



UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2020

N°.....

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE GÉNÉRALE

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

Par

Marie Lemoine,
née le 31 mai 1988 à Angers (49)

Présentée et soutenue publiquement le 28 Janvier 2020

Identifier les facteurs d'échec et de réussite des prises en charge hygiéno-diététiques chez des patients diabétiques, ayant suivi des séances d'éducation thérapeutique à l'association Maladie Chronique 44 en 2016 : une étude qualitative par entretien semi-directif.


Président : Monsieur le Professeur Samy HADJADJ
Directrice de thèse : Docteur Magali ABRAM-WINER



Sommaire

Remerciements	1
Introduction	3
Définition	4
Épidémiologie	4
Facteurs favorisant l'émergence du diabète de type 2	5
Dépistage et prévention du diabète	6
Dépistage du diabète	6
Prévention du diabète	7
Plan de prévention "dites non au diabète"	8
Semaine de prévention du diabète	8
Complications chroniques liées au diabète	9
Recommandations hygiéno-diététiques	10
L'éducation thérapeutique	10
Définition	10
Le plan Sophia	11
Maladie Chronique 44 (MC44)	12
Matériel et méthode	13
Type d'étude	14
Critères d'inclusion et d'exclusion	14
Comité d'éthique	14
Taille de l'échantillon	14
Réalisation des entretiens	15
Évolution du guide d'entretien	15
Exploitation des données	16
Population de l'étude	18
Caractéristiques de la population de l'étude	19
Résultats	23
Des vieilles habitudes très ancrées	24

Rôle de l'entourage.	24
L'éducation thérapeutique à Maladie Chronique 44	25
Maladie héréditaire, chronique... Et silencieuse !.	26
Le rôle de l'alimentation dans la gestion du diabète :.	28
Relation à la nourriture	28
Cacophonie alimentaire	29
Occasions spéciales	29
Activé physique	30
Évolution de la maladie	31
L'importance du suivi médical	31
La prise de traitements	33
Les complications	34
Hypoglycémies.	34
Asthénie et autres complications liées au diabète	35
L'aspect financier.	36
La gestion du diabète aujourd'hui	36
Comparatif : diagnostic éducatif initial et entretien à 2 ans	36
Discussion.41
Méthode	42
Choix du type d'étude.	42
Critères d'inclusion et d'exclusion	42
Population de l'étude	42
Caractéristiques de la population de l'étude	42
Réalisation des entretiens	43
Le guide d'entretien	44
L'interprétation des données.	44
La saturation de données	44
Le recueil des données	44
Résultats.	45
Habitudes alimentaires anciennes : un frein à l'équilibre du diabète	45
L'activité physique : un facteur facilitant, mais parfois difficile à mettre en place	47
Rôle de l'entourage : une aide importante pour les patients	48
L'éducation thérapeutique : une aide majeure pour les patients	
atteints de maladie chronique	49
Prise en charge d'une maladie chronique : la relation soignant-soigné,	
une aide précieuse pour l'adhésion aux soins.	50
L'hypoglycémie : une complication redoutée	53
Quid d'un état dépressif associé à une maladie chronique ?	53
Conclusion55
Annexe 1 : Score FINDRISK.57
Annexe 2 : Guide d'entretien59
Annexe 3 : consentement écrit61
Bibliographie63



Thank You

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de thèse, le Docteur Magali Abram Winer, pour sa disponibilité, son écoute et ses conseils durant tout le temps de ce travail de thèse.

Je remercie également chaleureusement toute l'équipe de MC44, et particulièrement le Docteur Magali Abram-Winer, Nasrine et Françoise, pour leur aide et leur disponibilité.

Je remercie tout particulièrement mes parents, que j'aime de tout mon cœur, sans qui toute cette aventure n'aurait jamais été possible ! Je vous remercie de m'avoir permis de reprendre mes études de médecine, alors que j'avais déjà un pied dans la vie active. Je vous remercie de m'avoir écoutée râler durant tout le temps de mon externat, de m'avoir épaulée durant cette longue année de préparation aux ECN, et d'avoir continué à le faire avec patience et bienveillance durant mon internat. Je vous remercie pour tout, car sans vous et malgré tout mon travail, je n'en serais jamais là où j'en suis aujourd'hui. Merci mille fois !

A mes frères et sœur, Agnès, Pierre et François : à nos retrouvailles sur Vannes, toujours sources de joie, de rires et de bonne humeur, qui nous permettent de nous retrouver, malgré nos vies toutes si bien remplies.

A mon compagnon, Sébastien, pour tout l'amour et le soutien que tu m'as apporté ces trois dernières années.

A mes amis, qui sont à mes côtés depuis le tout début de cette aventure : Cassie, Lucile, Chloé, Anne, Émeline, Julien, Rémi, Claire. Et à tous ces bons moments que nous avons passé ensemble aux quatre coins de la France.

A mes co-externes devenus co-internes, et à tous nos moments passés ensemble : merci Marion, Gaëlle et Aurélien pour ces séances de révisions, transformées en bon restos un soir de semaine un verre de vin à la main ! Merci Naeva, Anais, Mélanie, et Claire pour tous ces moments inoubliables passés en votre compagnie.

A ma grand-mère et à mon grand-père, qui nous a malheureusement quitté trop tôt et qui, je pense, aurait été fier de moi aujourd'hui.

Et enfin, merci à tous ceux qui, de près ou de loin, m'ont accompagnée dans cette fantastique aventure, qu'est de devenir médecin.



Introduction

Lors de mon stage en médecine générale, j'ai pu constater le nombre important de consultations dédiées à la découverte ou au suivi d'un diabète de type 2, dans un exercice de tous les jours en cabinet libéral. Ces consultations m'ont fait découvrir la **difficulté qu'ont parfois les patients à équilibrer leur diabète**, mais aussi la difficulté des médecins à comprendre et à accompagner cet échec, conduisant parfois à des escalades thérapeutiques, malheureusement pas toujours efficaces.

En plus de ce nombre toujours plus important de consultations dédiées au diabète, j'ai également observé que la grande majorité des patients étaient sous anti-diabétiques oraux ou sous insuline, et que le temps consacré aux explications de la maladie et de sa prise en charge non médicamenteuse, était relativement faible lors d'une consultation, que ce soit lors d'un suivi ou d'une annonce de diabète.

De même, lorsqu'un médecin généraliste prenait le temps d'expliquer à son patient les règles hygiéno-diététiques à mettre en place pour traiter sa maladie, ou lorsqu'il l'envoyait chez un professionnel qualifié (nutritionniste/endocrinologue/diététicien/séances d'éducation thérapeutique), j'ai pu constater de grandes difficultés rapportées par les patients à les mettre en place, et souvent un échec de la mise en place de ces recommandations dans le traitement du diabète.

Je me suis donc interrogée sur les raisons de ces difficultés mises parfois en avant par les patients, mais qu'eux-mêmes ne savent pas toujours expliquer. C'est en association avec un dispositif offrant des séances d'éducation thérapeutique aux patients, Maladie Chronique 44 (MC44), que j'ai pu faire ce travail de thèse sur les causes d'échec et de réussite des prises en charge hygiéno-diététiques chez les patients diabétiques, ayant suivi des séances d'éducation thérapeutique dans l'association, sous la forme d'une étude qualitative par entretiens semi-directifs.

Définition

Le **diabète**, tous types confondus, est défini par l'**élévation chronique de la concentration de glucose dans le sang, appelée hyperglycémie chronique**. Il s'agit d'un trouble de l'assimilation, de l'utilisation et du stockage des sucres apportés par l'alimentation (14).

Le diabète de type 1 est dû à un **dérèglement lié à un déficit en insuline**, une hormone régulatrice de la glycémie, qui est normalement produite par des cellules spécialisées du pancréas : les cellules β des îlots de Langerhans. Ce type de diabète est causé par le dysfonctionnement de lymphocytes T qui se mettent à identifier les cellules β du pancréas comme des cellules étrangères à l'organisme du patient, et à les éliminer. Il s'agit donc d'une **maladie auto-immune**, détectable par la présence d'auto-anticorps. Les symptômes apparaissent plusieurs mois, voire plusieurs années après le début de ces événements, lorsque la plupart de ces cellules productrices d'insuline ont été détruites (45).

Le **diabète de type 2** est quant à lui une **affection métabolique** caractérisée par une **déficience soit de l'action de l'insuline**, appelée insulino-résistance, **soit de la sécrétion d'insuline par les cellules endocrines du pancréas**, soit des deux. Ce diabète se **développe silencieusement pendant de nombreuses années**. L'hyperglycémie reste alors longtemps asymptomatique et la maladie est souvent découverte de façon fortuite à l'occasion d'une prise de sang, ou en cas de complications (44).

On distingue en général trois phases dans l'évolution du diabète de type 2. Une première phase de pré diabète, qui se caractérise par des anomalies de la glycorégulation, avec une glycémie à jeun supérieure à la normale mais inférieure à 1,26 g/L. Une deuxième phase infra clinique asymptomatique, durant environ une dizaine d'années, durant laquelle le diabète peut être diagnostiqué par un bilan biologique de routine, notamment en cas de facteur de risque de diabète de type 2. Enfin, une dernière phase clinique avec l'apparition de symptômes et de complications chroniques (micro-vasculaires et macro-vasculaires), et parfois des complications aiguës (coma, hypoglycémie, acidose lactique, acidocétose) (14).

Il existe d'autres types de diabètes, beaucoup moins fréquents que les diabètes de type 1 et 2 : secondaires à une maladie pancréatique, une hémochromatose, une iatrogénie (antipsychotiques atypiques, corticoïdes) etc. (14).

La **définition biologique du diabète est une glycémie supérieure à 1,26 g/l** après un jeûne de 8 heures et **vérifiée à 2 reprises, ou une glycémie supérieure à 2,0 g/l** à n'importe quel moment de la journée **en présence de symptômes** liés au diabète (14)(46).

Épidémiologie

D'après la Fédération Française des Diabétiques (2), **5.4% de la population française prenait un traitement médicamenteux pour le diabète** en 2015, soit **3.7 millions de personnes**. Ces chiffres ne prennent cependant pas en compte les personnes diabétiques non diagnostiquées, estimées en 2006 à une personne sur cinq dans la tranche des 18-74 ans. Parmi ces patients diabétiques, **90% d'entre eux sont atteints de diabète de type 2** (44). Cette prévalence continue également d'augmenter, avec un taux de croissance annuel moyen calculé à 2.8% entre 2014 et 2015 (42).

La **prévalence du diabète n'a également cessé d'augmenter** entre 2001 et 2011, le nombre de personnes traitées pour le diabète s'est accru en moyenne de 5,4 %/an. Cette évolution serait liée à l'**augmentation du surpoids et de l'obésité, au vieillissement de la**

population, à l'amélioration de l'espérance de vie des personnes traitées pour le diabète et à **l'intensification du dépistage**. Mais cette prévalence pourrait être sous-estimée, dans la mesure où les personnes diabétiques non diagnostiquées et non traitées ne sont pas prises en compte (14).

Les **complications du diabète sont elles aussi très fréquentes** : annuellement, près de 8 000 personnes amputées, plus de 12 000 personnes hospitalisées pour **infarctus du myocarde**, près de 4 000 nouveaux cas d'**insuffisance rénale terminale**, plus de 34 600 **décès** liés au diabète, soit 6,3 % de l'ensemble des décès survenus en France en 2009, et un **risque de mortalité** à 5 ans 1,5 à 2 fois plus élevé chez les personnes diabétiques que chez les personnes non diabétiques. Le diabète est également la première cause de **cécité** avant l'âge de 65 ans (48)(47)(42)(14).

Dans l'étude ENTRED (28), une personne diabétique sur six présentait dans ses antécédents une complication macro-vasculaire (infarctus du myocarde, angor, intervention de revascularisation coronaire). La mortalité cardiovasculaire concernait 32 % des personnes diabétiques incluses, dont 11 % liés à une cardiopathie ischémique, et 8 % liés à une pathologie cérébrovasculaire. La surmortalité des personnes diabétiques par rapport aux non diabétiques était multipliée par 2,2 en ce qui concernait les cardiopathies ischémiques, et par 1,8 pour les maladies cérébrovasculaires (14).

Dans le monde, les chiffres sont vertigineux, avec **425 millions de personnes atteintes de diabète** en 2015 (43), et 8.3% des adultes (49), phénomène qualifié de véritable **pandémie, le nombre de diabétiques étant estimé d'après l'OMS à 622 millions de personnes dans le monde en 2040**. D'ici à 2035, le nombre de personnes atteintes de diabète devrait augmenter de 55% (49).

En 2015, **5 millions de personnes sont mortes dans le monde des suites du diabète** (43), soit une personne toutes les 6 secondes, c'est-à-dire **plus que le SIDA ou encore la tuberculose**.

Il s'agit donc d'un **enjeu majeur de santé publique**, se répercutant à l'échelle mondiale.

Facteurs favorisant l'émergence du diabète de type 2

Mais pourquoi une telle émergence de cette pathologie ? Et pourquoi continue-t-elle de progresser ?

Aujourd'hui, nous savons que les **déséquilibres nutritionnels comme une alimentation trop grasse et trop sucrée**, et la **sédentarité** participent de plus en plus à la **l'augmentation du diabète de type 2**. Cette hygiène de vie délétère implique une augmentation générale du poids et du nombre de personnes atteintes d'obésité, qui sont des facteurs de risque de développer un diabète de type 2. De plus, il existe sans doute des **profils génétiques** qui **augmentent la susceptibilité à la maladie**, autrement dit le risque de devenir diabétique si l'on adopte un mode de vie inadapté (44)(48).

La prévalence du diabète traité est également plus élevée dans les DOM-TOM, le nord et l'est de la France, dans les territoires et groupes en **vulnérabilité économique** (48). Les études faites en effet dans les populations dites **précaires** mettent en évidence une **plus forte prévalence du diabète** dans ces populations (14).

Ainsi, **plusieurs facteurs de risque de développer un diabète de type 2** ont été mis en avant (14) :

- » L'âge > 45 ans
- » L'origine géographique (personne d'origine non caucasienne et/ou migrante ayant adopté un mode de vie occidental)

- » Un surpoids (indice de masse corporelle > 28 kg/m²)
- » La sédentarité
- » Un antécédent de diabète gestationnel
- » Un antécédent d'accouchement d'un enfant de faible poids de naissance ou de grossesse avec un retard de croissance intra-utérin
- » Un antécédent familial de diabète chez un apparenté du premier degré
- » Une anomalie de la glycorégulation ou état de pré diabète (glycémie à jeun comprise entre 1,10 g/l et 1,26 g/l)

Il existe également d'**autres marqueurs** associés à un risque de diabète augmenté, mais dont le **lien de causalité n'a pas été clairement démontré** (14):

- » Une hypertension artérielle (pression artérielle systolique > 140 mmHg ou pression artérielle diastolique > 90 mmHg)
- » Une dyslipidémie (HDL-cholestérolémie < 0,35 g/l ou triglycéridémie > 2 g/l)
- » Un tabagisme chronique
- » Un antécédent d'accouchement d'un enfant de faible poids de naissance ou de grossesse avec un retard de croissance intra-utérin
- » Un antécédent de syndrome des ovaires polykystiques.

En se basant sur ces facteurs de risque, un dépistage est possible afin d'identifier les patients diabétiques avant l'apparition de symptômes et de complications, qui apparaissent après plusieurs années d'évolution de la maladie, comme cité plus haut.

Dépistage et prévention du diabète

Dépistage du diabète

Le **dépistage du diabète** doit se faire de façon régulière par le médecin traitant, particulièrement chez les **patients à risque**. **Le dosage de la glycémie à jeun reste la référence**, à ce jour il n'est pas recommandé de doser l'hémoglobine glyquée pour dépister le diabète (14).

