



**HAL**  
open science

## Patient éduqué : médecin généraliste non éduqué

Nura Chehne

► **To cite this version:**

Nura Chehne. Patient éduqué : médecin généraliste non éduqué. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. hal-01932141

**HAL Id: hal-01932141**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932141v1>**

Submitted on 23 Nov 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

**THÈSE**

pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement  
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

**Nura CHEHNE**

le 21/11/2016

**Patient éduqué, médecin généraliste non éduqué:  
un nouveau paradigme dans la prise en charge du diabète de  
type 2**

Examineurs de la thèse:

M. le Professeur DI PATRIZIO Paolo  
Mme le Professeur SIEGRIST Sophie  
Mme le Docteur CLAUDOT Frédérique  
M. le Docteur HAUTEMANIERE Alexis

Président du jury et Juge  
Directrice et Juge  
Juge  
Juge



**UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE**



**FACULTÉ de MÉDECINE  
NANCY**

**Président de l'Université de Lorraine :  
Professeur Pierre MUTZENHARDT**

**Doyen de la Faculté de Médecine  
Professeur Marc BRAUN**

**Vice-doyens**

Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen

Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

**Assesseurs :**

**Premier cycle :** Dr Guillaume GAUCHOTTE

**Deuxième cycle :** Pr Marie-Reine LOSSER

**Troisième cycle :** Pr Marc DEBOUVERIE

*Innovations pédagogiques :* Pr Bruno CHENUÉL

*Formation à la recherche :* Dr Nelly AGRINIER

*Animation de la recherche clinique :* Pr François ALLA

*Affaires juridiques et Relations extérieures :* Dr Frédérique CLAUDOT

*Vie Facultaire et SIDES :* Pr Laure JOLY

*Relations Grande Région :* Pr Thomas FUCHS-BUDER

*Etudiant :* M. Lucas SALVATI

**Chargés de mission**

*Bureau de docimologie :* Dr Guillaume VOGIN

*Commission de prospective facultaire :* Pr Pierre-Edouard BOLLAERT

*Orthophonie :* Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

*PACES :* Dr Chantal KOHLER

*Plan Campus :* Pr Bruno LEHEUP

*International :* Pr Jacques HUBERT

=====  
**DOYENS HONORAIRES**

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER  
Professeur Henry COUDANE

=====  
**PROFESSEURS HONORAIRES**

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Jean AUQUE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY  
Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE  
Jean-Louis BOUTROY - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL  
Claude CHARDOT - Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY  
Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE  
Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Alain GERARD - Hubert GERARD  
Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI - Philippe HARTEMANN  
Gérard HUBERT - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE  
Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE  
Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - Jean-Claude MARCHAL - Pierre MATHIEU  
Michel MERLE - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS  
Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL  
Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT  
Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ  
Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET  
Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER

=====

## PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Pierre BEY - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Alain GERARD - Professeure Michèle KESSLER – Professeur François KOHLER  
Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Alain LE FAOU - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ  
Professeure Simone GILGENKRANTZ – Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Philippe HARTEMANN  
Professeur Alain LE FAOU - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur François PLENAT  
Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Paul VERT  
Professeur Michel VIDAILHET

=====

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

### 42<sup>ème</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

2<sup>ème</sup> sous-section : (*Histologie, embryologie et cytogénétique*)

Professeur Christo CHRISTOV – Professeur Bernard FOLIGUET

3<sup>ème</sup> sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

### 43<sup>ème</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2<sup>ème</sup> sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON

Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER

### 44<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

2<sup>ème</sup> sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur François MARCHAL

4<sup>ème</sup> sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

### 45<sup>ème</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LOZNIOWSKI – Professeure Evelynne SCHVOERER

2<sup>ème</sup> sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3<sup>ème</sup> sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

### 46<sup>ème</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur François ALLA - Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

3<sup>ème</sup> sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4<sup>ème</sup> sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

### 47<sup>ème</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre FEUGIER

2<sup>ème</sup> sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Frédéric MARCHAL

3<sup>ème</sup> sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT – Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4<sup>ème</sup> sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

**48<sup>ème</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence)**

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER  
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)**

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)**

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU - Professeur Patrick NETTER

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)**

Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL - Professeur Faiez ZANNAD

**49<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Neurologie)**

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Neurochirurgie)**

Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)**

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)**

Professeur Bernard KABUTH

**5<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)**

Professeur Jean PAYSANT

**50<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Rhumatologie)**

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)**

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur Daniel MOLE - Professeur François SIRVEAUX

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Dermato-vénéréologie)**

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)**

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

**51<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Pneumologie ; addictologie)**

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT - Professeur Yves MARTINET

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cardiologie)**

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)**

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)**

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

**52<sup>ème</sup> Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)**

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Néphrologie)**

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Urologie)**

Professeur Pascal ESCHWÈGE - Professeur Jacques HUBERT

**53<sup>ème</sup> Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)**

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie générale)**

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine générale)**

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

**54<sup>ème</sup> Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Pédiatrie)**

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET

Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie infantile)**

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)**

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)**

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

**55<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)**

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Ophtalmologie)**

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD - Professeur Jean-Luc GEORGE

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)**

Professeure Muriel BRIX

=====  
**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS**

**61<sup>ème</sup> Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL**

Professeur Walter BLONDEL

**64<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====  
**PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Professeur associé Sophie SIEGRIST

=====  
**MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS**

**42<sup>ème</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Anatomie)**

Docteur Bruno GRIGNON

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)**

Docteure Chantal KOHLER

**43<sup>ème</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)**

Docteur Jean-Marie ESCANYE

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)**

Docteur Damien MANDRY - Docteur Pedro TEIXEIRA

**44<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)**

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Physiologie)**

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Biologie Cellulaire)**

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

**45<sup>ème</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)**

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Parasitologie et mycologie)**

Docteure Anne DEBOURGOGNE

**46<sup>ème</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

2<sup>ème</sup> sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Docteure Isabelle THAON

3<sup>ème</sup> sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

**47<sup>ème</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS (*stagiaire*)

2<sup>ème</sup> sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN (*stagiaire*)

4<sup>ème</sup> sous-section : (*Génétique*)

Docteure Céline BONNET - Docteur Christophe PHILIPPE

**48<sup>ème</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

2<sup>ème</sup> sous-section : (*Réanimation ; Médecine d'urgence*)

Docteur Antoine KIMMOUN

3<sup>ème</sup> sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

4<sup>ème</sup> sous-section : (*Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie*)

Docteur Nicolas GIRERD

**50<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteure Anne-Christine RAT

3<sup>ème</sup> sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4<sup>ème</sup> sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

**51<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

3<sup>ème</sup> sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire*)

Docteur Fabrice VANHUYSÉ

**52<sup>ème</sup> Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX

**53<sup>ème</sup> Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE**

3<sup>ème</sup> sous-section : (*Médecine générale*)

Docteure Elisabeth STEYER

**54<sup>ème</sup> Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5<sup>ème</sup> sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteure Isabelle KOSCINSKI

**55<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Oto-Rhino-Laryngologie*)

Docteur Patrice GALLET

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES**

**5<sup>ème</sup> Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES**

Monsieur Vincent LHUILLIER

**7<sup>ème</sup> Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES**

Madame Christine DA SILVA-GENEST

**19<sup>ème</sup> Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE**

Madame Joëlle KIVITS



**60<sup>ème</sup> Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL**

Monsieur Alain DURAND

**64<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA - Monsieur Pascal REBOUL

**65<sup>ème</sup> Section : BIOLOGIE CELLULAIRE**

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY  
Madame Céline HUSELSTEIN - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS

**66<sup>ème</sup> Section : PHYSIOLOGIE**

Monsieur Nguyen TRAN

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Arnaud MASSON – Docteur Cédric BERBE  
Docteur Jean-Michel MARTY

=====

**DOCTEURS HONORIS CAUSA**

Professeur Charles A. BERRY (1982)  
*Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)*  
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)  
*Brown University, Providence (U.S.A)*  
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)  
*Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)*  
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)  
*Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)*  
*Université de Pennsylvanie (U.S.A)*  
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)  
*Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)*

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)  
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)  
*Université d'Helsinki (FINLANDE)*  
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)  
*Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*  
Professeur Daniel G. BICHET (2001)  
*Université de Montréal (Canada)*  
Professeur Marc LEVENSTON (2005)  
*Institute of Technology, Atlanta (USA)*

Professeur Brian BURCHELL (2007)  
*Université de Dundee (Royaume-Uni)*  
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)  
*Université de Wuhan (CHINE)*  
Professeur David ALPERS (2011)  
*Université de Washington (U.S.A)*  
Professeur Martin EXNER (2012)  
*Université de Bonn (ALLEMAGNE)*

**À NOTRE MAITRE ET PRÉSIDENT**

**Monsieur le Professeur Paolo DI PATRIZIO**

**Professeur de médecine générale**

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury.

Veillez trouver dans ce travail l'assurance de notre profond respect et le témoignage de notre sincère reconnaissance.

**À NOTRE MAITRE DIRECTRICE ET JUGE**

**Madame le Professeur Sophie SIEGRIST**

**Professeure de médecine générale**

Je vous suis reconnaissante d'avoir accepté de diriger ma thèse.

Merci pour la proposition de ce sujet, pour votre aide et soutien sans faille lors de la rédaction. Cette thèse est aussi « notre » thèse.

Vous nous faites l'honneur d'accepté d'être membre du jury.

Soyez assuré de ma profonde gratitude.

**À NOTRE MAITRE ET JUGE**

**Madame le Docteur Frédérique CLAUDOT**

**Maître de conférences des universités en épidémiologie, économie de la santé et prévention**

Vous nous faites l'honneur d'accepter d'être membre du jury.

Nous tenions à vous remercier de l'intérêt que vous avez porté à ce travail.

Soyez assuré de notre sincère gratitude.

**À NOTRE MAITRE ET JUGE**

**Monsieur le Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE**

**Maître de conférences des universités en épidémiologie, économie de la santé et prévention**

Vous nous faites l'honneur d'accepter d'être membre du jury.

Nous tenions à vous remercier de l'intérêt que vous avez porté à ce travail.

Soyez assuré de notre sincère gratitude.

A ma mère, merci d'avoir insisté de m'engager dans cette longue voie... merci pour ton soutien infaillible. Je suis fière d'être ta fille et d'avoir acquis toute ces valeurs qui sont les tiennes. Te iubesc!

A mes grands-parents, merci pour votre soutien les 5 premières années de ma vie et-au-delà... Je ne serais pas la personne que je suis aujourd'hui sans votre aide et complicité. Vă iubesc!

A mon oncle, merci pour tous les bons souvenirs ensemble... A Sabina et Găbițu, mes cousins d'amour, vă iubesc mult!

A Adi, merci d'être celui que tu es, de ton amour, ton amitié, ta confiance, ta complicité. Aproape 5 ani de când te-am întâlnit și 2 de când împărțim fiecare zi împreună. Ai fost acolo pentru cele mai importante momente din viața mea...Îți mulțumesc pentru sprijinul, înțelegerea, pentru bunătatea și căldura ta, pentru siguranța pe care o simt când suntem împreună. Te iubesc!

A Gabi, le frère que l'on voudrait tous.

A Karina, merci d'être dans ma vie tout simplement... et ça depuis 21 ans!

A mes beaux-parents, merci de m'avoir accepté dans votre famille, merci pour votre bonne humeur et gentillesse.

A Nelsi, Mada et Diana, am plecat pe acest drum împreună și nu aș fi ajuns aici fără ajutorul vostru, fără încurajările și sfaturile voastre...Vă mulțumesc!

A Caroline et Julie, merci pour les bons souvenirs!

À mes amis et co-internes, je vous remercie pour votre soutien, votre bienveillance et pour tous les bons moments passés ensemble.

Merci à toutes les personnes qui ont contribuées à mon apprentissage, qui m'ont fait confiance, et qui ont su alimenter en permanence ma motivation.

Merci à tous les médecins rencontrés durant ces années de formation, ainsi qu'aux équipes paramédicales et de secrétariat.

Un remerciement particulier aux Docteurs SIEGRIST Sophie et BINTZ Marie Christine, maitre de stage de première ligne, vous m'avez transmis et appris l'exercice de la médecine avec beaucoup d'humanité.

## SERMENT

« **A**u moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, 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 et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

# Table des matières

<b>1. Introduction</b> .....	<b>16</b>
1.1 Définition.....	16
1.2. Classification.....	17
1.3. Epidémiologie.....	17
1.4. Impact économique.....	19
1.5 Comment agir devant cette épidémie.....	21
1.6 Justification de ce travail.....	21
1.7 Objectif.....	22
1.8 Méthodologie.....	22
<b>2. Parcours de soins du diabète de type 2: modèle européen et américain</b> .....	<b>23</b>
2.1 Recommandations en Europe et aux Etats Unis.....	23
2.2. Recommandations en France.....	24
2.3 Les missions du médecin généraliste.....	25
2.3.1 Définition WONCA.....	25
2.3.2 Le cas particulier du diabète de type 2.....	26
2.3.3 Des recommandations à la pratique.....	27
<b>3. Les freins et les difficultés des médecins généralistes</b> .....	<b>31</b>
3.1 Formation initiale et continue.....	31
3.2 Manque de temps en consultation.....	32
3.3 Inertie clinique.....	34
3.4 Les difficultés de l'initialisation d'une insulinothérapie en ambulatoire.....	35
3.5 Les mesures thérapeutiques du mode de vie sont difficiles à suivre à long terme.....	38
<b>4. Le patient éduqué</b> .....	<b>41</b>
4.1 La définition de l'éducation thérapeutique du patient.....	41
4.2 La pratique de l'éducation thérapeutique.....	47
4.3 Education thérapeutique et médecine générale.....	49
4.4 Evaluation de l'éducation thérapeutique en soins primaires.....	51
4.5 L'éducation thérapeutique dans le modèle du diabète de type 2.....	52
4.6 La révolution technologique ou les outils du patient diabétique.....	56
4.7 Le patient expert.....	57
<b>5. Le médecin généraliste face au patient diabétique éduqué</b> .....	<b>59</b>
<b>6. Résultats: la réforme du système médical</b> .....	<b>63</b>
6.1 Des propositions pour améliorer la prise en charge du patient diabétique.....	63
6.1.1 Les outils législatifs.....	63
6.1.2 Le programme Sophia.....	64
6.1.3 Autres programmes pour améliorer la prise en charge du patient diabétique.....	67
6.2 Réseaux de santé Diabète.....	74



6.3 Le « disease management » model.....	75
<b>7. Discussions: redéfinir les rôles des professionnels de santé, l'émergence des nouveaux métiers</b> .....	<b>77</b>
<b>8. Conclusion.....</b>	<b>86</b>
<b>ABREVIATIONS .....</b>	<b>88</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>90</b>
<b>RÉSUMÉ DE LA THÈSE .....</b>	<b>98</b>

# 1. Introduction

## 1.1 Définition

Le diabète est une maladie métabolique chronique qui apparaît quand le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline ou quand l'organisme n'utilise pas correctement l'insuline produite (trouble de la sécrétion et/ou de l'action de l'insuline, appelé aussi l'insulino-résistance).

L'insuline est une hormone qui régule la concentration de glucose dans le sang. L'hyperglycémie, ou la concentration sanguine élevée en glucose, est un effet fréquent du diabète non contrôlé, qui conduit avec le temps à des atteintes graves des nombreux systèmes organiques et plus particulièrement des nerfs et des vaisseaux sanguins.

Selon les critères proposés par l'**Organisation mondiale de la santé (OMS)**(1), le diabète est défini par:

- une glycémie  $> 1,26$  g/l (7,0 mmol/l) après un jeûne de 8 heures et vérifiée à deux reprises, ou:
- la présence de symptômes de diabète (polyurie, polydipsie, amaigrissement) associée à une glycémie (sur plasma veineux)  $> 2$  g/l (11,1 mmol/l), ou:
- une glycémie (sur plasma veineux)  $> 2$  g/l (11,1 mmol/l) 2 heures après une charge orale de 75 g de glucose.

## 1.2. Classification

Le diabète de type 1, est une maladie secondaire à la destruction auto-immune des cellules bêta des îlots de Langerhans, conduisant à une carence en insuline absolue.

Le diabète de type 2, est une maladie à spectre variable, d'une résistance à l'action de l'insuline prédominante avec déficit insulino-sécrétoire relatif, à un déficit insulino-sécrétoire prédominant avec résistance à l'action de l'insuline. Selon l'étude ENTRED 2007(2), le diabète de type 2 concerne 91,9 % des français traités pour diabète. La maladie commence en général après 40 ans et est le plus souvent associée à des facteurs de risque comme: le surpoids, la sédentarité, la répartition abdominale des graisses et une forte hérédité familiale.

Autres types de diabètes spécifiques sont: secondaires à une maladie pancréatique ou endocrinienne, liés à des défauts génétiques, induits par les médicaments ou les produits toxiques.

## 1.3. Epidémiologie

Le diabète constitue un problème majeur de santé publique. On a assisté au cours des dernières décennies à une augmentation constante du nombre de cas de diabète et de la prévalence de la maladie.

Il est généralement nécessaire d'effectuer des tests de laboratoire spécifiques pour différencier le diabète de type 1 et le diabète de type 2. Par conséquent, il n'existe pas d'estimations mondiales distinctes sur la prévalence du diabète de type 1 et celle du diabète de type 2(3).

La prévalence mondiale du diabète chez les adultes de plus de 18 ans est passée de 4,7% en 1980 à 8,5% en 2014. La prévalence du diabète a augmenté plus rapidement dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. En 2035, selon la Fédération Internationale du Diabète (FID), le diabète touchera 592 millions de personnes, devenant l'une des principales causes d'invalidité et de décès dans le monde (3).

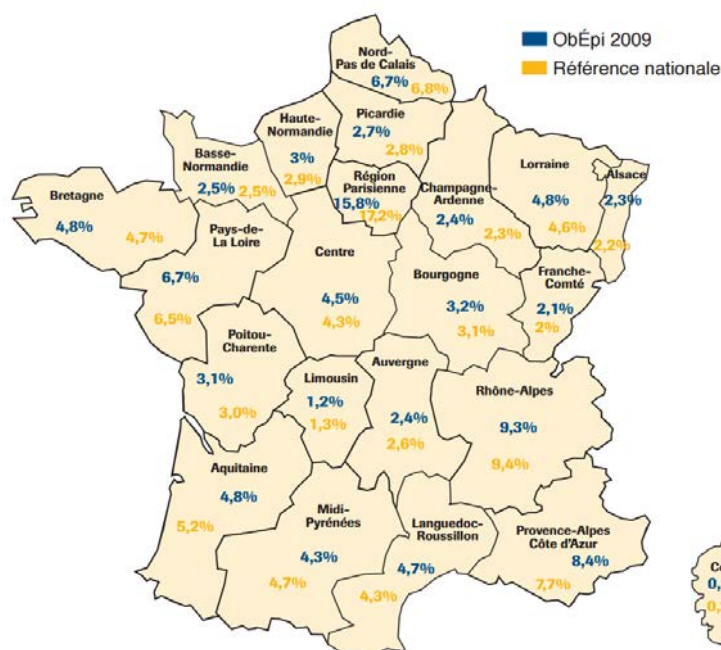
Le diabète est une cause majeure d'insuffisance rénale, d'évènements cardiaques, de cécité, d'accidents vasculaires cérébraux et d'amputation des membres inférieurs. En 2012, on a estimé que 1,5 million de décès étaient liés au diabète. L'OMS prévoit qu'en 2030, le diabète sera la septième cause de décès dans le monde(3)(illustrée dans la Fig.1).

Category	Disease or Injury	2002 Rank	2030 Ranks	Change in Rank
<b>Within top 15</b>	Ischaemic heart disease	1	1	0
	Cerebrovascular disease	2	2	0
	Lower respiratory infections	3	5	-2
	HIV/AIDS	4	3	+1
	COPD	5	4	+1
	Perinatal conditions	6	9	-3
	Diarrhoeal diseases	7	16	-9
	Tuberculosis	8	23	-15
	Trachea, bronchus, lung cancers	9	6	+3
	Road traffic accidents	10	8	+2
	Diabetes mellitus	11	7	+4
	Malaria	12	22	-10
	Hypertensive heart disease	13	11	+2
	Self-inflicted injuries	14	12	+2
	Stomach cancer	15	10	+5
<b>Outside top 15</b>	Nephritis and nephrosis	17	13	+4
	Colon and rectum cancers	18	15	+3
	Liver cancers	19	14	+5

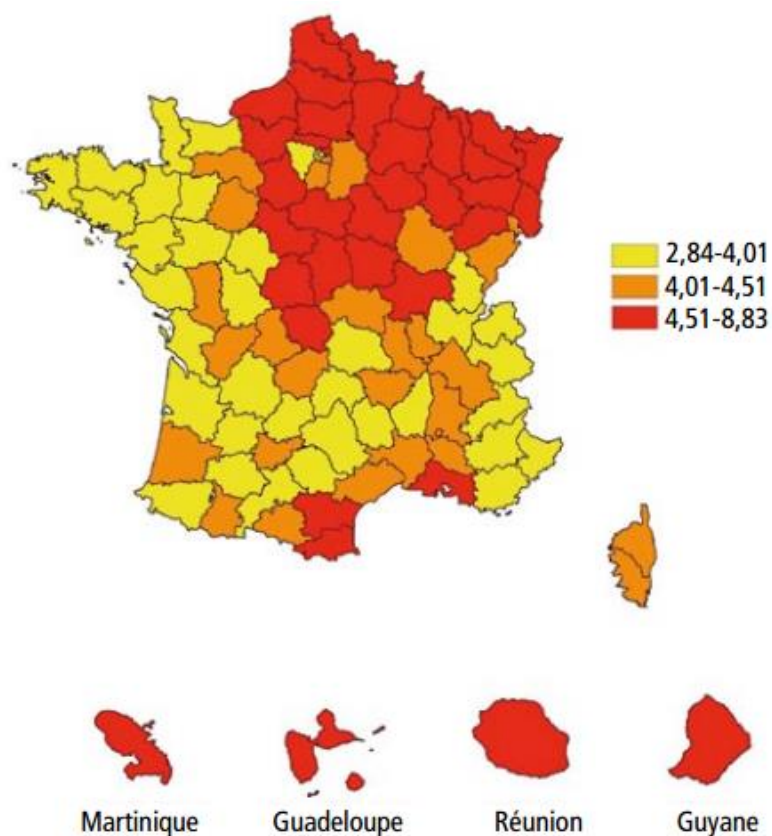
DOI: 10.1371/journal.pmed.0030442.t002

**Figure 1.** Causes de décès dans le monde, previsions pour 2030, **Source:** Projections of Global Mortality and Burden of Disease from 2002 to 2030, Colin D Mathers, Dejan Loncar, November 28, 2006

La progression mondiale du diabète de type 2 résultera du vieillissement de la population et de l'accroissement démographique, ainsi que de la tendance croissante de l'obésité, due à une mauvaise alimentation et à la sédentarité (illustrée dans les Fig.2 et Fig.3)



**Figure 2.** Prévalence Obésité en France, **Source:** ObePi2009



**Figure 3.** Taux de prévalence du diabète traité en France, 2009, **Source:** Anne Fagot-Campagna et al., Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France, Novembre 2010

En France, la prévalence du diabète traité pharmacologiquement est estimée à 4,6 % en 2012, tous régimes d'assurance maladie confondus et a été actualisée à 4,7% en 2013, soit plus de 3 millions de personnes traitées pour un diabète. Une augmentation de la prévalence du diabète est observée depuis 2000. Toutefois, cette progression enregistre un ralentissement: le taux de croissance annuel moyen était de 5,4% sur la période 2006-2009, et de 2,3 % sur la période 2009-2013. Ce ralentissement a également été observé récemment aux Etats Unis(4).

#### 1.4. Impact économique

Le diabète et ses complications entraînent des pertes économiques considérables pour les personnes diabétiques et leur famille, mais aussi pour les systèmes de santé et les économies nationales du fait des coûts médicaux directs, de la perte de l'emploi et du salaire(3).

