle dans la prévention du pied.

P13 :« C'est vrai qu'un généraliste il peut s'en occuper aussi , c'est notre médecin traitant. il regarde il voit quand ce ne va pas sur les pieds, il donne une ordonnance pour soigner, pour une crème à mettre sur les pieds . »

Et ce patient, et uniquement ce patient, proposait d'ailleurs une systématisation de l'examen du pied lors des consultations par le médecin traitant.

P13 : « je dis aussi que quand le médecin généraliste sait qu'on a un diabète , il doit systématiquement regarder les pieds »

P13 : « Systématiquement il nous pèse, il ne nous mesure plus maintenant on grandit plus maintenant. (rire) mais c'est important, c'est un réflexe qui n'est pas si courant que ça »

- **Relation médecin/malade de qualité indispensable**

Établir une relation de confiance entre le patient et le praticien était un élément primordial pour les patients interrogés, notion qu'on retrouvait également dans les divers entretiens.

P10 : « j'ai un médecin traitant depuis des années je me plains pas elle fait tout elle se rappelle de tous mes dossiers mais c'est à moi de l'aider. »

P14 : « Mais je pense que il faut une certaine confiance entre le médecin et le patient et ensuite c'est à nous de dire il y a telle ou telle chose, de le tenir au courant de ce qui se passe »

Dans la plupart des cas, il est à noter que le patient gardait une confiance pour tous les professionnels de santé concernant notamment la transmission d'informations :

P13 : « Je pense aussi que quand on a l'information à la source c'est beaucoup plus sérieux . »

P14 : « il faut toujours se fier au corps médical »

P14 : « Après s'informer à côté pourquoi pas mais s'informer à la source je pense que c'est important . »

2.7) Rôle des autres intervenants selon les patients

2.7.1) Le podologue

Le suivi par un podologue n'était pas systématique chez les patients interrogés mais ils étaient très satisfaits de son intervention.

P10 : « depuis que je vais voir ma podologue, j'y vais les pieds en catastrophe et je reviens les pieds neufs »

P10 : « Elle fait une heure au moins pour bien couper surtout moi qui vois pas bien, je ne regrette rien »

Cependant certains avaient peur des soins de pédicurie réalisés par une tierce personne notamment le podologue.

P11 : « Mais par contre pour mes ongles , je préfère les couper moi même tant que je sens mes orteils je préfère le faire moi même . On sent jusque ou on peut aller, pour le moment je le fais moi même . »

Le podologue dans le même temps avait la possibilité de signaler un problème, le pied constituant son domaine de prédilection.

P14 : « moi j'y vais chez la podologue régulièrement , mais c'est tout de même lui qui a le premier contact avec les pieds et il a une mission d'alerte »

Les patients nous expliquaient bien que son rôle, cependant, était limité à la prévention et non à la prise en charge des plaies du pied diabétique

P14 : « mais disons que c'est pas vraiment lui qui va vous dire ce qu'il faut faire quand vous avez un escarre, une fente très approfondie dans le pied, une blessure assez conséquente c'est pas le podologue qui va vous faire les soins adaptés . »

Enfin, le podologue posséderait également un rôle d'information très important reconnu:

P10 : « *La podologue m'a dit il faut nourrir le pied avec de l'huile d'argan de la vaseline . Il faut toujours que le pied soit nourri »*

P12 : « *ma podologue m'a dit de pas prendre des bains de pied , faire 5 min dans de l'eau tiède pas de l'eau chaude c'est suffisant. »*

P14 « *C'est le podologue qui m'a expliqué ça. »*

2.7.2) Le diabétologue

Le diabétologue a été mentionné à plusieurs reprises par les patients de façon spontanée surtout chez les patients en focus group. Ils étaient sélectionnés à l'hôpital, tous ayant bénéficié d'au moins une visite chez un diabétologue à l'inverse des patients des entretiens individualisés. Selon eux, ce serait lui qui devrait examiner leurs pieds et qui posséderait la qualification nécessaire.

P13 : « *le diabétologue systématiquement regarde les pieds ».*

En effet, le spécialiste aurait une meilleure connaissance du diabète et l'en occurrence, celle du pied diabétique.

P14 : « *Personnellement pour ma greffe je vois un dermato il regarde mes pieds, parfois j'ai des champignons il les traite. Mais je pense avoir le point de vue du spécialiste du diabète c'est important aussi. Pas par le podologue pas par le médecin généraliste »*

Et les patients exprimaient la volonté d'un suivi effectué par un spécialiste plutôt que par un podologue ou médecin généraliste.

P12 « je trouve que être suivi par un spécialiste c'est une bonne idée. Je suis suivie par une podologue mais je préférerais être suivi par un spécialiste ça serait mieux »

P14 : « un spécialiste du diabète ou un spécialiste pour la peau , un dermato sont plus aptes qu'un podologue »

2.7.3) L'infirmière à domicile

Enfin, le personnel paramédical pouvait jouer un rôle chez quelques patients .:

P6 : « J'ai une infirmière qui passe à domicile deux fois par jour »

P9 : « Mais j'ai l'infirmière qui m'explique bien qu'il faut essuyer entre les orteils et tout. Elle vient tous les jours matin et soir. »

DISCUSSION

1) FORCES ET FAIBLESSES

1.1) Les forces de l'étude

1.1.1) La recherche qualitative

Ce travail de recherche qualitative a révélé toute l'importance des entretiens semi dirigés et du focus Group, centrés sur les patients, permettant de saisir à la fois la spontanéité dans leurs réponses mais aussi leur vécu au quotidien du diabète.

Réaliser ces entretiens puis écouter les enregistrements s'était avéré être une expérience extrêmement enrichissante à la fois pour les patients et pour l'interviewer.

1.1.2) L'originalité de l'étude

La principale force était l'originalité de notre étude, en effet, peu d'études qualitatives ont exploré ce sujet de recherche. Les autres études n'abordaient pas cette problématique sous cet angle, restant essentiellement quantitatives.

1.1.3) Le respect des critères de scientificité

Les critères de validité interne

La validité interne consiste à vérifier si les données recueillies représentent la réalité.

Les différents moyens d'y parvenir sont :

- La retranscription mot à mot, sans interprétation des verbatims
- La triangulation des sources et des méthodes qui permet de comparer les résultats obtenus à partir d'au moins deux techniques de recueil de données (exemple: entretiens et focus Group), ou plus simplement d'au moins deux sources de données. (Entretiens de patients et de médecins). (20) Ce que nous avons pu réaliser.
- La confrontation aux données de la littérature

Les critères de validité externe

La validité externe consiste à pouvoir généraliser les observations recueillies avec un échantillon représentatif de la population étudiée (40).