Le rythme de répétition du dépistage du diabète de type 2 doit être le suivant :

- » Après 1-3 ans si la glycémie veineuse à jeun est < 1,10 g/l
 - Il n'y a alors ni diabète, ni pré diabète
 - L'objectif de la prise en charge est le contrôle des facteurs de risque modifiables (équilibre alimentaire, activité physique, réduction pondérale)
- » 1 an plus tard si la glycémie veineuse à jeun est comprise entre 1,10 et 1,25 g/l
 - Il s'agit d'un prédiabète
 - L'objectif de la prise en charge sera là aussi le contrôle des facteurs de risque modifiables

Si la **glycémie à jeun est supérieure à 1,26g/l à 2 reprises ou supérieure à 2g/l au premier dosage, le diagnostic de diabète est posé**.

En plus du contrôle des facteurs de risque modifiables, l'objectif sera également le **dépistage des complications** liées au diabète, mais également la **recherche de comorbidités** pouvant aggraver le pronostic (14).

Prévention du diabète

Aujourd'hui dans le monde, les régimes alimentaires déséquilibrés, les modes de vie sédentaires et l'obésité sont les principaux facteurs de risque de développer un diabète secondaire (13). Une étude menée en Espagne de 2003 à 2010 (8) a ainsi démontré qu'une alimentation de type régime méditerranéen limitait l'apparition de façon significative du diabète de type 2 chez des patients à haut risque cardio-vasculaire (9)(10). Une étude grecque réalisée sur dix ans de 2002 à 2012 (12) a également démontré l'effet protecteur d'un régime riche en fruits, légumes, légumineuses et céréales dans la prévention du diabète.

Malgré des études menées proposant des régimes alimentaires protecteurs vis à vis du diabète, les patients ne sont pas toujours au fait de ces recommandations, et de mauvaises hygiènes de vie prennent de plus en plus d'ampleur dans nos sociétés. Ainsi, 40% des personnes sont sédentaires en France (18). 17% des adultes souffrent d'obésité, et 37% sont en surpoids, avec un peu plus d'hommes concernés que de femmes (19).

Les **professionnels de santé** ont donc un **rôle important à jouer dans la prévention du diabète**, notamment chez les patients à risque. Une étude menée au Royaume-Uni en 2015 (11) a ainsi démontré que la plupart des patients à haut risque de développer un diabète de type 2 n'étaient pas informés de ce risque par leur médecin.

Au-delà de la prévention collective menée par le gouvernement Français, la prévention individuelle est donc indispensable. Le médecin généraliste est ainsi en première ligne, et son intervention dans la prévention et le dépistage du diabète est importante.

En 2014, la **HAS a publié un référentiel de pratiques pour la prévention et le dépistage du diabète de type 2** (14). Elle préconise l'utilisation d'un score validé afin de dépister les patients à risque de diabète : le score FINDRISK (cf. annexe 1).

Elle préconise également des **actions de prévention** auprès des patients à risque, qui se doivent d'être répétées dans le temps :

- » La pratique de 30 minutes de marche par jour, dans la mesure où une méta analyse parue en 2007 (15) a montré une réduction du risque de diabète de type 2 de 30% avec la pratique d'une activité physique d'intensité régulière (soit 2,5 h/ semaine de marche).
- » Pour les personnes obèses ou en surpoids : une réduction pondérale quelle que soit la méthode utilisée, dans la mesure où une perte de poids permet de diminuer le risque d'apparition d'un diabète de type 2 (16).
- » Des conseils nutritionnels à renouveler de façon régulière, qui sont les suivants :
 - Faire 3 repas par jour (ne pas sauter de repas), prendre le temps de manger assis à table, éviter le grignotage, diversifier les repas
 - Diminuer la ration énergétique en choisissant une alimentation de densité énergétique moindre (fruits, légumes) et/ou un contrôle de la taille des portions (notamment en ce qui concerne les féculents)
 - Consommer à chaque repas tous les groupes d'aliments (fruits et légumes/ pains, céréales, féculents et légumes secs/lait et produits laitiers/viande, poissons et œufs/eau)
 - Limiter la consommation d'aliments à forte densité énergétique riches en lipides (fritures, frites, chips, beignets) ou en sucres (pâtisseries, glaces, viennoiseries, confiseries, jus de fruits, sodas, spécialités laitières, boissons énergisantes, boissons alcoolisées, confitures, miel)
 - Augmenter les aliments alcalinisant (fruits et légumes) et diminuer les aliments acidifiants (protéines animales)

» Concernant le volume des portions, l'assiette équilibrée est un outil simple à proposer :

- La moitié de l'assiette devrait être occupée par des légumes
- Un quart de l'assiette devrait être occupé par les féculents
- Un quart de l'assiette devrait être occupé par de la viande ou du poisson

» Chez les patients obèses ou en surpoids, en cas d'échec de l'application de ces règles hygiéno diététiques au bout de 6 mois à un an, il est conseillé de faire appel à un professionnel spécialisé (diététicien ou endocrinologue).

Bien que des **conseils de prévention** soient **préconisés** par la **Haute Autorité de Santé**, il est difficile aujourd'hui de savoir comment ils sont appliqués par les médecins généralistes en France auprès de leurs patients. Certains travaux originaux ont permis de **sensibiliser les patients** de certains cabinets aux **maladies chroniques** comme le diabète. C'est le cas d'une thèse de médecine soutenue en 2017 sur Nantes par Anne-Sophie Pape (17), qui a testé la mise en place d'affiches sensibilisant la patientèle au diabète dans une maison de santé sur Aizenay, et qui a montré un impact positif à la fois sur les patients et sur les professionnels de santé du cabinet, dans la mesure où 84% des patients aimeraient revoir ce genre d'initiative dans leur maison de santé, et 64% des patients ont déclaré avoir changé leurs habitudes par rapport au diabète.

Les actions de prévention collectives et individuelles sont donc importantes. Pour l'éducation des patients concernés, mais également de leurs proches, afin qu'ils soient un soutien dans l'accompagnement des patients, et qu'ils comprennent la maladie dont ils souffrent, ainsi que les différentes manières dont ils peuvent les aider.

En plus de la prévention et du dépistage individuel du diabète proposé au patient par leur médecin traitant, des campagnes nationales de prévention commencent à voir le jour, afin de sensibiliser la population à cette maladie.

Plan de prévention "dites non au diabète"

Ainsi, un **plan de prévention appelé "dites non au diabète"**, démarré en avril 2018, est en cours **d'expérimentation** dans **trois départements** (le Bas-Rhin, la Réunion et la Seine Saint Denis). Il s'agit d'un programme destiné à **éviter la survenue de la maladie chez des personnes à risque** élevé de développer un diabète de type 2, qui propose un **accompagnement personnalisé** aux personnes âgées de 45 à 70 ans à haut risque de développer un diabète : activité physique régulière, conseils alimentaires, soutien motivationnel. Les personnes peuvent repérer leur niveau de risque via un auto-questionnaire FINDRISC (cf. Annexe 1), puis en parler avec leur médecin traitant, qui pourra alors les inscrire. Le **programme est financé par l'Assurance maladie** (48).

Semaine de prévention du diabète

Également, la **semaine de prévention du diabète** est une **action de sensibilisation annuelle** portée par la **Fédération Française des Diabétiques**. Elle vise à augmenter les connaissances du public sur le diabète, à sensibiliser les personnes à risque à l'aide d'un questionnaire simple, ainsi qu'à encourager les comportements préventifs de chacun. Cette action bénéficie du **soutien du ministère de la santé**.

Complications chroniques liées au diabète

Les **complications** liées au diabète sont principalement de **deux types : micro-vasculaires et macro-vasculaires**. Leur survenue dépend du degré d'hyperglycémie et de la durée d'exposition à l'hyperglycémie (14).

Les **complications micro-vasculaires** sont les suivantes (14)(44)(45)(55):

- » La **rétinopathie diabétique**, avec un risque d'évoluer vers une **cécité**. Il est préconisé un **examen ophtalmologique** dès le diagnostic, puis **une fois par an** pour le suivi.
- » La **néphropathie diabétique**, qui évolue vers une **protéinurie** persistante puis une **insuffisance rénale** au stade terminal. Il convient de pratiquer **une fois par an** : la recherche d'une **protéinurie** par la **bandelette urinaire** standard. Si celle-ci est **négative**, la **micro albuminurie** sera mesurée une fois par an. On mesurera également la **créatininémie** ainsi que la **clairance de la créatinine**.
- » La **neuropathie périphérique** et la **neuropathie autonome**. Elles se dépistent par **l'interrogatoire** et **l'examen clinique**, où la recherche d'une hypoesthésie par monofilament à l'examen des pieds sera notamment systématique, ainsi que la recherche des réflexes ostéotendineux aux membres inférieurs.

Les **complications macro-vasculaires** sont les suivantes (14)(44)(45)(55):

- » **Cardiovasculaires** : insuffisance coronarienne, artériopathie oblitérante des membres inférieurs. Pour ces pathologies, un **ECG annuel sera préconisé**, associé en général à une **consultation cardiologique**, principalement pour les sujets à haut risque cardio-vasculaire. Un examen clinique soigneux, ainsi qu'un écho-doppler **artériel des membres inférieurs et des carotides** seront préconisés en cas de symptômes évocateurs, chez les patients de plus de 40 ans ou ayant un diabète évoluant depuis plus de 20 ans, à répéter tous les 5 ans, voir moins en cas de symptômes évocateurs.
- » **Cérébrovasculaires** : accident vasculaire cérébral. Un **écho-doppler artériel des carotides** sera préconisé en cas de suspicion clinique d'accident ischémique transitoire, ou en cas de souffle carotidien à l'examen clinique.

Il existe également d'autres complications associées au diabète, qu'il est tout aussi important de dépister et de prendre en charge (14)(44)(45)(55) :

- » Le diabète est un facteur de risque indépendant de **gingivite** et de **parodontite**, responsables d'une **perte précoce des dents**, favorisées par une mauvaise hygiène bucco-dentaire. Une **consultation dentaire** est préconisée pour les patients diabétiques **tous les 6 mois**.
- » Le **mal perforant plantaire**, avec ulcération et altération de la capacité de cicatrisation qui peuvent aller jusqu'à **l'amputation**. Un **examen clinique soigneux**, et une **auto surveillance** des pieds par le **patient** sont préconisés.

Un **suivi biologique de l'hémoglobine glyquée**, reflétant l'équilibre glycémique sur une durée de trois mois, est également préconisé **quatre fois par an** (objectif individuel à définir avec le médecin référent, en général inférieur ou égal à 7%), associé à un **contrôle de la glycémie à jeun** et à un **bilan lipidique une fois par an** (55).

Recommandations hygiéno-diététiques

Les recommandations hygiéno-diététiques pour prévenir et traiter le diabète de type 2 ont été élaborées par un panel de spécialistes. L'HAS a publié en mars 2014 un « Guide parcours de soins – Diabète de type 2 de l'adulte » dans le but d'aider les médecins dans la prise en charge de leurs patients. Les recommandations sont explicites et préconisent plusieurs axes de travail (50) :

- » La pratique d'une **activité physique régulière** : il est aujourd'hui préconisé de mettre en place l'activité physique de manière progressive, jusqu'à au moins :
 - **150 minutes par semaine** d'activité physique d'intensité modérée
 - **Et 2 ou 3 séances hebdomadaires** d'activité contre résistance
- » Une **alimentation équilibrée**, dans le but de contrôler les facteurs de risque de cardio-vasculaires et les complications du diabète :
 - Contrôler l'apport quantitatif en lipides dans un premier temps, privilégier dans un deuxième temps les conseils qualitatifs concernant les apports lipidiques en favorisant les apports en acides gras insaturés.
 - Consommer une quantité modérée d'alcool (20 g d'alcool par jour).
 - Manger des éléments glucidiques pour la satiété : la répartition glucidique optimale semble être 10 à 20 % des apports totaux au petit déjeuner, ainsi que 40 à 45 % des apports totaux au déjeuner et au dîner.
 - Conseiller les légumes verts selon la tolérance du patient. Recommander la consommation de 2 ou 3 fruits par jour.
 - Recommander un apport en sel de 8 g par jour, réduit à 6 g dans le cas d'une hypertension artérielle.

Sont également conseillés de favoriser une alimentation équilibrée, en particulier par la consommation de fruits et de légumes, d'aliments riches en fibre, et en limitant la consommation de produits gras ou les sucres ajoutés tels les sodas, **un sevrage tabagique au long cours**, une **perte de poids** si celle-ci est nécessaire (indice de masse corporelle > 25kg/m²), une **correction d'une éventuelle dyslipidémie** et une **bonne observance d'un traitement anti hypertenseur éventuel** (14)(48)(55).

Cependant, la mise en place de ces règles hygiéno-diététiques reste dans la pratique difficile pour les patients. Ces difficultés ayant été repérées par les patients et les professionnels de santé, des **séances d'éducation thérapeutique** ont vu le jour partout dans le monde, afin d'aider les patients à mieux prendre en charge leur maladie.

L'éducation thérapeutique

Définition

Selon l'OMS (52)(54), **l'éducation thérapeutique du patient** vise à aider les patients à **acquérir ou maintenir les compétences** dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une **maladie chronique**. Elle s'inscrit depuis maintenant **plusieurs années** dans la **prise en charge globale** du patient atteint de maladie chronique.

En 2007, la **Haute Autorité de Santé** a publié un **guide méthodologique de l'éducation thérapeutique**, avec pour objectif de **présenter** à l'ensemble des **professionnels de santé**, aux **patients** et aux **associations** ce que recouvre l'éducation thérapeutique du patient, qui

elle concerne, par qui elle peut être réalisée, ses étapes de planification et sa coordination (52).

En 2009, l'article 84 de la loi HPST du 21 juillet 2009 incorpore l'éducation thérapeutique dans le **parcours de soin du patient**, avec pour objectif de rendre le patient plus autonome, en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie (59). Elle a ainsi permis de donner un **cadre législatif** à l'éducation thérapeutique du patient, et précise que pour être mis en œuvre, les **programmes d'éducation thérapeutique** doivent être **conformes à un cahier des charges national**, et **autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS)**. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur, et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé pour le patient (60).

Ces séances peuvent être proposées aux patients eux-mêmes, mais également à leur entourage proche.

Une **planification en 4 étapes** est généralement **proposée** (53)(54) :

1. Élaborer un **diagnostic éducatif** : apprendre à connaître le patient, identifier ses attentes et ses besoins
2. Définir un **programme personnalisé** d'éducation thérapeutique : formuler avec le patient les compétences à acquérir
3. **Planifier** et **mettre en œuvre** les **séances** d'éducation thérapeutique
4. Réaliser une **évaluation des compétences acquises** : faire le point sur les compétences acquises et sur celles qu'il lui reste à acquérir, et proposer une nouvelle séance d'éducation thérapeutique en fonction de cette évaluation

Ces séances d'éducation thérapeutique sont diverses et variées et ont pour but **d'éduquer et d'autonomiser le patient** face à sa maladie, et de **renforcer** ses **compétences** : le **savoir** (ou connaissance), le **savoir faire** (ou compétences d'auto soin) et le **savoir être** (ou compétences d'adaptation et psychosociales). Elles existent pour le diabète, mais également pour beaucoup d'autres **maladies chroniques** (cardiopathies, asthme etc.). Elles se doivent d'être scientifiquement fondées (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichies par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives (53).

L'éducation thérapeutique du patient doit également être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques (53).

Leur **efficacité** tend aujourd'hui à être **démontrée** (22), et les méthodes régulièrement améliorées afin de s'adapter tant aux patients qu'à l'évolution des connaissances et de la société.

Le plan Sophia

Le plan **Sophia** fait partie de ces **outils d'accompagnement des patients diabétiques**. Lancé en 2008, ce service proposé par l'Assurance Maladie **aide les personnes diabétiques à mieux connaître leur maladie** et à adapter leurs habitudes afin d'améliorer leur qualité de vie (59), sous réserve de répondre à certains critères : avoir plus de 18 ans, être en affection longue durée par rapport au diabète, bénéficier d'au moins trois prescriptions par an d'un traitement pour le diabète, et avoir déclaré un médecin traitant (58). Il permet au patient de recevoir de l'information et des conseils sur le diabète, et il offre aussi la possibilité **d'échanger par téléphone avec un infirmier-conseiller en santé**, en soutien des consultations avec leur médecin traitant ou leur diabétologue (59).