Selon le rapport de la FID de 2010, le coût global pour la prévention et le traitement du diabète et ses complications est estimé à 376 milliards de dollars. Jusqu'en 2030, on estime que cette somme va s'approcher de 490 milliards de dollars(5).

L'impact économique du diabète est très important pour les patients et leurs familles. Par exemple, les patients diabétiques dans les pays en voie de développement payent une partie plus importante des dépenses pour leur prise en charge par leurs propres moyens. En Amérique Latine, un patient diabétique paye 40-60% des dépenses médicales par ses propres moyens(5).

Le diabète est mis en cause pour une diminution de la productivité et de la vivacité économique. L'OMS, prévoit entre 2005 et 2015, sur une échelle nationale, des pertes nettes dans les salaires à cause du diabète et des maladies cardiovasculaires estimées à 557,7 milliards ID (International Dollar) en Chine, 303,2 milliards ID en Russie, 49,2 milliards ID en Brésil(5).

L'impact économique le plus important est observé sur les dépenses associées à la mortalité et à la morbidité dues à la maladie en elle-même et aux complications cardiovasculaires, rénales, ophtalmologiques et aux plaies(5).

En France, pour la sécurité sociale, le diabète s'inscrit dans un dispositif « Affection Longue Durée » (ALD) qui prend en charge les soins relatifs au diabète et au traitement de ses complications: hypertension artérielle, complications oculaires, vasculaires, rénales ou neurologiques consécutives au diabète.

Tous diabétiques confondus, le remboursement moyen annuel était estimé en 2007 à 5300 euros par personne (4890 euros pour les diabétiques de type 2). Le montant total extrapolé à tous les régimes de l'assurance maladie et à la France entière, était estimé à 12,5 milliards d'euros en 2007. L'hospitalisation représentait la partie la plus importante des dépenses, soit 37 % des dépenses totales (4,7 milliards d'euros en 2007). Les médicaments représentaient 27 % des dépenses totales (3,4 milliards d'euros), les soins infirmiers 8,4 %, les honoraires médicaux 7,8 %, les dispositifs médicaux 7,7 %, les transports 2,9 %, la biologie 2,8 % et des soins dentaires 1,0 %. Une analyse multivariée a démontré un montant de remboursement plus élevé pour les patients les plus âgés, dont le diabète était ancien, avec des complications micro ou macrovasculaires, avec des comorbidités majeures ou traitées par insuline(6).

## 1.5 Comment agir devant cette épidémie

Il est possible d'intervenir à différents niveaux:

- Prévention du diabète de type 2, en agissant surtout sur le surpoids et l'obésité. Une étude américaine a démontré le bénéfice d'une intervention ciblée sur le mode de vie des personnes en surpoids et une diminution de l'apparition du diabète de type 2 (7);
- Amélioration du dépistage;
- Amélioration du suivi du diabète et le dépistage des complications;
- **Développement de l'éducation thérapeutique du patient pour agir sur les mesures thérapeutiques du mode de vie.**

## 1.6 Justification de ce travail

Les médecins généralistes, médecins de premier recours, sont en première ligne dans la prise en charge des patients souffrant d'une maladie chronique, y compris le diabète.

La consultation de médecine générale est un lieu favorisé de rencontres à différents niveaux: niveau des connaissances scientifiques, niveau de la médecine humaine, niveau de contact entre la société et son rôle de « gatekeeping ». La consultation sollicite tout le savoir dans le domaine du diagnostic (nouvelles technologies) et de la thérapeutique (nouvelles médicamenteuses) de la part du médecin généraliste.

La pratique de la médecine générale est finalement un lieu privilégié pour l'accompagnement des patients dans le parcours de soins de leur maladie chronique. Si on prend l'exemple du suivi d'un patient diabétique de type 2: le diagnostic sera expliqué, mais comment est-il compris par le patient? Les changements thérapeutiques et la prévention des complications sont-elles compréhensibles pour lui? Le soin d'une maladie chronique implique d'autant plus le patient que celui-ci devient un partenaire prépondérant dans la réussite de ce soin. De l'autre côté, le soignant fera appel à des outils et compétences différentes aidant à l'accompagnement des patients au long terme, toujours gardant une approche globale centrée sur la personne. Ainsi, des connaissances spécifiques seront nécessaires, se référant au domaine de la pédagogie et s'inspirant de modèles psycho-sociaux.

## 1.7 Objectif

De plus en plus de patients atteints d'un diabète de type 2 bénéficient des programmes d'éducation thérapeutique. Ces programmes améliorent la connaissance, l'auto soin, la surveillance et la prise en charge globale de la maladie diabétique.

Le nombre de malades diabétiques (mais aussi des malades diabétiques éduqués) allant en ordre croissant, quelles seront les adaptations que le médecin généraliste devra effectuer? Quelles sont les difficultés que le médecin généraliste peut rencontrer dans le soin de ses patients et quels besoins on peut identifier pour améliorer la qualité de sa prise en charge? Comment face à un patient éduqué, les professionnels de santé, dont le médecin généraliste, va-t-il redéfinir sa place dans le parcours de soin?

## 1.8 Méthodologie

Pour répondre à cet objectif, ce travail va consister en une revue narrative de la littérature par mots clés avec une équation de recherche bibliographique. Le résultat attendu serait de déterminer la place et la complémentarité des différents acteurs de soins dans la prise en charge du patient éduqué, acteur autonome de soin.

Nous avons réalisé une recherche de la littérature scientifique dans les bases des données: PUBMED, GOOGLE SCHOLAR, WEB OF SCIENCE, par mots clés: « primary care », « patient education », « type 2 diabetes » et en utilisant le connecteur booléen «AND ». Pour la recherche sur PUBMED nous avons créé une équation à partir des mots clés mentionnées et en suite ciblé notre recherche sur les articles visant la prise en charge du diabète de type 2 du point de vue de l'éducation thérapeutique: "diabetes mellitus, type 2"[MeSH Terms] OR "type 2 diabetes mellitus"[All Fields] OR "type 2 diabetes"[All Fields]) AND "patient education as topic"[MeSH Terms]) AND "primary health care"[MeSH Terms]. Nous avons donc obtenue 233 articles.

Il faut mentionner que pour GOOGLE SCHOLAR et WEB OF SCIENCE, nous avons utilisé l'identifiant d'accès de la bibliothèque universitaire Lorraine. Nous avons retenue 72 articles. Sur GOOGLE SCHOLAR, pour retrouver les études les plus pertinentes, nous avons sélectionné comme critère de recherche avancée la présence de tous les mots clés dans le titre de l'article.



Nous avons ensuite sélectionné les items type: études cliniques qualitatives ou quantitatives et revue systématique de la littérature, disponible gratuitement, datant des 10 dernières années, publiées en anglais et français.

Nous avons approfondi notre recherche en analysant la bibliographie de chaque article et document sélectionné, et retenues les articles utiles pour notre sujet.

Les articles trouvés ont été lus dans leur intégralité. Les articles non pertinents ou sans résumé disponible ont été éliminés.

Des documents des institutions ou organismes nationaux et internationaux ont été consultés pour des données épidémiologiques, économiques, sociologique, ainsi que pour la lecture des recommandations visant le parcours de soins du patient diabétique.

## ***2. Parcours de soins du diabète de type 2: modèle européen et américain***

### **2.1 Recommandations en Europe et aux Etats Unis**

Au niveau mondial, l'OMS cherche à développer des mesures efficaces de surveillance, de prévention et de lutte contre le diabète et ses complications, surtout dans les pays à revenus faibles et intermédiaires. Elle indique donc des lignes directrices scientifiques sur la prévention du diabète, elle établit des normes et des critères de soins, elle sensibilise à l'épidémie mondiale de diabète, notamment en partenariat avec la FID(3).

La mesure de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) reflète l'équilibre glycémique moyen sur les 2-3 derniers mois (l'hémoglobine se glyque proportionnellement au taux de glycémie et la durée de vie moyenne des globules rouges est de 2 à 3 mois). C'est la méthode d'estimation du contrôle glycémique utilisée dans les essais randomisés qui ont démontré le bénéfice du contrôle glycémique en termes de prévention des complications cardiovasculaires (8).

On retrouve quelques différences à propos de la fréquence du dosage de l'HbA1c, qui devraient être réalisées selon les recommandations des différents pays entre 1 et 4 fois par an et dont les objectifs se situaient entre 6,5% et 7,5%.

En 2015, l'AAD (Association Américaine du Diabète) reprend les dernières études randomisées, et conclut que la baisse de l'HbA1c autour de 7% a permis une réduction des

complications neuropathiques et microvasculaires. Si la cible est atteinte rapidement après la découverte du diabète, il y a, à long terme, une diminution d'apparition des maladies cardiovasculaires. On peut proposer un objectif plus restreint (< 6,5%) pour certains cas individuels, s'il peut être atteint sans hypoglycémies ou d'autres effets secondaires du traitement. Les patients visés pour un objectif glycémique plus restreint seront donc: les patients diabétiques diagnostiqués depuis peu de temps, ceux ayant une longue espérance de vie, et ceux qui n'ont pas de maladies cardiovasculaires graves. Des objectifs autour de 8% sont appropriés pour les patients faisant de nombreuses hypoglycémies, pour ceux qui ont une faible espérance de vie, des complications graves macrovasculaires et microvasculaires, qui ont des comorbidités, et pour ceux qui ont un diabète évoluant depuis plusieurs années et chez lesquels l'objectif est difficilement atteignable(9).

Pays/Organisme	Année	Fréquence dosage HbA1c	Objectifs
FID(10)	2012	Tous les 2 à 6 mois	< 7%
Royaume-Unis(11)	2015	Tous les 3 à 6 mois	< 6,5%
Canada(12)	2013	Tous les 3 à 6 mois	6,5%-7%
AAD	2015	Tous les 3 à 6 mois	6,5%-8%

**Table 1.** Récapitulatif recommandations actuelles

## 2.2. Recommandations en France

En France en 1999, les recommandations de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), visaient une cible d'HbA1c inférieure à 6,5%, en adaptant les objectifs en fonction des comorbidités, de l'âge et du contexte psychosocial. Le dosage devrait être réalisé tous les 3-4 mois(13).

En 2014, les recommandations HAS soulignent l'intérêt de tester l'HbA1c tous les 3 mois. Un taux d'HbA1c inférieur ou égal à 7% est une cible raisonnable pour de nombreux malades, mais cet objectif peut être adapté, dans un sens ou dans l'autre, selon le contexte clinique(14).

Les dernières recommandations HAS du 2014, sont centrées sur le patient. L'ensemble de la prise en charge doit être évaluée selon l'âge, les comorbidités, les

complications cardiovasculaires, l'espérance de vie, le risque d'hypoglycémie, l'ancienneté du diabète. Le contrôle de l'HbA1c reste un objectif majeur du traitement des patients diabétiques, mais le patient devient le centre des décisions importantes concernant sa propre maladie, son traitement et sa prise en charge(14).

Pour la plupart des diabétiques de type 2, une cible d'HbA1c inférieure ou égale à 7% est souhaitée. Le traitement médicamenteux doit être instauré si l'HbA1c est supérieure à 7%. La fréquence de dosage de l'HbA1c est recommandée 4 fois par an(14).

*HAS 2014*

## **2.3 Les missions du médecin généraliste**

### **2.3.1 Définition WONCA**

Selon WONCA EUROPE 2011(15), la médecine générale est une discipline académique et scientifique, avec un contenu éducationnel et de recherche spécifique, avec une activité clinique spécialisée, orientée sur les soins primaires.

Le médecin généraliste est un spécialiste dans cette discipline. Il prend en charge l'individu dans le contexte de sa famille, de sa communauté et de sa culture, tout en respectant son autonomie.

**Le médecin généraliste exerce un rôle dans la promotion de la santé, dans la prévention et la prise en charge thérapeutique des maladies, dans la promotion du « self management » et de « l'empowerment » des patients(15).**

Il est expert (prise en charge de la pathologie présentée par le patient), relais (adresse le patient chez un confrère spécialiste s'il le juge nécessaire), gestionnaire (doit coordonner les activités des autres professionnels de la santé), accompagnant dans la durée (chronicité des pathologies). Le soignant doit prendre la responsabilité de développer et maintenir des compétences pour promouvoir une prise en charge efficace et sécurisée des patients(15).

### 2.3.2 Le cas particulière du diabète de type 2

La prise en charge des patients chroniques, y compris le diabète de type 2, demande une organisation complexe. Elle comprenant une capacité de suivi à long terme, une prise en charge coordonnée de la part de nombreux soignants (multidisciplinarité, travail interprofessionnelle), ainsi qu'un accès ininterrompu à un système d'information médical. Cette prise en charge suppose aussi d'optimiser l'ensemble de la démarche pour favoriser l'implication active du patient et son autonomisation (16).

Selon les recommandations HAS du mars 2014(14), le médecin généraliste a un rôle central dans le parcours de soins du patient diabétique. Il doit(14):

- promouvoir en priorité une prise en charge avec l'aide des équipes pluriprofessionnelles de santé. Ces équipes comprennent les pharmaciens, les infirmières, les autres paramédicaux, les travailleurs sociaux et les professionnels de l'aide à domicile. La coordination entre ces acteurs doit permettre aux patients de bénéficier d'un suivi adapté à leurs besoins.

- personnaliser la prise en charge des patients en fonction de leurs risques et de leurs besoins. Cela suppose de demander l'avis du patient et aussi de hiérarchiser les interventions et les prescriptions. Cela s'étend à l'ensemble de la prise en charge: le choix du traitement hypoglycémiant, le dépistage des complications, la réduction du risque cardiovasculaire, l'éducation thérapeutique, l'élaboration d'un programme personnalisé de santé (PPS), les interventions spécialisées;

- **aider les patients à faire face à leur maladie et à leur traitement, via des prestations d'éducation thérapeutique (ETP) et d'accompagnement intégrées aux soins. Ces activités sont ciblées sur la prescription d'une activité physique adaptée et de conseils diététiques;**

- assurer l'accès aux avis des spécialistes de second recours. Il est de la responsabilité des médecins généralistes de prendre ces avis conformément aux recommandations et chaque fois que leur propre expertise est dépassée. Les endocrino-diabétologues sont les principaux interlocuteurs des médecins généralistes. Leurs avis doivent apporter les préconisations utiles au PPS, sans se transformer dans un suivi alternatif à celui du médecin traitant;

- organiser l'intégration des services sanitaires et sociaux au niveau des territoires de santé, afin d'éviter les retards de prise en charge sociale, qui peuvent aggraver les conséquences du

diabète et faire obstacle à son traitement. Cela concerne particulièrement les diabétiques âgés ou dans une situation précaire;

- considérer la dimension d'efficacité qui conduit à promouvoir le meilleur parcours au moindre coût. Cela doit se traduire par l'élimination des actes non justifiés, des prestations redondantes et des prises en charge inutiles. C'est le médecin qui doit remplacer chaque fois que possible les activités hospitalières par des prises en charge ambulatoires en s'assurant d'une qualité et d'une sécurité équivalentes.

« Le médecin traitant reste le premier acteur de la maladie diabétique mais il ne peut pas être seul. »

Pr Pierre Fontaine, chef du service de diabétologie au CHRU de Lille (Nord)

Le suivi du diabète de type 2, n'impose pas de consultation chez un diabétologue. Cependant, la prise en charge en ALD permet des visites au spécialiste, même sans avis préalable du médecin traitant. Aujourd'hui, moins de 20% des patients diabétiques de type 2 sont suivis par un diabétologue(17).

### **2.3.3 Des recommandations à la pratique**

L'étude ENTRED (Echantillon National Témoin Représentatif des personnes Diabétiques) est une enquête incluant près de 10000 patients diabétiques tirés au sort à partir du fichier de la CNAM (Caisse nationale de l'assurance maladie) en 2001. Les objectifs de cette étude étaient d'établir un état des lieux de la prise en charge de la population diabétique en France en 2001. Cette étude concluait que les recommandations concernant le suivi des patients étaient loin d'être appliquées. Seulement 30% des patients avaient un dosage d'HbA1c 3 fois par an en 2001(18).

L'étude ENTRED 2007-2010 fait suite à ENTRED 2001-2003 et utilise une méthodologie similaire pour étudier l'évolution des pratiques depuis 2001. L'HbA1c était réalisée 3 fois par an chez 44% des patients en 2007 ce qui montrait une amélioration des pratiques par rapport à 2001 (18).

Une enquête du Commonwealth Fund réalisée en 2008 dans huit pays sur un échantillon de patients diabétiques plaçait la France en dernière position pour la proportion de patients ayant eu quatre examens de suivi (HbA1C dosée dans les six derniers mois, un fond d'œil, un examen des pieds et un dosage du cholestérol dans les douze derniers mois) (19).

Selon les données de l'assurance maladie, la proportion des diabétiques ayant eu au moins un dosage de l'HbA1c par semestre est passée de 59% en 2009 à 65% en 2012(19).

Les indicateurs de suivi se sont améliorés en lien avec les différents dispositifs mis en place, parmi lesquels:

- le renforcement du rôle du médecin traitant dans le cadre du CAPI (Contrat d'Amélioration des Pratiques Individuelles).

Le paiement à la performance (P4P) appliqué aux soins ambulatoires s'est beaucoup développé ces dernières années. Ce système de paiement se base sur le fait que des incitatifs externes, surtout financiers, peuvent améliorer la conduite des médecins généralistes dans la direction souhaitée par les promoteurs du système. Le Royaume Uni est l'un des premiers pays à avoir introduit le P4P en 2004(20). Ce sont les médecins qui, avec l'appui de la société scientifique et d'équipes d'universitaires, ont élaboré l'ensemble du système et notamment les indicateurs utilisés. Ce sont les médecins également qui l'ont ensuite proposé aux autorités(21).

En France, le dispositif a été proposé aux médecins par l'assurance maladie en 2009. La rémunération des professionnels de santé libéraux repose quasi exclusivement sur le « paiement à l'acte », et le montant est fixé par convention entre l'assurance maladie et les syndicats professionnels. La rémunération supplémentaire des médecins est calculée une fois par an selon une équation complexe et selon des objectifs fixés par l'assurance maladie(22).

- la rémunération à la performance, qui est introduite dans la convention médicale depuis 2012. Celle-ci fixe 11 objectifs sur le suivi du diabète, dont un objectif de 65% des patients diabétiques bénéficiant de 3 à 4 dosages de l'HbA1c par an(19).

- l'expérimentation des nouveaux modes de rémunérations (eNMR), qui a débuté en 2010, suite à l'application de l'article 44 de la loi de financement de la Sécurité sociale de 2008, pilotée par l'Agence Régionale de Santé (ARS)(23).

Elle s'adresse à toute structure pluriprofessionnelle ambulatoire de proximité qui se consacre à un projet de santé avec des missions comme la continuité, la permanence et l'accès aux soins primaires. Leurs missions sont d'inciter les professionnels à s'organiser différemment, de manière collective, grâce à une aide financière allouée aux centres médicaux de santé ou maisons de santé(23).

- le programme Sophia, qui est lancé en 2008. Il est géré par l'assurance maladie qui propose à travers d'un réseau d'infirmiers et en lien avec le médecin traitant, un suivi personnalisé des

patients diabétiques. Sa généralisation à l'ensemble de la France entière est effective depuis novembre 2012(19). Le programme comptait en mai 2016 plus de 600 000 adhérents.

Les objectifs concernant l'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 2 ne sont pas atteints non plus en soins primaires.

Une enquête réalisée dans les départements de l'Indre et du Loiret s'est intéressée à la mise en œuvre pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes et aux difficultés qu'ils disent rencontrer à ce sujet(24).

Un questionnaire auto-administré a été envoyé par la poste en janvier 2006 à 363 médecins généralistes, représentant 50% des médecins de chacun des deux départements du Loiret et de l'Indre, choisis par tirage au sort. Le questionnaire comportait 12 questions réparties en 2 catégories: données sociodémographiques et pratique de l'éducation thérapeutique (temps consacré, définition et objectifs, moyens et ressources utilisées, leurs besoins pour améliorer la pratique).

Les médecins disant pratiquer l'éducation thérapeutique, caractérisaient leur relation avec le patient diabétique plutôt comme un modèle « dépendance » (du patient)/« expertise » (du médecin). Les médecins adhérant à un réseau décrivaient leur relation avec les patients diabétiques plus souvent sur un mode « partenariat » (médecin)/« coopération » (patient) que les non-adhérents (18,75% vs 3,08%). Ils disaient adresser leurs patients plus souvent que les non-adhérents au réseau (81,25% vs 25,38%) et moins souvent à l'hôpital (21,88% vs 41,54%) pour l'éducation thérapeutique.

Quand les médecins déclaraient ne pas pratiquer l'éducation thérapeutique, c'était essentiellement à cause du manque de formation (57,14% des médecins déclarent ne pas la pratiquer). Les difficultés rencontrées par les médecins disant la pratiquer étaient: le manque de temps (72,56%) en consultation, le manque d'outils pédagogiques (37,80%), le manque de formation (18,29%), le manque de motivation et d'adhésion des patients (10,98%), la culture alimentaire différente des certains patients (1,22%).

En conclusion, cette enquête démontrait que les médecins généralistes disent pratiquer l'éducation thérapeutique, mais cela est défini essentiellement comme un enseignement portant sur les connaissances, c'est-à-dire un transfert d'informations dans le cadre d'une relation du type « dépendance/expertise ».

Ils privilégiaient, faute de formation spécifique, l'apport de connaissances à l'échange interactif médecin/patient. Ceux qui participaient à un réseau semblaient plus sensibilisés à une médecine éducative et à une collaboration interprofessionnelle(24).

Les deux objectifs de l'ETP principalement cités par les médecins portent sur les données biomédicales et comportementales. Pour cette pratique éducative, ils citent très peu les techniques pédagogiques. Il semble donc exister à la fois un problème de formation spécifique à l'éducation thérapeutique et de reconnaissance et valorisation du temps nécessaire à ces pratiques. Les médecins peuvent s'appuyer sur des structures existantes (qu'ils semblent cependant mal connaître)(24).

Une étude réalisée à la Réunion en 2007, démontrait que l'éducation thérapeutique des patients diabétiques en soins primaires reste illusoire, surtout à cause des barrières comme le manque de temps, la passivité des patients et le manque de formation initiale et continue(25).

Une autre étude démontrait que les médecins connaissaient bien les références relatives au suivi du patient diabétique et étaient plutôt en accord avec elles, mais que leur application systématique était en conflit avec les conditions concrètes de l'exercice quotidien, en particulier en ce qui concerne l'éducation thérapeutique(26).

La prise en charge du patient diabétique est vue par le médecin comme une combinaison de bonnes décisions et de conseils qui relèvent de sa compétence et d'une conduite responsable des patients. Cependant les résultats de cette enquête suggèrent que les généralistes échouent dans l'éducation de leurs patients à cause du manque de communication sur des thèmes comme le régime alimentaire ou l'activité physique. Il est donc proposée, la mise en place d'une coopération avec les paramédicaux et l'évolution de la relation médecin-patient. Cette stratégie doit favoriser l'appropriation par les patients des principes thérapeutiques et doit leur permettre de devenir de véritables acteurs de leur propre maladie (26).

Les résultats des différentes études présentés démontrent que l'éducation thérapeutique en soins primaires est loin d'être faite en systématique chez les patients diabétiques de type 2. On peut conclure que le médecin généraliste, faute d'une formation spécifique, aura des difficultés pour mettre en place une approche pédagogique, éducative nécessaire pour la prise en charge du patient diabétique éduqué, qui présente des besoins et des attentes spécifiques, suite à sa formation.



### **3. Les freins et les difficultés des médecins généralistes**

Certains facteurs liés à l'organisation des soins peuvent être limitant pour délivrer des soins optimaux aux patients diabétiques: le manque d'expérience et d'outils des soignants, des pratiques n'étant pas basées sur les recommandations scientifiques en vigueur, un système n'incluant pas la prévention dans son offre de prestations, le manque d'organisation des données dans un dossier médical, le défaut de communication entre les soignants, la non-implication des ressources communautaires. Ce sont des facteurs soignant dépendant, mais aussi patient dépendant.