Cette représentativité était assurée par :

- L'échantillonnage de la population étudiée de patients diabétique du Nord Pas de Calais comportant des portraits variés permettant d'être le plus exhaustif possible
- Le phénomène de saturation des données obtenues, lorsque la méthode de recueil des données ne fournit plus aucun élément nouveau à la recherche.

1.2) Les limites de l'étude

1.2.1) Un biais d'interprétation

Cette étude comportait un biais d'interprétation qui est inhérent à la recherche qualitative. En effet, l'« interviewer » procédait à l'identification des éléments du discours et à leur classement en fonction de ses propres interprétations. La deuxième relecture par une personne extérieure à l'encodage a permis de limiter ce biais.

1.2.2) Un biais de déclaration

Tous les verbatims obtenus n'étaient pas vérifiables, ce qui représentait un biais de déclaration.

2) PRINCIPAUX RESULTATS

2.1) Principales difficultés pour la prévention du pied diabétique

2.1.1) Défaut de dépistage du risque podologique

Plusieurs études ont montré que la mise en place des mesures de prévention était nécessaire et d'intérêt certain pour seul le patient à haut risque.(5,16) Cependant, peu de patients de cette étude n'ont pu citer la gradation du pied ou n'en ont bénéficié par leurs médecins ou par leur podologue. Ces résultats sont en corrélation avec une étude réalisée en 2010 à Créteil concernant le dépistage du risque podologique en médecine générale (25). Selon l'étude ENTRED(6), 57% des médecins ne fournissent pas le niveau de gradation du risque podologique pour leur patient.

Les outils de dépistage comme le monofilament, le diapason ou l'échographie doppler artériel sont peu cités par le patient. Et pourtant, comme la créatinine dans l'insuffisance rénale ou le fond d'œil dans les complications ophtalmologiques, ces outils permettraient de faire prendre conscience au patient que le risque est réel. Cette prise de conscience est aussi un des objectifs de l'éducation thérapeutique. (29)

Ne plus aboutir à l'amputation est utopique , mais si la prévention est active dès que le patient présente des facteurs de risque, les hospitalisations longues et coûteuses générées par les plaies du pied diabétique diminueront vraisemblablement à l'avenir. (35)

2.1.2) Le manque de connaissances et d'information

Les patients ont quelques connaissances sur la physiopathologie de la maladie et l'ensemble des grands principes du traitement. Ils en ont également sur les complications cardiovasculaires, néphrologiques ou ophtalmologiques, par contre des connaissances imprécises sur celles du pied sont mises en évidence. Chez certains patients, il arrivait même que l'insensibilité de leurs pieds secondaire à la neuropathie était vécue comme rassurante et non en lien avec leur diabète. Les complications du pied ne constituaient pas une priorité pour la plupart d'entre eux.

Ils déploraient l'absence d'information de la part des professionnels de santé. Dans l'étude ENTRED, cependant, près de 80% des personnes diabétiques de type 2 se disaient « bien » ou « très bien » informées sur leur diabète mais cela ne concernait pas spécifiquement le pied diabétique. (6) Dans une étude sur la connaissance des risques du pied diabétique ; il a été révélé que l'ignorance du patient était liée au manque d'information ainsi que le refus de la maladie, le bas niveau socio-économique et les contraintes financières. (26)

Enfin, de nombreuses études ont montré que, plus les patients avaient de bonnes connaissances sur leur maladie chronique, meilleures étaient l'acceptation et l'observance : c'est cela l'éducation thérapeutique du patient (21) .

2.1.3) Une éducation thérapeutique précaire

Considérant que la pédagogie et la prévention sont respectivement la mère et la fille de l'éducation thérapeutique, la pédagogie apparaît comme un facteur essentiel pour que l'éducation thérapeutique atteigne un haut degré d'excellence et pour que la prévention des complications liées au diabète soit optimale (22). L'éducation thérapeutique doit encourager le patient à devenir acteur de sa santé, à le responsabiliser et elle doit s'adapter au niveau de compréhension de chacun. Ces différents éléments sont à prendre en compte afin d'assurer une prévention efficace.

Il existe plusieurs définitions de l'éducation thérapeutique dont celle de l'OMS en 1997 qui met en exergue les différents objectifs et prend en considération toutes les dimensions bio-psycho-sociales du patient:

«L'éducation thérapeutique permet d'aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie de façon intégrante et permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients ainsi que leur famille conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider à comprendre leur maladie, leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et à améliorer leur qualité de vie » (29)

2.1.4) Le vécu du patient insuffisamment pris en compte

Grâce à cette étude qualitative, les patients nous ont décrit le vécu de leur pathologie au quotidien avec un impact considérable sur leur qualité de vie. Dans une revue médicale, sont développés les cinq principaux facteurs déterminants à l'adhésion thérapeutique du patient chronique. Ces points pourraient être aussi bien appliqués à la mise en place des mesures préventives.(23)

Parmi ces déterminants, on peut compter le niveau de connaissance et de compréhension de la maladie par le patient avec ses propres perceptions et son ressenti. Le patient doit recevoir l'information dont il a besoin, laquelle varie selon chaque patient. Le professionnel devra alors comprendre les besoins du patient et personnaliser son attitude thérapeutique. (23)

2.1.5) Doutes sur l'efficacité de la prévention

Le bénéfice perçu de la prévention, un des autres déterminants de l'adhésion thérapeutique(23), est difficile à percevoir pour le patient. Ce qui peut entraîner un manque de motivation. En effet, la récompense de l'observance des mesures préventives prescrites est abstraite et porte sur le long terme (et paradoxalement elle n'est jamais perçue si le patient n'a pas de complication)(24). Ceci représente une difficulté supplémentaire pour les patients et les professionnels de santé à la mise en place des mesures préventives.

Un certain sentiment de fatalité ressortait de cette étude pour quelques patients interrogés, avec la survenue des complications du pied comme étant inévitable. Ce constat a été également démontré dans une étude française, où le fatalisme de la plupart des diabétiques, s'agissant des risques de morbidité, était surprenant. Ce qui constituait ainsi une perception biaisée de la maladie. (39) Aussi est-il nécessaire, en adaptant le discours médical, de lutter contre ce regard fataliste, qui au final devient contre-productif et anxiogène pour le patient. « La peur comme moteur d'action n'a jamais eu d'effet bénéfique à long terme en médecine . Le patient et son médecin ont les moyens de lutter contre les risques ensemble, en formant une véritable alliance. » (27)

2.2) Les attentes du patient

2.2.1) Un complément d'informations

Des informations supplémentaires, émanant essentiellement du corps médical, étaient souvent réclamées par les patients interrogés. Selon ENTRED, il existait également des attentes fortes en matière d'information, même chez les personnes s'estimant déjà bien informées (84% des DT 1 et 76% des DT 2) quelque soit le type de diabète.