Maladie Chronique 44 (MC44)

Sur la région Nantaise, **MC44**, créé en 2015, propose des **séances d'accompagnement**, de **prévention et d'information** dédiées aux maladies chroniques, notamment au **diabète**, via un accompagnement **pluridisciplinaire** (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciens, éducateurs sportifs etc.), à travers des programmes d'éducation thérapeutique autorisés par l'Agence Régionale de Santé. MC44 travaille en **partenariat** avec d'autres **organismes** de santé et de prévention, comme par exemple le centre hospitalier universitaire de Nantes ou les maisons de santé, afin de prendre en charge les patients dans leur globalité (55).

La prise en charge des patients commence par un **entretien individuel** permettant un diagnostic éducatif du patient : c'est à dire un **bilan** de ses **compétences** déjà acquises, et de celles qu'il souhaite acquérir à la fin du cycle d'éducation thérapeutique. On lui propose ensuite **5 séances d'éducation thérapeutique**, que le patient est libre de suivre ou non dans leur totalité, **individuelles ou collectives**, durant environ 2 heures et animées par un ou deux professionnels de santé, accueillant au maximum une dizaine de personnes.

Les patients pourront y trouver du **soutien**, des **idées** pour mieux gérer leur maladie, et des réponses à leurs questions, le tout dans un esprit **d'accompagnement** des patients, et en aucun cas de jugement, le tout soumis à la **confidentialité** des personnes qui s'y trouvent. Les **proches** des patients y sont également les **bienvenus** (55).



Matériel et méthode

Type d'étude

L'étude menée pour cette thèse est une **étude qualitative et descriptive**, réalisée en **entretien semi-directif** à l'aide d'un **guide d'entretien** rédigé et validé au préalable en concertation multidisciplinaire avec les membres de MC44 (cf. annexe numéro 2).

Le but de cette étude était **d'évaluer les causes d'échec et de réussite des prises en charges hygiéno diététiques chez des patients diabétiques ayant adhéré à MC44, et ayant terminé leur éducation thérapeutique en 2016**, soit avec deux ans de recul.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion retenus étaient les suivants :

- » Avoir plus de 18 ans
- » Être francophone
- » Avoir réalisé les séances d'éducation thérapeutique au sein de l'association MC44 ou de son réseau local
- » Avoir terminé les séances d'éducation thérapeutique courant 2016

Les critères d'exclusion retenus nous ont permis d'exclure les patients n'ayant pas participé à un nombre suffisant de séances d'éducation thérapeutique, et les patients ayant refait des séances d'éducation thérapeutique depuis 2016 :

- » Avoir refait des séances d'éducation thérapeutique depuis 2016
- » Avoir fait strictement moins de 3 séances d'éducation thérapeutique au total (séances individuelles ou en groupe)

Un **consentement écrit** a été signé par chaque patient avant le début de l'étude (cf. annexe numéro 3), expliquant l'objectif de l'étude, stipulant l'**anonymisation des données** et la possibilité de se rétracter à tout moment sans avoir à fournir de justification. Chaque **entretien** était **enregistré** afin de pouvoir être **retranscrit**, en double exemplaire afin d'éviter toute perte de données involontaire, via le logiciel Audacity et d'un téléphone portable. Aucun des patients inclus dans l'étude n'a refusé d'être enregistré ni n'a souhaité se rétracter de l'étude à posteriori.

Comité d'éthique

Un **avis** a été pris auprès de Monsieur Damien FAIRIER, **coordonnateur recherche en soins primaire au CHU de Nantes**. L'anonymisation des données et l'impossibilité de remonter jusqu'aux patients interviewés a rendu **inutile toute démarche auprès de la CNIL**. De même, l'étude étant hors loi Jardé (loi relative aux recherches impliquant la personne humaine, entrée en vigueur en novembre 2016), **il n'a pas été utile de passer par un comité de protection des personnes**.

Taille de l'échantillon

Il ne nous était pas possible de savoir au préalable le nombre de patients que nous aurions à inclure de par la nature même de l'étude qualitative.

En se basant sur des travaux similaires, nous avons **estimé** qu'il nous faudrait voir en entretien **environ une quinzaine de patients** avant d'arriver à saturation de données.

Le nombre de patients éligibles à l'étude après application des critères d'inclusion et d'exclusion était de 28. Nous en avons tiré 20 au sort de façon aléatoire afin de ne pas créer de biais de sélection dans le choix de nos patients, avec pour objectif de réaliser une quinzaine d'entretiens.

Sur les 20 patients inclus après tirage au sort dans l'étude :

- » 4 n'ont pas pu être contactés (pas de réponses aux appels, changement de coordonnées téléphoniques)
- » 1 est décédé
- » 2 n'ont pas souhaité y participer
- » 13 ont été vus en entretien

La saturation des données a été atteinte au onzième entretien, avec la réalisation de deux entretiens supplémentaires qui n'ont pas fourni de nouvelles données.

Réalisation des entretiens

Nous avons souhaité **réaliser les entretiens** directement au **domicile des patients**, afin de ne pas influencer leurs réponses concernant leurs séances d'éducation thérapeutique au sein de MC44. Si nous avons réalisé les entretiens dans leurs locaux, nous aurions pu provoquer une réticence des patients à nous dire ce qui ne leur avait pas convenu durant ces séances.

Sur les 13 patients interrogés, 2 ont malgré tout tenu à venir dans les locaux de MC44 pour être vus en entretiens. 2 patients ont également souhaité réaliser l'entretien en présence de leur conjoint.

Sur les 11 patients vus à leur domicile, la distance moyenne parcourue pour aller les rencontrer a été de 30 km, avec des extrêmes allant de 0 km pour ceux habitant sur Nantes, à 75 km pour ceux résidant à la Chapelle des Marais.

La durée moyenne des entretiens était de 24 minutes, avec des extrêmes allant de 16 à 43 minutes.

Pour 10 des patients interrogés, leur ordonnance de traitements a pu être vérifiée durant l'entretien ou à distance par appel téléphonique, afin de s'assurer qu'il n'y ait pas eu d'oubli de leur part dans leurs traitements antidiabétiques, et de ne pas créer de biais dans les résultats obtenus. Pour les 3 patients dont l'ordonnance n'a pas été vérifiée, nous nous sommes basés sur les traitements antidiabétiques déclarés durant l'entretien, sans pouvoir cependant les vérifier à posteriori malgré plusieurs relances téléphoniques (2 patients étaient non joignables, 1 patient avait coupé sa ligne téléphonique).

Évolution du guide d'entretien

En se basant sur les premiers entretiens patients réalisés, le **guide d'entretien a évolué** entre le premier et le dernier patient, afin d'y ajouter des questions ouvertes qui nous semblaient pertinentes suites aux premiers entretiens réalisés. De fait, les conditions d'entretiens ne sont pas exactement les mêmes entre le premier et le dernier patient. Mais cette différence ne nous a pas semblé impactante, dans la mesure où les ajouts ont été faits sur la base de thèmes abordés par les patients eux-mêmes en entretien.

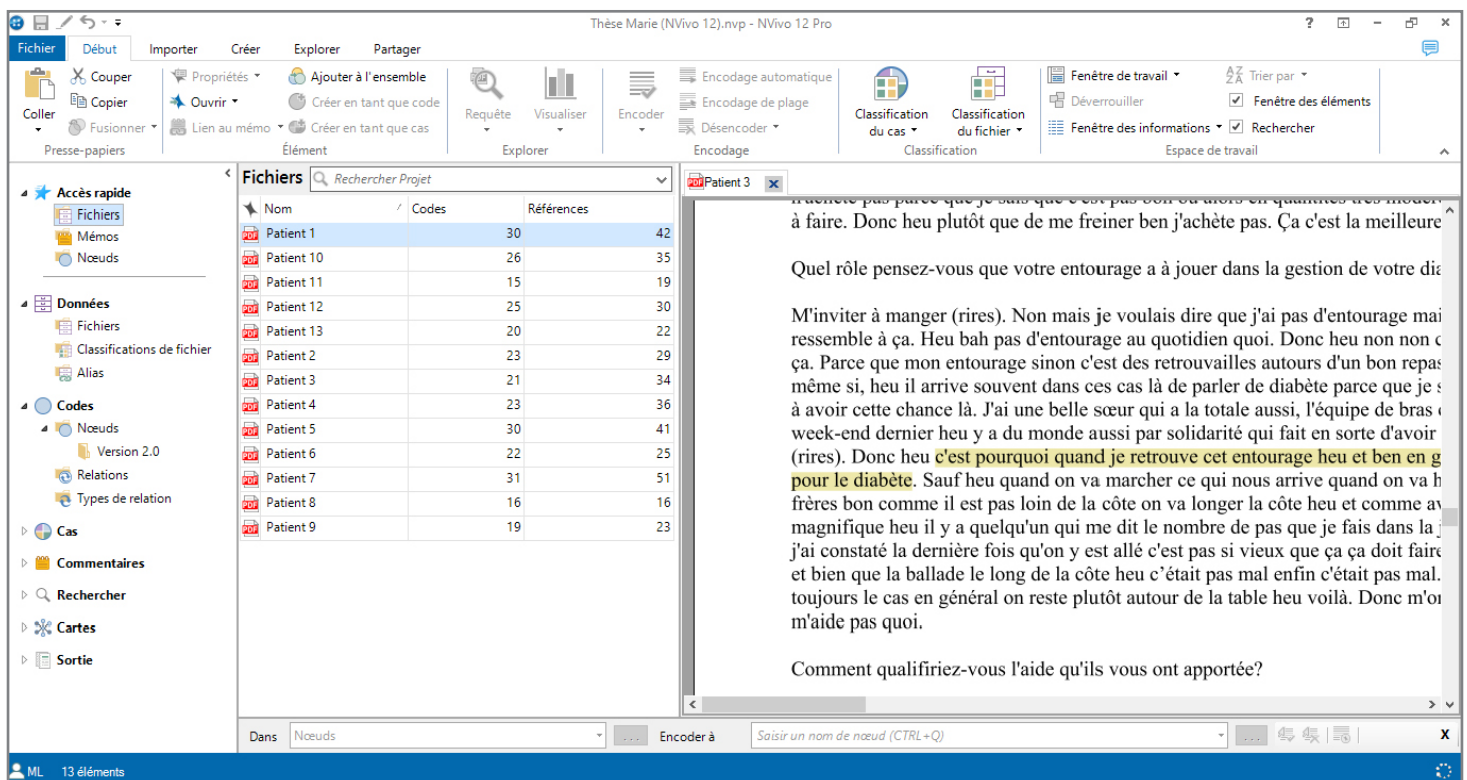
Exploitation des données

Tous les **entretiens** réalisés ont été **retranscrits mot pour mot** par écrit, via le logiciel d'aide à la transcription *Transcriber*, au fur et à mesure de la réalisation des entretiens. Chaque patient et toutes les données le concernant ont été **anonymisés**, via l'utilisation d'un pseudonyme « patient numéro X ».

L'**exploitation des données** a été faite via le **logiciel Nvivo12**, logiciel spécialisé dans l'exploitation des données issues d'études qualitatives. Il permet d'organiser, analyser et trouver du contenu pertinent parmi des données qualitatives telles que des interviews, des réponses libres obtenues dans le cadre d'un sondage, des articles etc. (61).

Il permet dans un premier temps l'importation de tous les entretiens patients préalablement retranscrits par écrit sous format PDF. Vient ensuite l'**identification des citations** pertinentes faite manuellement, passant par la **lecture des verbatims**, puis de l'identification des citations intéressantes, rangées par **catégories** qui sont identifiées au fur et à mesure de la lecture des entretiens patients. A la fin de la lecture et de l'analyse des entretiens patients, les catégories identifiées se présentent sous la forme de nœuds, dans lesquels nous retrouvons toutes les citations appartenant à cette catégorie, comme présenté sur les captures d'écran du logiciel ci-dessous :

Importation des entretiens patients :



The screenshot displays the Nvivo 12 Pro software interface. The main window shows a list of files under the 'Fichiers' tab, with columns for 'Nom', 'Codes', and 'Références'. The list includes patients 1 through 13. A text document titled 'Patient 3' is open, showing a paragraph of text. The text includes the sentence: 'Même si, heu il arrive souvent dans ces cas là de parler de diabète parce que je s... à avoir cette chance là. J'ai une belle sœur qui a la totale aussi, l'équipe de bras... week-end dernier heu y a du monde aussi par solidarité qui fait en sorte d'avoir (rires). Donc heu c'est pourquoi quand je retrouve cet entourage heu et ben en g pour le diabète. Sauf heu quand on va marcher ce qui nous arrive quand on va h frères bon comme il est pas loin de la côte on va longer la côte heu et comme av magnifique heu il y a quelqu'un qui me dit le nombre de pas que je fais dans la j j'ai constaté la dernière fois qu'on y est allé c'est pas si vieux que ça ça doit faire et bien que la ballade le long de la côte heu c'était pas mal enfin c'était pas mal. toujours le cas en général on reste plutôt autour de la table heu voilà. Donc m'oi m'aide pas quoi.

Comment qualifieriez-vous l'aide qu'ils vous ont apportée?

Analyse des données et création de catégories :

Nom	Fichiers	Références
1. Changement mode de	0	0
10. Déséquilibre du diabète	0	0
11. Occasions spéciales	8	11
13 & 14. Entourage	0	0
Absence d'entourag	3	3
Difficultés à parler d	4	4
Maladie héréditaire	8	15
Soutien	10	20
15. Informations sur le di	0	0
16. Gestion du diabète au	0	0
17. Traitements	0	0
18. Divers	0	0
2. Séances d'éducation th	0	0
3. Rôle personnel	10	12
4. Relation à la nourriture	0	0
5. Activité physique	0	0
6. Facteurs de réussite	0	0
7 & 8 & 12. Facteurs d'éc	0	0
9. Challenge	12	12

The screenshot also shows a text window with a snippet of French text: "à faire. Donc heu plutôt que de me freiner ben j'achète pas. Ça c'est la meilleure... Quel rôle pensez-vous que votre entourage a à jouer dans la gestion de votre diabète... M'inviter à manger (rires). Non mais je voulais dire que j'ai pas d'entourage mais ça ressemble à ça. Heu bah pas d'entourage au quotidien quoi. Donc heu non non ça. Parce que mon entourage sinon c'est des retrouvailles autour d'un bon repas même si, heu il arrive souvent dans ces cas là de parler de diabète parce que je suis à avoir cette chance là. J'ai une belle sœur qui a la totale aussi, l'équipe de bras c'est week-end dernier heu y a du monde aussi par solidarité qui fait en sorte d'avoir (rires). Donc heu c'est pourquoi quand je retrouve cet entourage heu et ben en général pour le diabète. Sauf heu quand on va marcher ce qui nous arrive quand on va avec ses frères bon comme il est pas loin de la côte on va longer la côte heu et comme ça c'est magnifique heu il y a quelqu'un qui me dit le nombre de pas que je fais dans la journée j'ai constaté la dernière fois qu'on y est allé c'est pas si vieux que ça ça doit faire et bien que la ballade le long de la côte heu c'était pas mal enfin c'était pas mal. toujours le cas en général on reste plutôt autour de la table heu voilà. Donc m'ont m'aide pas quoi. Comment qualifieriez-vous l'aide qu'ils vous ont apportée?"