#### **3.1 Formation initiale et continue**

Pendant les études médicales en France, la formation en endocrinologie, diabète et nutrition est limitée au 2ème cycle. Par exemple à la faculté de Nancy, il y en a 1 seul module comprenant 15 cours. Le stage pratique n'est pas obligatoire.

Pendant l'internat de médecine générale, il y a la possibilité de participer à un séminaire d'éducation thérapeutique, mais pas ciblé sur le patient diabétique.

Comme parenthèse personnelle, ayant fait mes études médicales d'externat en Roumanie, à Bucarest, j'ai reçu un autre type de formation pendant l'externat. En Roumanie, un stage dans un service d'Endocrinologie, mais aussi dans un service de Diabétologie et Maladies métaboliques, fait partie du cursus obligatoire d'externat. Le stage dure entre 4 à 6 semaines. L'étudiant participe à des cours universitaires, mais bénéficie aussi, tous les après-midis, de la pratique clinique.

La Formation Médicale Continue (FMC) avait pour objectif d'améliorer, tout au long de notre carrière médicale, nos connaissances, la qualité des soins que nous prodiguons et le mieux-être de nos patients. L'obligation de participer à une FMC a été confirmée par la loi du 4 mars 2002: « La FMC a pour objet le perfectionnement des connaissances et l'amélioration de la qualité des soins et du mieux-être des patients, notamment dans le domaine de la prévention, ainsi que l'amélioration de la prise en compte des priorités de santé publique. La formation médicale continue constitue une obligation pour les médecins. » (Article 59 I 1 de la loi)(27).

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2013, un nouveau dispositif de formation a été mise en place. Le Développement Professionnel Continu (DPC) est dédié aux professionnels de santé de France. Les précédents dispositifs de formation conventionnels ont été abandonnés(28).

Le DPC a plusieurs objectifs(28):

- l'évaluation et l'amélioration des pratiques professionnelles et de gestion des risques;
- le maintien et l'actualisation des connaissances et des compétences;
- la prise en compte des priorités de santé publique.

Le DPC permet au professionnel de santé d'être acteur de sa propre formation. Chaque professionnel de santé doit suivre un parcours de DPC pour remplir son obligation triennale(28).

Plusieurs programmes d'enseignement type DU (diplôme universitaire) ou DIU (diplôme inter-universitaire), sont à la disposition du praticien sur le sujet du diabète et de l'éducation thérapeutique du patient diabétique.

### **3.2 Manque de temps en consultation**

Une étude réalisée aux Etats Unis, se questionnait sur le lien entre les résultats médiocres du suivi des patients ayant une maladie chronique (y compris le diabète de type 2), malgré des recommandations ciblés, et le temps limité en consultation en soins primaires(29).

Pour réaliser cette étude, les auteurs ont donc choisi les maladies chroniques avec la prévalence la plus importante aux Etats Unis, une proportion représentative des patients avec ces maladies prises en charge en soins primaires et les recommandations nationaux pour une prise en charge de qualité. Pour comparer les résultats, ils ont pris en considération le temps moyen de travail des médecins généralistes(29).

Ils ont donc choisi les maladies le plus souvent rencontrées, avec un taux de morbidité et mortalité élevée, les maladies qui ne sont pas prises en charge par un spécialiste en premier ligne (comme par exemple les cancers ou le diabète chez l'enfant) et les maladies bénéficient des recommandations scientifiques de prise en charge.

Ils ont ensuite créé un modèle de clientèle de médecine générale, comprenant 2500 patients, avec la même disposition d'âge et le même taux de prévalence des maladies chroniques que dans la population générale aux Etats Unis. Dans ce modèle le médecin généraliste adhère complètement aux recommandations.

Après une révision de la littérature disponible, les 10 maladies retenues étaient: l'hyperlipidémie, l'hypertension, la dépression, l'asthme, le diabète, l'arthrite, l'anxiété, le BPCO, l'ostéoporose et les coronaropathies.

Les auteurs de cette étude ont ensuite pris en compte que, selon les recommandations, les maladies chroniques mal contrôlées nécessitent des visites mensuelles chez le médecin.

Il faut souligner que le temps nécessaire pour la prise en charge spécifique de chaque maladie, comme par exemple pour le diabète: des conseils diététiques, prescription d'une activité physique adaptée, la discussion avec le patient des résultats des examens biologiques et complémentaires, l'évaluation de l'auto-surveillance glycémique, la réalisation de l'examen des pieds, des actions qui sont donc très chronophages, n'est pas prise en compte(29).

Le temps nécessaire par an pour une prise en charge de qualité du diabète mal équilibrée, par rapport à une maladie contrôlée, passe de 528 heures à 1581 heures, soit 3 fois plus.

Selon la même étude, le médecin généraliste travaille en moyenne 47,2 semaines/an, 41.3 heures / semaine, donc 1949 heures de travail par médecin généraliste par an.

Si on considère que pour chaque maladie mal contrôlée, le temps nécessaire pour une prise en charge de qualité, selon les recommandations, doit être multiplié par 3, on arrive rapidement à 2484 heures/an soit 10,6 heures/jours pour la prise en charge de ces maladies chroniques, et donc on dépasse de 27% le temps moyen annuel de travail du praticien généraliste(29).

En médecine générale, 58% des consultations sont des consultations pour des problèmes aigus. 4,6 heures/jour sont allouées à la prise en charge de ces problèmes. Si on prend en considération la prévention, la gestion des maladies chroniques et aigus, le temps nécessaire pour les prendre en charge conformément aux recommandations, on dépasse de manière extraordinaire le temps moyen total de travail des médecins généralistes (29).

Cette étude suggère le développement des recommandations plus réalistes et de tenir compte dans leur élaboration du temps nécessaire en consultation pour les mettre en pratique(29).

Plusieurs solutions ont été proposées(29):

- le Projet AGREE propose de tenir compte de 6 critères pour la rédaction des recommandations scientifiques: le but, l'investissement, la rigueur du développement, la

clarté de la présentation et surtout l'applicabilité, y compris le temps nécessaire en consultations pour les suivre.

- le développement des recommandations moins chronophages pour le médecin généraliste est indispensable. Il peut être proposé qu'il partage les responsabilités de l'éducation thérapeutique des patients avec d'autres professionnels de santé: des infirmiers, des « coach » de mode de vie, des assistants sociaux formés.

- la réalisation des recommandations regroupant plusieurs maladies, peut être bénéfique. Ce sont des maladies qui sont bien sûr liées, par exemple le diabète et la dyslipidémie. Le but est de cibler une prise en charge collaborative, et pas celle d'une seule maladie.

- l'investissement dans l'éducation thérapeutique des patients par vidéo ou internet est une autre solution. Le patient capable d'auto soins, surtout combiné avec une prise en charge par des professionnels de santé, pourra être une solution très efficace.

### **3.3 Inertie clinique**

Plusieurs études réalisés aux Etats Unis, Canada et en Europe concluent que le phénomène d'inertie clinique est présent dans 30-68% des consultations en médecine générale(30).

L'inertie clinique est associée aux patients mais aussi aux soignants. Selon la littérature, l'inertie clinique est associée le plus souvent au patient non adhérent, au manque d'éducation thérapeutique, au manque de motivation, au temps court alloué en consultation, au jugement du praticien, à la présence de plusieurs maladies chroniques, aux problèmes liés à l'implémentation des recommandations, au manque d'information et des systèmes d'alarme automatiques dans les dossiers médicaux, au manque de travail en équipe(30).

Une étude nationale, multicentrique, observationnelle, transversale, a été réalisée en Croatie entre 2008 et 2010, et publiée en 2015. Son sujet était l'inertie clinique dans la prise en charge du diabète de type 2 en soins primaires(30).

Les médecins généralistes participants ont sélectionné 15-25 patients diabétiques de type 2 de leur clientèle. L'inertie clinique a été définie comme une consultation dans laquelle un changement thérapeutique était nécessaire selon le résultat de l'hémoglobine glyquée, mais qui n'as pas été réalisé.

Deux questionnaires standardisés ont été développés. Un questionnaire pour les médecins généralistes avec des données professionnelles: âge, sexe, expérience clinique, le numéro total des patients dans leur clientèle, le numéro des patients diabétiques de type 2, la moyenne des consultations/jour, le lieu de travail, la prescription des antidiabétiques oraux ou la préférence d'adresser le patient vers un diabétologue, les complications rencontrées liées au diabète. Le questionnaire dédié aux patients incluait des données sur leurs habitudes de vie: l'activité physique, la diète, la consommation d'alcool et tabac, un audit démographique, des données sur les comorbidités associées, sur un traitement à long terme et sur des complications macro ou microvasculaires déjà diagnostiquées.

Au total, 449 médecins généralistes ont participé, et des données sur 10275 patients ont été retenues.

L'inertie clinique était présente en moyenne dans 55,6% des consultations.

Les facteurs associés le plus souvent à une inertie clinique étaient: l'HbA1c élevée, le traitement antidiabétique oral initié par un diabétologue, la glycémie postprandiale élevée, le cholestérol total élevé, le manque d'activité physique du patient(30).

Cette étude démontrait, étonnamment, que les patients diabétiques avec les résultats les plus catastrophiques, étaient le plus souvent victimes d'une inertie clinique. Cette hésitation des praticiens peut être expliquée par l'expérience et les connaissances cliniques insuffisantes.

La même étude a démontré que l'augmentation de l'inertie clinique n'était pas associée à la présence des autres comorbidités, mais plutôt à la présence d'une polymédication. La sédentarité du patient, un facteur de risque cardiovasculaire connu, ne motivait pas les médecins généralistes à faire un changement dans la prise en charge de leurs malades. C'est possible que le manque de temps en consultation soit le motif réel(30).

Une autre étude réalisée sur le lien entre l'inertie clinique et le contrôle du diabète démontrait qu'une augmentation de 15% de la fréquence d'intensification du traitement, quand nécessaire, est associée à une diminution de 0,15% de l'HbA1c(30).

### **3.4 Les difficultés dans l'initialisation d'une insulinothérapie en ambulatoire**

Une autre difficulté rencontrée par les médecins généralistes par rapport à la prise en charge du patient diabétique de type 2 est l'initiation d'une insulinothérapie en ambulatoire.

Le maintien d'un bon équilibre glycémique, reflété par l'hémoglobine glyquée, est déterminant dans la prévention des complications du diabète.

L'étude de l'United Kingdom Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group a démontré qu'un bon équilibre glycémique réduisait par 25% l'apparition des complications microvasculaires(31).

Pour ce qui concerne les complications macrovasculaires, une méta-analyse récente des différentes études (UKPDS, ACCORD, VADT et ADVANCE) a démontré une réduction du risque d'infarctus du myocarde de 15%, en cas de contrôle glycémique intensif(32).

Il est donc primordial de maintenir un bon équilibre glycémique chez les patients diabétiques de type 2 et instaurer une insulinothérapie au bon moment.

Selon les recommandations HAS 2014(14), la mise en place de l'insulinothérapie ne nécessite pas forcément une hospitalisation, mais malgré ça, les médecins généralistes adressent en grand partie leurs patients à l'hôpital pour la mise en place de ce changement thérapeutique.

L'étude DIATTITUDE, réalisée en 2008-2009, avait pour objectif d'étudier, au regard des recommandations françaises à ce moment, les pratiques d'intensification thérapeutique par les médecins généralistes chez les patients diabétiques de type 2 traités par des antidiabétiques oraux(33).

Les résultats ont démontré que, parmi les 18% des patients nécessitant une intensification thérapeutique, celle-ci a été réalisée que dans 39% des cas et ça seulement après une deuxième valeur d'HbA1c élevée (33).

Les études LIGHT et EDITH réalisées en 2010 en France, ont également mis en évidence un retard dans l'intensification thérapeutique.

L'étude LIGHT a montré un délai de 9 mois en moyenne avant l'instauration de l'insuline par les soignants, lorsque celle-ci devenait nécessaire(34). L'étude EDITH a montré que l'insuline était initiée à des niveaux d'HbA1c trop élevés(en moyenne 8.94%) par rapport aux recommandations de la HAS(35).

Dans certains pays comme l'Australie, les médecins généralistes instaurent rarement une insulinothérapie. Une étude réalisée en 2011 révèle que moins de 20% des patients ont été mis sous insuline par leur médecin généraliste en ambulatoire(36).

En Belgique, un programme de support de l'initiation de l'insulinothérapie en soins primaires a été mise en place pour améliorer la prise en charge du diabète. Une étude a été dans les suites réalisée pour explorer les facteurs influençant l'engagement des médecins généralistes dans le début d'une insulinothérapie et aussi les facteurs pertinents pour une amélioration du programme dans le future (37).

L'étude a donc retrouvé des différences entre les médecins généralistes motivés à s'engager dans une action de mise en place d'une insulinothérapie en ambulatoire, par rapport aux non adhérents.

Les résultats montraient que les médecins généralistes ressentaient une satisfaction professionnelle d'avoir un rôle si important dans la prise en charge d'un patient diabétique. Une partie des soignants retrouvaient que la transition de la responsabilité du début d'une insulinothérapie vers les soins primaires implique le fait que les grands responsables de la santé valorisaient plus leur spécialité.

Les praticiens considéraient aussi que ce programme de support leur donne la confiance nécessaire pour mettre en place une insulinothérapie. Néanmoins, une grande partie des médecins considérait que le risque d'apparition d'une hypoglycémie est un facteur très important qui les empêche d'adhérer au programme. Une partie des praticiens considérait que cet aspect de la thérapeutique est trop solliciteur et préférait adresser leurs patients aux spécialistes.

Un autre aspect important souligné par cette étude est l'existence d'une infirmière spécialisée dans l'éducation thérapeutique (DNE - diabetes nurse educator), un nouveau métier, un acteur central dans la prise en charge. Souvent le médecin généraliste reposait beaucoup ses décisions sur l'avis de cette personne spécialisée, mais avec un rôle et des responsabilités incertaines(37).

L'étude démontrait au final que l'initiation d'une insulinothérapie en soins primaires reste difficile à réaliser par le soignant.

Des solutions sont proposées(37):

- redéfinir le rôle central du médecin généraliste dans l'initiation d'une insulinothérapie pour éviter des ambiguïtés;
- élaborer un modèle collaboratif avec une infirmière formée et un spécialiste, qui puissent rassurer le médecin généraliste dans ses démarches;
- reconnaître et utiliser au maximum l'infirmière spécialisée, experte en soins.

Par analogie, on peut imaginer que, le soignant, tout seul en cabinet, aura des difficultés également pour la prise en charge du patient diabétique éduqué insulino-dépendant. Ce sont des patients qui nécessitent une approche pédagogique, souvent chronophage, difficile à réaliser dans les pratiques ambulatoires.

Une étude réalisée en Australie et publiée en 2014, avait comme objectif l'utilisation d'un modèle théorique d'organisation des soins pour explorer les rôles et les relations entre les professionnels de santé impliqués dans l'initiation d'une insulinothérapie en soins primaires pour les patients diabétiques de type 2(38).

Son but était de mieux comprendre comment une prise en charge multidisciplinaire peut fonctionner en pratique. Cette étude démontrait que le rôle des médecins généralistes, des médecins spécialistes, des IDE (Infirmière Diplômée d'État) libérales et des IDE formées dans l'éducation thérapeutique ne sont pas encore très claires.

Le travail en équipe des médecins généralistes avec des IDE libérales et des infirmières formées à l'éducation thérapeutique peut aider à réduire les délais trop importants dans l'intensification thérapeutique.

Il est proposé de créer des structures médicales qui facilitent la coordination entre les professionnels de santé. Le rôle de l'infirmière d'éducation thérapeutique sera primordial dans ces structures. Ils deviennent des mentors pour les IDE libérales et leurs mission est d'aider les médecins généralistes dans la prise en charge du patient diabétique(38).

### **3.5 Les mesures thérapeutiques du mode de vie sont difficiles à suivre à long terme**

Le diabète de type 2 est une maladie complexe, dont le traitement essentiel repose sur le « lifestyle », c'est-à-dire le mode de vie, incluant la diététique et l'activité physique. Les traitements médicamenteux ne viennent qu'en seconde ligne (39).

Les mesures thérapeutiques du mode de vie (MTMV) sont difficiles à suivre à long terme par le patient, malgré les conseils du médecin généraliste, qui ne peut pas contrôler ses patients après qu'ils sortent de son cabinet.

La surveillance biologique ainsi que les contrôles annuels du fond d'œil et cardiologique ne sont pas fait de manière systématique par tous les patients, qui ont parfois des difficultés à accepter sur le plan psychologique leur maladie chronique. Le diabète de type



2 est donc une des pathologies chroniques nécessitant la participation active des patients dans leur propre prise en charge.

L'importance d'impliquer activement les patients diabétiques dans leur prise en charge à travers des formations éducatives concernant l'importance de leurs habitudes alimentaires et l'activité physique, a été démontrée dans plusieurs études.

Une étude publiée en 2015 et réalisée en Danemark, avait comme but d'explorer l'impact sur la morbidité et la mortalité à long terme, de l'implication des patients diabétiques de type 2 dans la préparation de leurs propres repas(40).

1348 patients diagnostiqués récemment avec un diabète de type 2 ont été inclus dans l'étude et suivis pendant 19 ans(40).

Selon l'étude, les difficultés rencontrées par les patients diabétiques pour adhérer aux recommandations nutritionnelles sont entre autres: des difficultés à comprendre les conseils diététiques, un manque de soutien de la part de leur entourage, un manque de temps, les habitudes de cuisiner, pas assez de conseils diététiques de la part des professionnels de santé.

En Danemark, les habitudes alimentaires sont caractérisées par la réalisation à domicile d'un repas chaud de façon régulière. En 2012, 86% de la population de Danemark consommait un repas à la maison 5 fois par semaine, et la responsabilité de la préparation du repas était dans 66% des cas accordée aux femmes.

Entre les 1348 participants à l'étude, 92% (1235 patients) consommaient un repas chaud de façon régulière. Entre les 1235 patients, un quart consommait de façon irrégulière un repas chaud préparé par eux-mêmes. Plus de femmes que d'hommes sont impliqués dans la préparation des repas.

Les résultats démontrent un risque plus élevé du décès lié aux complications du diabète et de la survenance d'un accident vasculaire cérébral, pour les femmes impliquées moins fréquemment dans la préparation des repas. Pour les hommes, cette association n'a pas été retrouvée. Les auteurs présument que cette différence peut être expliquée par le fait que les femmes préparent des repas plus équilibrés que les hommes(40).

Une autre étude réalisée à Montréal, démontrait l'importance d'un programme dédié à la préparation des repas dans le parcours des patients diabétiques de type 2. Le projet consistait dans l'organisation des sessions en groupe pendant 24 semaines, sous forme des work-shops, dans 2 supermarchés de Montréal(41).

Chaque session de 3 heures impliquait une formation dans la préparation des repas sains avec l'aide d'un chef formé par une diététicienne. Les participants ont reçu un livre avec des recettes de la part de l'Association Canadienne du Diabète et ont été encouragés à l'utiliser à domicile pour la préparation des repas. Ils ont également reçu un podomètre pour enregistrer leur activité physique et encouragés à réaliser environ 10000 pas/jour.

A la fin de la formation, les patients ont participé à une enquête sous forme d'entretien en groupe. Le but était de découvrir les éléments du programme qui ont produit une amélioration dans leur comportement et d'identifier les éléments du projet qui peuvent être améliorés.

Entre autres, à la fin du programme, les résultats démontraient une amélioration dans le comportement alimentaire des participants, une perte de poids, une amélioration de l'équilibre glycémique et une amélioration de la pression artérielle systolique(41).

L'enquête qualitative questionnait les participants sur les éléments du programme qu'ils trouvaient primordiaux pour leur prise en charge. Les résultats ont démontré l'importance:

- de l'approche directe, interactive dans la préparation des repas;
- de la surveillance de l'activité physique avec l'aide d'un podomètre;
- du soutien de l'entourage.

Les changements spécifiques entrepris par les participants après la formation étaient:

- d'avoir des repas réguliers;
- d'avoir un apport plus important de légumes et du poisson;
- d'avoir une réflexion approfondie quant à la réalisation des cours et à la prise des repas au restaurant;
- d'avoir une activité physique régulière.

Les participants ont aussi apprécié le soutien de la part de leur famille. Réaliser les activités en groupes est important pour les patients, le soutien social étant un élément clé pour leur motivation et adhérence au programme.

L'expérience a créé au final, des patients auto efficaces, caractéristique très importante pour poursuivre le changement des habitudes et du comportement alimentaire à long terme (41).

Actuellement, notre système de santé fait que le médecin généraliste, qui connaît parfaitement les traitements médicamenteux à instaurer pour les patients diabétiques, manque souvent le temps nécessaire pour intégrer l'aspect hygiéno-diététique dans sa consultation. Bien souvent le médecin se résume à des conseils, pas forcément suivis d'effets. Les MTMV doivent être intégré dans l'agenda de consultation du médecin généraliste qui fait le choix d'intégrer cet aspect pédagogique dans ses activités quotidiennes, y compris pour ses patients diabétiques éduqués, qui restent des patients chroniques et qui doivent suivre ces mesures à vie. Les aspects de lifestyle doivent être réévalués et adaptées de manière régulière.

## ***4. Le patient éduqué***

### **4.1 La définition de l'éducation thérapeutique du patient**

L'éducation thérapeutique est une approche combinée: médicale, psychosociale et pédagogique de la prise en charge du patient. Le vécu du malade devient une source de connaissances et d'apprentissage pour lui-même et pour le médecin, sur lequel le soignant se base pour co-construire avec le malade un projet thérapeutique.

De tous temps, l'histoire des soins et des soignants était directement liée à l'éducation. Auparavant, ce domaine était la responsabilité des infirmières (enseignement de l'hygiène, de l'alimentation sain), puis des progrès médicaux et des nouvelles thérapies ont accéléré l'intégration de l'éducation dans la relation médecin-malade. La découverte de l'insuline (1921) et l'apparition des traitements par injections sous-cutanés, qui doivent être réalisés par les patients eux-mêmes, a changé l'organisation du système de soins. Le savoir médical est alors transmis au patient qui devient son propre soignant.

Le but de l'éducation thérapeutique a été défini par l'OMS en 1998: l'éducation thérapeutique du patient doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver les compétences les aidant à mieux vivre avec leur maladie, sur le plan médicale et psychosociale(42).

Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. Des activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage à l'autogestion et du soutien psychologique sont instaurés. Ces actions sont ciblés sur la maladie et le traitement prescrit, sur les soins et leur organisation(42). Aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement, à maintenir ou améliorer leur qualité de vie, est au cœur du projet(42).

Les concepts d'ETP donnent un cadre théorique aux soignants (médecins ou tout autre soignant en charge de patients chroniques). Ces concepts aident à la mise en œuvre des pratiques spécialisées par le médecin, en collaboration avec le patient.

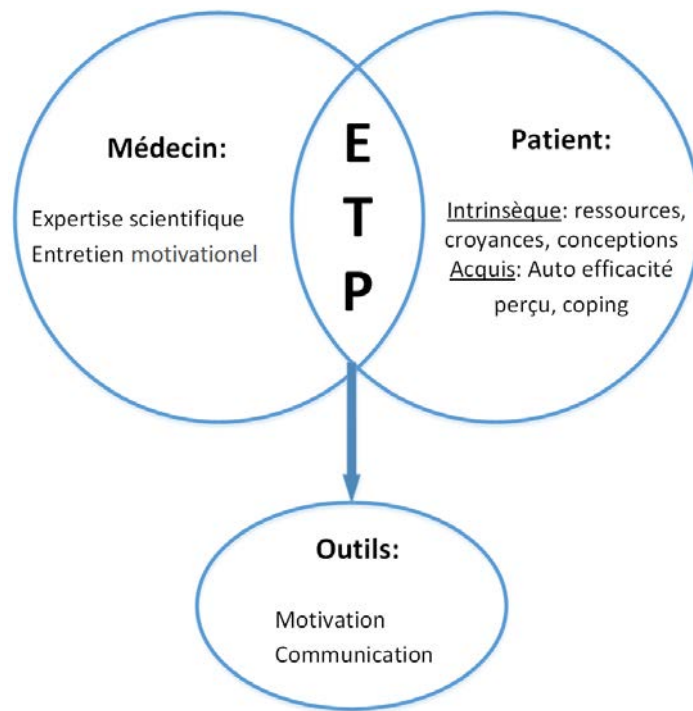
Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une ETP(43). Une simple information ne peut pas avoir le même impact qu'une éducation structurée: la délivrance de recommandations hygiéno-diététiques lors d'une consultation est rarement suivie de résultats favorables.