Les personnes DT1 souhaitaient le plus souvent des informations sur les droits et le remboursement des soins, puis sur les complications possibles de la maladie. Tandis que les personnes DT2, attendaient en priorité des informations sur l'alimentation, sur les complications liées au diabète et sur le « comment bien vivre avec son diabète » selon l'étude ENTRED, ce qui appuie les données de notre étude.

2.2.2) Mode d'informations souhaité par les patients interrogés

- **Séances collectives ou entretien individuel ?**

Concernant l'information en séances collectives, dans cette étude, les avis étaient partagés. Le collectif était préféré aux entretiens individuels par les patients interrogés dans le Focus Group. (Il faut souligner qu'ils avaient pu en bénéficier auparavant et souhaitaient volontiers renouveler l'expérience.)

A l'inverse, les patients des entretiens semi-dirigés préféraient un entretien avec le professionnel de santé, spécialement leur médecin traitant, plutôt que des séances collectives.

Selon L'étude ENTRED, les démarches éducatives étaient également plus souvent souhaitées par les personnes qui en avaient déjà bénéficié, quelque soit leur type de diabète. Près de la moitié des DT 1 et un tiers des DT2 souhaitaient bénéficier d'un complément éducatif. Les entretiens individuels étaient préférés par 35% de ces DT1 et 28% de ces DT2 par rapport aux séances collectives (27 % de ces DT1 et 11% de ces DT2).

Les séances collectives ont déjà prouvé leur efficacité en matière d'éducation thérapeutique. En effet, dans une étude française, une majorité de patients, ayant assisté à une séance d'éducation thérapeutique collective, avait modifié ses habitudes de vie et corrigé certaines erreurs essentielles dans la prévention des plaies du pied. Et 98% d'entre eux souhaitaient y participer de nouveau.(28)

Cependant, les résultats des différentes études concernant la supériorité des entretiens individuels versus séances collectives sont divergents et il est difficile de conclure aujourd'hui à la supériorité de l'une ou l'autre en matière d'éducation thérapeutique du patient diabétique.(29)

- **L'accompagnement téléphonique**

Le coaching téléphonique n'était pas un mode d'accompagnement privilégié quelque soit le type de diabète (16% et 12 % respectivement des DT1 et DT2 souhaitant un complément éducatif dans l'étude ENTRED (6)).

Dans notre étude, un seul patient avait pu bénéficier de coaching téléphonique dans le cadre du programme SOPHIA, mais n'en était pas satisfait. Les autres patients, qui n'avaient jamais bénéficié d'accompagnement téléphonique, ont néanmoins fait part de leurs avis, à partir de leurs représentations. Ils étaient par la plupart, favorables à toute forme d'accompagnement et pouvaient y trouver un avantage à condition que ce ne soit pas infantilisant et trop « pesant ». Ils préféreraient avoir la possibilité de joindre eux-mêmes, à leur demande une personne de référence, qualifiée, accessible en permanence, qui répondrait à leurs questions.

Le programme SOPHIA est un programme d'éducation thérapeutique et d'accompagnement de « masse » qui a été mis en place à partir de 2008, généralisé sur l'ensemble du territoire français, à l'aide de revues et prospectus, d'appels téléphoniques personnalisés et d'un site web ouvert à tous patients diabétiques. Les évaluations à un puis trois ans montrent une meilleure application des recommandations pour un nombre significatif de patients pouvant être jugé comme un résultat positif. Ce qui contribue à l'amélioration globale de la prise en charge des pathologies chroniques. Le programme est pratiquement autofinancé, grâce à la réduction de l'évolution des dépenses, au bout de 3 ans. Les éléments sur les taux de recours à l'hospitalisation pour diabète ou complications du diabète apparaissent encourageants; néanmoins ils doivent être confirmés.

Toutefois ce programme, basé sur le volontariat attire des patients plus jeunes et plus attentifs à leur santé lesquels correspondent peu à la population à risque.

2.2.3) Accompagnement souhaité essentiellement sur le plan psychologique

Cette étude qualitative a pu permettre d'identifier ce point essentiel, cité spontanément par les patients : ceux-ci insistent sur le fait qu'il était important d'avoir une force psychologique suffisante, afin de supporter toutes les difficultés et les obstacles que pouvaient entraîner le diabète dans leur quotidien. Peu d'études ont pu permettre d'évaluer l'implication de l'aspect psychologique dans le risque de survenue de complications podologiques chez le patient diabétique.

Une étude norvégienne, sur 11 années de suivi, a pu révéler que les patients avec des symptômes de dépression avaient un risque considérablement augmenté de développer une plaie du pied. (30)

En effet, le patient ayant un épisode dépressif peut être moins attentif à sa santé, davantage négligeant par rapport à son régime diététique et à son équilibre glycémique ou au respect des mesures préventives concernant le pied diabétique.

Une étude française, Diabetes Attitudes, Wishes and Needs 2 (DAWN2) a été réalisée auprès de personnes diabétiques et membres de leur famille. Elle a montré qu'entre 36% à 40% des personnes atteintes du diabète et 30 à 44% des membres de leur famille présentaient une tendance dépressive voire une dépression probable. Environ 60% des membres de leur famille ressentaient la maladie de leur proche comme un fardeau. Cependant, seuls 11% des patients diabétiques disaient avoir été incités par leur professionnel de santé, à dire de quelle façon le diabète affectait leur vie(33).

Il est donc primordial de prendre en considération cette dimension psychologique dans la prise en charge du diabète et la prévention des complications. La présence effective de l'entourage et plus précisément celle du conjoint a été fréquemment rapportée par les patients interrogés dans le cadre de cette étude.

Il a également été mis en évidence, que bien souvent, les conjoints sous-estimaient leur charge d'aidant, en considérant toutes leurs modifications de vie quotidienne comme une évolution naturelle de leur vie de couple (34). Il peut donc apparaître intéressant d'inclure le conjoint dans la relation de soin au même titre que le patient afin qu'il devienne un allié dans la prévention des lésions du pied.

2.2.4) Importance de la qualité de la relation médecin-malade

L'importance d'une relation médecin-malade de qualité, dans la prévention du pied diabétique, a été à maintes reprises soulignée par tous les patients interrogés. Quelques uns ont fait part de l'amélioration de leur relation avec leur médecin de famille ou spécialiste notamment mais celle-ci restait insuffisante.

La relation médecin-patient était vécue par près de la moitié des patients diabétiques de type 2 de l'étude ENTRED sur un mode prescriptif où le médecin décidait et où la décision n'était pas partagée. (6)

C'est ensemble, patient et médecin, en tant que partenaires, que la lutte contre les risques de survenue des complications podologiques est possible. Cette alliance thérapeutique est fondée sur la confiance, ce qui a été également rapporté à l'unanimité, aussi bien chez les patients en entretiens qu'en focus group.