Catégories identifiées sous forme de nœuds contenant les citations :

Nom	Fichiers	Références
10. Déséquilibre du diabète	0	0
11. Occasions spéciales	8	11
13 & 14. Entourage	0	0
Absence d'entourag	3	3
Difficultés à parler du diabète	4	4
Maladie héréditaire	8	15
Soutien	10	20
15. Informations sur le diabète	0	0
16. Gestion du diabète aujourd'hui	0	0
Acceptation de la maladie	3	4
Bonne gestion de la maladie	8	8
Mauvaise gestion de la maladie	3	4
17. Traitements	0	0
18. Divers	0	0
2. Séances d'éducation thérapeutique	0	0
3. Rôle personnel	10	12
4. Relation à la nourriture	0	0
5. Activité physique	0	0
6. Facteurs de réussite	0	0

The screenshot also shows a text window with a snippet of French text: "Référence 1 - Couverture 0,42% La famille est essentielle. Essentielle. Parce qu'autrement heu vous pouvez pas heu comment vous dire heu vous ne pouvez pas prendre à bras le corps votre maladie <Fichiers\Patient 11> - 3 références encodées [Couverture 1,19%] Référence 1 - Couverture 0,41% Mes enfants sont très importants, ah ça. Ah oui bien souvent je fais passer les enfants avant ma santé Référence 2 - Couverture 0,17% mes filles elles font plus attention à moi Référence 3 - Couverture 0,61% ça m'a aidée à supporter mieux le diabète, et puis ben tout ce qui suivait après quoi. Moi j'ai besoin de mes enfants et mes enfants ont besoin de moi <Fichiers\Patient 12> - 2 références encodées [Couverture 1,22%] Référence 1 - Couverture 0,31% Mon épouse aussi qui me le rappelle fréquemment, elle me soutient"

Les données ont commencé à être exploitées et classées en thèmes et sous thèmes d'études à partir du septième entretien patient. **La saturation des données** a été atteinte à la fin de l'étude des données du **onzième patient**. **Deux autres entretiens** supplémentaires ont été **réalisés** et analysés **sans apporter de nouvelles données**.

Population de l'étude

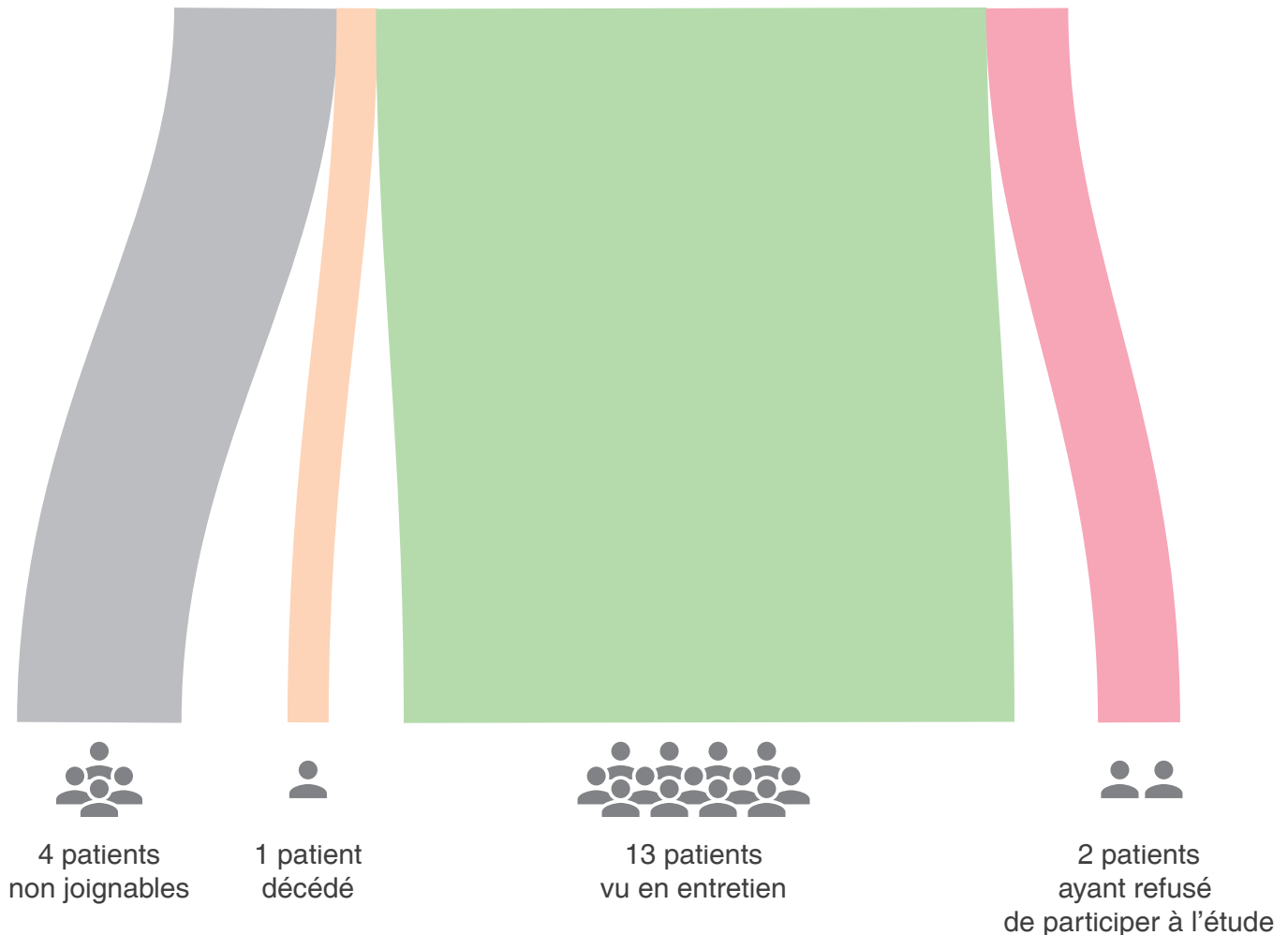
Sur les 28 patients pouvant être inclus dans l'étude, 20 ont été tirés au sort de façon aléatoire afin d'être vus en entretien. Sur ces 20 patients tirés au sort, **13 ont finalement été vus en entretien**.

Sur les 7 patients que nous n'avons pas pu rencontrer :

- » **4 n'étaient pas joignables** (pas de réponses à minimum 4 tentatives d'appels téléphoniques, changement de coordonnées)
- » **1 était décédé**
- » **2 n'ont pas souhaité participer à l'étude** après explications données par téléphones pour raisons personnelles



20 patients tirés au sort parmi ceux répondant aux critères d'inclusion



Caractéristiques de la population de l'étude

Sur les 13 patients vus en entretien, la moyenne d'âge était de 64 ans. Il y avait 38% de femmes pour 62% d'hommes. 76% d'entre eux étaient à la retraite. 53% étaient mariés ou en concubinage, et 47% étaient divorcés ou célibataires. 84% avaient des enfants.

	Sexe	Age	Profession	Statut marital
Patient 1	Femme	66 ans	Retraitée, ancienne vendeuse	Mariée, 3 enfants
Patient 2	Homme	68 ans	Retraité, ancien cadre supérieur à la Poste	Célibataire, pas d'enfants
Patient 3	Homme	67 ans	Retraité, ancien cadre bancaire	Divorcé, vit seul, 1 enfant
Patient 4	Homme	52 ans	Plasturgiste	Marié, 1 enfant
Patient 5	Femme	59 ans	Travaille dans une aumônerie au tiers temps	Mariée, 4 enfants
Patient 6	Homme	64 ans	Retraité, ancien cadre Air France	Marié, 4 enfants
Patient 7	Homme	62 ans	Retraité, ancien ouvrier agricole	Concubinage, 2 enfants
Patient 8	Homme	66 ans	Retraité, ancien peintre en bâtiments	Marié, 2 enfants
Patient 9	Femme	63 ans	Retraitée, ancienne fonctionnaire de l'INSEE	Divorcée, 2 enfants
Patient 10	Femme	68 ans	Retraitée, ancienne comptable au musée des beaux arts	Célibataire, pas d'enfants
Patient 11	Femme	68 ans	Retraitée, ancienne femme de ménage	Divorcée, 4 enfants
Patient 12	Homme	57 ans	Informaticien	Marié, 2 enfants
Patient 13	Homme	72 ans	Retraité, ancien menuisier	Divorcée, 2 enfants

Tableau 1 : sexe, âge, profession et statut marital des patients

L'indice de masse corporelle moyen des patients interrogés était de 29.7 avant leurs séances d'éducation thérapeutique, et l'hémoglobine glyquée moyenne de 7.3%.

76% d'entre eux présentaient un diabète de type 2, 8% un diabète de type 1, 8% un diabète MODY, et 8% ne connaissaient pas le type de diabète dont ils souffraient.

Tous les patients interrogés étaient sous traitement pour leur diabète :

- » 61% étaient sous anti diabétiques oraux seuls
 - 25% sous Metformine seule
 - 37.5% sous bithérapie (association Metformine avec un inhibiteur de la DDP4 ou à un glinide)
 - 37.5% sous trithérapie (association Metformine avec un sulfamide et un inhibiteur de la DPP4)
- » 31% étaient sous antidiabétiques oraux associés à un traitement injectable :
 - 25% sous Metformine associée à de l'insuline
 - 25% sous Metformine et un inhibiteur de la DPP4 associés à l'insuline
 - 25% sous Metformine associée à un Sulfamide et à un analogue du GLP1
 - 25% sous Metformine associée à de l'insuline et à un analogue du GLP1
- » 8% étaient sous insuline seule

En moyenne, le diabète des patients interrogés était connu depuis 12 ans, avec des extrêmes allant de 23 ans pour le plus ancien, à 5 ans pour le plus récent.

Sur les 13 patients vus en entretiens, 69% ont amélioré leur hémoglobine glyquée depuis la fin de leur éducation thérapeutique, et 15% l'ont stabilisée.

Sur ces patients ayant amélioré ou stabilisé leur hémoglobine glyquée, 54% l'ont fait sans modification de leur traitement anti diabétique. Pour 77% des patients, l'ordonnance des traitements actuellement pris a pu être vérifiée, soit directement durant l'entretien, soit à distance par téléphone. Pour les 33% des patients dont l'ordonnance n'a pas pu être vérifiée, nous nous sommes basés sur les traitements antidiabétiques déclarés durant l'entretien.

	IMC	Année découverte diabète	Type de diabète	HBA1c initiale	Dernière HBA1c
Patient 1	26.5	2011	Type 1	10.0%	9.0%
Patient 2	45.8	2002	Type 2	10.4%	7.2%
Patient 3	30.6	2005	Type 2	11.4%	7.0%
Patient 4	26	1996	Non connu du patient	9.4%	8.3%
Patient 5	18.3	2012	Type MODY	6.6%	6.3%
Patient 6	24.7	2005	Type 2	6.7%	7.6%
Patient 7	36.5	2005	Type 2	7.9%	7.7%
Patient 8	31.6	2011	Type 2	7.4%	8.5%
Patient 9	Inconnue*	2013	Type 2	6.9%	6.9%
* (refus de connaître son poids et de se peser)					
Patient 10	24.9	2014	Type 2	6.4%	6.4%
Patient 11	35	1998	Type 2	9.1%	6.7%
Patient 12	30.3	2009	Type 2	8.3%	8.0%
Patient 13	27.3	2005	Type 2	6.9%	5.7%

Tableau 2 : indice de masse corporelle (IMC), année de découverte du diabète, type de diabète, hémoglobine glyquée (HBA1c) initiale, dernière HBA1c

	Traitement initial	Modifications	Traitement actuel
Patient 1	Insuline (Levemir et Humalog)	Non	Insuline (Levemir et Humalog)
Patient 2	Metformine, Saxagliptine (Onglyza)	Non	Metformine , Saxagliptine (Onglyza)
Patient 3	Metformine, Repaglinide	Non	Metformine, Repaglinide
Patient 4	Metformine, Gliclazide (Diamicon), Insuline (Lantus)	Oui	Metformine, Insuline (Fiasp)
Patient 5	Metformine	Oui	Metformine (Stagid), Sitagliptine (Xelevia)
Patient 6	Metformine + Sitagliptine (Velmetia), Gliclazide (Diamicon)	Non	Metformine + Sitagliptine (Velmetia), Gliclazide (Diamicon)
Patient 7	Metformine (Stagid), Insuline (Lantus et Novorapid)	Oui	Metformine (Stagid), Insuline (Lantus et Novorapid), Dulaglutide (Trulicity)
Patient 8	Metformine, Gliclazide (Diamicon)	Oui	Metformine + Sitagliptine (Velmetia), Gliclazide (Diamicon)
Patient 9	Aucun	Oui	Metformine
Patient 10	Metformine	Non	Metformine
Patient 11	Metformine (Stagid), Sitagliptine (Xelevia), Insuline (Lantus)	Non	Metformine + Sitagliptine (Velmetia), Insuline (Lantus)
Patient 12	Metformine + Vildagliptine (Eucreas), Glimeperide	Oui	Liraglutide (Victoza), Metformine
Patient 13	Metformine, Gliclazide, Sitagliptine (Januvia)	Non	Metformine, Gliclazide, Sitagliptine (Januvia)

Tableau 2 bis : traitement antidiabétique initial, modification de traitements, traitement antidiabétique actuel

	HBA1c initiale	Dernière HBA1c	Modification de traitement	Ordonnance vérifiée
Patient 1	10.0%	9.0%	Non	Oui (téléphone)
Patient 2	10.4%	7.2%	Non	Oui (entretien + téléphone)
Patient 3	11.4%	7.0%	Non	Non (non joignable)
Patient 4	9.4%	8.3%	Oui	Non (non joignable)
Patient 5	6.6%	6.3%	Oui	Oui (entretien)
Patient 6	6.7%	7.6%	Non	Oui (téléphone)
Patient 7	7.9%	7.7%	Oui	Oui (téléphone)
Patient 8	7.4%	8.5%	Oui	Oui (téléphone)
Patient 9	6.9%	6.9%	Oui	Oui (téléphone)
Patient 10	6.4%	6.4%	Non	Oui (entretien)
Patient 11	9.1%	6.7%	Non	Oui (téléphone)
Patient 12	6.3%	6.0%	Oui	Oui (entretien)
Patient 13	6.9%	5.7%	Non	Non (ligne coupée)

Tableau 2 ter : hémoglobine glyquée (HBA1c) initiale, dernière HBA1c, modification de traitements, vérification de l'ordonnance actuelle des traitements

84% des patients ont accepté d'être rencontrés à leur domicile. Les autres ont préféré venir dans les locaux de MC44 afin d'être vus en entretien. 15% des patients ont souhaité répondre aux questions en présence de leur conjoint. Le nombre de séances d'éducation thérapeutique suivies par les patients était en moyenne de 5.3 séances.

	Nombre de cours suivis au MC44	Lieu entretien	Accompagné durant l'entretien	Lieu d'habitation	Durée de L'entretien
Patient 1	6	Domicile	Non	Notre dame de Monts (77km)	24 minutes
Patient 2	8	Domicile	Non	Nantes	20 minutes
Patient 3	5	Domicile	Non	Le Cellier (23km)	29 minutes
Patient 4	4	Domicile	Non	Basse Goulaine (7 km)	31 minutes
Patient 5	5	Domicile	Non	Nantes	30 minutes
Patient 6	4	Domicile	Oui(avec sa femme)	La Chapelle des Marais (75 km)	16 minutes
Patient 7	4	MC44	Non	Remouille (24 km)	43 minutes
Patient 8	5	Domicile	Oui(avec sa femme)	La Chapelle des Marais (75 km)	22 minutes
Patient 9	6	MC44	Non	La Montagne (18km)	22 minutes
Patient 10	5	Domicile	Non	Nantes	28 minutes
Patient 11	8	Domicile	Non	Rezé (4 km)	23 minutes
Patient 12	7	Domicile	Non	Saint Sébastien sur Loire (4 km)	20 minutes
Patient 13	3	Domicile	Non	La Chapelle des Marais (75 km)	21 minutes

Tableau 3 : nombres de séances d'éducation thérapeutique suivies à MC44, lieu de l'entretien, accompagnement durant l'entretien, lieu d'habitation, durée de l'entretien

La saturation de données a été atteinte au onzième patient reçu en entretien, sur les treize patients rencontrés au total.