L'éducation thérapeutique du patient est pratiquée actuellement dans de nombreux centres, dans différents pays, depuis les années 1980. L'efficacité des programmes d'ETP a été démontrée, surtout sur l'amélioration de la qualité de vie des patients (et des soignants), sur la diminution des complications, et sur l'amélioration de l'observance (44).

L'éducation thérapeutique se base sur des modèles psychopédagogiques, qui favorisent le développement des connaissances et des apprentissages, s'inspirant des courants behavioristes et cognitivistes(45).

Il y a plusieurs éléments clés dans ces modèles (45):

- la communication est valorisée comme élément central de la relation soignant-patient;
- la notion d'auto-efficacité perçue, encore appelée « le locus de contrôle de la santé », met en évidence le rôle plus ou moins important qu'un patient s'attribue à lui-même, aux personnes significatives autour de lui (soignants, famille), au destin, avec donc l'émergence de l'efficacité personnelle ressentie par le patient;
- le rôle des événements stressants et des stratégies de faire face ou « coping » est un autre courant venu des Etats Unis. Parmi les efforts pour faire face, les actes de coping sont centrés sur le problème et donc sont distingués des actes centrés sur l'émotion;
- la motivation, en partant des ressources du chaque patient, pour un changement de comportement peut être soutenue à travers de l'attitude du soignant. Il pratique un entretien motivationnel, structuré, impliquant une balance décisionnelle. Le changement de comportement peut prendre du temps, et le malade passe par différents stades: pré-contemplation, contemplation, préparation, action, maintien;
- les croyances sont un autre élément central. Le Health Belief Model (modèle des croyances de santé) est basé sur les croyances du patient concernant la réalité de sa maladie. Comprendre ces croyances nous permet ensuite à comprendre les éventuels obstacles rencontrés par le patient au changement de comportement(46);
- les conceptions sont une manière particulière, personnalisée, propre à chacun d'encoder l'information, de l'intégrer, de façon à ce qu'elle fasse des liens avec les informations déjà existantes. Ces représentations complexes vont opérer par des liens entre elles et vont orienter les comportements. Donc, la modification d'un comportement ne peut avoir lieu sans tenir compte de ces conceptions dans l'équation.



**Figure 4.** Les éléments clés de l’ETP

Le concept théorique du modèle d’ETP en 5 dimensions est le suivant: pour mobiliser les connaissances ou les compétences d’une personne, il va falloir tenir compte de la globalité de cette personne. Le modèle présente donc 5 dimensions(46):

- l’infra-cognitif, qui représente la dimension cachée de la personne;
- le méta-cognitif, qui représente la dimension intentionnelle;
- le perceptif ou les ressentis corporels;
- l’affectif ou les émotions;
- le cognitif, qui représente les explications et les concepts.

Les 5 dimensions de la personne	Le travail de l’ETP
L’infra-cognitif	Travail sur les pensées automatiques
Le meta-cognitif	Travail sur l’apprentissage
Le perceptif	Travail sur les ressentis corporels
L’affectif	Travail sur l’écoute des émotions
Le cognitif	Travail sur les concepts

**Table 2:** Modèle psychopédagogique de l’ETP

Les principes de base de l'ETP permettent de parcourir avec le patient un processus comportant 4 étapes importantes(47):

**1) Analyser la situation:** établir avec le patient une situation problématique. L'analyse porte sur la réalité vécue par le patient, sans que le soignant n'y amène ses propres idées de la situation ou les objectifs de soins qu'il envisage. Elle se pratique dans l'empathie, en s'aidant des techniques d'entretien qui permettent d'explorer et de comprendre la situation de la personne;

**2) Identifier les besoins d'apprentissages avec le patient:** reconnaître ses besoins d'apprentissage et les compétences à acquérir, les objectifs visés s'accordant à ses besoins.

Ces deux premières étapes sont primordiales pour poursuivre le parcours de l'ETP. Il s'agit d'un temps de bilan éducatif, partagé avec l'ensemble de l'équipe de soignants en charge du patient, et avec le patient lui-même. Une fois l'ensemble des personnes impliquées s'étant accordé sur la situation problématique, les besoins et les objectifs, la suite du parcours sera commencée.

**3) Former:** élaborer une séquence pédagogique, organiser et planifier les séances et actions éducatives avec le patient, en tenant compte d'une méthode et d'un contenu adaptés. Ce sont des séances individuelles ou collectives. Le plan d'action est ensuite mise en œuvre sur la base d'un programme personnalisé avec des objectifs précis d'apprentissage;

**4) Evaluer:** faire le bilan de ce qui a pu être réalisé, faire l'évaluation des acquis et des processus, convenir avec le patient les réajustements nécessaires, mettre à jour les dossiers du patient dans le cadre de l'ETP.

Le soignant « traditionnel » a une représentation biomédicale de la condition chronique, par la formation reçue.

Il aura à faire un certain effort supplémentaire, pour aller à la rencontre, non pas de la maladie, mais du malade.

Le soignant appliquera pour la prise en charge du patient toutes les recommandations thérapeutiques en vigueur, des solides compétences biomédicales, mais aussi certaines compétences d'ordre psychopédagogique(47):

- une approche centrée sur la personne;

- empathie avec une écoute active;
- des compétences de communicateur, d'informateur, de négociateur;
- la pratique d'un entretien motivationnel.

La pratique de l'éducation thérapeutique peut s'exercer en individuel ou en groupe, faisant alors appel à des compétences en gestion de groupes. L'élaboration d'une séquence pédagogique nécessite l'utilisation de méthodes et notions qui ne sont pas enseignées durant le cursus de formation des soignants à l'heure actuelle.

Les compétences spécifiques nécessaires à la pratique de l'ETP sont difficilement réunies dans un seul soignant, raison pour laquelle l'éducation thérapeutique se prête bien à une pratique en équipe pluriprofessionnelle(47).

Pour le soignant pratiquant l'ETP, la position du patient passe du bénéficiaire de soin au partenaire de soin. Il est source de savoirs pour le soignant, savoirs qui concernent la maladie et la manière de la gérer. « Son partenaire patient » met en lumière ses propres besoins et les moyens qu'il pourrait mettre en place pour les rencontrer.

L'apprentissage chez l'adulte est un processus complexe, et va nécessiter de désapprendre pour réapprendre, déconstruire pour réorganiser des constructions déjà existantes. Le patient va devoir utiliser toutes ses ressources pour pouvoir vivre avec sa maladie chronique et son traitement, et va devoir acquérir des compétences d'auto-observation, de raisonnement et de décision, d'auto soins, ainsi que des compétences psychosociales. Les compétences sont définies comme un savoir-agir devant une situation réelle en mobilisant et combinant les ressources nécessaires pour une action efficace d'adaptation(48).

Les compétences à acquérir en ETP par le malade sont donc de deux types(48):

- d'ordre psychosocial: savoir communiquer efficacement, avoir conscience de soi, avoir une pensée critique et créative, savoir prendre des décisions et résoudre un problème, savoir adapter et réajuster, utiliser les ressources du système de soins;
- d'auto soins et d'adaptation: faire connaître ses besoins, informer son entourage, comprendre, s'expliquer, repérer, analyser, faire face, décider, résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, gérer sa vie et sa maladie, gérer son stress et ses émotions pour atteindre l'objectif visé.



## 4.2 La pratique de l'éducation thérapeutique

Le développement de l'éducation thérapeutique a débuté principalement dans les services hospitaliers, et y reste actuellement prédominante, grâce à l'impulsion des professionnels militants et de réformes législatives du système de soins. Soutenant l'action des professionnels de santé impliqués depuis plusieurs années dans le champ de l'ETP, des dispositifs financiers innovants comme celui de la dotation nationale des réseaux, ont incité l'amélioration de la prise en charge des malades chroniques, en ambulatoire. Ils ont permis la mise en œuvre d'expérimentations d'éducation thérapeutique. Leur maintien dans le temps, malgré leur grande précarité institutionnelle (financement non pérennes), témoigne de leur pertinence(49).

L'ETP est réalisé dans des différentes structures ou organisations(49):

- **les services hospitaliers de court séjour, ont bénéficié suite aux appels à projet lancés en 2002 d'une concrétisation des programmes d'ETP.** Les séances éducatives permettent aux patients, suite à la découverte de la maladie ou à l'occasion d'un nouvel épisode aigu, d'apprendre à (mieux) gérer leur maladie, pour obtenir un équilibre optimal et éviter ainsi la survenue précoce de complications. Elles sont réalisées sous forme de semaine d'éducation ou de journées d'éducation (en hôpital de semaine ou de jour). L'intégration de l'éducation thérapeutique en établissement de santé comme « référence » pour une accréditation a donné une légitimité forte à son développement.

- **les unités transversales, les pôles de prévention et d'éducation du patient** sont créées dans certains centres hospitaliers, dans le cadre des démarches d'éducation thérapeutique déjà réalisées dans différents services (endocrinologie, pneumologie, maladies cardiovasculaires). Ces structures sont créées de la volonté de l'établissement de concrétiser sa mission éducative.

- **l'hospitalisation à domicile (HAD)** représente des structures qui fonctionnent en réseau avec une équipe pluriprofessionnelle, particulièrement adaptée pour favoriser dans le milieu de vie du patient, l'acquisition de différentes compétences. L'accompagnement de l'apprentissage du patient et de son entourage, par différents intervenants dont l'activité est coordonné, permet de conduire progressivement à une certaine autonomie vis-à-vis de la gestion de la maladie et d'assurer la continuité de l'apprentissage débuté en milieu hospitalier

traditionnel. Toutefois, ce mode de prise en charge est faiblement valorisé au sens de la tarification, ce qui amène souvent à limiter l'éducation thérapeutique.

- **les structures de soins de suite et de réadaptation ou hospitalisation de moyen séjour**, disposent d'une équipe pluriprofessionnelle (médecin, infirmier, assistante sociale, psychologue, éducateur) en fonction de l'activité spécifique de l'établissement. L'objectif médical de réhabilitation du patient conduit, bien souvent, à y associer des programmes d'éducation thérapeutique.

- **les réseaux de santé et maisons médicales** ont favorisé une coopération et une complémentarité entre les structures sanitaires, les établissements de santé publics et privés, le secteur libéral et les structures médico-sociales. Ces réseaux spécialisés permettent la mise en place des formations pluriprofessionnelles et proposent un suivi éducatif de proximité en impliquant des professionnels libéraux dans la conception et l'animation de l'éducation, en particulier les séances en groupe.

- **les professionnels de santé libéraux**: bien qu'ils soient peu nombreux à le faire, certains professionnels de santé libéraux (médecins, infirmières) ont intégré l'éducation thérapeutique dans leur pratique quotidienne. Ils réclament par contre, une tarification spécifique à l'acte qui prenne en compte le temps nécessaire à de bonnes pratiques d'éducation thérapeutique du patient. D'autres professionnels de santé ont intégré cette activité d'éducation dans le cadre de réseaux de santé, financés par le fonds d'aide à la qualité des soins de ville ou par la dotation régionale de développement des réseaux.

- **les associations**: l'association des jeunes diabétiques (AJD) représente un apport fondamental dans la socialisation de l'enfant par l'organisation des séquences éducatives durant les séjours en colonies de vacances. La personnalisation de l'approche, l'interactivité des méthodes pédagogiques, la poursuite des efforts dans le temps, et l'implication de l'ensemble des acteurs de la prise en charge assurent la réussite de ces organisations. Le milieu associatif tient une place importante dans l'information du patient ainsi que dans le renforcement d'attitudes, ce qui permet d'éviter les complications dans la gestion de la maladie.

- **les prestataires de service et l'industrie pharmaceutique** mettent en valeur leurs capacités d'assistance aux malades et à leur entourage en affichant en retour, l'indice de satisfaction de leur clientèle. Face à ce nouveau « marché », on observe actuellement le développement de diverses offres de services aux « patients-clients », qui ne doivent pas cependant être

confondues avec le processus d'apprentissage tel qu'un programme d'éducation thérapeutique. De nombreuses firmes pharmaceutiques se sont engagées dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient, mais devant le risque majeur de conflit d'intérêts, le Sénat a renoncé en janvier 2007 à habiliter le gouvernement à prendre une ordonnance sur les programmes d'accompagnement des patients par l'industrie pharmaceutique.

En France, on assiste à un engouement important de l'ETP ces dernières années, en raison de l'intérêt grandissant dans ce domaine porté par certains professionnels de santé et du fait de la modification législative de 2009, qui inscrit dans la loi, le droit du patient à l'ETP et l'obligation du soignant d'en prodiguer.

En 2007, le HAS développe un guide méthodologique pour la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique ainsi que des recommandations pour la réalisation de l'ETP. Une grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation d'un programme d'ETP a été validée par le Collège de l'HAS le 21 juillet 2010(50).

### **4.3 Education thérapeutique et médecine générale**

La pratique de l'ETP en médecine générale semble peu répandue en France, du moins sous ce libellé précis. Les médecins généralistes prennent en charge des patients chroniques de manière quotidienne, ils ont certaines compétences éducatives et ils emploient des techniques les aidant à mieux communiquer avec leurs patients. Malheureusement, ces techniques s'arrêtent assez souvent à des simples conseils ou à un enseignement concernant majoritairement le savoir(24).

L'avantage de réaliser l'ETP en soins primaires est basé sur la confiance du patient envers son médecin, suite à une relation établie de longue date et sur la régularité avec laquelle un médecin revoit en consultations ses patients chroniques.

Cependant, il existe différents freins à la pratique d'ETP en consultation de médecine générale:

- le manque de formation du soignant;

- le manque de temps en consultation;
- la priorité donnée à d'autres besoins du patient de l'ordre biomédical ou organisationnel (renouvellements d'ordonnances, longues car il s'agit de polymédication pour des patients avec des comorbidités, donc chronophages);
- la priorité accordée aux problèmes de santé aigus;
- le partage du pouvoir médical par diffusion de la connaissance, pour n'en citer que quelques uns.

**La pratique de l'ETP est une discipline en soi, accomplie avec des normes et des directives, nécessitant une connaissance hyperspécialisée.** Ceci peut paraître difficilement compatible d'abord pour un généraliste, qui par vocation est « gatekeeper », gestionnaire global, coordonnateur polyvalent. Par analogie, lorsqu'il se retrouvera en face d'un patient qui présente une maladie chronique, nécessitant une ETP, il sera plus à l'aise pour adresser son patient à l'« expert ETP », ou à la structure de sa région qui propose cette approche. Mais nous constatons ce même mécanisme avec les autres spécialités qui modèlent sa formation.

Le généraliste va approfondir les champs médicaux pour lesquels il aura le plus d'affinité, et sera même indépendant dans la prise en charge des pathologies qui ont captés son intérêt. Un généraliste ayant pratiqué de la psychiatrie dans sa formation sera plus à l'aise avec la prise en charge de ses patients tant pour le suivi ou pour l'introduction d'un traitement psychiatrique. Le médecin généraliste ayant une appétence pour la cardiologie adressera rapidement ses patients psychiatriques aux psychiatres, pour se concentrer sur ses patients ayant une affection cardiaque. **Ainsi, il sera difficile de demander à tous les médecins généralistes d'être des éducateurs accomplis.**

L'ETP implique **un travail en interdisciplinarité** pour établir un bilan éducatif partagé, difficile à réaliser dans un contexte de cabinet en ville. Ce nouveau rôle de soignant-éducateur implique **une nouvelle posture du médecin généraliste**, s'il fait le choix d'approfondir cet aspect de la relation avec son patient.

Cette posture pousse le praticien à évoluer dans son rôle et à développer sa créativité.
--

L'ETP devient, pour le médecin-éducateur, un moment spécifique de la consultation, qui a un début et une fin, et qui se répétera autant de fois que nécessaire. Il ne s'agit pas de faire des « micro-processus » éducatifs, mais d'étaler le processus d'ETP dans le temps. Cela

permet de laisser au patient le temps nécessaire pour s'adapter à ce processus, et au médecin d'entrer dans son rôle d'éducateur. La transformation des deux protagonistes peut alors se faire de manière graduelle, progressive, en cheminant doucement ensemble sur ce parcours de l'ETP(51).

Lorsque le concept de posture éducative sera entré dans les enseignements universitaires des soignants, personne ne s'étonnera plus de ce rôle, mais chacun l'investira de manière plus ou moins importante, selon ses affinités avec le domaine, son caractère et ses intérêts.

#### **4.4 Evaluation de l'éducation thérapeutique en soins primaires**

D'après les données du Baromètre santé médecins généralistes 2009, les médecins estiment avoir un rôle important à jouer dans la prévention des différentes maladies cardiovasculaires, dans la prise en charge des différents facteurs de risque comme: le tabagisme, la consommation d'alcool, la sédentarité et la mauvaise alimentation(51).

Au-delà du rôle qu'ils déclarent avoir dans la prévention, deux-tiers (66%) des médecins généralistes souhaitent coordonner la démarche éducative pour les maladies chroniques. Environ la moitié des médecins revendique un rôle plus proche d'un « accompagnement », dont la définition serait variable: suivi des acquis des patients (54%), repérage des besoins (46%), soutien psychosocial (47%), tandis que 41% des médecins souhaitent jouer un rôle d'orientation vers des activités éducatives externes(51).

Selon les résultats de l'étude ENTRED 2007, un médecin sur cinq (20 %) estime avoir à mettre en œuvre des activités éducatives (51).

Selon les résultats du Baromètre santé INPES 2011, la grande majorité des médecins généralistes (96%) déclare informer et conseiller « systématiquement» ou « souvent » les personnes atteintes de maladies chroniques. Presque la moitié des médecins (45%) oriente « systématiquement » ou « souvent » les patients vers des activités éducatives, tandis qu'un tiers des médecins (34%) déclare mettre en place « systématiquement» ou « souvent » des activités éducatives(51).

Si on prend l'exemple du diabète, 28% des médecins déclarent donner des rendez-vous pour un temps d'éducation thérapeutique qu'ils assurent eux-mêmes: 5% le font pour la majorité de leurs patients diabétiques et 23% pour certains patients seulement. Ils sont 87% à

déclarer qu'ils adressent certains patients diabétiques vers une éducation thérapeutique, le plus souvent à l'hôpital (55%) ou chez un spécialiste libérale (43%)(51).

L'enquête ENTRED 2007 révèle que les patients diabétiques de type 2 se sentent en grande majorité (79%) bien informés sur leur diabète. Cependant, 75% d'entre eux ont besoin des informations supplémentaires, surtout sur l'alimentation (45%), sur les complications de la maladie (35%) et sur comment améliorer leur qualité de vie (29%). Si on leur demande d'où ils souhaitent avoir accès à ces informations, le médecin est le premier informateur déclaré (84% des patients), bien avant les médias (16%), l'entourage (13%) ou les autres professionnels de santé (13%)(51).

Une étude qualitative publiée en 2010, met en évidence l'ambivalence des attentes des patients diabétiques de type 2. Ils se déclarent satisfaits de leur relation avec leur médecin généraliste, en partie parce qu'il ne leur renvoie pas l'image de malade. Mais, en même temps, ils se déclarent insatisfaits de leur prise en charge, évoquant ne pas en savoir plus sur leur maladie, sur ses mécanismes, sur le lifestyle adaptée à leur situation(51).

Il faut souligner que les besoins des patients évoluent au fil du temps: ils n'en ont pas vraiment au début, puis lorsqu'ils acceptent leur maladie, ils déclarent qu'ils auraient aimé que leur médecin leur apporte des connaissances sur leur pathologie, sur son évolution et ses complications. Ils auraient aimé également un accompagnement à long terme, pour gérer leur traitement et pour mettre en œuvre des changements dans leur comportement. **Cependant, les patients ont l'impression que leur médecin généraliste manque de temps (ne gérant que le traitement et ne prenant pas le temps de les écouter) et manque de compétences pour répondre à leurs besoins d'accompagnement, ils ne lui reconnaissent pas un rôle éducatif(51).**

#### **4.5 L'éducation thérapeutique dans le modèle du diabète de type 2**

L'éducation thérapeutique fait partie des mesures fortement recommandées pour la prise en charge du diabète de type 2, comme des maladies chroniques en général. En fait, seule une forte participation du patient à sa propre prise en charge peut répondre aux spécificités des maladies chroniques. C'est le patient qui doit apprendre à vivre avec sa

maladie, il est le seul à pouvoir changer ses habitudes de vie et c'est lui qui doit accepter un traitement à vie.

L'organisation des différents programmes éducatifs est très hétérogène, que ce soit par le nombre de séances, par la durée des séances, ou par les modalités: séances individuelles ou collectives. On peut considérer qu'il existe autant d'organisations pratiques que de programmes. Par exemple, en l'île de France, il y a 122 programmes d'éducation thérapeutique pour la prise en charge du patient diabétique de type 2(52).

En dépit des différences entre les programmes, les approches utilisées en éducation thérapeutique visant le diabète s'appuient sur les recommandations internationales et nationales qui constituent une référence.

L'éducation thérapeutique dans le domaine du diabète est intégrée au parcours de soins, s'appuyant sur la relation soignant-soigné avec, très souvent, un diagnostic éducatif négocié. Les pratiques reposent sur la définition d'objectifs, d'un programme éducatif adapté à chaque patient.

Les pratiques éducatives bénéficient de l'influence des équipes anglo-saxonnes. Développé aux États-Unis depuis les années 90, la notion « d'empowerment » concentre la prise de décision éclairée par le patient lui-même concernant sa maladie. Il devient donc acteur principal de sa prise en charge. La première mission du professionnel de santé consiste à rendre possibles les modifications des habitudes, ces dernières étant d'autant plus probables, car elles sont porteuses de sens pour le patient et librement choisies(53).

Plusieurs travaux mettent en évidence l'intérêt d'une prise en compte des divers facteurs individuels et ethnosociologique dans la réalisation de l'ETP: soutien social, dimension cognitive, capacité d'adaptation, attitudes face à la maladie(53).

Les résultats d'ENTRED 2007-2010 montrent que les patients diabétiques sont peu nombreux à souhaiter bénéficier d'une éducation (ce qui peut être lié à une méconnaissance des approches éducatives), mais ceux qui en ont bénéficié disent que les séances ont répondu à leurs attentes et les ont aidés à mieux vivre avec leur maladie(53).

Une étude réalisée à Hong Kong en 2010 et publiée en 2014, décrivait l'importance des programmes d'éducation thérapeutique basés sur le concept « d'empowerment » des patients(54). Ce concept permet aux patients d'initier et surtout de poursuivre les changements dans leurs habitudes à long terme.

Prenons l'exemple de l'étude DESMOND (Diabetes Education and Self Management for Ongoing and Newly Diagnosed), réalisée sur 824 patients diabétiques de type 2 aux

Royaume Unis. Ils ont participé à une formation d'éducation thérapeutique. Les résultats démontraient une amélioration de l'équilibre glycémiques à 12 mois après la formation, mais les résultats n'ont pas été maintenus à 3 ans. **L'étude ROMEO (Rethink Organisation to iMprove Education and Outcomes), démontrait l'effet positif d'un contact continu, à long terme, avec des cadres spécialisés dans l'éducation thérapeutique, pour une amélioration durable de la qualité de vie et des connaissances(54).**

Pour revenir à l'étude réalisée à Hong Kong, 1141 patients diabétiques de type 2 ont participé à des programmes de PEP (patient empowerment programme) et ont été suivis pendant 12 mois(54).