D'après la littérature scientifique, de nombreux problèmes dans le domaine médical sont le résultat d'une communication inadéquate. A l'inverse, quand le médecin et le patient entretiennent une relation de confiance, on observe souvent une diminution du nombre de complications chez le patient. Ceci concerne tout particulièrement les malades chroniques dont le nombre est en constante augmentation. Le patient plus satisfait, reste fidèle à son médecin.(31)

Ces dernières années, la relation entre le médecin et le patient s'est considérablement transformée et l'approche paternaliste laissant au médecin le pouvoir décisionnel du bien être de son patient a longtemps dominé. Auparavant, le patient n'avait pas la possibilité de faire valoir son point de vue.(31) Le patient est de plus en plus écouté et ses souhaits sont davantage respectés, même si la relation de soin reste encore aujourd'hui asymétrique, entre un patient « demandeur » et en attente d'une directive pour améliorer son état de santé et un « sachant », (32). Il y a lieu d'éviter l'excès inverse où la volonté du patient prédomine sur son bien-être car alors le patient devient un client et le médecin un simple prestataire de services (31).

2.3) Rôle des différents intervenants

2.3.1) Le médecin traitant : suggestion d'une consultation dédiée

La source principale d'information était, selon tous les patients interrogés dans le cadre de cette étude, le médecin lui-même, celui qu'ils considéraient comme le « plus fiable » en comparaison aux médias et aux autres professionnels de santé.

Selon l'étude Entred : (6)

- le médecin était également identifié comme la principale source d'informations pour 83% des personnes diabétiques.
- Les entretiens individuels approfondis comme forme d'éducation ou d'accompagnement étaient préférés par les patients de cette étude.
- Près de 75% de ces personnes diabétiques de type 2, ayant déjà bénéficié d'entretiens individuels, estimaient d'une part que ces derniers ont répondu à leurs attentes et d'autre part qu'ils les avaient aidés à mieux vivre au quotidien avec leur diabète.

De ce principe, un entretien individuel approfondi sous forme de consultation dédiée aux pieds de façon annuelle a donc été suggéré à tous les patients interrogés.

Encore une fois, les avis étaient partagés dans notre étude, non sur le principe de la consultation dédiée aux pieds, mais plutôt sur quel professionnel de santé la réaliserait. Médecin généraliste ou spécialiste ?

- D'une part, les patients interrogés en entretien préféraient que ce soit le médecin traitant, l'acteur principal de cette consultation. (Toutefois, la réponse pouvait être induite par l'interviewer dans son guide d'entretien)
- D'autre part, les patients du Focus Group préféraient tous l'intervention du diabétologue. (Cependant il est important de souligner que ces patients étaient interrogés au décours de leur premier jour d'hospitalisation d'endocrinologie et qui tous bénéficiaient d'un suivi par un diabétologue, ce qui ne représente pas la majorité des patients atteints de diabète.)

2.3.2) Alliance entre le médecin généraliste et le diabétologue

Le médecin traitant occupe une place prépondérante dans la prévention du pied diabétique, de par sa qualification pour évaluer le risque podologique et, ainsi adopter une démarche préventive, efficace selon le risque (12), son accessibilité et sa relation privilégiée avec les patients soulignée à plusieurs reprises dans l'étude.

En effet les personnes diabétiques de type 2 consultent en moyenne le médecin généraliste 9 fois par an. Dans la même année, 1 personne sur 4 a consulté un podologue et 1 sur 10 a consulté un spécialiste.(17)

Le statut « affection de longue durée » permet des visites chez le spécialiste sans avis préalable du médecin traitant.(38) Aujourd'hui, moins de 20% des patients diabétiques de type 2 sont suivis par un diabétologue.(36) C'est le passage à l'insulinothérapie chez un patient diabétique de type 2 qui amène souvent le malade à rencontrer le spécialiste. D'autres étapes importantes déclenchent aussi le recours au spécialiste comme la survenue de complications ou une grossesse par exemple. La question de la prévention du pied diabétique devrait être également abordée par le diabétologue, lequel peut jouer un rôle clé. (36)

Une étude qualitative française étudiant les freins à l'orientation des diabétiques de type 2 vers les diabétologues a été réalisée. Les médecins généralistes considéraient la prise en charge du diabète comme partie intégrante de leur activité et leur adressaient tardivement les patients. Ils redoutaient surtout l'obtention difficile d'un rendez vous et la perte de leurs patients. Quant aux diabétologues ; ils se sentaient perçus comme intensificateur thérapeutique et urgentiste dont les missions seraient l'instauration de l'insulinothérapie et la gestion des complications. Un sentiment de concurrence plutôt que de complémentarité était ressorti de cette étude. (37)

Une meilleure coopération entre médecin généraliste et diabétologue en pratique serait indispensable.(36)

2.3.3) Rôle du médecin traitant selon les patients

Il se trouve donc en première ligne dans la prévention du pied diabétique avec un rôle de dépistage, d'éducation, de mise en place d'une démarche préventive et également d'orientation.

Cependant dans cette étude, la plupart des patients interrogés insistent sur son rôle d'orientation du médecin traitant, véritable « chef d'orchestre ». Quelques patients se rassemblaient pour dire que le rôle d'informations sur le risque de survenue de complications podologiques, était aussi de leur ressort, tout comme dans l'étude ENTRED. Cependant le dépistage du risque lésionnel et la mise en place d'une démarche préventive adaptée ne concernaient pas le médecin traitant, selon les patients.

En effet, les patients ne considéraient pas leurs médecins traitants assez qualifiés en comparaison au spécialiste, pour s'occuper de leurs pieds. Certains des patients interrogés ont ajouté que leurs médecins traitants n'avaient pas le temps suffisant et qu'il manquait de praticiens. Reconsidérer le médecin traitant comme acteur principal dans la prévention du pied diabétique aux yeux des patients semble nécessaire.

2.3.4) Le podologue

L'importance de l'intervention du podologue dans le cadre des soins de pédicurie est bien exprimée par les patients. Pédicure-podologue qui pourrait jouer un rôle éducatif majeur.

Selon un rapport de l'HAS, il est mis en évidence l'impact positif de l'éducation et des soins de prévention primaire et secondaire par la pédicure-podologue sur la morbidité. Le service attendu (éducation, soins de prévention primaire et secondaire) chez le patient diabétique est jugé suffisant dans les lésions des pieds de grade 2-3. Et enfin l'amélioration du service attendu est jugée importante par rapport à l'absence de soins de prévention par le pédicure-podologue. (16)

Enfin, le médecin généraliste, le diabétologue, le podologue et les infirmières s'inscrivent dans la notion de prise en charge multidisciplinaire du pied diabétique à risque, laquelle s'est avérée efficace, tant dans le traitement curatif que préventif du pied diabétique.(34)

3) CONFRONTATION AUX DONNEES DE L'ETUDE REALISEE AUPRES DES GENERALISTES

3.1) Une complication négligée

La mise au second plan de la complication du pied est une difficulté commune aux patients et aux médecins, qui ressort de notre étude. Cette négligence à l'égard du pied résulte d'une combinaison de facteurs. D'une part, le manque d'information dispensé par le corps médical est déploré par les patients interrogés. Ils semblent peu sensibilisés à ce sujet, contrairement aux autres complications. D'autre part, l'éducation thérapeutique ne constitue pas une priorité pour les médecins interrogés, principalement par manque de temps. Ils essaient de fournir une information de façon répétée mais succincte au cours des différentes consultations. Cela semble entraîner peu de modifications de comportements de la part des patients, ce qui peut démotiver les médecins dans leur démarche éducative.