Résultats

Des vieilles habitudes très ancrées

Sur tous les patients interrogés, une petite minorité a affirmé que le diabète n'avait en rien changé leur façon de vivre. Cette absence de changement est liée à une alimentation déjà équilibrée rapportée par les patients, avec la nécessité de mettre en place un traitement pour parvenir à équilibrer leur maladie.

Pour les autres, le changement le plus conséquent a porté sur l'alimentation.

La plupart des patients s'accordent à dire qu'il est très difficile de changer plusieurs décennies de mode de vie et de pratiques alimentaires :

Patient 1 : « moi je l'ai eu à 58 ans, donc c'est vrai qu'on a nos habitudes »

Patient 2 : « parce qu'au début c'est ce sont des habitudes de vie à changer »

Cet ancrage des habitudes des patients est difficile à changer, d'autant plus qu'il n'impacte pas seulement le patient, mais aussi tout son entourage.

De même, pour les patients toujours en activité professionnelle ou tout juste retraités, le facteur temps est une source de difficulté dans le changement de leur mode de vie. En effet, cuisiner ou faire de l'activité physique de façon régulière demandent d'aménager un minimum son emploi du temps et sa manière de vivre :

Patient 12 : « Ben quand on travaille on n'a pas toujours le temps de faire les choses bien, il faut quand même s'en occuper un peu de la nourriture, ça prend du temps même si on a des appareils »

Patient 7 : « Vous savez quand vous partez dans votre entreprise que vous y allez pour 5-6h du matin, et vous rentrez il est minuit 1h, vous ne dites pas je vais aller faire une heure de gym »

Malgré cette difficulté, la plupart d'entre eux déclarent faire « plus attention » qu'avant à ce qu'ils mangent :

Patient 1 : « il fallait que je fasse attention à ce que je mange, chose que je ne faisais pas avant »

Patient 8 : « au niveau de la nourriture, je fais plus attention »

Cette prise de conscience de la nécessité d'une bonne hygiène alimentaire a un impact positif sur la prise en charge des patients diabétiques, et contribue à équilibrer leur maladie.

Cette prise de conscience est d'autant plus vraie que tous les patients interrogés ont admis être les seuls à avoir un levier d'action sur leur maladie et son évolution, et qu'il n'y avait qu'eux pour changer leur manière de vivre et donc influencer sur l'évolution de leur diabète :

Patient 10 : « c'est moi qui dois faire le travail »

Patient 3 : « ça dépend toujours de nous, on ne va pas accuser le voisin »

Également, l'entourage a un rôle crucial à jouer afin de faciliter la mise en place d'une bonne hygiène de vie au domicile du patient.

Rôle de l'entourage

Afin de modifier des habitudes alimentaires ancrées depuis toujours, il est important que l'entourage accompagne le patient dans sa démarche de changement.

Au delà d'un soutien, la plupart des patients rapportent un entourage très moteur, qui gère parfois le diabète à leur place dans leur quotidien :

Patient 10 : « la famille est essentielle, essentielle. Parce qu'autrement vous ne pouvez pas prendre à bras le corps votre maladie »

Patient 6 : « ma femme on est que tous les deux ici maintenant nos enfants sont loin donc ma femme elle joue un grand rôle c'est sûr, le rôle principal »

Ce soutien est essentiel et participe pour beaucoup à ancrer des changements d'habitudes alimentaires sur le long terme au sein d'un foyer.

Un seul patient a rapporté un manque de soutien de la part de son entourage rendant plus difficile la prise en charge de son diabète. Pour les autres c'est plutôt l'absence d'entourage qui rend le changement des habitudes alimentaires plus difficile, ceux-ci n'ayant certes pas de freins au changement mais n'ayant pas non plus de soutien pour tenir sur le long terme :

Patient 13 : « bas j'ai pas d'entourage, j'ai personne »

Patient 3 : « c'est pourquoi quand je retrouve cet entourage et ben en général c'est pas bon pour le diabète »

Certains patients refusent parfois d'en parler, ce qui peut rendre plus difficile l'acceptation et la gestion de la maladie. Les patients refusant d'en parler autour d'eux le font par peur d'être jugés ou questionnés, mais parfois par peur d'être discriminés au sein de leur entreprise :

Patient 4 : « mon travail ils ne sont pas au courant spécialement parce que je pense que ça peut aussi être discriminatoire »

Patient 8 : « ça complique rien parce que d'abord j'en parle pas, et puis les gens tant qu'ils me voient toujours fringant gaie et tout ils se posent pas de questions »

Ce frein à évoquer leur pathologie est donc à prendre en compte, afin d'en évaluer les risques (par exemple ici, le patient refusant d'en parler à son travail était son insuline et faisait un travail de manutention, travail potentiellement dangereux avec un risque très important en cas d'hypoglycémies) et de les accompagner au mieux dans leurs choix de vie.

Lorsqu'il existe, ce soutien de la part des familles des patients s'explique en grande partie par l'éducation qui leur a été faite sur la gravité du diabète, son impact sur le long terme et sur les complications possibles qui en découlent.

L'éducation thérapeutique à Maladie Chronique 44

A l'unanimité, les patients ont été très satisfaits de leurs séances d'éducation thérapeutique à MC44.

La manière dont ils ont été reçus et accompagnés durant leurs séances y a contribué pour beaucoup :

Patient 7 : « il y avait Madame N qui était ici pour le diabète et qui est une femme formidable, qui a été un très bon point parce que déjà c'était une femme qui savait accueillir et mettre en condition les gens, et ça c'est très important »

Patient 9 : « c'est vrai qu'avec MC44 ça a été super pour moi, ça m'a fait un bien fou »

Comprendre leur maladie a été important pour beaucoup d'entre eux, qui ne savaient pas de quoi ils souffraient ni comment leur corps fonctionnait. Mettre en lumière ces informations leur a permis de mieux appréhender l'importance de la prise en charge sportive et nutritionnelle :

Patient 10 : « ce qui m'a beaucoup plu c'est qu'on a eu un médecin diabétologue qui nous a expliqué comment ça fonctionnait, le pancréas le foie les machins et tout ça »

Patient 11 : « je ne savais pas trop ce qu'était le diabète, donc ça m'a permis de savoir quelles sont les choses qu'il faut que je mange et qu'est-ce qu'il ne faut pas, c'est anodin mais savoir comment préparer mes repas aussi ça m'a fait du bien »

Patient 12 : « ça m'a aidé à comprendre les mécanismes et ce qu'il fallait faire donc théoriquement je suis au point »

Le côté très pratique des séances dédiées à la nutrition a été très apprécié, afin de pouvoir appliquer facilement ce qu'ils ont appris directement dans leur quotidien :

Patient 2 : « on a même eu des petits livrets pour des repas pour les diabétiques, les produits des listes avec les produits qu'on pouvait prendre sans trop de soucis et puis évidemment les choses à éviter »

Patient 4 : « ils m'ont un peu réappris à manger des crudités à manger des légumes et tout ça que j'avais un peu mis de côté »

Patient 9 : « MC44 m'a beaucoup aidée, j'ai fait beaucoup de séances de cuisine »

Les séances d'activité physique ont également été appréciées, tout comme l'effet de groupe, qui a permis à certains patients de ne pas se sentir seuls face à la maladie :

Patient 10 : « la discussion avec les autres dames parce que j'étais pas une cuisinière, je vis seule et les dames qui étaient avec moi avaient des familles et c'était de bonnes cuisinières, donc on a pu échanger »

Patient 11 : « ça m'a permis de quand il y avait des séances de m'ouvrir un peu plus aux autres, parce que je parlais pas beaucoup, pas en collectivité »

Les informations concernant la chronicité de la maladie, mais aussi ses complications, ont parfois été anxiogènes pour les patients, mais leur ont permis de prendre conscience de la nécessité d'être vigilants et de bien la prendre en charge, d'autant que cette maladie reste très longtemps asymptomatique et indolore :

Patient 10 : « l'association où je suis maladie chronique 44, ça m'a fait prendre conscience de la gravité du diabète. Parce que c'est une maladie qui est vraiment sournoise »

Patient 5 : « pas mal d'intervenants sur les conséquences et ça m'a beaucoup aidée parce que justement quand on est malade un peu sans le savoir on se rend pas compte des conséquences et le diabète typiquement il y a des conséquences qu'on sait un peu toujours trop tard donc ça m'a beaucoup aidée au niveau de la prise de conscience »

La compréhension de leur maladie, sa gravité, et la nécessité de se traiter, a permis à la majorité des patients et à leur entourage de mieux se prendre en charge. Ces informations leur ont également fait comprendre l'importance de l'impact de leur mode de vie sur l'émergence de leur diabète. Beaucoup ont ainsi pris conscience de la nécessité d'en parler à leur entourage, de montrer l'exemple, et de les sensibiliser à cette maladie, surtout connaissant l'impact de la génétique sur son développement.

Maladie héréditaire, chronique... Et silencieuse !

Le caractère héréditaire du diabète a majoritairement deux conséquences sur la vie des patients :

Premièrement, la majorité d'entre eux ont un, parfois plusieurs, exemples dans leur famille de proches déjà atteints du diabète. Ils ont pour la plupart été confrontés aux complications de cette maladie :

Patient 10 : « lorsque j'ai appris que j'étais diabétique j'ai arrêté ma profession. J'ai pris ma retraite. Je savais les conséquences, parce que j'ai une mère diabétique »

Patient 13 : « je suis diabétique ma mère y était aussi, ma mère est tombée dans le coma »

Cette expérience personnelle permet de contrebalancer le caractère insidieux et silencieux de la maladie, très souvent mis en avant par les patients, et qui serait plutôt un facteur d'échec de la prise en charge du diabète sur le long terme, dans la mesure où les patients ne se sentent pas malades :

Patient 13 : « Vous savez le diabète y a pas de symptômes si vous voulez, c'est silencieux c'est sournois ça arrive sans attirer votre attention. Alors si bien que quand on vous le dit, vous sortez de la pièce vous êtes comme vous êtes rentré vous vous sentez bien vous ne comprenez pas »

Patient 3 : « ce qui est énervant c'est que si j'avais mal quelque part, bon, et ben effectivement l'obligation d'effort à mon avis serait nécessaire »

Patient 5 : « quand vous vous sentez en forme c'est difficile »

Ainsi, le fait de ne pas se sentir malade, mais d'avoir connaissance de l'évolution potentielle de la maladie si celle-ci est mal prise en charge, permet au patient de prendre conscience de la gravité de leur pathologie et de les inciter à essayer d'équilibrer leur diabète sur le long terme, d'autant que le caractère chronique de leur pathologie peut également être un frein à la bonne prise en charge de leur maladie :

Patient 10 : « de me rendre compte avec l'association qu'il fallait que je fasse des efforts jusqu'à la fin de ma vie. C'est ça le diabète. Vous comprenez c'est pas 6 mois d'efforts et puis rien du tout. C'est tout au long de sa vie. Et c'est ça aussi qui est difficile »

Patient 12 : « Le plus dur c'est de tenir dans la distance »

C'est également ce côté chronique et incurable de la maladie qui est anxiogène pour le patient, avec toutes les complications possibles qui en découlent et dont le patient a déjà souvent vu les effets auprès de ses parents, ses frères et sœurs, ses oncles et tantes :

Patient 12 : « la vie peut s'arrêter très très rapidement »

Patient 5 : « au fond de moi-même j'ai quand même l'anxiété du jour où ça va remonter alors que je change rien, simplement je pense que c'est parce que le diabète va évoluer »

Le côté très anxiogène de connaître toutes les complications possibles du diabète a pourtant ce côté impactant d'être transparent envers le patient, afin qu'il puisse choisir en parfaite connaissance de cause de se soigner ou non et d'être au fait des conséquences possibles de ses choix de vie.

Le caractère héréditaire du diabète amène parfois un besoin de montrer l'exemple et de protéger les générations plus jeunes. Les patients se sentent alors un rôle d'information auprès de leurs enfants et petits enfants, pouvant favoriser la bonne prise en charge de leur maladie sur le long terme :

Patient 1 : « je ne le souhaite à personne et j'espère que dans mes petits enfants, on en a 6, tout ça même dans la famille qu'il n'y en ait pas ça parce que c'est trop, on vit avec c'est sûr je me dis y a pire, je pense à ma petite sœur parce que là c'est autre chose elle elle souffre moi je souffre pas. C'est vrai qu'on a mal nulle part, je bouge tout ça bon voilà, mais c'est contraignant »

Patient 5 : « je fais attention aussi pour ma famille et mes enfants, c'est un sujet dont on parle et je leur donne les conséquences du trop de sucre, donc je pense que je me sens un rôle aussi à ce niveau-là. Éducatif et puis d'information »

Patient 7 : « je vois l'avenir de mes enfants aussi de manger, moi je vois mon fils il a pris plus de 27 kilos en 5 ans, et c'est un grand gaillard il fait 1m90, c'est un costaud il est dans la sécurité et tout, avec ses chiens et tout mais je lui ai dit méfie toi mon petit poulet »

Le rôle de l'alimentation dans la gestion du diabète :

Relation à la nourriture

Sur tous les patients interrogés, une minorité ont rapporté avoir toujours eu une relation saine avec la nourriture, et manger plutôt équilibré. Ce constat a été pour eux une source d'incompréhension, parfois même de colère, concernant leur maladie qui s'est déclenchée malgré un mode de vie déjà sain :

Patient 1 : « j'ai toujours mangé équilibré, j'ai élevé mes enfants une dizaine d'années ils revenaient déjeuner à la maison, mon mari revenait j'ai toujours fait ma petite entrée de crudités et tout, c'est pour ça que j'étais étonnée et j'ai toujours une colère en moi, comment ça se fait que c'est venu comme ça d'un coup »

Patient 5 : « je suis pas tellement gourmande de nature, et comme je suis assez sportive j'aime pas trop passer des heures à manger et comme j'aime pas trop faire la cuisine en plus je suis pas passionnée pour faire des gâteaux des trucs sucrés, du coup ça limite »

Pour le reste des patients interrogés, la majorité d'entre eux rapportent une relation plus compliquée avec la nourriture, souvent source de privation suite à l'annonce de leur maladie et de la nécessité de changer leur manière de s'alimenter :

Patient 3 : « ma relation, compliquée. Parce que la nourriture c'est un plaisir, et très souvent je refuse de me faire plaisir et ça je trouve ça très désagréable »

Patient 7 : « C'est un manque de pas manger ce que je désire manger »

Pour certains patients, l'envie de se faire plaisir et notamment leur appétence pour les produits sucrés peut parfois aller jusqu'à être considérée comme une addiction :

Patient 12 : « Mais je sens bien que le sucre c'est un besoin qu'il faut combler de temps en temps »

Patient 7 : « c'est triste de parler de ça mais quand vous avez un drogué, le mec il est en manque de sa drogue »

Mais la plupart du temps et sans aller jusqu'à considérer le sucre comme une drogue, la difficulté reste la gestion des excès, et de résister aux tentations omniprésentes dans la vie de tous les jours notamment en société :

Patient 4 : « Après c'est vrai que je suis gourmand. S'il y a un dessert quand j'arrive au dessert si y a un dessert je ne vais pas le refuser hein je me fais un peu plaisir »

Patient 5 : « après si mes enfants sont là un week-end et qu'il y a un pot de Nutella bah je prends du Nutella et puis c'est tout »

Patient 9 : « c'est une mauvaise période pour moi, parce que le chocolat et moi je peux pas résister »

Mais malgré des excès plus ou moins importants en fonction de chacun, tous rapportent faire plus attention qu'avant et essayent de mettre en place des choses dans leur quotidien au niveau alimentaire, afin de limiter la progression de leur maladie :

Patient 13 : « Le sucre oui j'en consomme mais je fais attention »

Patient 2 : « j'évite tout ce qui est alcool le gras certains aliments les pâtisseries la charcuterie, j'évite je dis bien j'évite mais bon il y a toujours des fois un petit dérapage »

Patient 10 : « j'achète deux éclairs au chocolat, et avec maman et ben on s'en mange que la moitié. Vous voyez on se dit bon une fois par mois on a droit on se prive pas. Parce que si on se prive c'est foutu. C'est fichu il faut avoir quelques petites voyez agréments»

Ce changement d'habitudes alimentaires n'est pourtant pas toujours simple, le patient se retrouvant parfois noyé dans une quantité importante d'informations et d'explications concernant l'alimentation, informations qu'il trouve parfois contradictoires.