Les indicateurs cliniques d'équilibre de la maladie (HbA1c, LDL cholestérol, tension artérielle), mais aussi la fréquence des consultations dans des services hospitaliers pour une simple consultation ou pour une urgence médicale, ont été évalués et comparés pour 2 groupes: le groupe d'intervention et le groupe contrôle.

L'étude démontrait des effets bénéfiques sur les indicateurs cliniques de suivi et une diminution des visites médicales non justifiées, dans le groupe d'intervention. Il faut noter que les formations ont été réalisées dans des organisations non gouvernementales spécialisées dans l'éducation de la santé, donc une solution peu coûteuse à mettre en place à une échelle plus grande(54).

L'expérimentation ASAVED (Association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques) a été réalisée dans trois départements en France pour établir la faisabilité et l'efficacité d'un programme de formation des soignants, mais aussi pour évaluer l'efficacité de l'ETP coordonnée par ces équipes récemment formées. Ces démarches ont eu lieu dans un réseau de proximité(53).

Il s'agit d'une étude randomisée, avec tirage au sort des binômes médecin généraliste-infirmière libérale, qui doit appliquer un programme d'éducation thérapeutique structurée pour un groupe des patients.

Le critère principal pour évaluer le succès de cette démarche, était l'engagement des patients dans des contrats thérapeutiques avec des objectifs spécifiques, objectifs qui ont été choisis avec l'aide du médecin. Les critères secondaires pour évaluer l'efficacité de la formation éducative, étaient des paramètres classiques cliniques et biologiques, ainsi que l'évaluation par des questionnaires de la qualité de vie de chaque patient. Les patients ont été suivis pendant 2 ans.



Un groupe multidisciplinaire (médecins généralistes, diabétologues, IDE, diététiciennes, représentants d'associations de diabétiques) avait élaboré un programme de formation pour les soignants, un programme d'éducation pour les patients et un système d'évaluation de la formation.

Ensuite, dans chacun des trois départements, deux opératrices ont contacté par téléphone tous les médecins généralistes exerçant la médecine générale de façon exclusive (nombre total: 1070) et leurs ont expliqué les objectifs de l'étude. Les médecins qui ont accepté, ont été tirés au sort pour l'un des deux groupes, « éducation » ou « témoin ». Chaque médecin généraliste devait recruter lui-même une IDE pour réaliser un binôme, et ensuite sélectionner dans sa clientèle 3 patients diabétiques de type 2, satisfaisant les critères d'inclusion et bien sûr donnant leur consentement pour participer à l'étude.

Dans le groupe randomisé « éducation », le médecin et l'infirmière ont participé à la formation élaborée par le groupe multidisciplinaire, formation de 4 jours. Ensuite, ils devaient organiser et appliquer le programme d'éducation créé par le groupe multidisciplinaire sous forme de 7 séances éducatives étalées sur une durée de six semaines à trois mois. Chaque patient devait ensuite être suivi pendant deux ans selon le nouveau protocole créé, le médecin remplissant pour chacun un cahier d'observation.

Dans le groupe « contrôle », le médecin généraliste devait sélectionner 3 patients diabétiques de type 2, les suivre pendant deux ans selon le protocole traditionnel.

Les deux groupes de patients ont été donc comparés, et deux ans après, des différences significatives ont été observées dans le groupe « éducation », seulement par rapport à l'amélioration de la qualité de vie. Les facteurs à l'origine de tels résultats sont sûrement la brièveté de l'étude et les biais de sélection liés au choix des patients(53).

Une autre étude avait des résultats encourageants en faveur d'une prise en charge pluriprofessionnelle du patient diabétique. Cette fois-ci l'éducation thérapeutique était réalisée par une équipe formée d'une IDE, un pharmacien et une diététicienne. L'étude a été réalisée sur une cohorte de 727 patients diabétiques de type 2, réparties dans un groupe d'intervention et un groupe contrôle. Les améliorations sur le plan glycémique suite à l'intervention se sont maintenues à long terme (3 ans après le programme éducatif)(55).

## 4.6 La révolution technologique ou les outils du patient diabétique

On assiste ces dernières années à une vraie révolution technologique, y compris dans le système de santé. La création des outils pour les patients diabétiques pour mieux se prendre en charge, adaptés à leurs besoins et leurs compétences, a fait le sujet de plusieurs études.

Une étude publiée en janvier 2016 et réalisée aux Etats Unis, a démontré l'efficacité d'une nouvelle application mobile, iDECIDE, qui aide les patients diabétiques à calculer leur dose d'insuline rapide, en utilisant la quantité des glucides de chaque repas, leur activité physique et la consommation d'alcool(56).

La différence entre iDECIDE et les autres applications mobiles, est le fait que iDECIDE a été créé suite à une recherche systématique de la littérature médicale déjà existante, avec l'aide des critères scientifiques et d'une équipe spécialisée dans la prise en charge du diabète. Après la recherche, les créateurs de iDECIDE ont proposé une nouvelle équation pour calculer la dose adéquate d'insuline via cette nouvelle application mobile.

iDECIDE permet aux patients de créer des plans de soins personnalisés et les aide aussi avec des solutions en cas d'obstacles imprévus. Par exemple, si un patient a comme but de réaliser 30 minutes d'activité physique d'intensité modérée pendant sa pause midi, et il rencontre un obstacle comme la pluie, l'application suggère donc une solution: 30 minutes d'activité physique à domicile( SMART goals)(56).

Une autre étude clinique randomisée, réalisée aux Etats Unis et publiée en 2011, avait comme but l'évaluation du coaching des patients diabétiques pris en charge en soins primaires, avec l'aide d'une application mobile et aussi via un portail en ligne. 163 patients diabétiques de type 2 ont été suivis pendant 12 mois, et repartis dans un groupe d'intervention et un group contrôle, avec une prise en charge traditionnelle(57).

Les patients du groupe d'intervention pouvaient profiter d'une application mobile qui leur permettaient de centraliser des informations utiles comme: leur glycémie, la consommation des glucides/repas, le traitement. Cette application leurs permettait ensuite de recevoir une réponse automatique, rapide, motivationnelle sur leurs portable. Le portail en ligne centralisait toutes les informations médicales de chaque patient: biologies récentes, dernier fond d'œil, dernière consultation podologique. Le résultat principal à la fin des 12 mois, était une diminution par 1,9% de l'HbA1c dans le groupe d'intervention(57).

Le FreeStyle Libre, proposé par le laboratoire Abbott depuis 2014, est un dispositif médical d'auto-surveillance glycémique de nouvelle génération, que le patient diabétique peut utiliser sans pique, sans lancette et sans bandelette. Il utilise le système Flash, une technologie innovante qui révolutionne l'auto-surveillance glycémique. Le lecteur est en fait un dispositif de mesure en continu des taux de glucose constitué d'un capteur, posé à l'arrière du bras pendant 14 jours, et d'un lecteur permettant de scanner et collecter les résultats(58).

L'évolution des fluctuations glycémiques des 8 dernières heures sont illustrées par une courbe glycémique, utile pour détecter d'un coup d'œil d'éventuelles hypoglycémies nocturnes. Le kit de démarrage coûte 169,90 euros actuellement, et le capteur seul (à remplacer tous les 14 jours) coûte 59,90 euros. Le produit est actuellement disponible seulement sur commande en ligne et pour l'instant il n'est pas remboursé en France (il est remboursé par contre dans d'autres pays comme la Suisse)(58).

#### **4.7 Le patient expert**

L'évolution du contexte épidémiologique des maladies chroniques conduit depuis plusieurs années les politiques publiques, les professionnels de santé et les patients à chercher des solutions pour la gestion quotidienne de ces maladies.

Suite à l'implémentation de la loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoire » (HSPT) de 2009, qui pose entre autres, les cadres de l'éducation thérapeutique du patient, ou bien encore suite aux textes de loi qui définissent le droit à l'information du patient, on accorde, actuellement, une place de plus en plus importante au patient comme acteur principal dans sa propre prise en charge. Les pratiques médicales évoluent donc et les médecins ne travaillent plus aujourd'hui seulement pour le patient mais plutôt avec le patient(59).

Le soignant est désigné comme expert scientifique, la personne ressource que l'on consulte pour trouver des solutions à la maladie. Le problème est que, bien souvent, les médecins savent effectivement prendre en charge la maladie du point de vue thérapeutique, tout en étant loin d'être experts en psychologie, en sociologie ou en santé publique. D'où l'apparition du concept de patient expert(59).

Le patient expert est avant tout expert de lui-même et de sa propre maladie. Grâce à l'éducation thérapeutique et à son expérience, il a développé des compétences spécifiques.

C'est donc grâce à ces compétences, que les patients experts sont souvent des meilleures sources d'informations sur les aspects pratiques de la gestion de la maladie au quotidien, que les médecins eux-mêmes.

C'est la raison pour laquelle le patient expert est à la fois un patient ressource, un médiateur de la relation patient/soignant, mais aussi un patient expert polyvalent pour les autres patients(59).

En Angleterre, les programmes éducatifs conduits par des patients experts ont été mis en place en 2002, au début pour la recherche, utilisant le modèle de l'université de Stanford et financés par le gouvernement. En 2007, les programmes des patients experts deviennent un projet d'intérêt communautaire, et ont aidés plus de 70000 patients(60).

En France, depuis 2008, l'Association française des diabétiques(AFD) a formé 162 patients experts à l'accompagnement et à l'animation des groupes d'éducation thérapeutique. Plus de 600 réunions collectives ont été organisées et près de 400 entretiens individuels ont eu lieu, aboutissant à l'accompagnement de 1571 personnes diabétiques (les trois quarts atteintes de diabète de type 2)(61).

L'évaluation du bénéfice de ces réunions par des questionnaires a démontré que 9 personnes sur 10 ont eu le sentiment d'avoir pu parler de leurs difficultés et d'avoir obtenues des réponses à leurs questions. Trois patients sur quatre estiment avoir trouvé du réconfort et de la motivation pour mieux gérer leur maladie et stress. Une personne sur deux déclare avoir fait des changements du comportement alimentaire et adopté une activité physique régulière(61).

Les résultats suggèrent que l'accompagnement du patient par une personne atteinte de la même pathologie permet aux personnes diabétiques d'obtenir un soutien émotionnel et sociale, ce qui leur permettent ensuite de s'engager dans une dynamique de changement(61).

En 2009, la première Université des Patients est ouverte à Paris. Elle propose aux personnes souffrant d'une maladie chronique toute une palette de formations en éducation thérapeutique. Du diplôme universitaire au master, ce sont des formations sur les maladies chroniques et sur l'éducation thérapeutique, qui permettent au participant de se reconstruire socialement et professionnellement à travers d'un véritable métier(59).

Pour l'instant, il n'existe pas de reconnaissance institutionnelle du statut de patient expert en établissement de santé. Il conviendrait pourtant de définir précisément dans un avenir proche les missions et les champs d'intervention de ces nouveaux professionnels de santé(59).

## ***5. Le médecin généraliste face au patient diabétique éduqué***

Les médecins généralistes retrouvent avec difficulté leur position dans la prise en charge actuelle du patient diabétique. L'importance de l'éducation thérapeutique, du lifestyle coaching et le courant d'auto soin, de patient auto efficace, nous oblige à redéfinir le rôle du médecin généraliste.

**Il est licite de s'interroger: qu'est-ce que le patient diabétique, surtout le patient diabétique éduqué, attend de son médecin de famille?**

Une étude qualitative publiée en 2014 et réalisée en Allemagne(62), essayait de répondre à cette même question. Les auteurs ont conduit des entretiens narratifs avec 35 patients diabétiques de type 2. Leur travail est basé sur l'idée que le contact régulier et constant patient-médecin traitant, offre au soignant un rôle primordial dans l'éducation thérapeutique et dans le lifestyle coaching.

Les soignés disaient rencontrer une attitude paternaliste de la part du soignant et bien souvent ils sont accusés de tricher dans leur diète. Les femmes obèses diabétiques disaient ressentir fréquemment de la part de leur médecin un sentiment de culpabilisation ou honte.

L'étude avait donc comme but d'évaluer comment les patients diabétiques percevaient les conseils diététiques reçus de la part de leur médecin généraliste.

Suite aux entretiens, les résultats démontraient que la majorité des patients avaient de très bonnes connaissances sur les risques du surpoids et des mauvaises habitudes alimentaires. Ils ont exprimé un fort sentiment de responsabilité individuelle pour la perte de poids, vue comme partie intégrée du traitement du diabète. Ils ont signalé également, que malgré les conseils de la part de leur médecin, il leur manquait la discipline pour faire des changements durables dans leurs habitudes alimentaires pour perdre du poids.

Une partie des patients signalait que lors que la décision de faire un régime alimentaire pour perdre du poids était prise, ils n'ont pas été aidés par leur médecin, qui trouvait leur poids normal.

Une autre idée soulignée par cette étude était que bien souvent, les patients sous-estimaient les conséquences de la maladie diabétique mal équilibrée. Ils affirmaient que c'est le rôle du médecin de les motiver, à travers des explications sur les complications possibles du diabète, à faire des changements dans leurs habitudes(62).

Selon les patients participants, il y a une incompatibilité entre les conseils diététiques reçus, leur culture culinaire et le concept de plaisir alimentaire.

L'étude démontrait donc l'ambivalence de la relation soignant-soigné. La cause principale était la différence entre le point de vue scientifique des médecins, qui suivent des recommandations des guides médicaux et la vie quotidienne du patient, qui doit donc intégrer tous ces conseils dans la vraie vie(62).

Les patients ont donc besoin d'une prise en charge individualisé, personnalisé, ils ont besoin de se sentir compris et pas jugés par leur médecin. L'aidant doit explorer via une relation de communication ouverte, les capacités d'auto soin de chaque patient et accepter leur besoin de garder leur identité culinaire individuelle(62).

Une étude qualitative publiée en 2015 et réalisée au Royaume Uni(63), déterminait les motivations des patients diabétiques éduqués de poursuivre leur auto soin et les modalités utilisées pour évaluer le succès de leurs efforts dans le domaine d'auto soin.

Les éléments cités le plus souvent par les participants comme motivateurs pour l'auto soin étaient: l'inquiétude à propos des effets indésirables de la maladie diabétique, leur désir d'être en bonne santé et d'être indépendants, leur désir de réduire les visites chez un professionnel de santé, leur désir d'amélioration de la qualité de vie. Le contexte social a donc une influence très importante dans la poursuite du l'auto soin pour le patient diabétique(63).

La dimension biopsychosociale de la prise en charge nécessite d'être mieux explorée. L'étude DAWN2 (Diabetes, Attitudes, Wishes, Needs), publiée en 2013, est une étude internationale qui a exploré les attitudes, les souhaits et les besoins des personnes diabétiques ainsi que de leur entourage. L'étude DAWN, a précédé le DAWN2, et est une des premières

études internationales à avoir exploré les aspects psychosociaux des patients diabétiques. Cette première étude DAWN, avait mis en évidence la nécessité du soutien dans les domaines biopsychosociaux des malades. DAWN avait relevé une importante anxiété des patients diabétiques avec une qualité de vie subjectivement nettement diminuée(64).

L'étude DAWN2 a interrogé plus de 15000 personnes, sur quatre continents. Les résultats nous confirment que le diabète a des conséquences bien au-delà de la maladie et du traitement, comme pour toutes les maladies chroniques.

En France, l'étude a été réalisée sur un échantillon de 908 participants: 500 patients diabétiques (dont 80 de type 1), 120 membres de l'entourage et 288 professionnels de la santé. Les conséquences négatives sur le plan biopsychosocial sont multiples chez les patients diabétiques, ses proches et les professionnels de soins(64).

Les résultats sont très révélateurs des effets systémiques de cette maladie métabolique: 50% des patients diabétiques de type 2 ressentent une inquiétude importante à propos de l'hypoglycémie et 73% des proches sont également inquiets par rapport aux hypoglycémies. D'autres données sont importantes à connaître: 25% des patients perçoivent une discrimination sociale en raison de leur maladie(64).

Seulement une très faible minorité des professionnels de santé sont formés pour le suivi psychologique du patient: 5% des généralistes, 14% des médecins spécialistes et 11% des infirmières et diététiciennes. Alors que près de trois quarts des proches sont clairement affectés par la situation du patient, seulement 9% des proches sont inclus dans les séances éducatives pour les patients diabétiques de type 2(64).

**L'étude conclut que le soutien psychosocial est important à renforcer auprès des patients et de leurs proches.** Le parcours de soins mérite d'être amélioré, voire développé avec des transitions spécialistes-généralistes et hôpitaux-soins ambulatoires mieux coordonnées. Les syndromes dépressifs étant fréquents, les soignants devraient les dépister plus systématiquement(64).

**Une question centrale est donc: quels sont les buts ultimes de l'accompagnement thérapeutique du patient diabétique (éduqué)?**

La définition de l'OMS est pourtant bien complète: acquérir des compétences pour l'autogestion de la maladie et du traitement, mais aussi le soutien dans le domaine psychologique(42). C'est surtout cette dernière que le patient diabétique éduqué attend de la part de son médecin.

**Une thèse(65) s'interrogeait sur les représentations des médecins généralistes à l'égard de leur rôle dans la prise en charge du patient diabétique.**

Selon les médecins interrogés au Québec, ce rôle implique de bien diagnostiquer le patient et lui offrir des soins adaptés au bon moment. Certains médecins vont même jusqu'à préciser que leur rôle change selon les besoins des patients et les différentes phases de sa maladie. Par exemple, lorsqu'un patient est diagnostiqué avec un diabète de type 2, ces médecins considèrent qu'ils doivent avant tout informer le patient de sa condition. Ils affirment devoir d'abord exercer un rôle de soignant informatif. Ils doivent ensuite accompagner le patient dans la prise en charge de sa maladie, agissant comme un soignant accompagnateur sur toute la durée de la maladie(65).

Les médecins participants affirment que le patient diabétique a lui-même une grande responsabilité dans la gestion de sa maladie. Les médecins insistent sur le fait que le patient diabétique est celui qui s'auto administre la majorité des soins. En fait, les médecins considèrent que c'est le patient qui doit: gérer sa thérapeutique, avoir une activité physique, ajuster son alimentation, vérifier sa glycémie au besoin, s'informer sur sa maladie, consulter un professionnel de santé au besoin (médecin, pharmacien, nutritionniste)(65).

Aussi, tous les médecins participants sont d'avis que seulement le patient a le pouvoir de changer son mode de vie, d'être observant avec son traitement, de se présenter à ses rendez-vous et d'informer le médecin de sa situation.

Les médecins ajoutent que lors des consultations de suivi, il convient également d'évaluer les acquis du patient en matière de connaissances sur la maladie, les bonnes habitudes de lifestyle et l'observance du traitement hygiéno-diététique (régime alimentaire, exercice physique, prise de médicaments).

En outre, les médecins précisent qu'il y a un avantage à soigner un patient qui est plus informé sur sa maladie et sur ses traitements. Ils expliquent qu'il est généralement plus facile de travailler avec les malades lorsqu'ils sont bien informés, car ceci facilite grandement la prise en charge ainsi que la compréhension des informations offertes(65).

Certains aspects du parcours de soins invitent le médecin traitant à faire appel à d'autres professionnels de santé, à des associations de malades et à l'entourage du patient pour intervenir, quand celui-ci en exprime le besoin(65).



Le rôle du médecin généraliste est donc vu essentiellement comme coordonnateur des soins, dans tous les aspects de la prise en charge de la maladie, et un rôle d'accompagnement du patient à long terme. La posture d'éducateur n'est pas souvent citée.

## ***6. Résultats: la réforme du système médical***

### **6.1 Des propositions pour améliorer la prise en charge du patient diabétique**

#### **6.1.1 Les outils législatifs**

Dès la fin des années 1990, les autorités de santé françaises s'inquiètent de la prévalence de l'obésité et du surpoids et des conséquences sur un certain nombre de maladies chroniques, dont le diabète.

Les plans et programmes de santé publique ont comme but de mobiliser de manière importante les acteurs de santé publique.

Une circulaire de la direction générale de la santé (DGS) et de la direction des hôpitaux (DH) incite dès 1999 les établissements de santé à engager des actions d'éducation thérapeutique. La Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), en 1998 et en 2000, s'est engagée de son côté dans deux plans diabète(66).

L'article 79 de la loi du 2 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, crée par l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), inscrit l'éducation thérapeutique du patient dans les axes des politiques de prévention(66).

La loi d'orientation sur la santé publique du 9 août 2004 a fixé des stratégies d'action, en particulier avec des objectifs quantifiés de prévention, de prise en charge et d'accès aux soins, auxquels tous les acteurs du système de santé doivent se référer. Deux objectifs sont plus spécifiquement relatifs au diabète: l'objectif 54, visant la surveillance du diabète conformément aux pratiques cliniques recommandées. L'objectif 55 vise à réduire la fréquence et la gravité des complications du diabète, surtout les complications cardiovasculaires. Ces deux objectifs portant sur le diabète sont insuffisamment atteints. En 2011, les évaluations de

ces objectifs indiquent que l'objectif 54 était en lente amélioration. Par rapport aux autres pays européens, les indicateurs de qualité du suivi de la maladie diabétique en France sont proches de ceux de l'Italie et de l'Angleterre, meilleurs qu'en Irlande et Espagne, mais moins bons qu'aux Pays-Bas, Belgique, Autriche, Suède et Ecosse. L'évaluation de l'objectif 55 ne permet pas de conclure à une évolution favorable de cet objectif(66).

La loi du 21 juillet 2009 HSPT a 4 missions importantes: la protection des populations les plus vulnérables, pose des cadres de l'éducation thérapeutique du patient, le renforcement des actions en faveur de la santé face aux menaces environnementales, la prévention et la prise en charge du surpoids et de l'obésité. La prise en charge de l'obésité a fait l'objet d'un titre spécifique de loi, articulant les objectifs de santé publique de la loi avec le Plan Nationale Nutrition Santé (PNNS)(66).

### **6.1.2 Le programme Sophia**

Le programme Sophia a été lancé en 2008, par l'assurance maladie. Son objectif était de proposer un programme d'accompagnement, s'adressant à l'ensemble des diabétiques de type 1 et 2 et s'appuyant sur le rôle central du médecin traitant.

Dans un contexte d'accroissement de la prévalence des maladies chroniques en France, comme dans le reste du monde, ce programme a comme but de renforcer l'implication et la responsabilisation des patients diabétiques dans la gestion et la maîtrise de leur maladie, mais aussi d'améliorer la qualité du parcours de soins, tout en maîtrisant l'augmentation du coût des soins(67).

Il faut souligner que ce programme, est complémentaire au contrat de rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP), connu auparavant comme CAPI, qui encourage la qualité de la pratique médicale des médecins généralistes. Un de ses objectifs est d'améliorer le suivi des patients diabétiques(67).

La phase initiale de mise en œuvre de ce programme a été conduite dans un cadre expérimental. L'adhésion au programme a été proposée initialement à tous les patients diabétiques adultes de type 1 ou 2, en ALD, dans dix sites pilotes. En 2009 et 2010, la liste des sites a été étendue à 10 autres sites, et en 2013, le programme Sophia est généralisé sur l'ensemble du territoire pour tous les patients diabétiques éligibles(68).

Le programme s'articule autour des éléments de supports, qui évoluent dans le temps(68):

- des brochures d'informations destinées à tous les patients adhérents;
- des appels téléphoniques personnalisés s'appuyant sur des outils d'aide à l'entretien.

En dehors du courrier d'inscription initial, trois types de courriers sont envoyés dans le cadre du programme Sophia(68):

- les courriers de bienvenue sont les premiers envoyés à un nouvel adhérent pour lui présenter le programme;
- les courriers de relance sont adressés aux patients éligibles qui n'ont pas encore adhéré;
- les courriers d'accompagnement, qui sont des brochures d'informations sur le diabète et ses complications.