3.2) Un manque de connaissances

Au cours de ces études, il a été mis en évidence des connaissances imprécises des mesures préventives de la part des médecins et des patients. Les patients ont des notions quant à la survenue de complications du pied mais certains d'entre eux se sentent protégés du fait de l'absence d'antécédent de plaies. Les mesures préventives sont connues mais peu appliquées. Le constat est le même chez les médecins, avec des connaissances générales mais approximatives.

3.3) Une sous évaluation du risque podologique

Le risque lésionnel n'étant que peu évalué, la prise de conscience par le patient et le médecin fait défaut. Il y a donc lieu d'améliorer la connaissance de ce risque par le malade et le praticien afin de mettre en place une démarche préventive adaptée. En effet , la sous-évaluation du risque lésionnel reste un problème majeur mais modifiable, mis en évidence dans ces deux études et confirmée, par les données de la littérature.

3.4) Des doutes quant à la prévention

Médecins et patients ont parfois l'impression que cette prévention n'apporte aucun résultat. Ils ne perçoivent pas les effets bénéfiques de la prévention, tous deux portent parfois un regard fataliste sur la survenue inévitable de lésions du pied.

3.5) Des constats divergents

Les patients souhaitent un complément d'informations mais certains estiment que le médecin traitant est peu concerné par la prévention du pied. Selon eux, le rôle principal est celui d'orienter.

Cependant dans notre étude, les médecins paraissent satisfaits des informations délivrées par leurs soins.

Néanmoins, le médecin traitant reste le premier interlocuteur du patient diabétique.

CONCLUSION

Ce travail de recherche qualitative, centré sur le patient diabétique, a rendu possible l'exploration des ressentis, représentations et du vécu de la maladie.

Réaliser ce travail s'est avéré être une expérience très enrichissante. Cela a permis d'améliorer la communication et l'écoute du patient dans ma pratique.

Les connaissances approximatives des complications podologiques par les patients sont déplorées dans cette étude. Ceci peut expliquer le manque d'attention pour leurs pieds et place ainsi cette préoccupation au second plan. Dans l'étude concernant les médecins généralistes, ce constat a également été observé. Intervenir au niveau du malade mais aussi du professionnel serait profitable.

Des doutes quant à l'efficacité de la prévention existent encore chez quelques patients et parfois chez les soignants, ceux-ci s'abandonnant à une certaine fatalité, avec la conviction que la survenue des complications est inévitable.

Les attentes des patients en matière d'informations sont importantes. Un complément éducatif intéresse certains d'entre eux, notamment ceux qui en avaient déjà bénéficié auparavant. Ils le préfèrent soit sous forme d'entretien individuel approfondi avec leur médecin traitant ou diabétologue soit en séances collectives. Il serait donc intéressant de promouvoir et de développer ces démarches éducatives, à la fois chez le patient et chez le médecin généraliste. D'ailleurs, des programmes d'éducation thérapeutique sont en cours et montrent des résultats encourageants.

Il est important également de prendre en compte le patient dans sa globalité, d'identifier ses besoins physiques et psychologiques, d'optimiser la relation médecin malade afin de faciliter son adhésion aux différentes démarches préventives.

L'approche pluridisciplinaire, coordonnée par le médecin généraliste, a prouvé son efficacité dans la prévention du pied diabétique. Il est nécessaire de perfectionner la communication et les échanges entre chaque partenaire, intervenant auprès du patient et avec lui, afin de réussir à prévenir au maximum les risques des complications podologiques.

Enfin, faire de la prévention du pied diabétique un automatisme chez ces patients à haut risque, à la fois pour le médecin et pour le patient, est indispensable.

Ce défi de grande envergure qu'est la prévention du pied diabétique, peut et doit être relevé par le patient lui-même, les médecins généralistes et spécialistes et tous les acteurs de santé.

BIBLIOGRAPHIE

- 1) Santé publique France (Anciennement Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), Institut de veille sanitaire (InVS) et l'établissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires (Eprus). *Dossiers thématiques. Maladies chroniques et traumatismes. Données épidémiologiques. Prévalence et Incidence du diabète.* 2016.
- 2) Agence régionale de Santé du Nord Pas de Calais. *Programme d'actions sur les parcours de santé des personnes atteintes de maladies chroniques -le diabète- DIABEVI 2013-2017*
- 3) Bringer J. Institut de veille sanitaire (InVS). *Complications sévères du diabète et suivi des examens recommandés en France : Progrès, insuffisance et disparités.* BEH2015 nov.(34-35):618
- 4) Fosse-Edorth S, Mandereau-Bruno L, Regnault N. (InVS). *Le poids des complications liées au diabète en France en 2013.* Synthèse et perspectives. BEH2015 nov. (34-35) : 619-25
- 5) International Working Group on the Diabetic Foot (IWGDF). *Groupe international de travail sur le pied diabétique.* 2011.
- 6) Fournier C, Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I., Fagot-Campagna A., Gautier A. ENTRED 2007-2010. *Rapport concernant L'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques , les pratiques éducatives des médecins ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins.* 2011 Déc.
- 7) Organisation mondiale de la santé. World Health Organization. *Global Report on diabetes.* 2016.
- 8) Haute autorité de santé (HAS). *Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2.* 2013 Janv.