Cacophonie alimentaire

Aujourd'hui, il est facile en allant sur internet, en achetant des livres ou même en se renseignant auprès de professionnels de santé, de se procurer de l'information. Mais cette masse d'information parfois contradictoire est difficile à gérer pour le patient, et celui-ci n'arrive pas toujours à faire le tri ni à faire la part des choses, et se retrouve noyé à ne plus savoir quoi faire ni qui croire concernant la gestion de son diabète :

Patient 4 : « entre la théorie et la pratique c'est souvent deux choses différentes »

Patient 5 : « c'est compliqué sur l'alimentation y a plusieurs sons de cloches en fait, suivant à qui vous vous adressez c'est compliqué »

Patient 6 : « c'est surtout les recettes et question nourriture, si je mange ça qu'est-ce que je dois prendre »

Ces questions persistent malgré des séances d'éducation thérapeutique faites par les patients. La difficulté liée à savoir quoi manger et quand est donc quelque chose de très présent chez les patients diabétiques, source de frustration voire d'échec de leur prise en charge.

En parallèle de cette cacophonie nutritionnelle, l'absence de valorisation de leurs efforts par le chiffre annoncé sur leurs glycémies ou leur hémoglobine glyquée, si celles-ci s'avèrent trop élevées par rapport à leurs objectifs, peut être source d'abandon de la poursuite des règles hygiéno-diététiques, celles-ci ne servant « plus à rien » pour le patient si celui-ci a mis en place certains changements dans son quotidien qui n'auraient pas payés

Patient 1 : « quand je me vois le soir manger des légumes et tout, et le lendemain matin c'est pas bien (en parlant de sa glycémie) »

Patient 4 : « je trouve que c'est pisser dans un violon parce qu'en fin de compte, je suis bien ce matin donc je commence bien ma journée, je mange un petit peu, je fais une injection à 14 ce qui est quand même pas mal, et je me retrouve à 319 pour finir en hypo après, voilà, matinée de merde »

Il convient donc d'être vigilant lors des consultations de suivi, afin de ne pas décourager le patient, mais au contraire de l'encourager à poursuivre ses efforts et d'évaluer avec lui ce qui pourrait être amélioré, afin de favoriser l'observance sur le long terme.

Occasions spéciales

Contrairement aux idées reçues, la gestion des occasions spéciales comme Noël, les anniversaires ou les mariages n'a pas été rapportée comme quelque chose de compliqué pour les patients interrogés.

En effet, le caractère très occasionnel de ce genre d'événements ne porte pas à conséquences sur l'équilibre de leur diabète, et la majorité d'entre eux se font plaisir tout en sachant qu'ils auront à équilibrer leur alimentation sur le reste de la semaine pour ne pas déséquilibrer leur diabète, ou que la dose d'insuline devra être majorée le jour même pour les patients sous insulinothérapie :

Patient 12 : « ce sont des moments d'exception, où je ne freine pas. S'il y a une fête s'il y a du monde je mange normalement, moins peut-être, et je bois du vin aussi parce que j'aime bien ce moment de fête c'est sympa, je voilà j'essaye de ne pas faire d'abus non plus de nourriture. Mais c'est forcément déséquilibré »

Patient 5 : « Je m'interdis pas parce que ça porte pas tellement à conséquences. Et puis en plus j'arrive à doser »

Patient 9 : « le lendemain deux jours après pendant quelques jours je vais faire plus attention »

Ainsi le caractère festif et occasionnel de l'événement ne pose pas de problèmes à la majorité des patients, contrairement à la mise en place sur le long terme d'un changement souvent plus radical de leur mode de vie, plus compliqué pour eux à mettre en place.

En parallèle de la prise en charge nutritionnelle, l'activité physique a également une place importante dans la prise en charge du diabète.

Activé physique

Dans cette étude, la moitié des patients interrogés ont déclaré faire de l'activité physique régulièrement, le plus souvent de la marche à pied, du vélo et de la piscine. La mise en place de l'activité physique dans leur quotidien a été facilitée par l'arrivée de la retraite pour la plupart d'entre eux, et beaucoup utilisent des astuces pour faciliter cette remise en forme: animal de compagnie, regarder la télé sur un vélo d'appartement, y aller avec des amis :

Patient 10 : « Je me suis mis avec mon amie là, avec mon amie on y va une fois par semaine et quelques fois deux fois, à la piscine. Et on nage pendant 1h »

Patient 7 : « je fais beaucoup de marche et tout, j'ai pris un chien depuis pour marcher »

Patient 9 : « je me suis acheté un vélo d'appartement, et puis au moins j'en fais une demi heure tous les jours »

Pour ceux n'ayant pas réussi à instaurer une routine sportive (ou du moins, pas suffisamment par rapport à ce qui leur a été préconisé), le manque de motivation et d'envie de faire de l'activité physique est parfois en cause, mais ce sont principalement les comorbidités associées au diabète qui sont pour la plupart de ces patients la cause de leur absence d'activité physique :

Patient 11 : « je me suis fait opérer du 2ème genou, donc voilà je marche pas trop bien avec mes deux cannes. Dans la maison maintenant j'arrive à marcher sans cannes, mais pour aller dehors non »

Patient 2 : « maintenant avec l'arthrose bah je suis un peu coincé quoi parce que c'était bien ces marches avec MC44 ça faisait du bien »

Patient 6 : « je faisais du sport et ça me permettait de tenir mais après j'ai eu des soucis, et j'ai eu le cancer »

Ce qui ressort également beaucoup de cette étude, c'est le constat par les patients de l'impact de leur activité sportive sur leurs glycémies et l'équilibre de leur diabète. Pour certains d'entre eux, l'activité sportive est bien plus efficace pour équilibrer leurs glycémies que leur alimentation ou la prise de traitements :

Patient 10 : « Je me suis mis avec mon amie là, avec mon amie on y va une fois par semaine et quelques fois deux fois, à la piscine. Et on nage pendant 1h. Mais c'est ça qui je vous assure c'est ça qui me fait baisser je crois »

Patient 3 : « j'ai constaté que dès lors que l'activité physique était présente, le diabète baissait »

Patient 6 : « Arrêter l'activité sportive ça a fait un déséquilibre »

Ce constat est d'autant plus vrai que pour beaucoup d'entre eux, une incompréhension face à l'évolution de leur maladie s'installe parfois, malgré des règles hygiéno diététiques selon eux plutôt bien suivies.

Évolution de la maladie

Pour certains patients, l'évolution de leur maladie n'est pas toujours cohérente avec leur mode de vie. Ainsi, malgré des règles hygiéno diététiques bien suivies leur diabète va évoluer, provoquant un découragement sur le long terme et un risque d'abandonner leur nouvelle hygiène de vie devant une absence constatée de résultats et de reconnaissance de leurs efforts :

Patient 4 : « des fois au bout d'un mois quand je vois la prise de sang je me dis que ça n'a pas été trop trop mal quand même et puis ben la prise de sang elle tombe et je me dis oh non 8.5% (en parlant de son hémoglobine glyquée)»

Patient 1 : « même quelques fois sans être un repas de Noël c'est un repas un peu plus copieux et tout, et bien le lendemain matin c'est j'y comprends rien d'ailleurs parce que c'est très bien, le lendemain impeccable, alors que quand je me vois le soir manger des légumes et tout le lendemain matin c'est pas bien, et je mange un repas chez quelqu'un ou même chez moi un peu plus élaboré et là c'est bien. Donc des fois c'est vraiment incompréhensible »

Il est d'autant plus important pour ces patients d'être soutenus, mais également suivis sur le plan médical afin d'être rassurés et de revoir leur traitement afin d'équilibrer au mieux leur diabète.

L'importance du suivi médical

Pour la majorité des patients ayant une question ou un besoin d'informations sur leur diabète, la source d'information privilégiée sera non pas Internet, mais leur médecin référent :

Patient 12 : « j'ai mon médecin, le diabétologue, et puis bien entendu les cours d'éducation diabète »

Patient 1 : « soit avec mon généraliste, soit avec la diabétologue »

Ainsi, leur médecin joue un rôle clé dans le suivi et la prise en charge de leur maladie. Cette préférence pour leur médecin traitant ou diabétologue s'explique par la désinformation rapportée des sites internet par certains patients, qui déclarent ne pas savoir trier l'information, mais aussi par leur âge, la majorité des patients de cette étude étant d'une génération où Internet n'a pas sa place, ou très peu, dans leur quotidien.

Certains patients ont également fait appel au programme Sophia de la sécurité sociale, permettant un meilleur suivi des patients diabétiques en France en complément de leur médecin référent, mais les patients interrogés dans cette étude qui y ont eu recours n'ont pas trouvé de bénéfices à ce service :

Patient 7 : « Moi dernièrement mon médecin m'avait conseillé de voir une je sais pas quelle qualification je pourrais lui donner à cette femme une femme qui était très agréable gentille et tout, mais c'était style une aide sociale parce qu'on est diabétique, mais elle m'apportait rien cette femme »

Patient 8 : « j'avais appelé une fois ou deux j'avais appelé parce que je m'affolais avec l'appareil là pour quand je me piquais, je me disais ça y est c'est la catastrophe alors à l'époque j'appelais ce truc sur la sécu. Et puis après ça me plaisait pas trop j'ai arrêté »

Le rôle des professionnels de santé autour des patients diabétique est donc primordial, en créant une relation et un climat de confiance, d'autant qu'ils vont favoriser l'observance du patient et son adhésion aux soins :

Patient 1 : « j'ai pris une diététicienne quand même pour tout de suite m'orienter un petit peu dans ce qu'il fallait que je fasse »

Patient 12 : « mes différentes rencontres avec les médecins les infirmiers ont établies les bases, mes rencontres régulières avec le médecin traitant, avec le Dr. AW aussi »

Patient 7 : « je sais pas si vous la connaissez Dr S, aux cliniques nantaises qui est une femme admirable qui est comment très reconnaissante quand elle voit que vous faites des résultats et tout non mais c'est des points d'attention qui vous stimulent qui vous aident vous ne pouvez que respecter ces gens là. Ils se défoncent pour vous alors à vous de leur montrer que vous faites attention et c'est très important »

La place des professionnels de santé dans l'accompagnement des patients diabétiques est d'autant plus vraie que les difficultés rapportées par les patients ne sont pas toujours celles que l'on imagine, et qu'un accompagnement personnalisé a alors réellement tout son sens afin d'identifier ces facteurs limitants qui pourraient venir perturber la prise en charge de ces patients sur le long terme.

Ainsi, les patients interrogés ont tous déclaré être passés par des phases difficiles qu'il leur a fallu surmonter, toutes assez différentes les unes des autres, allant de la chronicité de leur maladie, à l'acceptation de la gravité de leur maladie ou encore à la prise de traitements au long cours :

Patient 10 : « D'abord d'accepter. D'être malade. D'accepter d'être en ALD »

Patient 11 : « Ça a été de me mettre sous insuline. Ça c'était dur »

Patient 5 : « c'était de se dire qu'il fallait prendre ces médicaments à vie »

Patient 4 : « arrêter l'alcool. Parce que ce n'était pas bon sur les glycémies »

De même, certains patients se fixent des objectifs afin de mieux prendre en charge leur maladie, et de procéder par étapes. Il est intéressant pour les professionnels de santé d'en avoir connaissance afin de les accompagner, de prendre connaissance de ce qui est important pour eux, et de fixer avec eux des objectifs (glycémiques, hémoglobine glyquée, perte de poids, pratique sportive etc.) raisonnables, réalisables et compatibles avec leur état de santé :

Patient 10 : « Voyez, mon objectif c'est de baisser. Je maintiens et je veux baisser. Voilà c'est ça mon objectif »

Patient 2 : « je voudrais surtout perdre du poids »

Patient 7 : « je fais quand même suffisamment attention pour profiter un petit peu de mes petits enfants, parce qu'on a des objectifs aussi »

Mais cette importance du suivi médical dans le diabète peut à l'inverse être pour certains patients une source de contraintes, d'appréhension de recevoir leurs résultats médicaux, d'être jugés par le corps médical, ce qui peut au fil du temps conduire à un manque de suivi et à un échec de leur prise en charge. Il convient donc d'être vigilant et de veiller à ne pas être dans le jugement, mais au contraire dans l'accompagnement et dans l'encouragement de ces patients pour qui il est plus difficile de consulter :

Patient 1 : « le personnel médical surtout je ne le blâme pas mais je suis pas tombée sur des infirmières idéales il y en a une qui m'avait dit vous savez l'insuline j'en connais une alors c'était peut être en blaguant j'espère, y en a une qui est morte avec ça avec trop d'insuline, alors évidemment moi qui prend à la lettre qui décortique toujours le pourquoi du comment bon, voilà le coma le machin, c'est pour ça qu'après j'ai mis à l'écart un peu tout ça et j'ai fait moi même, avec ce que je savais ce qu'on m'avait appris quand même, heu je me débrouille quoi je veux dire, parce que là c'est même pas digne d'une infirmière »

Patient 6 : « C'est l'appréhension du chiffre, de ne pas vouloir le chiffre oui. Alors parfois c'est volontaire enfin c'est pas volontaire j'oublie, et puis je me dis après tout je sais que j'ai

mal mangé hier »

Patient 4 : « Alors quand la médecine du travail, je tairais le nom parce que je m'en rappelle plus je m'en fous j'ai oublié, elle est en retraite de toute façon elle s'en foutait, elle me dit bah si vous prenez vos médicaments ça doit aller, voilà prenez votre traitement. Et puis en gros me gonflez pas quoi. Donc j'ai dit bah si vous le dites, mais c'est pas si simple que ça »

Ce suivi médical est d'autant plus indispensable qu'il est directement lié à la prescription et donc à l'observance du patient envers ses traitements.

La prise de traitements

La majorité des patients rencontrés sont conscients de l'aide importante apportée par leur traitement dans l'équilibre de leur maladie. Cette aide est pour eux d'autant plus grande qu'il s'agit souvent de l'aide principale qui leur est fournie, l'équilibre alimentaire ou l'activité physique étant pour la plupart d'entre eux plus difficile à mettre en place sur le long terme :

Patient 1 : « Je suis très assidue je ne me dirais pas tiens je ne vais pas faire de piqûre ce midi ça ne m'est jamais arrivé jamais jamais »

Patient 13 : « C'est mes médicaments qui m'aident certainement »

Patient 7 : « Non y a un traitement il faut le prendre il faut faire attention et ça ça fait partie de l'aide qu'on m'apporte »

Également, l'évolution des traitements et leur facilité d'ingestion ou de contrôle de leurs glycémies est notifiée par les patients comme quelque chose de positif. Pour les patients diabétiques depuis longtemps, la facilité d'utilisation des stylos à insuline, ou plus récemment l'arrivée sur le marché des capteurs de glycémie cutanée type Freestyle Libre sont des avancées facilitant leur quotidien avec le diabète :

Patient 1 : « les seringues quoi qui sont pratiques même si voilà par rapport à des années en arrière c'est vrai que c'est vite fait c'est très vite fait »

Patient 4 : « c'est vrai que c'est un ustensile qu'est vraiment pratique, qu'on peut faire discrètement je peux même être avec quelqu'un il le voit pas je le remets dans ma poche je regarde, ça ça m'a changé la vie (en parlant du capteur FreeStyle Libre)»

Patient 5 : « la médecine progresse, et ça moi je trouve que ça me fait beaucoup de bien »

Pour autant, l'évolution des traitements, et le fait de savoir qu'ils sont indispensables à la prise en charge du diabète, ne rend pas la prise quotidienne, et souvent à vie, des médicaments moins contraignante pour les patients.