Les appels sont réalisés à partir de la plateforme gérée par l'assurance maladie, par des personnels infirmiers formés, qui devient conseillers en santé. La fréquence des appels est en fonction du niveau de risque estimé, calculé selon des éléments spécifiques comme: une hospitalisation les 30 derniers jours, l'état de santé perçu par le patient(68).

Ce programme reprend les principes des programmes de gestion des maladies chroniques, disease management, modèles qu'on va développer dans un autre chapitre(68).

L'évaluation médico-économique de Sophia par des essais randomisés contrôlés a démontré l'efficacité de ce programme(68).

Les patients adhérents au programme Sophia sont des patients plus jeunes, avec un diabète plus récent, un peu moins souvent traités par insuline mais un peu plus souvent par une multi-thérapie par antidiabétiques oraux. Ils ont une consommation différente de soins de ville remboursés, marquée par une consommation de soins spécialisés nettement plus importante et, inversement un moindre recours aux soins infirmiers(68).

La consommation de soins hospitaliers des patients adhérents au programme Sophia est la plus faible entre les groupes comparés, alors que le pourcentage de patients hospitalisés dans l'année est un peu plus élevé que celui observé chez les non adhérents et très proche de celui observé dans la population témoin(68).

Tous ces éléments suggèrent que le programme Sophia atteint de manière privilégiée les patients présentant un diabète peut être moins sévère et qu'ils sont mieux suivis(68). C'est d'ailleurs un problème général des politiques de prévention: globalement, on sait que

certaines catégories de populations sont plus réceptives aux messages de prévention et ont une demande spontanée de soins préventifs plus importante. La difficulté est d'arriver à cibler et à toucher les populations les plus défavorisées du système de soins, un problème qui se pose pour Sophia comme pour d'autres programmes. C'est pourquoi une réflexion est en cours pour atteindre prioritairement les populations qui présentent les écarts les plus importants aux soins recommandés(68).

Après une première année de fonctionnement du programme, ont été observées des évolutions positives et statistiquement significatives par rapport à la population témoin. Une amélioration a été constatée pour tous les indicateurs de qualité du suivi dans la population Sophia (recours annuel à une consultation ophtalmologique, dosages des marqueurs rénaux, un ECG ou une consultation chez le cardiologue, une consultation dentaire, dosage de HbA1c et bilan lipidique) à l'exception du recours à la consultation dentaire annuelle (pour laquelle la situation se dégrade légèrement mais moins vite que dans la population témoin)(67).

Les patients adhérents ont 20 à 50% de chances supplémentaires de voir leur suivi s'améliorer suite au programme. Ce résultat favorable s'observe toujours après trois ans de fonctionnement et il apparaît mentionné aussi dans le dernier rapport publié en 2015(67).

Néanmoins, il faut rappeler que même chez les adhérents au programme, les indicateurs de qualité du suivi recommandé restent au bout de trois ans inférieurs aux objectifs attendus (seulement 53% des adhérents bénéficient de 3 dosages d'HbA1c annuels ou d'une consultation ophtalmologique)(68).

Sur le plan clinique et paraclinique, après un an de fonctionnement du programme, peu d'évolutions sont mises en évidence dans les groupes comparés. Dans le cadre du programme, les patients les plus jeunes, présentant le diabète le plus déséquilibré et traités par une multi-thérapie, ont une probabilité supérieure de voir leur équilibre glycémique amélioré par rapport aux patients plus âgés, traités en monothérapie et avec un diabète faiblement déséquilibré. L'impact sur ces indicateurs cliniques et paracliniques n'a pas pu être analysé sur les trois ans faute de pouvoir recueillir ces éléments en parallèle dans une cohorte témoin pour comparer les évolutions(68).

Au total, une année après, puis trois années après le fonctionnement effectif du programme, les évaluations prouvent de façon non ambiguë que Sophia se traduit par une amélioration des indicateurs de la qualité du suivi. La réduction de l'évolution des dépenses permet d'autofinancer en très grande partie le programme(68).

Une étude de satisfaction auprès 2715 adhérents Sophia et 504 médecins généralistes ayant des patients éligibles au service, a été réalisé en 2014(69). Le service Sophia aide les adhérents à mieux comprendre le diabète et ses implications: traitements, examens de suivi, l'importance de l'activité physique et l'alimentation. Pour 86% des adhérents, Sophia les encourage à faire évoluer leurs habitudes, ainsi que l'observance et la réalisation des examens de suivi prescrits. Les 2/3 des adhérents se sentent plus à l'aise pour échanger avec leur médecin traitant depuis qu'ils bénéficient du service Sophia.

Les 2/3 des médecins généralistes ont une bonne opinion du service Sophia et pense que c'est un service qui favorise l'observance des traitements et des examens de suivi. Plus des 3/4 des médecins généralistes voient en Sophia un programme pédagogique et informatif, utile, favorisant la motivation. D'ailleurs, les médecins sont 85% à dire qu'il est difficile de maintenir la motivation au long cours de leurs patients diabétiques.

Les 2/3 des médecins pensent que le programme Sophia peut être redondant avec leur activité ou les programmes d'éducation thérapeutique déjà existants. Alors que 72% des médecins s'estiment bien informés sur le programme, seulement 4 médecins sur 10 parlent du service à leurs patients et ont tendance à les stimuler à s'inscrire(69).

### **6.1.3 Autres programmes pour améliorer la prise en charge du patient diabétique**

Plusieurs programmes nationaux ont été mises en place pour améliorer la prévention, la prise en charge et le suivi du patient diabétique. On constate des programmes visant directement le diabète, mais aussi indirectement, en visant des facteurs de risque du diabète comme le surpoids ou la mauvaise alimentation.

Ces dernières ont été développées depuis plusieurs années (66):

Le plan national nutrition santé (PNNS) 2001-2006, vise en particulier la réduction du surpoids et de l'obésité chez l'adulte et chez l'enfant. Plusieurs objectifs ont été retenus:

- la réduction de 20 % de la prévalence du surpoids et de l'obésité chez les adultes sur

une période de 5 ans;

- l'augmentation de 25 % de la proportion des personnes ayant une activité physique équivalente au moins 30 minutes d'intensité modérée par jour et au moins cinq fois par semaine;
- l'arrêt de l'augmentation de la prévalence du surpoids et de l'obésité chez les enfants.

Le plan national nutrition santé 2 (PNNS2) 2007-2010, fait suite au PNNS. Parmi les dix objectifs nutritionnels du PNNS2, seulement quatre étaient atteints:

- la stabilisation de la progression épidémiologique de l'obésité chez les enfants;
- la lutte contre la sédentarité;
- l'augmentation de la consommation de fruits et légumes dans la population générale;
- la diminution de la consommation de sel dans la population générale.

Compte tenu du fait que la progression de la prévalence de l'obésité de la population adulte en France a continué, la poursuite du PNNS et l'adoption d'un plan obésité ont été jugées nécessaires par les autorités sanitaires et politiques.

Le plan national nutrition santé 3 (PNNS3) 2011- 2015, qui présente 4 objectifs pour la durée du plan:

- la mise en place des mesures spécifiques pour diminuer les inégalités sociales de santé dans le champ de la nutrition;
- le développement de l'activité physique et limitation de la sédentarité;
- la diminution de la prévalence de la dénutrition;
- la valorisation du PNNS comme référence de la nutrition.

Le volet outre-mer du PNNS 3 et du plan obésité 2011-2015, a été élaboré compte tenu de la forte prévalence de l'obésité féminine, du risque du surpoids, d'obésité et de sédentarité chez les jeunes et compte tenu de la prévalence importante du diabète dans les départements d'outre-mer.

Le plan obésité (PO) 2010-2013, qui prévoit des actions de prévention de l'obésité, d'amélioration de sa prise en charge, tout en valorisant la recherche médicale, afin de stopper la progression de la maladie et de faire face à ses conséquences. Le PO privilégie cinq axes:

- l'amélioration de l'offre de soins et la promotion du dépistage en agissant sur la prise en charge en système de premier recours. La reconnaissance des centres spécialisés pour la prise en charge de l'obésité sévère et la coordination régionale et territoriale est un élément clé;

- la mobilisation des partenaires de la prévention;

- l'adaptation des actions spécifiques pour des personnes en situation de vulnérabilité sociale et économique;

- la lutte contre les discriminations des obèses;

- la recherche, avec la création d'une fondation de coopération scientifique.

Le plan national d'éducation pour la santé (PNES) 2001-2006, avait pour objet de déterminer une nouvelle approche pour la promotion de la santé, suite aux recommandations de l'OMS.

**L'ETP fait partie du plan, qui prévoit le développement de la recherche dans ce domaine et l'augmentation des possibilités de formation pour les soignants.**

Le programme national pour l'alimentation (PNA), vise plus particulièrement à agir sur les comportements surtout, pour préserver le modèle alimentaire français.

Le programme alimentation et insertion (PAI), a pour objectif l'aide alimentaire et la distribution d'aliments pour les populations les plus démunies.

Plus spécifiquement, pour le diabète, un programme a été mise en place en 2001(66):

Le plan diabète de type 2 2001-2005, qui était organisé autour de 5 axes: prévention, dépistage, qualité de l'organisation des systèmes de soins, suivi épidémiologique, éducation thérapeutique du patient.

Deux actions nationales avaient été prévues dans le cadre de ce plan: le dépistage de la rétinopathie diabétique et le dépistage des complications du pied diabétique.

Une surveillance épidémiologique est engagée avec le soutien du ministère de la santé sous la forme de l'étude de cohorte ENTRED.

Une incitation à créer des organismes de prise en charge du diabète (réseaux et maisons du diabète) et le financement d'associations de malades ont fait partie des orientations du plan.

Le programme diabète n'a pas été reconduit en l'état.

Néanmoins, deux axes du plan sont devenus opérationnelles: les études ENTRED pour la surveillance épidémiologique du diabète en France et l'acte de prévention des lésions des

pieds des patients diabétiques par des consultations chez les pédicures-podologues (créé sur la base des recommandations de l’HAS de juillet 2007).

Le plan stratégique d’amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique 2007-2011, qui contient 15 mesures générales. Le plan intègre des dispositifs de réforme de l’assurance maladie, de coordination du parcours de soins personnalisé pour les maladies chroniques ainsi que la réforme du dossier médical personnel.

<b>Plan ou programme</b>	<b>Période</b>	<b>Mesures</b>
PNNS 1	2001-2006	Repères nutritionnels devenant la référence officielle en matière de nutrition
PNNS 2	2007-2010	Prolongation PNNS 1
PNNS 3	2011-2015	Réduire les inégalités de santé, réduire la sédentarité, organiser le dépistage et la prise en charge du patient
Volet outre-mer du PNNS et du plan obésité	2011-2015	Adapter le PNNS et le Plan Obésité à la spécificité de l’outre-mer
Plan obésité	2010-2013	Prévention de l’obésité
PNSE	2001-2006	Nouvelle approche pour la promotion de la santé
PNA	2010	Faciliter l’accès à une alimentation de qualité avec des actions ciblées sur des populations précaires
PAI	2003	Distribution d’aliments pour les populations les plus démunies
Plan diabète de type 2	2001-2005	Prévention, dépistage, qualité de l’organisation des soins, suivi épidémiologique, éducation thérapeutique du patient.
Plan stratégique d’amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique	2007-2011	Réforme de l’assurance maladie, du parcours de soins personnalisé pour les maladies chroniques et du dossier médical personnel.

**Table 3.** Récapitulatif plans et programmes de santé

DIABEVI(2013-2017) est un programme d’actions mené pour améliorer le parcours de soins du patient diabétique dans la région Pas-de-Calais et implique un travail sur plusieurs axes(70):

- le renforcement de l’information et de l’éducation sanitaire afin de prévenir le diabète;



- l'organisation du repérage et du dépistage du diabète et de ses complications;
- la prévention sélective et ciblée;
- la contribution à l'amélioration des pratiques dans un cadre si possible pluriprofessionnel;
- le développement des dispositifs de premier recours, des systèmes d'information et des dispositifs de télémédecine facilitant la prise en charge;
- l'amélioration de la coordination premier recours/second recours;
- la mise à disposition d'une offre hospitalière adaptée aux besoins des territoires;
- l'optimisation de la prise en charge du diabète de type 1 chez l'enfant ainsi qu'avant et après la grossesse;
- l'optimisation de la prise en charge des patients diabétiques âgés;
- le développement d'un volet de recherche et d'évaluation des résultats du programme.

Une étude irlandaise réalisée en 2006 a évalué le lien entre les différences de la fréquence de dosage et les résultats d'HbA1c et certaines caractéristiques de pratique médicale en soins primaires. On a constaté que la mesure de l'HbA1c était réalisée 3 fois par an et se rapprochait des objectifs de 7%, lorsque le soignant basait sa pratique sur des protocoles de soins, lorsque son cabinet était informatisé et lorsqu'une infirmière travaillait en association avec lui(71).

Les conclusions d'une 'étude rétrospective, appelée l'étude ASALEE (Action de Santé Libérale En Equipe) réalisée en 2008, dans le département des Deux-Sèvres, sont que la coopération entre les médecins généralistes et les infirmières, multiplie par deux la fréquence de prescription d'HbA1c et améliore son résultat(72).

Dans cette étude, l'infirmière qui travaille avec le médecin a deux rôles: de repérer toute la clientèle diabétique des médecins généralistes et de mettre en place un système d'alerte (de rappel pour le médecin pour prescrire les examens de surveillance en fonction des recommandations scientifiques) et d'effectuer des consultations d'éducation thérapeutique, sur proposition du médecin (réalisée chez presque la moitié des patients diabétiques de type 2)(72).

Au total, 838 patients inclus dans le groupe interventionnel ont été comparés à 1018 patients suivis de manière traditionnelle par des médecins généralistes du département. Le suivi était sur 2 années consécutives. 44% des patients ont bénéficié d'une consultation d'éducation thérapeutique(72).

Un patient suivi dans le cadre du protocole ASALEE avait une probabilité 1,9 fois plus élevée d'avoir eu 3 dosages d'HbA1c dans l'année par rapport à un patient suivi de manière générale, s'il n'avait pas eu une consultation d'éducation thérapeutique. S'il avait reçu une consultation d'éducation thérapeutique, il avait une probabilité 2,4 fois plus élevée (72).

Peut-on généraliser le projet ASALEE? Le travail en équipe proposé par ASALEE est bien adapté à l'organisation actuelle en pratique ambulatoire de cabinet mais aussi aux maisons de santé pluriprofessionnelles.

Le projet place le médecin dans un rôle de coordination et de décision, et l'IDE dans celui d'accompagnement du patient, conformément à ses compétences.

La généralisation du projet pose 2 problèmes: celle du statut des IDE et celle de la rémunération de cette offre d'ETP en soins primaires. Pour les IDE, le travail en libéral et publique, s'avère possible, mais complexe en termes d'organisation. Comme solution, on peut envisager un statut libéral pour les infirmières intervenant dans les cabinets en ville et de tester des tarifs de coordination infirmier pour les maladies chroniques. Si on envisage une généralisation du projet, les IDE deviendraient des salariées des cabinets médicaux (ce système existe déjà au Royaume-Uni et au Québec, et les médecins reçoivent une indemnisation financière suite au recrutement d'une IDE)(73).

Une étude publiée en 2013 et réalisée en Lebanon(74), sollicitait aux patients diabétiques de type 2 de compléter un questionnaire qui s'intéressait aux 5 aspects de leur vie: caractéristiques sociodémographiques, caractéristiques de la maladie, la perception du patient de sa prise en charge, des informations sur le lifestyle et la fréquence des consultations auprès d'une diététicienne. 322 patients ont été inclus dans l'étude. Seulement 38% ont bénéficié d'une consultation diététique et 33% d'une manière régulière. Le taux de consultation auprès d'une diététicienne était directement lié aux perceptions du patient et s'il considérait que cette professionnelle de santé peut l'aider à améliorer son comportement et ses habitudes alimentaires. Un autre élément clé était l'assurance sociale et l'assurance privée du patient.

Les malades avec une assurance complémentaire de santé avaient consulté plus fréquemment une diététicienne. L'étude souligne aussi que 91% des patients diabétiques, qui ont été adressés par leur médecin généraliste chez la diététicienne, ont en fait honoré leur consultation.

La conclusion de cette étude était qu'il faut faire des efforts nationaux pour promouvoir des consultations diététiques remboursées pour les patients diabétiques. Les consultations doivent être proposées par les médecins généralistes à leur clientèle, tout en encourageant une prise en charge pluriprofessionnelle du malade(74).

Le projet PEER-AID (Peer Support for Achieving Independence in Diabetes) est une étude randomisée, contrôlée, réalisée aux Etats-Unis. Il avait comme but de tester l'efficacité, sur le plan clinique et économique, d'une prise en charge à domicile du patient diabétique par des assistantes sociales formées à l'éducation thérapeutique(75).

Les assistantes sociales formées, travaillaient avec les patients dans leur maison pour établir des « goals » comportementaux, identifier des actions nécessaires pour réaliser ces changements dans leurs habitudes et réévaluer ces actions pour les améliorer si besoin. Les assistantes sociales encourageaient aussi l'entourage du patient à participer activement dans leur prise en charge et de leur donner le support émotionnel nécessaire. Les assistantes sociales ont eu une formation de 60 heures obligatoire avec des séances pédagogiques sur la prise en charge d'un patient diabétique, sur le coaching pour la santé et une formation pour coordonner des entretiens motivationnels. L'étude a eu des résultats favorables dans une première étape, mais l'évaluation de la cohorte à un an de l'intervention est toujours en cours(75).

Néanmoins, plusieurs études ont déjà démontré l'efficacité de l'implication des assistantes sociales formées dans le parcours des soins du patient diabétique(76)(77).

Une étude réalisée au Japon, démontrait les effets bénéfiques d'une intervention d'éducation thérapeutique dans une population de patients diabétiques de type 2. Les auteurs ont noté une amélioration de l'équilibre glycémique, du bilan lipidique et de la tension artérielle. Les programmes d'ETP étaient réalisés par des diététiciens formés(78).

## 6.2 Réseaux de santé Diabète

C'est dans le domaine de l'éducation thérapeutique que les réseaux de santé Diabète ont toute leur place, pour compléter l'action du médecin traitant. Du personnel formé, des interventions adaptées et des prises en charge spécifiques, sont des avantages pour permettre à tous les patients diabétiques de bénéficier d'une éducation thérapeutique de qualité en ambulatoire.

En France, les premiers réseaux diabète ont été créés en 2001 en Val-de-Marne/Essonne, dans le Pas-de-Calais, dans le Maine et Loire. Ils sont depuis coordonnés par l'Association nationale de coordination des réseaux diabète (ANCREDE)(66).

Les réseaux Diabète, ont plusieurs missions et offrent des prestations divers dans(66):

- la prévention et dépistage du diabète. Les réseaux coordonnent activement des campagnes de dépistage dans la population générale, mais aussi dans des populations spécifiques (personnes en précarité, foyers de travailleurs migrants). Ils ont déjà mis en place des actions de dépistage de la rétinopathie diabétique, par exemple dans la région Nord-Pas-de-Calais, sous l'impulsion de l'ARS;
- la coordination des soins. Les réseaux s'occupent à organiser des actions auprès des patients qui leurs ont été adressés pour la prise en charge. Ils réalisent des prestations de soins infirmiers, de podologue, de diététique et plus spécifiquement d'ETP;
- la formation des professionnels de santé et le transfert de savoirs. Les réseaux s'occupent activement de la sensibilisation des professionnels de santé à la pathologie diabétique;
- les liens avec le monde social et médico-social. Les réseaux constituent des centres de ressources et de soutien social entre les patients et leur environnement de vie.

Ces réseaux incitent leurs adhérents à participer à des actions de formation, développées sur des référentiels scientifiques et des protocoles de prise en charge, adoptés par les réseaux.

C'est ainsi les réseaux Diabète, sous la coordination ANCREDE, qui ont contribué à la mise en place des actions spécifiques sur le soin du pied diabétique. Elle a abouti en 2008 au remboursement de 4 consultations de soins pour les pieds de grade 2 et au remboursement de 6 consultations pour les pieds de grade 3(66).

L'ANCRED a lancé un programme appelé SUDD (suivi des diabétiques en difficultés), qui vise à évaluer l'efficacité d'un suivi personnalisé, de proximité, réalisé par des IDE libérales travaillant dans le cadre des réseaux de santé Diabète. Le programme s'adresse aux patients diabétiques de type 2, ayant un parcours de soins complexe. L'hypothèse est que l'ajout d'un nouveau membre à l'équipe de soins, sous la forme d'une IDE chargée de coaching, sera un élément clé de succès pour ces patients en grande difficulté médicale mais aussi sociale, et permettra d'éviter les hospitalisations non justifiées(66).

### 6.3 Le « disease management » model

Le « disease management » s'est développé aux Etats-Unis à partir du milieu des années 90. Il constitue une nouvelle modalité de maîtrise des dépenses ainsi qu'une tentative pour combler l'écart entre les pratiques cliniques et les recommandations professionnelles.

Le « chronic care model » a été utilisé pour rendre le « disease management » opérationnel. Il est fondé sur six éléments(68):

- un support d'auto gestion pour les patients et leurs familles;
- un support de décision commun basé sur des recommandations scientifiques;
- une coordination des soins basée sur la multidisciplinarité;
- une organisation de données médicales des patients afin de favoriser l'efficacité et l'efficacité des soins;
- une organisation de la prise en charge pour assurer que les soins seront prodigués de façon efficace et efficiente;
- une coopération entre les réseaux de santé, les systèmes communautaires et politiques.

Le modèle économique du « disease management » repose sur le fait que les dépenses de mise en œuvre du programme et les dépenses en ville induites par l'intervention, seraient inférieures aux dépenses d'hospitalisations évitées(79).

Concrètement, le modèle américain le plus commun est fondé sur des appels téléphoniques de professionnels de santé, essentiellement des infirmières, vers les patients

chroniques. Les interventions sont guidées par des recommandations de bonnes pratiques. Les opérateurs tentent avec le patient, par un dialogue régulier, plus ou moins fréquent, d'induire des changements dans leurs comportements. Des logiciels adaptés servent de support aux entretiens(79).

En Angleterre, le programme est centré sur le médecin traitant. Ce programme est soutenu par le développement d'une rémunération à la performance, en fonction de l'atteinte d'indicateurs choisis. Il a réduit le taux d'hospitalisation pour les patients chroniques. Les généralistes peuvent faire intervenir des infirmières spécialement formées à la prise en charge du patient chronique(79).

En Allemagne, le model comprend un protocole de soins fondé sur des recommandations scientifiques, ainsi qu'un retour d'information des médecins traitants aux caisses d'assurance maladie sur le suivi de ce protocole. Le médecin a une activité de conseil et d'éducation thérapeutique pour ses patients, qui sont réalisés au sein du cabinet médical en ville. Le programme implique également des relances pour les patients par les caisses maladie, en cas de non observance des soins prescrits(68).

Dans le contexte français, le programme Sophia est pratiquement autofinancé à partir de la troisième année. La meilleure application des recommandations pour un nombre significatif de patients peut être jugée comme un résultat positif, qui contribue à l'amélioration globale de la prise en charge des pathologies chroniques(68).

Plusieurs études, méta analyses ou revues de la littérature réalisées aux Etats-Unis et en Europe, ont évalué l'impact du « disease management » au sein du diabète. Une amélioration statistiquement significative de l'HbA1c a été relevée chez les patients inclus dans les protocoles de « disease management » par rapport aux patients inclus dans le groupe contrôle(68).

Nous assistons également au développement d'initiatives visant l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques dans des structures de médecine de premier recours, se basant sur le « chronic care model »(80).

Les initiatives d'amélioration peuvent avoir lieu à un niveau micro (individu, entourage), méso (organisation de soins, communauté) ou macro (institutions) de ce modèle. Il a déjà été révisé pour inclure les aspects de compétence culturelle, satisfaction du patient, coordination des soins, et gestion de la maladie(80).