- 9) St-Cyr D, Martineau L. *Pratique clinique. L'ulcère du pied diabétique. Épidémiologie et évaluation.* 2017 ;14(1):35-6
- 10) Malacarne S, Chappuis B, Egli M, et al. *Prévention des complications du pied diabétique.* Revue Médicale Suisse 2016 ;12 :1092-6
- 11) Dorresteijn JAN, Kriegsman DMW, Assendelft WJ, et al. *Patient education for preventing diabetic foot ulceration.* Cochrane Database of Systematic Reviews 2014 dec.
- 12) C. Aubert A. Hartemann J. Aubert. *Pied diabétique: rôle du médecin traitant dans le dépistage, la gradation et le suivi podologiques.* Rev Med Suisse 2014;10: 2061-5
- 13) Haute autorité de santé HAS. *Guide parcours de soins Diabète de type 2 de l'adulte.* 2014 Mars.
- 14) Assurance maladie. Diabète : prévenir les complications. Article sur les conditions de prise en charge des séances de prévention des lésions chez le patient diabétique par le pédicure-podologue. 2015 sept
- 15) Hartemann A., Lozeron P. *Les neuropathies périphériques chez les diabétiques.* 2015 ;74 : 70-4.
- 16) Haute Autorité de Santé. *Rapport Pied Diabétique. Séances de prévention des lésions des pieds chez le patient diabétique, par le pédicure-podologue.* 2007 juill.
- 17) Fournier C., Chabert A., Mosnier-Pudar H., Aujoulat I., Fagot-Campagna A., Gautier A. ENTRED 2007-2010. *Résultats de l'étude ENTRED 2007.* Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques. 2011 Dec
- 18) Caisse nationale de l'Assurance maladie. Programme SOPHIA. *Évaluation médico économique du programme d'accompagnement des patients diabétiques. Évaluation à 1 et 3 ans.* 2008-2011.

- 19) HAS. *Les réseaux de santé*. www.has-santé.2006
- 20) Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann F, et al. *Introduction à la recherche qualitative*. Exercer. 2008;19 (84):142-5
- 21) Simon D., Traynard PY, Bourdillon F, et al. *Éducation thérapeutique: prévention et maladies chroniques*. Masson.2013.
- 22) Monnier L., El Alzrak A., Essekkatt N. *Pédagogie, éducation thérapeutique et prévention : le pouvoir des « Trois »*. Médecine des maladies métaboliques. 2015 Feb ;(9):93–9.
- 23) Schneider M. P., Herzig L., Hugentobler D. et al. *Adhésion thérapeutique du patient chronique : des concepts à la prise en charge ambulatoire*. Rev med Suisse 2013 Mars.1032-6
- 24) Reach G. *Non observance dans le diabète de type 2*. Presse Med. 2013 avril :886-892
- 25) Zamouri S. *Dépistage du risque podologique en médecine générale*. Thèse pour le diplôme d'état. 2010.
- 26) Lamchahab F.Z., El Kihal N., Khoudri I., Chraïbi A., Hassam B. Ait Ourhroui M. *Les facteurs influençant la connaissance des risques du pied diabétique*. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine. 2011 ; (54) :359–65.
- 27) Wémeau JL. *Les complications chroniques du diabète*. Endocrinologie, diabète, métabolisme et nutrition..2014 ;(19):245
- 28) Benamo E., Monso I., Benichou S. Tronc F., Reidy C, Gautier V. et al *Est ce qu'une séance d'éducation collective sur l'hygiène et les soins des pieds peut modifier les habitudes de vie des patients diabétiques ?* Diabetes et Metabolism. 2014;40(1):112

- 29) Meillet L.,Combes J., Penfornis A. *Prise en charge du diabète de type: l'éducation thérapeutique*. Presse Med. 42:880-5
- 30) Marjolein M ,Iversen, Grethe S. Tell, Espehaug B., Midthjell K., Graue M ., Rokne B. et al. *Is depression a risk factor for diabetic foot ulcers?11-years follow-up of the Nord-Trondelag Health Study (HUNT)*. Journal of Diabetes and its complications 2015;29 :20-5
- 31) Académie Suisse des Sciences Médicales. *La communication dans la médecine au quotidien*. Un guide pratique. 2013:5-6
- 32) Thomas M. *Le médecin : le premier des médicaments essentiels, plaidoyer pour la médecin clinique et la relation de soin*. La revue de médecine interne 2016;37 : 577-8
- 33) Consoli S.M. *Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proche, dans l'étude DAWN2*. Médecine des Maladies Métaboliques. 2013 ;7 :17-24
- 34) Hamonet J.,Verdié-Kessker C., Daviet J-C., et al. *Évaluation d'une prise en charge multidisciplinaire préventive et curative du pied diabétique*. 2010. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine ; (53) :306–318.
- 35) Laurent S., Zerouali J., Nalepa F., Cosson E., Valensi. *Éducation thérapeutique et pied diabétique*. Diabetes Metab 2011;37:110-3
- 36) Société francophone du diabète. Pr Fontaine P. *Parcours de soin. Diabète : trop de malades n'ont pas encore accès au diabétologue*. 2016 Mars.
- 37) Le Pautremat V., Bihan H., Cahen-Varsaux J., Bedurge A., Dupuy O., Errieau, et al. *Réflexions sur la prise en charge du diabétique de type 2 : les incompréhensions de l'alliance médecins généralistes-diabétologues*. Médecine des Maladies Métaboliques.2011 Dec ;5(6):613-18

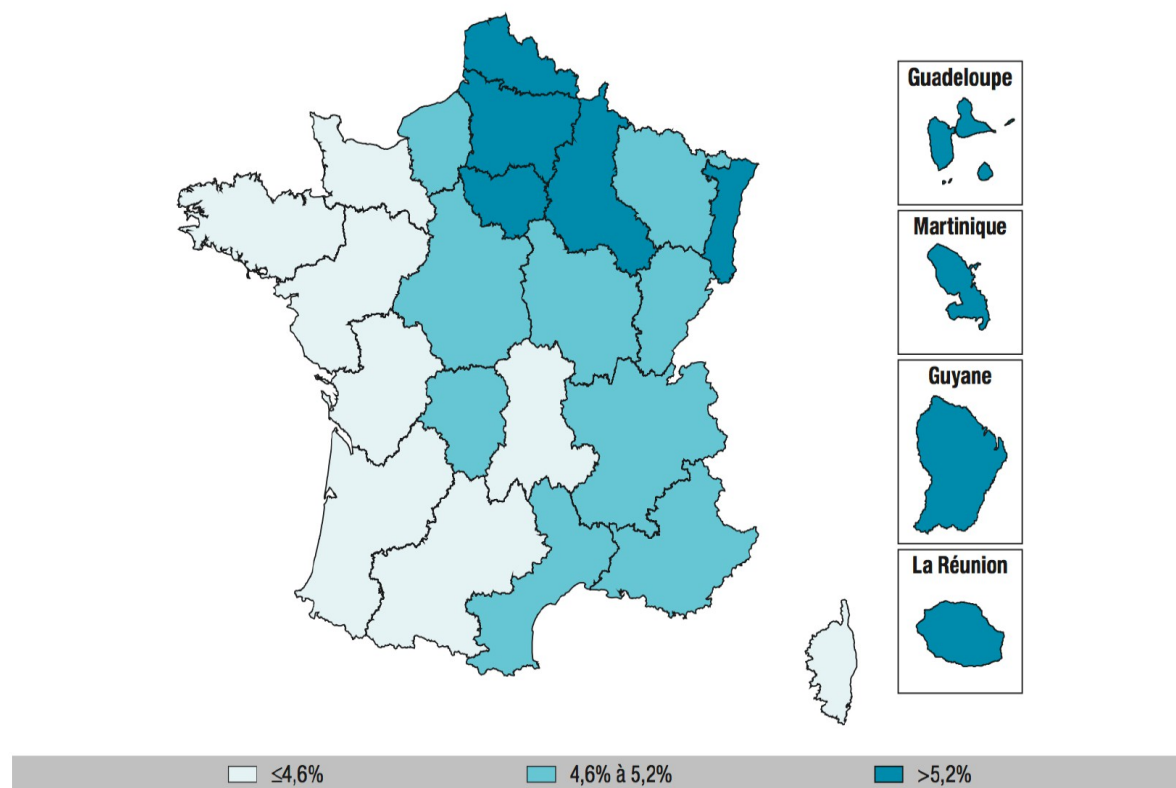
- 38) Assurance Maladie . Sophia. *Mieux vivre avec son diabète. Prise en charge et remboursements* . 2013 nov.
- 39) Bazureau S., Michaud C., Bontemps F., Renard B., Marsaudon E. *Analyse des connaissances de 130 diabétiques de type 2 quant à leur maladie. Impact sur la prise en charge éducative en médecine générale* . Diabetes et Metabolism.2014 Mars;40(1) A46
- 40) Letrillart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M., Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Exercer. 2009;(87):74-9.