Le caractère chronique de la prise de traitements pour le diabète, souvent associée à la prise de médicaments pour d'autres pathologies, est lourde pour certains patients, et pourrait à terme mettre en échec la prise en charge si le côté chronique de la maladie est mal accepté :

Patient 13 : « ils le sont forcément utiles, sinon ce serait des placebos, mais ils sont forcément utiles. Mais comme mes résultats sont bons je me dis je les prendrais pas peut être que ça marcherait pareil »

Patient 2 : « tout ce qui est médicaments c'est vrai que ça devient pénible par moments quoi de prendre des médicaments le matin le soir ça fait beaucoup et puis y a pas que pour le diabète que j'en prends quoi c'est ça le problème »

Patient 5 : « ce qui me prend un peu la tête c'est cette prise de médicaments tous les

jours »

De même, certains traitements existent mais sont encore mal acceptés par les patients, comme la pompe à insuline plusieurs fois citées mais refusée par les personnes à qui elle a été proposée :

Patient 1 : « je sais que la pompe on m'en a parlé mais ça je suis pas du tout du tout prête »

Patient 4 : « je ne suis pas prêt à le faire surtout pour la raison que mon travail ils ne savent pas, c'est la pompe à insuline. Mais dans ma tête je ne vois pas ce qu'elle ferait de plus »

Le côté plus invasif de ce traitement, mais peut-être aussi le manque d'information sur son fonctionnement et ses bénéfices peut-être la cause de son refus par les patients, surtout si celui-ci ne voit pas la plus valu par rapport à son traitement actuel, tout en voyant les inconvénients.

Paradoxalement, l'avancée de la recherche sur la diabète a été évoquée par certains patients comme très encourageante, donnant de l'espoir aux patients malades avec la possibilité peut-être un jour d'un traitement curatif de leur maladie :

Patient 12 : « Après s'il existe un médicament miracle là je veux bien (rire), si la recherche pouvait avancer j'aimerais bien »

Patient 5 : « ce qui m'aide c'est de savoir et de lire à travers différentes revues que j'aime bien la fondation pour la recherche médicale ou des choses comme ça que y a des progrès énormément des progrès médicaux des nouvelles découvertes »

Les complications

Durant leurs séances d'éducation thérapeutique, les complications possibles de l'évolution du diabète ont été abordées avec la majorité des patients. De toutes les complications possibles, celle qui a été très souvent citée par les patients est l'hypoglycémie, contrairement à d'autres complications potentiellement graves qui n'ont quasiment pas été abordées, comme la néphropathie diabétique, la rétinopathie diabétique ou encore la poly-neuropathie périphérique.

Hypoglycémies

La majorité des patients rencontrés ont abordé à un moment ou à un autre l'hypoglycémie durant l'entretien. Soit parce qu'il s'agit de quelque chose qu'ils redoutent, soit parce qu'ils en ont déjà fait l'expérience, à des stades plus ou moins graves :

Patient 4 : « on a toujours peur d'en mettre de trop (en parlant de son insuline), soit d'en mettre de trop et de faire une hypo soit pas en mettre assez et puis et puis ça monte en flèche, trouver un juste équilibre ce n'est pas évident »

Patient 13 : « je donnais plus signe de vie mes volets s'ouvraient plus, alors la voisine a appelé la mairie la mairie a envoyé les pompiers les gendarmes et tout. Et puis j'entendais taper à ma porte et aux volets, ce qui m'a réveillé. Qu'est-ce qui se passe je regarde mon réveil 14h30 mais qu'est-ce que je fous là, j'étais en travers de mon lit dans mes excréments en plus, je pouvais pas ouvrir j'étais dans le coaltar ils ont défoncé la porte du garage derrière, ils sont rentrés, ils m'ont récupéré ils m'ont emmené en ambulance. D'après qu'à l'hôpital quand je suis arrivé ils ont dit que j'étais en hypoglycémie »

Patient 7 : « j'ai fait déjà un coma diabétique en allant en Savoie, j'étais en hypoglycémie en dessous de 50 »

Cette peur des hypoglycémies peut être sur le long terme une cause d'échec d'un bon équilibre du diabète : sous doser volontairement son insuline par peur de trop en mettre ou sauter une prise de traitement pour éviter de faire baisser sa glycémie peuvent déséquilibrer une hémoglobine glyquée et sur le long terme favoriser l'apparition d'autres complications du diabète, potentiellement tout aussi graves. Les explications fournies aux patients sont donc primordiales, tout comme la conduite à tenir en cas de problème, pour eux mais aussi leur entourage.

Asthénie et autres complications liées au diabète

La fatigue, notamment provoquée par un écart alimentaire riche en sucre, a également été rapportée par quelques patients. Cette notion d'asthénie mise en lien avec un excès de sucre, a tendance à faire prendre conscience aux patients de l'importance de maintenir un régime alimentaire équilibré, afin d'éviter ce genre de désagréments. Ce qui favorisera sur le long terme l'observance et le bon équilibre de leur maladie :

Patient 10 : « heureusement pour moi ça s'est passé j'avais 62 ans. Mais je dois vous avouer que je savais que j'étais diabétique vers 59-60 ans, j'avais des troubles notamment le matin mais je ne disais rien. Je voulais pas en entendre parler »

Patient 6 : « il y a des moments où je suis fatigué, et je n'assimile pas ça au diabète alors que c'est peut être un excès de diabète »

Patient 7 : « c'est le genre de maladie que si jamais vous faites un écart trop important, vous le ressentez tout de suite physiquement. Sur le diabète. Alors c'est de là que vous êtes tenu d'être obligé de faire attention, et là c'est une obligation »

De même, certains patients rapportent des complications qui sont des facteurs d'assiduité de leur part vis à vis de leur maladie, les motivants à faire attention afin de limiter l'impact de ces complications déjà existantes sur le long terme :

Patient 12 : « il est responsable de mon infarctus »

Patient 7 : « j'ai fait un très grave infarctus, donc je suis porteur d'un défibrillateur comme je suis sujet à faire une mort subite, donc c'est aussi une complication. Ce qui entraîne certainement et même sûr de faire très attention »

Patient 6 : « j'ai de mauvais pieds, ça c'est vrai, et je crois que si y avait pas eu MC44 je n'aurais jamais fait attention à mes pieds »

L'état psychologique notamment le moral est également une notion qui est revenue plusieurs fois durant les entretiens. Une thymie basse est associée par les patients à un refuge dans la nourriture, à un déséquilibre du diabète, à un manque d'entrain et de motivation à faire attention à soi-même, rendant plus difficile la mise en place des règles hygiéno diététiques et l'équilibre du diabète :

Patient 10 : « on peut pas engager un combat contre sa maladie si on est déprimé. C'est pas possible on a pas le moral alors on mange. On mange le chocolat on mange le gâteau on mange ce qui faut pas quoi »

Patient 11 : « ben y a des jours le moral est pas bon »

Patient 1 : « moi personnellement je crois que c'est un stress que j'ai traîné depuis des années des années et puis un moment donné hop ça s'est déclenché cette maladie parce que je vois pas pourquoi. Je suis la première de la famille, personne n'en a, ni diabète de type 2 ni on n'a pas d'obèses chez nous »

L'aspect financier

De tous les patients interrogés, seule une minorité a déclaré avoir des problèmes financiers, rendant la gestion de leur quotidien parfois difficile. Au delà de la détresse psychologique que ce problème peut provoquer, rendant le patient moins disponible pour gérer son diabète, le manque de moyens rend plus difficile l'élaboration de menus variés et équilibrés, indispensables à l'équilibre du diabète :

Patient 11 : « d'un côté bon ben acheter ce qu'il faut pour que je fasse mes repas, sans prendre les choses qu'il faut pas même de temps en temps, mais disons qu'en faisant attention aussi à mon budget »

Patient 13 : « Je suis à découvert de plus de 1000 euros alors c'est au delà de mes revenus, ça me stress aussi parce que je sais pas je n'arriverai jamais à combler mon découvert. L'assistante sociale doit revenir le 7 mars mais elle fait rien. Elle m'a dit faut arrêter de manger »

La gestion du diabète aujourd'hui

La majorité des patients interrogés déclarent plutôt bien gérer leur diabète. Malgré des changements de modes de vie parfois difficiles, des prises de traitements quotidiennes et parfois l'apparition de complications liées au diabète, leur ressenti reste plutôt positif quant à leur maîtrise sur la maladie, grâce à leurs efforts quotidiens. Cette information est intéressante dans la mesure où un ressenti positif témoigne d'une impression de contrôler les choses de la part des patients, qui peut être mise à profit pour continuer à les motiver et les inciter à maintenir leurs efforts sur le long terme :

Patient 10 : « J'ai une vie tout à fait normale, et tout à fait agréable c'est pas quelque chose qui m'ennuie »

Patient 2 : « je peux pas dire que ça me pose de gros soucis »

Patient 5 : « je pense que je fais ça correctement »

Comparatif : diagnostic éducatif initial et entretien à 2 ans

En reprenant les entretiens patients réalisés en 2016 à leur arrivée par MC44, il nous a semblé intéressant de les mettre en perspectives avec les entretiens réalisés dans le cadre de cette étude, afin d'apprécier l'évolution de leur maladie et du ressenti des patients deux années plus tard. Nous avons donc pour chaque patient interviewé réalisé une synthèse de ces deux entretiens.

Patient 1 :

Les informations sur le diabète délivrées par MC44 ont permis de le rassurer. Il y avait beaucoup d'angoisses liées aux hypoglycémies, qui sont toujours présentes mais qui ont été un peu apaisées notamment par les explications mais aussi par les conduites à tenir en cas d'hypoglycémies.

Ce patient a un diabète difficile à équilibrer malgré une activité sportive présente (30 minutes de marche par jour et 40 minutes de vélo elliptique) et une bonne hygiène alimentaire.

Les séances d'éducation thérapeutique ont permis une réassurance et de corriger certaines petites erreurs de diététique. Néanmoins les craintes initiales sont toujours

présentes (hypoglycémies notamment) et le diabète n'est toujours pas correctement équilibré (hémoglobine glyquée toujours à 9%). Le traitement de ce patient n'a pas été modifié depuis son adhésion à MC44 (l'ordonnance de ce patient a pu être vérifiée).

Patient 2 :

Ce patient était demandeur d'informations concernant la diététique principalement, ainsi que de quelques d'activités sportives mais limitées par sa forme physique (arthrose importante avec déplacements limités par la douleur). Suite aux séances d'éducation thérapeutique il a modifié certaines de ses habitudes alimentaires (diminution de la charcuterie, de l'alcool, des plats en sauce, et majoration de sa consommation de fruits et de légumes). Sans modifier son traitement anti diabétique depuis son adhésion à MC44 (l'ordonnance de ce patient a pu être vérifiée) ce patient est passé de 10.0% à 7.2% d'hémoglobine glyquée. Il a surtout été aidé par les séances de diététiques et les livrets qui lui ont été remis (aliments à éviter, menus types), dont il se sert toujours aujourd'hui.

Patient 3 :

Ce patient était demandeur d'informations sur le fonctionnement du diabète, et surtout sur la diététique. Il a depuis amélioré ses pratiques alimentaires (meilleur choix de morceaux de viandes et de poissons, moins de matière grasse, plus de féculents et moins de produits sucrés) et son hémoglobine glyquée est passée de 11.4% à 7.0%, sans modification de ses traitements (l'ordonnance de ce patient n'a cependant pas pu être vérifiée). Il sait devoir améliorer son activité physique mais manque de motivation. De même, la frustration de ne pas pouvoir manger ce qu'il veut est très présente mais il réussit à la gérer au quotidien.

Patient 4 :

Ce patient souhaitait apprendre à mieux gérer ses piqûres d'insuline en fonction de ses glycémies, et souhaitait des conseils sur le plan diététique. Il a ainsi appris à consommer plus de légumes et à mieux gérer les quantités de féculents, mais a toujours du mal à comprendre ses glycémies qu'il juge « incompréhensibles » par rapport à ce qu'il consomme et aux doses d'insuline qu'il s'injecte. En modifiant son traitement depuis son adhésion à MC44 (l'ordonnance de ce patient n'a cependant pas pu être vérifiée) et en supprimant quelques écarts alimentaires, son hémoglobine glyquée est passée de 9.4% à 8.3%. Un traitement par pompe à insuline lui a été proposé afin de mieux gérer son diabète, mais il ne souhaite pas en arriver là pour le moment.

Patient 5 :

Ce patient souhaitait mieux comprendre ce qu'était le diabète, l'annonce de la maladie ayant été source d'incompréhension et d'injustice, celui-ci ayant eu une hygiène de vie très saine tout au long de sa vie (sportif, alimentation saine, pas de surpoids). Quelques erreurs alimentaires minimales ont ainsi été corrigées, et les explications apportées par les séances d'éducation thérapeutique sur la maladie ont permis au patient de mieux l'accepter. Suite à une modification thérapeutique (l'ordonnance de ce patient a pu être vérifiée), son hémoglobine glyquée est passée de 6.6% à 6.3%.

Patient 6 :

Ce patient était demandeur d'informations sur le diabète, notamment sur le suivi podologique à mettre en place, devant des antécédents de diabète compliqué dans sa famille. La diététique était plutôt bonne et ce patient faisait régulièrement de l'activité physique. Son traitement n'a pas changé depuis le début de sa prise en charge (l'ordonnance de ce patient a pu être vérifiée), mais suite à un problème de santé (diagnostic d'un cancer), il a dû arrêter son activité physique et son hémoglobine glyquée est passée de 6.7% à 7.6%, mais tend à s'améliorer.

Patient 7 :

Ce patient était demandeur d'informations sur sa maladie et de conseils hygiéno-diététiques notamment pour équilibrer son diabète et perdre du poids. Il a réussi à atteindre ses objectifs, a équilibré son alimentation et a perdu du poids suite aux séances d'éducatives thérapeutiques. Après une modification de ses traitements (l'ordonnance de ce patient a pu être vérifiée) il a amélioré son hémoglobine glyquée passant de 7.9% à 7.7%.

Patient 8 :

Ce patient était demandeur d'explications sur sa maladie. Il a depuis majoré son activité physique et a diminué la taille des portions de ses repas, tout en majorant ses apports en fruits et légumes. Cependant, et malgré une majoration de son traitement antidiabétique (l'ordonnance de ce patient a pu être vérifiée), son hémoglobine glyquée est passée de 7.4% à 8.5% et se dégrade surtout depuis un an, d'après lui sans modification de son mode de vie.

Patient 9 :

Ce patient était demandeur de perdre du poids et d'équilibrer ses menus. Suite à ses séances d'éducation thérapeutique, les menus ont été équilibrés et l'activité sportive intensifiée avec plus de marche à pied dans la journée. Depuis ce patient a eu un problème de hanche ayant limité ses déplacements à pieds, mais il a mis en place une séance de 30 minutes par jour de vélo d'appartement à la place. Avec l'introduction d'un traitement antidiabétique qu'il n'avait pas auparavant (l'ordonnance de ce patient a pu être vérifiée), son hémoglobine glyquée est restée stable à 6.9%.