## ***7. Discussions: redéfinir les rôles des professionnels de santé, l'émergence des nouveaux métiers***

Pour réorganiser les rôles des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins du patient diabétique de type 2, il faut d'abord réorganiser le système de santé actuel.

Dans ce but, on parle du renforcement de la prévention dans les soins primaires pour détecter de manière systématique au minimum 3 facteurs de risque liés au développement des maladies chroniques. Les recommandations actuelles encouragent les services de santé de premier recours à rendre accessible à leurs patients des activités d'éducation et de promotion de la santé, d'inclure la prévention dans leurs agendas de consultation.

L'adaptation des systèmes de santé à la prise en charge adéquate des patients chroniques est reconnue comme étant le défi majeur des systèmes de santé du XXI<sup>ème</sup> siècle. Pour lui faire face, de nombreuses institutions ont tenté de répondre aux besoins spécifiques des patients chroniques, en proposant des programmes adaptés, personnalisés et de faire progresser leur manière de prendre en charge les maladies chroniques(81).

Ces programmes visent en tout premier lieu à identifier les patients atteints d'une affection chronique qui sont le plus à risque de développer des complications liées à leur maladie. Cette approche permet de concentrer les ressources médicales de chaque organisme de santé sur un nombre restreint de patients et de favoriser une prise en charge interprofessionnelle coordonnée(82).

D'autres initiatives, comme les « disease management programs », ont été développées et ont montré l'impact favorable sur la prise en charge des patients diabétiques, notamment dans l'amélioration des résultats concernant les mesures de la tension artérielle et la fréquence du dosage de l'HbA1c. Ils ont également eu un impact bénéfique sur la satisfaction des soignants et des patients participants(83).

Par ailleurs, il a été démontré qu'une prise en charge en équipe multidisciplinaire (en ambulatoire ou hospitalière) des patients diabétiques permet d'améliorer l'équilibre glycémique (réduction de l'HbA1c)(55). On parle d'une équipe qui travaille de manière coordonnée, avec une transmission des informations concernant le patient entre les divers acteurs impliqués dans le parcours de soins(82).

Des stratégies d'amélioration de la prise en charge des patients chroniques en soins primaires sont proposées par l'Académie nationale de médecine en 2016(84). Elles visent à(84):

- repenser la formation des étudiants en médecine. Aucune réforme ne sera efficace et durable sans un changement profond de la pensée médicale. Il est indispensable d'évoluer vers une nouvelle approche, vers une médecine moderne et technologique, tout en restant humaine, personnalisée et profondément hippocratique. Actuellement, le cursus des études médicales est orienté surtout sur le diagnostic et la thérapeutique des maladies chroniques. La prévention des maladies chroniques, qui reste un rôle essentiel du médecin généraliste, doit être introduite dans le cursus des études. Il conviendra d'intégrer dès le deuxième cycle, des cursus de sciences humaines et socio-économiques, d'éducation thérapeutique et de télémédecine, en utilisant des nouvelles méthodes pédagogiques. **L'internat des étudiants en médecine générale devrait être porté à quatre ans** pour améliorer les compétences cliniques des futurs praticiens et leurs aptitudes à pratiquer une médecine centrée sur la personne.

- réorganiser la pratique médicale. **L'avenir est à l'inter-professionnalité**. Il est recommandé de soutenir des organismes adaptés pour une meilleure coordination entre tous les acteurs de santé: médicaux, paramédicaux, pharmaciens et associations de patients. L'exercice en groupe est préféré par les jeunes générations de médecins, qui se regroupent de plus en plus dans des maisons de santé pluriprofessionnelles. Il convient de souligner les avantages d'une telle organisation qui permettra à chaque praticien de se décharger des lourdes tâches administratives qu'il assume en libéral tout seul. Néanmoins, cette nouvelle organisation de soins devra tenir compte des besoins régionaux et du nombre de praticiens disponibles. Une de ses objectifs est de rompre les cloisonnements entre l'hôpital et la médecine ambulatoire. Pour développer ces nouveaux modes d'exercice, les responsables publics via l'ARS doivent assurer un accompagnement optimisé: formation, aides techniques, secrétariat médical, incitations financières, tout en respectant la liberté d'exercice et l'indépendance des praticiens.

**L'exercice médical, encore majoritairement conçu en cabinet individuel n'est plus adapté à la prise en charge des maladies chroniques qui exige un travail d'équipe pluriprofessionnelle, en réseau, des consultations de longue durée visant la prévention et le suivi thérapeutique.**



Ceci dit, selon une étude réalisée en 2009 en France sur un panel de médecins, les trois quarts des praticiens se déclarent prêts à réaliser eux-mêmes des actions d'ETP dans leur propre cabinet, s'ils bénéficient d'une formation et une rémunération adaptées(66).

- promouvoir la santé « connectée » ou « numérique ». Il est primordial de s'appuyer sur le développement actuel des outils numériques en ligne pour améliorer la surveillance des maladies chroniques. Ce progrès technologique nous permet et nous facilite les échanges entre praticiens travaillant en réseau de santé.

La télémédecine est aujourd'hui encouragée par le législateur et déjà expérimentée dans plusieurs régions françaises, dans de nombreux domaines médicaux, suite à la loi HPST du 2009. Il peut s'agir des activités de télésurveillance médicale, de téléassistance médicale, de téléconsultation. C'est une manière très efficace pour donner les meilleures réponses à distance. La circulation des données doit se faire dans la plus grande confidentialité, dans le respect de la législation sur la diffusion de l'information. C'est encore ici l'occasion d'insister sur la nécessité de médiation entre le patient et les outils numériques par un professionnel de santé et plus particulièrement par le **médecin généraliste coordonnateur**.

- revaloriser la médecine générale. La médecine générale n'est pas reconnue actuellement en France à la hauteur de ses effectifs et de son rôle dans le système de santé. Cette spécialité médicale n'est pas valorisée à sa juste valeur. Sur 19625 postes en médecine générale offerts au niveau national entre 2004 et 2010, seuls 15603 ont été pourvus, et sur les 15391 étudiants ayant choisi la médecine générale, 6281 ont finalement renoncé. La difficulté est donc de **trouver d'urgence le moyen de rendre cette filière médicale plus attractive**.

Plusieurs études ont démontré l'importance de l'ETP dans la prise en charge du patient diabétique et ses bénéfices à long terme(53)(54)(72)(73).

On a identifié ce qui freine le développement de l'ETP en soins primaires et les difficultés rencontrées par les médecins généralistes: référentiels mal adaptés à la pratique quotidienne, manque de formation des médecins, difficultés de coordination, modalités de financement inadéquates, manque de temps en consultation(24)(26)(29)(66).

Pour favoriser une éducation thérapeutique du patient réellement intégrée aux soins primaires, le Haute Conseil de la Santé Publique (HCSP) propose quatre orientations stratégiques(51):

- dépasser le stade des expérimentations, pour aller vers un dispositif généralisé;

- inverser la démarche historique de développement de l'ETP: partir de l'offre de premier recours, pour aller ensuite vers l'offre des spécialistes (deuxième recours) puis vers l'offre hospitalière (troisième recours);

- raisonner par territoire;

- élargir la formation des professionnels de santé, en attribuant dans leur cursus de formations une place plus importante aux sciences humaines et sociales. Il semble nécessaire d'évoluer vers d'autres compétences des professionnels de santé de premier recours: savoir informer, savoir aider le patient à faire des choix, savoir écouter. Toutes ces actions doivent être réalisées dans une démarche partenariale, elles nécessitent notamment un accompagnement dans la durée.

Pour mettre en œuvre ces orientations stratégiques, le HCSP recommande d'une part de valoriser le rôle du médecin traitant et d'une autre part, de reconnaître l'implication des professionnels de santé de proximité dans la démarche d'éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladies chroniques. On voit donc apparaître plusieurs niveaux de prise en charge(51):

- Le médecin traitant « premier acteur de l'ETP et **principal coordonnateur** » a pour rôle d'évaluer au moins une fois par an les besoins d'ETP du patient, d'assurer le lien avec les actions éducatives disponibles sur son territoire et de tenir à jour le dossier d'éducation du patient. Pour réaliser ces missions, il poursuit au minimum une formation d'initiation à l'ETP de 15 heures, puis un séminaire de formation continue de 2 jours tous les 5 ans. Le médecin reçoit une part fixe du forfait d'éducation thérapeutique pour chaque patient adhérent;

- Le médecin « s'impliquant dans un **programme structuré en plusieurs consultations** » a pour rôle avec tout autre professionnel de santé de proximité, d'organiser des consultations dédiées à l'ETP (information, acquisition de compétences, soutien psychosocial, évaluation). Pour les réaliser, en plus de l'initiation à l'ETP de 15 heures, le médecin poursuit une formation de 15 heures aux consultations d'ETP, suivie d'un séminaire de formation continue de 2 jours tous les 5 ans. Il reçoit une part variable du forfait d'ETP;

- Le médecin « animant des **séances collectives d'ETP** » a pour rôle, en lien avec tout autre professionnel de santé de proximité, d'animer des séances collectives d'ETP. En plus de l'initiation à l'ETP de 15 heures, il poursuit une formation de 15 heures aux séances

collectives d'ETP, suivie d'un séminaire de formation continue de 2 jours tous les 5 ans. Il reçoit une part variable du forfait d'ETP.

De la théorie à la pratique, les éléments pour mettre en place un ETP en médecine générale peuvent être schématisés de la manière suivante(51):

1) C'est le médecin généraliste qui décide du degré d'implication dans le parcours d'ETP de ses patients, ce qui lui offre la possibilité de mieux structurer les activités à caractère éducatif qu'il pratique déjà naturellement dans son quotidien.

C'est le soignant, selon sa motivation et ses compétences, qui décide de son degré d'implication dans une telle démarche:

- la non implication: Le médecin généraliste peut promouvoir l'ETP auprès de ses patients et avec leur accord les orienter vers des structures la pratiquant.

- l'implication modérée: Le médecin généraliste participera à l'élaboration du bilan éducatif et ensuite adresse ses patients à des structures spécialisées. Il peut également évaluer les compétences acquises par ses patients ayant bénéficié d'un programme d'ETP.

- l'implication importante: Le médecin généraliste participe activement à la prise en charge éducative. Il est capable de négocier avec son patient des objectifs et réaliser lui-même des séances éducatives.

2) Des méthodes pédagogiques et des stratégies éducatives doivent être mises en place. Eduquer n'est pas simplement informer. L'information ne suffit pas pour faire acquérir au patient des véritables compétences et pour faire des changements dans son comportement à long terme. Le soignant doit adapter ses méthodes pédagogiques au patient, au rythme d'apprentissage de celui-ci, aux objectifs, mais aussi à ses propres compétences. Selon sa pratique ou selon le souhait du patient, le médecin généraliste peut assumer plus ou moins seul la prise en charge éducative. En cas de forte implication, et plus particulièrement, en cas d'appartenance à un réseau de santé ou à une maison pluriprofessionnelle, le médecin se positionnera très clairement auprès des autres acteurs de soins et de son patient comme accompagnateur actif dans cette démarche éducative.

3) Intégrer et organiser des séances d'ETP dans la pratique quotidienne n'est pas simple. Si d'un point de vue éthique et moral l'ETP doit être proposée et rendue accessible à tous les patients qui en ont besoin, il est illusoire d'exiger des tous les médecins généralistes d'avoir une « réponse éducative » adaptée à chaque situation. Le soignant devra donc selon sa

vocation éducative, ses compétences et ses intérêts, réfléchir aux critères sur lesquels fonder son offre éducative.

Planifier une ou plusieurs consultations spécialement dédiées à la démarche éducative, présente plusieurs avantages pour le soignant: elle lui offre une sérénité face au temps et à la rémunération. Cette approche lui évite une surcharge de travail pour éduquer et soigner en même temps. Néanmoins, certaines limites peuvent être notées. Actuellement, il y a un manque de personnel médical dans certaines régions. Une telle approche qui nécessite plusieurs consultations pour un même patient, laisse au médecin généraliste moins de disponibilité pour d'autres consultations. Une autre limite de cette approche est la contrainte de temps que cela puisse être également pour le patient.

Une autre possibilité plus pragmatique est d'intégrer la démarche éducative directement à la consultation normale. En pratique, le soignant pourra rendre plus pertinentes ses actions éducatives en adoptant un discours structuré ou encore en réalisant des séances ciblées sur un thème bien précis. Il peut utiliser des outils pédagogiques (planches éducatives, des DVD et CD, des livres ou tout autre outil "fait maison"). Cependant, cette approche impose au médecin d'avoir la capacité à faire coexister les fonctions de soignant et d'éducateur, et il devra réfléchir comment introduire la démarche éducative dans son quotidien de façon réaliste.

4) Communiquer et collaborer avec le patient et son entourage, donne au médecin généraliste un rôle de conciliateur. Adopter une posture éducative repose essentiellement sur la notion d'alliance thérapeutique. Cette relation passe dans le cadre de l'ETP au-delà de la simple relation médecin-patient. Elle vise à intégrer dans la démarche éducative chaque fois que nécessaire et avec l'accord du patient, les membres de l'entourage ayant un rôle important à jouer, ce qui trop souvent encore, par manque de temps ou encore de compétences, n'est pas réalisé de manière systématique.

Communiquer et collaborer avec les autres soignants, donne au médecin généraliste un rôle de coordonnateur. Le médecin généraliste veille à assurer une synthèse des données médicales concernant la santé de son patient tout au long du parcours de soins.

5) L'évaluation du travail éducatif est difficile mais très important à réaliser. C'est évident que le soignant ne dispose pas au cabinet du temps et des moyens nécessaires pour réaliser une évaluation complète de ses actions éducatives. Il est, néanmoins, essentiel et possible dans une certaine limite, que le médecin généraliste évalue son travail éducatif, surtout pour trouver des solutions adaptées en cas de difficultés rencontrées.

**C'est donc le médecin généraliste qui décide le degré d'implication dans le processus d'ETP du patient diabétique, selon ses compétences, sa formation et son intérêt.** Il peut aller au-delà de la pratique habituelle et organiser des séances spécialisées d'ETP ou il peut simplement adresser ses patients dans des structures adaptées, tout en restant le coordonnateur principal des soins.

L'étude DAWN2(64), s'interrogeait sur les besoins des patients diabétiques et de leur entourage. Il conclue que le soutien psychosocial est important à renforcer auprès des patients et de leurs proches. Le rôle du médecin généraliste pour les patients diabétiques, surtout les patients diabétiques éduqués, va faire la transition vers un rôle surtout d'accompagnateur à long terme: il doit savoir informer son patient, répondre à ses questions, souvent liées à la physiopathologie et les complications possibles de la maladie. Le praticien doit adapter son comportement au patient, qui a des besoins qui évoluent avec le temps(51).

L'expérience ASALEE est un projet de coopération pluriprofessionnelle médecin-infirmier, qui était mise en place avec l'ambition de tester un nouveau mode d'organisation de la médecine de premier recours, une organisation susceptible d'améliorer la qualité des soins. Dans un contexte de raréfaction des professionnelles de santé et de modification de leurs exigences (plus grande volonté de travail de groupe et d'aménagement du temps de travail), l'expérience s'est inscrite dans une démarche qui visait à mieux répondre aux besoins des patients, mais aussi des soignants(72).

L'infirmière qui travaillait avec le médecin généraliste en cabinet avait deux rôles: de repérer toute la clientèle diabétique et de mettre en place un système d'alerte de rappel pour le médecin, qui devrait prescrire les examens de surveillance en fonction des recommandations scientifiques. Son deuxième rôle était d'effectuer des séances d'éducation thérapeutique avec certains patients, sur proposition du médecin. L'expérience montre des effets bénéfiques sur l'équilibre glycémique, avec une amélioration de l'HbA1c, ainsi qu'une amélioration du taux de réalisation de tous les examens de suivi du patient diabétique. Les coûts totaux pour l'assurance maladie sont identiques, même en incluant les surcoûts propres à l'expérimentation liés notamment à la rémunération de l'infirmière(72).

Une étude irlandaise réalisée en 2006 démontrait les mêmes résultats bénéfiques sur l'équilibre glycémique des patients diabétiques, grâce au travail en équipe médecin-IDE dans un cabinet de médecine générale en ville(71).

Il faut donc profiter au maximum des autres acteurs impliqués dans le parcours de soins du patient diabétique. **Les infirmières spécialisées en ETP sont un bon exemple de possible partenaire pour le médecin, mais aussi pour le patient.** Ce système existe déjà au Royaume-Uni et au Québec, et les médecins reçoivent une indemnisation financière suite au recrutement d'une IDE(73).

L'ETP implique **un travail en interdisciplinarité.** Établir un bilan éducatif reste difficile à réaliser dans un contexte de cabinet en ville. C'est là, que les maisons de santé ont une grande importance. Malgré une grande hétérogénéité, les résultats du fonctionnement des maisons de Diabète, avec une prise en charge pluriprofessionnelle du patient diabétique, seraient encourageants: amélioration de la qualité du travail des professionnels, amélioration dans le champ de la prévention et de la réalisation d'une éducation thérapeutique adaptée et personnalisée(66).

On se rend compte que des **nouveau métiers émergent** dans le parcours de soins de patient diabétique de type 2: **le patient expert**, est une solution peu coûteuse pour animer des séances éducatives et aussi d'accompagnement du malade. Pour l'instant, il n'existe pas de reconnaissance institutionnelle du statut de patient expert en établissement de santé. Il conviendrait pourtant de définir précisément dans un avenir proche les missions et les champs d'intervention de ces nouveaux professionnels de santé(59).

Plusieurs études ont démontré le rôle important des **assistantes sociales formées à l'ETP** dans le parcours de soins du patient diabétique. Les assistantes sociales, travaillent avec les patients dans leur maison pour établir des « goals » comportementaux, identifient les actions nécessaires pour réaliser des changements dans leurs habitudes, et ensuite réévaluent ces actions pour les améliorer. Les assistantes sociales encouragent aussi l'entourage du patient à participer dans leur prise en charge et de leur donner le support émotionnel nécessaire(76)(77). **Les diététiciennes** doivent être valorisées plus dans la réalisation de l'ETP du patient diabétique(78), ainsi que dans le parcours de soins en générale, par des efforts nationaux pour promouvoir des consultations diététiques remboursées pour les patients diabétiques(74).

Un autre acteur qu'il va falloir valoriser plus est **l'enseignant médico-sportif (EMS)**, qui fait partie intégrante des professionnels de l'ETP. L'EMS est devenu acteur incontournable dans la prise en charge éducative de l'activité physique adaptée (APA) pour les patients visant le maintien ou l'amélioration de leur état de santé et de leur qualité de vie.

Les EMS peuvent animer dans le cadre de l'ETP des séances sur l'activité physique, des séances sur l'alimentation équilibrée, mais aussi des séances éducatives pour l'entourage du patient.

On peut conclure suite à notre recherche bibliographique, que peu d'études sont publiées au sujet de la relation patient diabétique de type 2 éduqué - médecin généraliste. L'approche éducative, pédagogique, nécessaire pour une prise en charge globale du patient diabétique éduqué, reste, pour le moment, difficile à intégrer en soins primaires. De plus en plus de patients atteints d'un diabète de type 2 bénéficient des programmes d'éducation thérapeutique. Il y a donc besoin d'inciter les institutions de santé à réaliser des travaux pour évaluer la posture d'éducateur du médecin généraliste dans le parcours de soins du patient diabétique déjà formé et pour évaluer comment faut-il réadapter le système de santé face à l'émergence des nouveaux acteurs dans le parcours de soins.

C'est important de prévoir dans un avenir proche, des études sur des cohortes des patients diabétiques éduqués suivis en soins primaires, pour mieux comprendre les besoins des deux protagonistes: patient et soignant. Ce sont des études pour découvrir le vécu, la motivation du patient éduqué, ainsi que pour analyser les attentes du praticien et surtout pour évaluer l'évolution de la relation patient diabétique éduqué-médecin traitant.

L'importance de l'ETP dans le parcours de soins du patient diabétique, que ça soit réalisé en hospitalière, en réseaux ou en cabinet en ville avec l'aide d'une équipe pluriprofessionnelle, est une certitude. Les résultats bénéfiques sur l'amélioration de la qualité de vie du malade chronique et sur l'aspect biomédical, via l'ETP, sont d'autant plus durables, quand une approche éducative du patient est poursuivie au long cours. Il est donc nécessaire d'intégrer cet aspect pédagogique dans la pratique ambulatoire, car au final le patient diabétique éduqué reste un patient chronique, avec des compétences spécifiques certes (d'adaptation, d'auto efficacité, d'auto soin, d'ordre psychosociale), mais avec des besoins qui évoluent dans le temps, nécessitant toujours une approche personnalisée, éducative, adaptée.

## **8. Conclusion**

Le système de santé actuel est basé sur le rôle prépondérant de guérisseur du médecin généraliste, à qui il est demandé: « find it & fix it! ». Cette conception ne tient pas compte de la complexité de la prise en charge des pathologies chroniques, ni de la complexité des rôles du médecin généraliste.

La prise en charge des patients atteints d'une pathologie chronique comprend deux niveaux. Le premier est organisationnel et structurel avec des nombreux éléments médicaux de suivis, des soins interdisciplinaires, des comorbidités et polymédication. Le deuxième est la complexité même du patient, « chroniquement » patient, avec des besoins qui évoluent dans le temps. Cette organisation de la prise en charge questionne le rôle du médecin généraliste et la place qu'il a dans le parcours de soins du patient diabétique de type 2.

Le suivi des patients chroniques demande l'adaptation du rôle de médecin généraliste, avec une métamorphose du médecin généraliste « gatekeeper » en « five star doctor », qui devra inclure dans sa pratique clinique quotidienne des notions de continuité des soins, de prise en charge pluriprofessionnelle, des séances pédagogiques éducatives.

Ce médecin cinq étoiles devra avoir les qualités suivantes: prestataire de soins (rôle habituel), communicateur (avec le patient et les autres professionnels de santé), informateur, accompagnant, coordonnateur et leader communautaire (utilisant l'entourage socioprofessionnel comme ressource dans les démarches de soins).

Son rôle de gestionnaire de la santé de son patient évolue d'une pratique individuelle en cabinet vers la gestion du patient en équipe pluriprofessionnelle. Cette organisation favorise les échanges de points de vue et le partage des responsabilités entre les professionnelles de santé. Néanmoins, elle implique l'effort de travail en équipe, pas toujours facile pour les médecins généralistes, qui ont fait le choix de travailler seuls en cabinet.

Cette pratique suppose la valorisation du rôle de l'infirmière, des EMS, des assistantes sociales formées, des patients experts, des diététiciennes, la considération pragmatique du travail en équipe pluriprofessionnelle et l'utilisation de documents partagés.

C'est le médecin généraliste qui décide le degré d'implication dans le parcours d'ETP du patient diabétique, selon ses compétences et ses intérêts, mais son rôle reste toujours un rôle actif primordial dans la prévention primaire, secondaire ou tertiaire, dans



l'accompagnement, l'information et l'écoute du malade et de son entourage, dans le soutien de la motivation du patient dans la durée.

Intégrer l'enseignement des sciences humaines à celui de la médecine, au cours de la formation initiale et continue, est un élément clé pour devenir médecin-éducateur.

Evoluer parmi ces différents rôles n'est certes pas facile, d'autant plus qu'il est difficile de savoir à quel moment du suivi porter telle ou telle autre casquette. On assiste donc à un changement de paradigme entre un médecin centré sur la maladie, vers un médecin centré sur la personne.