ANNEXE 1

Prévalence du diabète traité en France en 2013 selon l'InVS (3)

Figure

Prévalence standardisée^a du diabète traité pharmacologiquement, par région, France, 2013

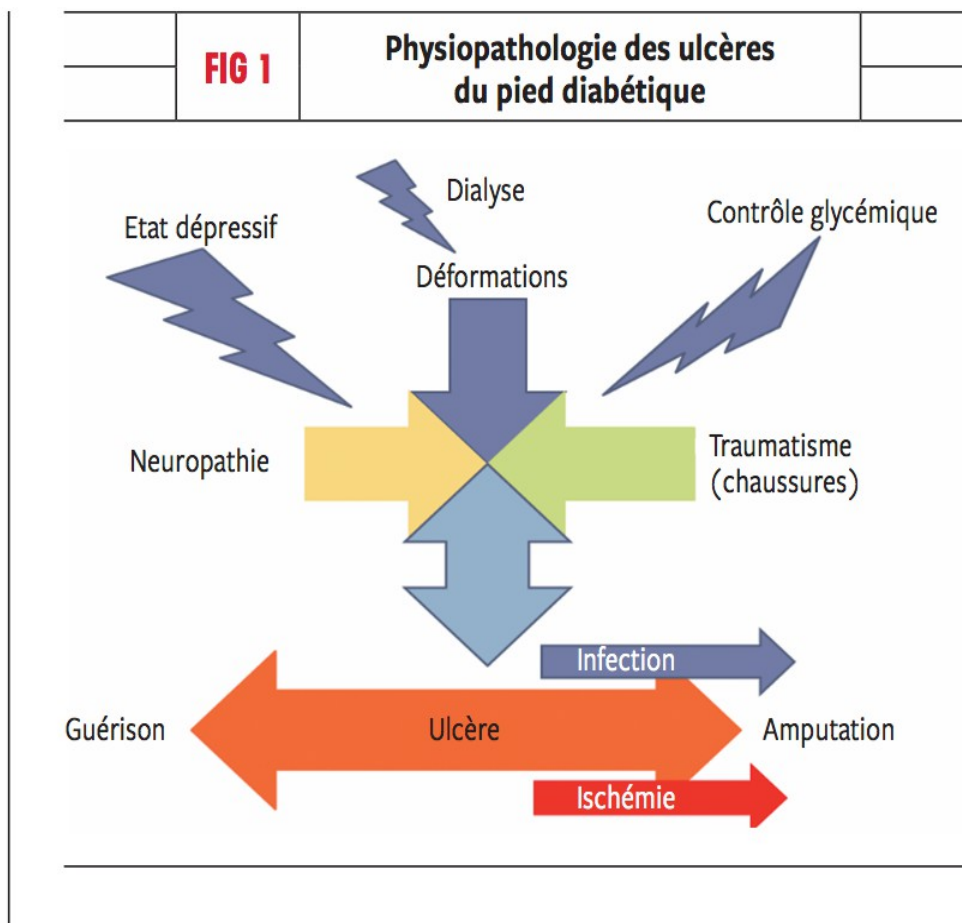


Champ : France entière (hors Mayotte). Sources : Sniiram – DCIR.

^a Standardisation sur la structure d'âge de la population européenne 2010 : Eurostat, population EU-27.

ANNEXE 3

Schéma simplifié de la physiopathologie des ulcères du pied diabétique (10)



ANNEXE 4

Incidence des ulcères et amputation selon le risque (10)

	TABLEAU 1	Incidence des ulcères et amputation selon le risque	
--	------------------	--	--

Selon la classification de l'International Working Group on the Diabetic Foot.
IAMI: insuffisance artérielle des membres inférieurs.
(Adapté de réf.²).

	Ulcère	Amputation
<ul style="list-style-type: none"> • Absence de neuropathie • Absence d'IAMI • Absence d'antécédent de complications des pieds 	2%	0,04%
<ul style="list-style-type: none"> • Présence d'une neuropathie • Absence d'IAMI • Absence d'antécédent de complications des pieds 	4,5%	0%
<ul style="list-style-type: none"> • Présence d'une neuropathie et déformations • Absence d'IAMI • Absence d'antécédent de complications des pieds 	3%	0,7%
<ul style="list-style-type: none"> • Présence d'une neuropathie et déformations • Absence d'IAMI • Absence d'antécédent de complications des pieds 	13,8%	3,7%
<ul style="list-style-type: none"> • Antécédent d'ulcère • Antécédent d'amputation 	31,7% 32,2%	2,2% 20,7%

ANNEXE 5

Fiche d'éducation proposée au patient et sa famille , élaborée par le service « pied » d'endocrinologie-diabétologie de Lille.