## **ABREVIATIONS:**

AAD – Association Américaine du Diabète

AFD – Association française des diabétiques

AJD – Association des jeunes diabétiques

ALD – Affection Longue Durée

ANAES – Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

APA – Activité physique adaptée

ARS – Agence Régionale de Santé

ASALEE – Action de Santé Libérale En Equipe

ASAVED – Association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques

CAPI – Contrat d'amélioration des pratiques individuelles

CNAM – Caisse nationale de l'assurance maladie

CNAMTS – Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

DAWN2 – Diabetes, Attitudes, Wishes, Needs

DGS – Direction générale de la santé

DH – Direction des hôpitaux

DNE – Diabetes nurse educator

DPC – Développement Professionnel Continu

EMS – Enseignant médico-sportive

eNMR – Expérimentation des nouveaux modes de rémunérations

ENTRED – Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques

ETP – Education thérapeutique du patient

FID – Fédération Internationale du Diabète

HAD – Hospitalisation à domicile

HbA1c – Hémoglobine glyquée

HCSP – Haute Conseils de Sante publique

HSPT – Hôpital, Patient, Santé et Territoire

ID – International dollars

IDE – Infirmière diplômée d'État

INPES – Institute National de Prévention et d'éducation pour la sante

MTMV – Mesures thérapeutiques du mode de vie

OMS – Organisation Mondiale de la Sante

P4P – Paiement à la performance

PAI – Programme alimentation et insertion

PEER-AID – Peer Support for Achieving Independence in Diabetes

PEP – Patient empowerment programme

PNA – Programme national pour l'alimentation

PNES – Plan national d'éducation pour la santé

PNNS – Plan Nationale Nutrition Santé

PO – Plan obésité

PPS – Programme personnalisé de santé

ROSP – Rémunération sur objectifs de santé publique

SUDD – Suivi des diabétiques en difficultés

## Bibliographie:

1. WHO | Definition and diagnosis of diabetes mellitus and intermediate hyperglycemia.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.who.int/diabetes/publications/Definition%20and%20diagnosis%20of%20diabetes\\_new.pdf](http://www.who.int/diabetes/publications/Definition%20and%20diagnosis%20of%20diabetes_new.pdf)
2. INVS | Bulletin épidémiologique hebdomadaire, 10 novembre 2009 / no 42-43 [Internet]. Disponible sur: [http://www.invs.sante.fr/beh/2009/42\\_43/beh\\_42\\_43\\_2009.pdf](http://www.invs.sante.fr/beh/2009/42_43/beh_42_43_2009.pdf)
3. OMS | Rapport mondial sur le diabète [Internet]. Disponible sur: <http://www.who.int/diabetes/global-report/fr/>
4. INVS | Prévalence et incidence du diabète / Données épidémiologiques / Diabète / Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil [Internet]. Disponible sur: <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Prevalence-et-incidence-du-diabete>
5. IDF | Economic impact of Diabetes\_0.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.idf.org/sites/default/files/Economic%20impact%20of%20Diabetes\\_0.pdf](http://www.idf.org/sites/default/files/Economic%20impact%20of%20Diabetes_0.pdf)
6. HAS | Service des bonnes pratiques professionnelles – Service évaluation économique et santé publique / janvier 2013 [Internet]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/argumentaire\\_epidemiologie.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/argumentaire_epidemiologie.pdf)
7. Block G, Azar K, Romanelli R, et al. Diabetes Prevention and Weight Loss with a Fully Automated Behavioral Intervention by Email, Web, and Mobile Phone: A Randomized Controlled Trial Among Persons with Prediabetes, *J Med Internet Res.* 2015 Oct; 17(10): e240. [Internet]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4642405/>
8. Skriver MV, Borch-Johnsen K, Lauritzen T, Sandbaek A. HbA1c. *Diabetologia.* 11 août 2010;53(11):2328-33.
9. Association AD. 6. Glycemic Targets. *Diabetes Care.* 1 janv 2015;38(Supplement 1):S33-40.
10. International Diabetes Federation | Global Guideline for Type 2 Diabetes [Internet]. Disponible sur: <http://www.idf.org/guideline-type-2-diabetes>
11. NICE | Type 2 diabetes in adults: management | 1-Recommendations | Guidance and guidelines | NICE [Internet]. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng28/chapter/1-Recommendations>
12. CDA Clinical Practice Guidelines - Chapter 9: Monitoring Glycemic Control [Internet]. Disponible sur: <http://guidelines.diabetes.ca/browse/chapter9>
13. ANAES | SUIVI DU PATIENT DIABETIQUE DE TYPE 2 A L'EXCLUSION DU SUIVI DES COMPLICATIONS, Janvier 1999 [Internet]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/diabete\\_99\\_rap.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/diabete_99_rap.pdf)

14. HAS | GUIDE PARCOURS DE SOINS, Diabète de type 2 de l'adulte.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-04/guide\\_pds\\_diabete\\_t\\_3\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-04/guide_pds_diabete_t_3_web.pdf)
15. THE EUROPEAN DEFINITION OF GENERAL PRACTICE / FAMILY MEDICINE, Definition 3rd ed 2011 with revised wonca tree.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/Definition%203rd%20ed%202011%20with%20revised%20wonca%20tree.pdf>
16. European Observatory on Health Systems and Policies Series, Caring for people with chronic conditions - A health system perspective.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/96468/E91878.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/96468/E91878.pdf)
17. SFD | Diabète: trop de malades n'ont pas encore accès au diabétologue [Internet]. Disponible sur: [http://www.sfdiabete.org/sites/sfd.prod/files/files/Presse/diabete\\_parours\\_soin\\_mars2016.pdf](http://www.sfdiabete.org/sites/sfd.prod/files/files/Presse/diabete_parours_soin_mars2016.pdf)
18. Fagot-Campagna A, Weill A, Paumier A, Poutignat N, Fournier C, Fosse S, et al. Que retenir du bilan d'ENTRED 2007-2010 ? Médecine Mal Métaboliques. mars 2010;4(2):212-8.
19. Extrait du PLFSS 2014 - Annexe 1 - PQE maladie.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/plfss14\\_annexe1\\_pqe\\_maladie\\_indicateur2\\_5.pdf](http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/plfss14_annexe1_pqe_maladie_indicateur2_5.pdf)
20. Calvert M, Shankar A, McManus RJ, Lester H, Freemantle N. Effect of the quality and outcomes framework on diabetes care in the United Kingdom: retrospective cohort study. The BMJ [Internet]. 26 mai 2009;338. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2687510/>
21. Rapport sur Rémunérer les médecins selon leur performances: les enseignements des expériences étrangères.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/084000596.pdf>
22. Décision du 9 mars 2009 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la création d'un contrat type d'amélioration des pratiques à destination des médecins libéraux conventionnés.
23. ARS | Objectifs des expérimentations [Internet]. Disponible sur: <http://www.ars.sante.fr/Objectifs-des-experimentations.103716.0.html>
24. Bourit O, Drahi E. Education thérapeutique du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. Médecine. 1 mai 2007;3(5):229-34.
25. Balcou-Debussche M, Debussche X. Type 2 diabetes patient education in Reunion Island: Perceptions and needs of professionals in advance of the initiation of a primary care management network. Diabetes Metab. sept 2008;34(4):375-81.
26. Cogneau J, Lehr-Drylewicz A-M, Bachimont J, Letoumy A. Écarts entre le référentiel et la pratique dans le diabète de type 2: Les préjugés des médecins et des patients sont un obstacle à une éducation efficace des patients. Presse Médicale. mai 2007;36(5, Part 1):764-70.

27. L'obligation de formation medicale continue - Historique, etat des lieux et perspectives.pdf [Internet].  
Disponible sur: [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/diapos\\_fmcp.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/diapos_fmcp.pdf)
28. Le DPC - Le DPC en pratique [Internet]. Disponible sur: <https://www.agencedpc.fr/le-dpc-en-pratique>
29. Truls Østbye, Yarnall K, Krause K et al. Is There Time for Management of Patients With Chronic Diseases in Primary Care? [Internet]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1466884/>
30. Lang VB, Marković BB, Kranjčević K et al. Family Physician Clinical Inertia in Glycemic Control among Patients with Type 2 Diabetes. *Med Sci Monit Int Med J Exp Clin Res.* 5 févr 2015;21:403-11.
31. Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33). UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. *Lancet Lond Engl.* 12 sept 1998;352(9131):837-53.
32. Control Group, Turnbull FM, Abraira C, Anderson RJ, Byington RP, Chalmers JP, et al. Intensive glucose control and macrovascular outcomes in type 2 diabetes. *Diabetologia.* nov 2009;52(11):2288-98.
33. Balkau B, Bouée S, Avignon A, Vergès B, Chartier I, Amelineau E, et al. Type 2 diabetes treatment intensification in general practice in France in 2008-2009: the DIAttitude Study. *Diabetes Metab.* mars 2012;38 Suppl 3:S29-35.
34. Vergès B, Brun JM, Tawil C, Alexandre B, Kerlan V. Strategies for insulin initiation: insights from the French LIGHT observational study. *Diabetes Metab Res Rev.* janv 2012;28(1):97-105.
35. Grimaldi A. P150 Étude EDITH. Mise en place de l'insulinothérapie chez le patient diabétique du type 2 (DT2) en médecine générale. Caractéristiques des patients à l'inclusion et modalités de prescription. *Diabetes Metab.* mars 2010;36:A74.
36. Furler J, Spitzer O, Young D, Best J. Insulin in general practice - barriers and enablers for timely initiation. *Aust Fam Physician.* août 2011;40(8):617-21.
37. Sunaert P, Willems S, Feyen L et al. Engaging GPs in insulin therapy initiation: a qualitative study evaluating a support program in the Belgian context, *BMC Fam Pract.* 2014; 15: 144. [Internet]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4236553/>
38. Manski-Nankervis J-A, Furler J, Blackberry I, Young D, O'Neal D, Patterson E. Roles and relationships between health professionals involved in insulin initiation for people with type 2 diabetes in the general practice setting: a qualitative study drawing on relational coordination theory. *BMC Fam Pract.* 31 janv 2014;15:20.
39. Médecine Générale et diabète de type 2 : une maladie chronique, des prises en charge complexes.pdf  
Disponible sur: [http://www.lecmg.fr/livreblanc/docs/18\\_Diabete\\_MG\\_complexite.pdf](http://www.lecmg.fr/livreblanc/docs/18_Diabete_MG_complexite.pdf)

40. Jandorf S, Siersma V, Køster-Rasmussen R, Olivarius NDF, Waldorff FB. The impact of patients' involvement in cooking on their mortality and morbidity: A 19-year follow-up of patients diagnosed with type 2 diabetes mellitus. *Scand J Prim Health Care*. mars 2015;33(1):33-9.
41. Dasgupta K, Jarvandi S, De Civita M, Pillay S, Hajna S, Gougeon R, et al. Participants' Perceptions of a Group Based Program Incorporating Hands-On Meal Preparation and Pedometer-Based Self-Monitoring in Type 2 Diabetes. *PLoS ONE* [Internet]. 23 déc 2014;9(12). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4275207/>
42. WHO | Therapeutic Patient, Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases.pdf [Internet] Disponible sur: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0007/145294/E63674.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf)
43. HAS | Éducation thérapeutique du patient, Comment la proposer et la réaliser?.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_la\\_proposer\\_et\\_la\\_realiser\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf)
44. Grégoire Lager, Zoltan Pataky, Alain Golay, Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.hugge.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement\\_therapeutique\\_pour\\_maladies\\_chroniques/documents/efficacy\\_therapeutic\\_patient\\_education.pdf](http://www.hugge.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement_therapeutique_pour_maladies_chroniques/documents/efficacy_therapeutic_patient_education.pdf)
45. Anne Lacroix, Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique? [Internet]. Disponible sur: [http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Sfsp/SantePublique/2007/4/271\\_282.pdf](http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Sfsp/SantePublique/2007/4/271_282.pdf)
46. LAGGER, Grégoire, et al. Éducation thérapeutique, 2e partie : mise en pratique des modèles en 5 dimensions.
47. INPES | Le référentiel des praticiens, Élaboration d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/referentiel-competences-ETP/pdf/referentiel-praticien.pdf>
48. d'Ivernois J.-F., Gagnayre F. Compétences d'adaptation à la maladie du patient: une proposition. *Education thérapeutique du patient-Therapeutic patient education*, 2011. [Internet]. Disponible sur: <http://www.etp-journal.org/articles/tpe/pdf/2011/02/tpe110004.pdf>
49. Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. *Santé Publique*. 19(4):283-92.
50. HAS | Programme d'éducation thérapeutique du patient, Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/etp\\_grille\\_aide\\_evaluation\\_autorisation\\_programme\\_ars\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/etp_grille_aide_evaluation_autorisation_programme_ars_web.pdf)
51. Fournier C., Attali C. Éducation (thérapeutique) du patient en médecine générale. *Médecine*, 2012. [Internet]. Disponible sur: [http://www.afdet.net/AFDET\\_fichup/journal-409.pdf](http://www.afdet.net/AFDET_fichup/journal-409.pdf)

52. Carte'EP Ile de France [Internet]. Disponible sur: [http://www.educationtherapeutique-idf.org/\\_front/Programmes/patho.php?Typage1=13](http://www.educationtherapeutique-idf.org/_front/Programmes/patho.php?Typage1=13)
53. Foucaud et al., Éducation thérapeutique du patient Modèles, pratiques et évaluation [Internet]. Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf>
54. Wong CKH, Wong WCW, Lam CLK, Wan YF, Wong WHT, Chung KL, et al. Effects of Patient Empowerment Programme (PEP) on Clinical Outcomes and Health Service Utilization in Type 2 Diabetes Mellitus in Primary Care: An Observational Matched Cohort Study. PLoS ONE [Internet]. 1 mai 2014;9(5). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4006782/>
55. Bray P, Cummings DM, Morrissey S, Thompson D, Holbert D, Wilson K, et al. Improved Outcomes in Diabetes Care for Rural African Americans. Ann Fam Med. mars 2013;11(2):145-50.
56. Lloyd B, Groat D, Cook CB, Kaufman D, Grando A. iDECIDE: A Mobile Application for Insulin Dosing Using an Evidence Based Equation to Account for Patient Preferences. Stud Health Technol Inform. 2015;216:93-7.
57. Quinn CC, Shardell MD, Terrin ML, Barr EA, Ballew SH, Gruber-Baldini AL. Cluster-Randomized Trial of a Mobile Phone Personalized Behavioral Intervention for Blood Glucose Control. Diabetes Care. sept 2011;34(9):1934-42.
58. Glucomètre sans piqûre FreeStyle Libre avec autosurveillance Flash [Internet]. Disponible sur: <http://www.monfreestylelibre.fr/glucometre-autosurveillance-flash/>
59. Le Patient Expert | PROJET SANTÉ [Internet]. Disponible sur: <http://projetsante.com/le-patient-expert/>
60. The Expert Patients Programme - Case study - GOV.UK [Internet]. Disponible sur: <https://www.gov.uk/government/case-studies/the-expert-patients-programme>
61. Haute Autorité de Santé - Association française des Diabétiques (AFD): formation de patients-experts pour accompagner les malades [Internet]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1701638/fr/association-francaise-des-diabetiques-afd-formation-de-patients-experts-pour-accompagner-les-malades](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1701638/fr/association-francaise-des-diabetiques-afd-formation-de-patients-experts-pour-accompagner-les-malades)
62. Wermeling M, Thiele-Manjali U, Koschack J, Lucius-Hoene G, Himmel W. Type 2 diabetes patients' perspectives on lifestyle counselling and weight management in general practice: a qualitative study. BMC Fam Pract. 15 mai 2014;15:97.
63. Newton P, Asimakopoulou K, Scambler S. A Qualitative Exploration of Motivation to Self-Manage and Styles of Self-Management amongst People Living with Type 2 Diabetes. J Diabetes Res, 2015 [Internet]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4446508/>
64. L'éducation thérapeutique du patient diabétique revisitée - revmed [Internet]. Disponible sur: <http://www.revmed.ch/rms/2014/RMS-N-433/L-education-therapeutique-du-patient-diabetique-revisitee>



65. REPRÉSENTATIONS DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DE L'APPROCHE DE SOINS CENTRÉE SUR LE PA TIENT EN CONTEXTE DU TRAITEMENT DES PATIENTS ATTEINTS DU DIABÈTE DE TYPE 2, JUILLET 2015 [Internet]. Disponible sur: <http://www.archipel.uqam.ca/7842/1/M13983.pdf>
66. Inspection générale des affaires sociales, Evaluation de la prise en charge du diabète.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.leciss.org/sites/default/files/RM2012-033P\\_Diabete\\_RAPPORT\\_TOME\\_II\\_ANNEXES.pdf](http://www.leciss.org/sites/default/files/RM2012-033P_Diabete_RAPPORT_TOME_II_ANNEXES.pdf)
67. Pierre-Emmanuel Couralet, ÉVALUATION MEDICO-ECONOMIQUE DU PROGRAMME SOPHIA.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/Rapport\\_d\\_evaluation\\_sophia\\_2010-2013.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Rapport_d_evaluation_sophia_2010-2013.pdf)
68. EVALUATION MEDICO-ECONOMIQUE DU PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS DIABETIQUES.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/Evaluation\\_sophia\\_2008-2011.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Evaluation_sophia_2008-2011.pdf)
69. ETUDE DE SATISFACTION 2014 – SYNTHÈSE ADHERENTS SOPHIA – MEDECINS GENERALISTES \_2014.pdf [Internet]. Disponible sur: [https://www.ameli-sophia.fr/fileadmin/mediatheque/pdf/Docs\\_sites\\_externes/Synthese\\_Satisfaction\\_SOPHIA\\_2014.pdf](https://www.ameli-sophia.fr/fileadmin/mediatheque/pdf/Docs_sites_externes/Synthese_Satisfaction_SOPHIA_2014.pdf)
70. DIABEVI, 2013-2017, PROGRAMME D' ACTIONS SUR LES PARCOURS DE SANTE DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES- LE DIABETE.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.ars.nordpasdecalsais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/PRS/Consultation/PROG\\_DIABETE\\_V20130820\\_ARS\\_v3a.pdf](http://www.ars.nordpasdecalsais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/PRS/Consultation/PROG_DIABETE_V20130820_ARS_v3a.pdf)
71. O'Connor R, Houghton F, Saunders J, Dobbs F. Diabetes mellitus in Irish general practice: Level of care as reflected by HbA<sub>1c</sub> values. *Eur J Gen Pract.* janv 2006;12(2):58-65.
72. Bourgueil Y, Le Fur P, Mousques J, Yilmaz E. « La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2. principaux résultats de l'expérimentation ASALEE. », Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé. (I.R.D.E.S.) Questions d'économie de la Santé, no 136, p. 8p., 2008 [Internet]. Disponible sur: <http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes136.pdf>
73. Inspection générale des affaires sociales, EVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE DU DIABETE, TOME I [Internet]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000256.pdf>
74. Alameddine M, Nasreddine L, Hwalla N, Mourad Y, Shoaib H, Mousa D, et al. Factors associated with consulting a dietitian for diabetes management: a cross-sectional study. *BMC Health Serv Res.* 5 déc 2013;13:504.
75. Nelson K, Drain N, Robinson J, Kapp J, Hebert P, Taylor L, et al. Peer Support for Achieving Independence in Diabetes (Peer-AID): Design, methods and baseline characteristics of a randomized controlled trial of community health worker assisted diabetes self-management support. *Contemp Clin Trials.* juill 2014;38(2):361-9.

76. Rothschild SK, Martin MA, Swider SM, Tumialán Lynas CM, Janssen I, Avery EF, et al. Mexican American Trial of Community Health Workers: A Randomized Controlled Trial of a Community Health Worker Intervention for Mexican Americans With Type 2 Diabetes Mellitus. *Am J Public Health.* août 2014;104(8):1540-8.
77. Spencer MS, Rosland A-M, Kieffer EC, Sinco BR, Valerio M, Palmisano G, et al. Effectiveness of a Community Health Worker Intervention Among African American and Latino Adults With Type 2 Diabetes: A Randomized Controlled Trial. *Am J Public Health.* déc 2011;101(12):2253-60.
78. Adachi M, Yamaoka K, Watanabe M, Nishikawa M, Kobayashi I, Hida E et al. Effects of lifestyle education program for type 2 diabetes patients in clinics: a cluster randomized controlled trial. *BMC Public Health.* 14 mai 2013;13:467.
79. Gallois P, Vallée J-P, Noc YL. Éducation thérapeutique du patient - Le médecin est-il - aussi - un « éducateur » ? *Médecine.* 1 mai 2009;5(5):218-24.
80. Ham C. The ten characteristics of the high-performing chronic care system. *Health Economics, Policy and Law*, 2010. [Internet]. Disponible sur: <http://pure-oai.bham.ac.uk/ws/files/17447267/HamS1744133109990120a.pdf>
81. Hamm C. IMPROVING CARE FOR PEOPLE WITH LONG-TERM CONDITIONS.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.improvingchroniccare.org/downloads/review\\_of\\_international\\_frameworks\\_chris\\_hamm.pdf](http://www.improvingchroniccare.org/downloads/review_of_international_frameworks_chris_hamm.pdf)
82. Schmittiel JA, Uratsu CS, Fireman BH, Selby JV. The effectiveness of diabetes care management in managed care. *Am J Manag Care.* mai 2009;15(5):295-301.
83. Mangione CM, Gerzoff RB, Williamson DF, Steers WN, Kerr EA, Brown AF et al. The Association between Quality of Care and the Intensity of Diabetes Disease Management Programs. *Ann Intern Med.* 18 juill 2006;145(2):107-16.
84. JAFFIOL C, GODEAU P, GROSBOIS B. RAPPORT, PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES, Redéfinir et valoriser le rôle du médecin généraliste.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2016/06/Maladies-chroniques-derni%C3%A8re-version-21-Juin-16-1.pdf>

VU

NANCY, le **8 septembre 2016**

Le Président de Thèse

**Professeur Paolo DI PATRIZIO**

NANCY, le **12 septembre 2016**

Pour le Doyen de la Faculté de Médecine  
Le Vice-Doyen,

**Professeur Marc DEBOUVERIE**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 9233

NANCY, le **15 septembre 2016**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

**Pierre MUTZENHARDT**

---

## RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Les médecins généraliste sont en première ligne dans la prise en charge des patients diabétiques de type 2. La prise en charge des patients atteints d'une pathologie chronique est complexe du point de vue du suivi médical, mais aussi à cause de la complexité même du patient, « chroniquement » patient, avec des besoins qui évoluent dans le temps. L'organisation actuelle de la prise en charge questionne le rôle du médecin généraliste et la place qu'il a dans le parcours de soins du patient diabétique. Plusieurs études ont démontré les effets bénéfiques de l'ETP dans le parcours de soins. La modification législative de 2009, inscrite dans la loi, le droit du patient à l'ETP et le devoir du soignant d'en prodiguer. Actuellement, l'éducation du patient diabétique en soins primaire se résume bien souvent à des conseils. Le soignant « traditionnel » a une représentation biomédicale de la condition chronique, par la formation reçue. Les compétences spécifiques nécessaires à la pratique de l'ETP sont difficilement réunies en un seul soignant, raison pour laquelle l'éducation thérapeutique se prête bien à une pratique en équipe pluriprofessionnelle. C'est le médecin généraliste qui décide le degré d'implication dans le processus d'ETP, selon ses compétences, formations et intérêts. Il peut organiser des séances d'ETP ou il peut simplement adresser ses patients dans des structures adaptées, tout en restant coordonnateur principal des soins, avec un rôle primordial dans la prévention, dans l'accompagnement, l'information et l'écoute du malade et de son entourage. Lorsque le concept de posture éducative sera entré dans les enseignements universitaires des soignants, personne ne s'étonnera plus de ce rôle, mais chacun l'investira, selon ses affinités avec le domaine, son caractère et ses intérêts. Des nouveaux métiers émergent dans le parcours de soins du patient diabétique: le patient expert, les assistants sociaux, les IDE et les diététiciennes formées à l'ETP, l'enseignant médico-sportif. Ce sont des acteurs qu'il va falloir valoriser plus dans le futur.

---

**TITRE EN ANGLAIS: Educated patient, untrained general practitioner: a new paradigm in the management of type 2 diabetes by health care professionals**

---

THÈSE: MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2016

---

MOTS CLES:     Diabète de type 2  
                  Médecine générale  
                  Education thérapeutique

---

INTITULÉ ET ADRESSE:

**UNIVERSITÉ DE LORRAINE**

**Faculté de Médecine de Nancy**

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex

---