FICHE D'AIDE A LA CONSULTATION DEDIEE DATE : avec le conjoint	Ce qu'il connaît	Ce qu'il fait	Ce qu'il reste à faire
Gradation du risque podologique :			
<u>AUTO-SURVEILLANCE</u> - Assis en lieu éclairé Ce que vous pouvez découvrir : - Mycose interdigitale - Des durillons (sous les pieds) - Des cors (sur les orteils ou entre les orteils = œil de perdrix) - Des crevasses (fente dans la corne souvent au niveau du talon) Demandez de l'aide à votre entourage - Passer la main dans la chaussure avant de l'enfiler= automatisme			
<u>HYGIENE DES PIEDS</u> -Toilette quotidienne -Température de l'eau moyenne - Avec un gant de toilette - Savon non irritant - Laver tout le pied en interdigital - Si bain de pied, <5min - Rincer tout le pied - Sécher tout le pied et entre les orteils - Hydrater les pieds : choisir une pommade simple en massant pour faire pénétrer la pommade Ce qu'il ne faut pas faire : - Eau trop chaude - Éviter la macération en laissant les pieds humides - Ne pas sécher entre les orteils (mycose) - Pas de pommade entre les orteils - Pas de talc ou poudre = macération			
<u>COUPE DES ONGLES</u> - outils utilisés (éviter pinces à bout pointu et coupe ongle)			

<p><u>CHAUSSAGE</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Essayer les nouvelles chaussures en fin de journée (pieds gonflés) - Chaussettes bien adaptées - la bonne chaussure est souple et légère, en cuir semelle antidérapante, non trop épaisse - Pas trop haute, pas trop plate - Surveiller l'usure des talons car peut être marqueur d'un trouble statique 			
<p><u>Attention à la transpiration :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - pas de déodorant, pas de spray - Changer de chaussettes et sécher les pieds plusieurs fois par jour 			
<p>Ne pas marcher pieds nus</p>			
<p>Conduite à tenir en cas de plaie : Désinfecter et protéger la plaie. Pas de pommade ou d'antibiotiques locaux. Si persistance de la plaie : en discuter avec son médecin rapidement.</p>			
<p>Statut vaccinal</p>			
<p>Difficultés rencontrées</p>			

ANNEXE 6

GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES ENTRETIENS SEMI-DIRIGES

Préambule :

Bonjour, je m'appelle Hélène DELHAY et suis interne en médecine générale en 3ème année. Avant de débiter, je vous rappelle que l'entretien est anonyme, non obligatoire et que vous pouvez arrêter quand vous le désirez, répondre aux questions que vous voulez.

Je ne peux donner mon avis, je ne suis là que pour recueillir vos réponses afin de pouvoir les analyser secondairement pour ma thèse.

Caractéristiques principales :

Sexe, Age, Conditions socioculturelles (entourage présent, profession, vivant seul)

Questions:

- Parlez-moi de vous.
- Parlez-moi de votre diabète.
- Que savez-vous des complications au niveau du pied liées au diabète?

(mode de survenue, les facteurs de risques, les risques encourus.)

- Connaissez-vous les moyens de prévention pour éviter la survenue d'ulcère du pied ? (Parlez-moi par exemple de votre chaussage ? Des soins de pédicurie ? Comment faites vous pour laver vos pieds ? Inspectez-vous vos pieds ?)
- Quelles sont vos sources d'information principales ?
- Avez vous des difficultés dans la vie de tous les jours par rapport à votre diabète et ses complications?
- Que vous manque t-il pour vous aider dans votre maladie au quotidien ?

ANNEXE 7

QUESTIONNAIRE DES PATIENTS DU FOCUS GROUP

Préambule :(Interviewer et Observateur)

Il s'agit d'un travail de thèse de médecine générale réalisée par deux doctresses sur la problématique du pied chez le patient diabétique. Cette réunion est enregistrée à l'aide d'un dictaphone et l'anonymat est préservé. Je ne pourrai pas intervenir, uniquement vous guider afin d'aborder les thèmes principaux. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Le pied constitue un point faible pour certains patients diabétiques. Dans notre étude, des entretiens semi dirigés qui consistaient à interroger d'autres patients sur leurs connaissances et leurs pratiques sur le pied diabétique, nous avons pu mettre en évidence quelques conclusions.

- Pensez vous être suffisamment informés sur les complications du pied chez le diabétique ?
- Connaissez vous les risques et les différents moyens de lutter contre les plaies du pied ?
- Quelles seraient les conditions idéales pour vous permettre de réaliser les mesures préventives au quotidien ?
- Pensez vous avoir besoin d'une aide extérieure ? (Conjoint, membre de la famille , professionnel de santé?)
- Que pensez vous des moyens informatiques ? (site internet, outil informatique, application)
- Que pensez vous du coaching téléphonique personnalisé ? Connaissez vous le principe ? Que pensez vous d'une séance collective avec d'autres patients par exemple?
- Que pensez vous des supports écrits ?
- Que pensez vous d'une consultation dédiée uniquement au pied de façon annuelle ? Par qui?

AUTEUR : Nom : DELHAY

Prénom : Hélène

Date de Soutenance : 26 avril 2017

Titre de la Thèse : Freins à la prévention du pied diabétique en médecine générale : étude qualitative auprès de patients.

Thèse - Médecine - Lille 2017

Médecine générale

Mots-clés : Prévention, pied diabétique, étude qualitative, éducation thérapeutique, médecine générale.

Résumé

Introduction : Le pied diabétique est la première cause non traumatique d'amputation du membre inférieur en France. L'impact pour le patient sur les plans psychologique, économique et social est immense et associé à une augmentation de la mortalité. Cependant, la prévention des plaies du pied a été démontrée efficace chez les patients à haut risque podologique.

Méthodes : Étude qualitative, dans le Nord-Pas-De-Calais, au moyen d'entretiens semi-dirigés et d'un focus group constitués de 9 et 5 patients diabétiques respectivement. L'objectif principal était de mettre en évidence les difficultés des patients à la mise en place de la prévention du pied diabétique en médecine générale. Les données ont été confrontées avec celles émanant d'une étude réalisée en parallèle auprès de médecins généralistes

Résultats : Le pied diabétique ne constituait pas une priorité pour la majorité des patients et leurs connaissances étaient approximatives. La notion de risque lésionnel n'était intégrée par aucun d'entre eux. Des doutes quant à l'efficacité de la prévention ont été exprimées. Ils déploraient surtout un manque d'information. La place qu'occupait le podologue dans le suivi du pied diabétique est importante et le médecin traitant possédait un rôle d'information à minima mais surtout un rôle d'orientation. L'entretien individuel approfondi et les séances collectives étaient très appréciés comme moyen d'information. L'accompagnement sur le plan psychologique et l'importance de la qualité de la relation médecin-malade ont été des points essentiels développés par chacun des patients interrogés .

Conclusion : Une sous évaluation du risque lésionnel podologique chez le patient diabétique en médecine générale est mise en évidence, induisant une méconnaissance du risque par le malade et le praticien et une négligence quant à la survenue de complications . Reconsidérer le médecin traitant comme acteur principal dans la prévention du pied diabétique aux yeux des patients semble nécessaire. Renforcer l'éducation thérapeutique et la replacer au centre des préoccupations des médecins et patients pourrait limiter les difficultés mises en évidence dans cette étude. Ceci en tenant compte de la qualité de la relation médecin-malade et de la dimension psychologique du patient parfois oubliée.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur FONTAINE Pierre

Assesseurs : Monsieur le Professeur BERKHOUT Christophe

Monsieur le Docteur HENNEQUART Philippe

Madame le Docteur DUMINIL-DELANNOY Thérèse