Patient 10 :

Ce patient était demandeur d'informations sur le fonctionnement du diabète, et souhaitait des pistes d'amélioration afin de l'équilibrer et de prévenir ses complications. Ce patient a depuis changé ses habitudes alimentaires avec l'ajout de beaucoup de légumes, fait plus d'activité physique qu'auparavant (marche, natation), ce qui lui a permis sans modification de traitements (l'ordonnance de ce patient a pu être vérifiée) de maintenir son hémoglobine glyquée à 6.4%

Patient 11 :

Ce patient était demandeur d'informations pour perdre du poids et modifier son alimentation. Il a également majoré son activité physique en faisant plus de marche à pied, mais depuis un problème au niveau du genou l'empêche de faire de l'activité physique. Sans modification de son traitement (l'ordonnance de ce patient a pu être vérifiée), son hémoglobine glyquée s'est considérablement améliorée passant de 9.1% à 6.7%

Patient 12 :

Ce patient avait déjà beaucoup de connaissances sur le diabète acquises en autodidacte sur internet. Il était demandeur d'encore d'autres informations afin de mieux gérer son diabète au quotidien. Il a depuis modifié son alimentation en y ajoutant plus de légumes, et fait un peu plus d'activité physique qu'avant malgré le fait qu'il n'aime pas trop ça (piscine et un peu de marche à pied). Son traitement a été modifié (l'ordonnance de ce patient a pu être vérifiée) depuis ses séances d'éducation thérapeutique, et son hémoglobine glyquée est passée de 8.3% à 8.0%.

Patient 13 :

Ce patient n'avait pas d'attentes particulières pour ses séances d'éducation thérapeutique. Il a participé à plusieurs séances mais n'a pas mis beaucoup de choses en place depuis. A cause de problèmes de santé il ne fait pas d'activités physiques, et son alimentation est contrainte par des problèmes d'argent qui l'empêchent de manger comme il le souhaiterait. Sans aucune modification de traitements (l'ordonnance de ce patient n'a cependant pas pu être vérifiée), son hémoglobine glyquée est passée de 6.9% à 5.7%. Cependant ces chiffres sont à prendre avec précautions, dans la mesure où ce patient était en mauvais état général, avec une présentation cachectique, suite à une insuffisance cardiaque importante sur rétrécissement aortique serré en cours de bilan, et devant être opérée dans les semaines suivantes.



Discussion

Méthode

Choix du type d'étude

L'objectif de cette étude était de mettre en lumière les **causes d'échec et de réussite des prises en charge hygiéno diététiques chez les patients diabétiques**. Le but n'était donc pas de recueillir des données quantitatives et statistiquement fiables, mais bien le ressenti et les difficultés propres à chaque patient. De ce fait, la **méthodologie qualitative** était la plus adaptée à cette étude.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Afin d'avoir un recul suffisant sur la mise en pratique des règles hygiéno diététiques inculquées aux patients durant les séances d'éducation thérapeutique, **nous avons choisi de les voir à deux ans de leur dernière séance d'éducation**, individuelle ou collective. Nous avons également choisi d'exclure les patients ayant eu des séances de rappel dans l'intervalle, afin d'éviter un biais de sélection et d'inclure des patients ayant remis en place des choses dans leur quotidien par rapport au diabète, motivés par une piqûre de rappel éducationnelle. De même, moins de 3 séances d'éducation thérapeutique nous a semblé insuffisant afin d'évaluer l'impact des séances délivrées par MC44 dans la prise en charge du diabète chez ces patients, c'est pourquoi nous avons choisi d'exclure les patients ayant fait strictement moins de 3 séances d'éducation thérapeutique à MC44. Malgré tout il aurait pu être intéressant de rencontrer ces patients et d'essayer de comprendre ce qui les a poussé à ne pas se rendre aux séances d'éducation thérapeutique, afin là encore d'améliorer nos pratiques et les soins proposés. Ce questionnement pourra éventuellement faire l'objet d'une autre étude, afin de comprendre les freins qui animent les patients vis à vis de l'éducation thérapeutique.

Population de l'étude

Après application des critères d'inclusion et d'exclusion, 28 patients étaient éligibles pour cette étude. En se basant sur d'autres études similaires qualitatives, environ une quinzaine de patients devaient être vus en entretiens afin d'atteindre la saturation de données. **Nous en avons recruté 20 de façon aléatoire** par tirage au sort. Sur ces patients, 4 n'ont jamais pu être contactés. Ces patients perdus de vue constituent un biais de sélection, dans la mesure où nous ne savons pas ce qu'ils sont devenus, ni les raisons qui les ont poussés à ne pas nous recontacter : changement de coordonnées téléphoniques, difficultés avec le diabète, ou au contraire nette amélioration de leurs symptômes ? De même, 2 patients n'ont pas souhaité participer à l'étude pour raisons de santé, et 1 patient est décédé en 2017. Nous avons donc **inclus 13 patients pour cette étude**, et avons atteint la **saturation de données au onzième entretien**.

Caractéristiques de la population de l'étude

Parmi les patients recrutés, la parité homme femme n'a pas été préservée, avec **38% de femmes pour 62% d'hommes**. Cependant à l'échelle nationale, la parité n'est pas non plus réservée : il existe un sexe-ratio à 1.5, avec une prévalence de 6.1% du diabète chez les hommes contre 4.2% chez les femmes (1). De Même, **l'âge moyen de notre population d'étude est de 64 ans**, pour une moyenne en France à 65 ans (2), ce qui s'en rapproche fortement. L'hémoglobine glyquée moyenne des patients tous diabètes confondus dans notre étude est de 7.3%, contre une moyenne nationale à 7.1% chez les diabétiques de

type 2 (3). Dans notre population d'étude, 30% des patients sont traités par insuline (en association ou non avec des anti diabétiques oraux), contre 19% à l'échelle nationale chez les diabétiques de type 2 (3). Le diabète de type 1 en France concerne environ 10% des diabétiques (2). Dans notre étude, 8% des patients présentent un diabète de type 1.

Le recrutement de patients ayant déjà reçu des séances d'éducation thérapeutique à MC44 peut constituer en soit un biais dans le recrutement des patients et sur le recueil des informations concernant le thème de cette étude. Cependant, dans la mesure où notre objectif est d'améliorer les pratiques de MC44 suite à des séances d'éducation thérapeutique déjà réalisées par les patients dans cette structure, ce biais potentiel était connu et accepté dès le début de l'étude.

Dans notre population d'étude, sur les 20 patients tirés au sort pour être inclus dans notre étude, 4 n'ont pas pu être contactés malgré plusieurs tentatives d'appel téléphonique, 2 n'ont pas souhaité participer à l'étude, et 1 était décédé. Les patients non joignables et n'ayant pas voulu participer à l'étude constituent en soit un biais de sélection, dans la mesure où les patients vus durant cette étude ont accepté d'y participer et présentaient probablement des caractéristiques différentes des patients n'ayant pas participé : plus de motivation, plus de temps, peut être un meilleur investissement dans leur prise en charge ou encore un meilleur équilibre de leur diabète.

Dans les critères d'exclusion de notre étude, **nous avons choisi d'exclure les patients ayant repris des séances d'éducation thérapeutique au sein de MC44 depuis la fin de leur cycle d'éducation thérapeutique fin 2016**. Nous ne voulions pas que les résultats soient éventuellement biaisés par la reprise récente d'une bonne hygiène de vie induite par une reprise des séances d'éducation thérapeutique, ce qui nous aurait empêché de mettre en avant les éléments de réussite mais aussi d'échec d'application de ces règles hygiéno diététiques à distance des séances délivrés par MC44. Cependant, à aucun moment dans les entretiens avec les patients nous ne leur avons posé la question d'une reprise des règles hygiéno diététiques en dehors de MC44 par d'autres associations ou d'autres professionnels de santé. Il aurait pu être intéressant de leur poser la question, afin d'avoir une vision d'ensemble des séances d'éducation thérapeutique qui leur ont été délivrées, même s'il reste très probable que si de nouvelles séances d'éducation thérapeutique avaient été suivies par le patient, il nous en aurait fait part spontanément.

Réalisation des entretiens

Afin d'éviter toute retenue en lien avec le lieu d'entretien, **nous avons choisi de rencontrer les patients à leur domicile**. En effet, avoir à parler de leurs séances d'éducation thérapeutique dans les locaux de MC44 aurait pu provoquer un blocage de la part des patients à en parler ouvertement, surtout si leur ressentie sur les séances d'éducation thérapeutique n'était pas complètement positif. Malgré tout, 2 patients ont souhaité se rendre sur place afin d'être vus en entretien. Les autres patients ont tous été vus à leur domicile. Le fait de m'être présentée comme une interne en thèse travaillant en partenariat avec MC44 peut également avoir influencé les patients dans leur discours par rapport à leurs séances d'éducation thérapeutique, mais le biais a très probablement été limité par l'environnement familial qu'était leur domicile, et par l'anonymisation systématique de toutes les données enregistrées durant l'entretien, dont le patient était parfaitement informé en début de séance.

De même, 2 patients ont souhaité que l'entretien soit réalisé en présence de leur épouse. Ceci constitue un frein potentiel à l'expression des patients, qui peuvent ne pas vouloir tout dire devant leur conjoint. Néanmoins, la présence de leur épouse semblait les rassurer,

d'autant que ces patients se reposaient en partie sur elles dans la prise en charge de leur diabète, et que leur intervention durant l'entretien a parfois permis de répondre à certaines questions dont les patients n'avaient pas la réponse. Ainsi, dans la mesure où leur présence auprès du patient fait partie de la prise en charge de leur maladie, les avoir auprès d'eux en entretien à posteriori ne nous a pas semblé délétère pour l'interprétation des données.

Le guide d'entretien

Le guide d'entretien a évolué entre le premier et le dernier patient interrogé. Malgré tout, son évolution s'est basée sur les éléments rapportés lors des premiers entretiens, qui nous ont semblé pertinents à rajouter. Par conséquent, **l'évolution du guide d'entretien ne constitue pas un problème pour l'interprétation des données, mais a au contraire permis de récolter une majorité d'informations pertinentes pour cette étude.**

L'interprétation des données

L'interprétation des données s'est basée sur une retranscription mot pour mot de chaque entretien réalisé. Les **entretiens ont été parfaitement retranscrits, et l'interprétation des données a été faite via le logiciel d'aide à l'étude qualitative Nvivo**. Cette interprétation n'a pas été faite par deux personnes en parallèle, comme le préconise la méthodologie, pour des raisons purement logistiques. J'ai en effet pris contact avec le département de santé publique du CHU de Nantes, qui n'avait malheureusement par les moyens techniques pour réaliser la double interprétation des données récoltées. Ceci constitue un axe d'amélioration possible pour les thèses futures, à réaliser par exemple par deux internes, afin d'améliorer la qualité méthodologique et d'éviter tout biais d'interprétation.

La saturation de données

Contrairement à ce que nous avons envisagé en début de thèse, **la saturation de données a été atteinte au onzième patient**. Afin de nous en assurer, deux autres entretiens supplémentaires ont été réalisés, n'apportant pas de nouvelles données.

Le recueil des données

Dans notre étude, **nous nous sommes intéressés au ressenti des patients concernant leur mode de vie, leurs habitudes alimentaires et sportives**. Nous leur avons demandé s'ils avaient mis en place de nouvelles choses dans leur quotidien suite à leurs séances à MC44. Cependant **nous n'avons pas cherché à quantifier ces changements**, bien que certains patients nous en aient parlé spontanément. Il aurait pu être intéressant de savoir combien de temps par semaine ils consacraient à l'activité physique par exemple. De même, il aurait pu être intéressant de leur demander comment ils structuraient leurs repas sur une journée, à quelle fréquence ils mangeaient des fruits et des légumes etc. Tout en comparant ces informations avec leur hygiène de vie avant leur suivi à MC44, et aux recommandations HAS présentées dans l'introduction. Également, tout comme nous avons recueilli leur dernière hémoglobine glyquée, nous aurions pu recueillir leur dernier poids connu, afin de le comparer à leur indice de masse corporelle de 2016 et de voir son évolution, impacté par leur hygiène de vie. Récolter ces informations nous aurait peut-être permis de constater des points d'amélioration pertinents pour l'amélioration des pratiques de MC44, et de les inclure pour les prochaines séances d'éducation thérapeutique proposées au patient.

Résultats

Habitudes alimentaires anciennes : un frein à l'équilibre du diabète

Le rôle important des habitudes alimentaires des patients a été mis en avant durant cette étude. La **difficulté rapportée à changer leur mode de vie** est pointée du doigt comme étant l'une des **principales difficultés à la prise en charge de leur diabète**. Cette difficulté a été rapportée dans d'autres études sur le sujet : une étude de 2001 réalisée en Caroline du Nord (5) a mis en avant que les difficultés rencontrées par les participants lors de l'application des recommandations nutritionnelles étaient principalement liées à leurs pratiques alimentaires antérieures. Une autre étude Britannique de 2013 (6) a mis en avant six obstacles au changement chez des patients diabétiques récemment diagnostiqués : difficulté à changer des habitudes bien établies, perception négative du « nouveau » régime recommandé, obstacles liés à la situation sociale, manque de connaissances et de compréhension, le manque de motivation et les obstacles liés aux aspects pratiques du changement de style de vie.

Cette difficulté rapportée par rapport au changement d'un mode de vie ancien est ainsi retrouvée dans plusieurs travaux. Bien qu'il soit difficile de passer outre cette difficulté, **MC44 essaye de s'adapter à chaque patient** en leur proposant de petits changements itératifs plutôt que des changements conséquents en une seule fois. Malgré cette **adaptation progressive**, la **difficulté de changer de mode de vie reste présente**, et peut ainsi constituer un **frein** conséquent à **l'équilibre d'un diabète**.

Bien que certains patients soient au courant des effets à long terme du diabète sur leur santé, **beaucoup ne se sentent pas malades** et ne voient pas d'intérêt à changer leur hygiène de vie. C'est le côté maladie « sournoise » et « silencieuse » souvent rapporté par les patients. De plus, **certaines médicaments** leur permettent selon eux de faire **baisser leur hémoglobine glyquée plus facilement qu'en appliquant des règles hygiéno-diététiques** difficiles à mettre en place, d'autant plus que beaucoup de patients découvrent leur diabète à des âges avancés, et qu'il est difficile à 60 ou 70 ans de changer les habitudes alimentaires et sportives de toute une vie, sans compter les **comorbidités potentiellement associées** (arthrose etc.) pouvant **limiter la mise en place de ces changements**, comme souvent décrit par les patients dans les entretiens réalisés.

Le côté **asymptomatique** de la maladie, et les **comorbidités** liées à l'âge des patients, conséquences ou non de l'évolution de leur diabète, sont donc des **freins potentiels** à **l'équilibre de leur maladie** chez les patients diabétiques.

Le côté **plaisir associé à la nourriture** est souvent revenu durant les entretiens. Pour certains patients, **devoir arrêter les produits sucrés reste très compliqué**, s'apparentant parfois à une « drogue » dont il est difficile de se sevrer. Les études sur le sujet ne sont pourtant pas en faveur d'un potentiel addictif du sucre, selon les critères du DSM IV (32) (33). Malgré une étude sur le sujet plutôt en faveur d'un risque de dépendance lié au sucre chez l'animal (34), il apparaîtrait que la **dépendance**, si tant est qu'elle existe, serait plutôt d'ordre **comportemental**, liée aux **restrictions cognitives** (31) que nous nous imposons vis à vis de la nourriture : ainsi, Gérard Apfeldorfer a écrit dans son livre « Addiction aux aliments sucrés, vrai ou faux débat ? » : « il n'existe pas d'aliment addictogène et les aliments gras/sucrés sont innocents du crime dont on les accuse. Lorsqu'on cherche à contrôler son poids en mangeant sur un mode réflexif plutôt que sur un mode intuitif, en éliminant des aliments prétendument « grossissants », on déclenche des désirs frénétiques portant préférentiellement sur les aliments gras/sucrés, qui miment les conduites addictives. Cependant, il convient de distinguer l'addiction à un produit et l'addiction à

un comportement. Les désirs frénétiques de produits gras/ sucrés peuvent représenter un moyen parmi d'autres de faire face à ses émotions en engendrant des sensations plus ou moins intenses. Dans de tels cas, c'est d'une thérapie adaptée dont ces personnes ont besoin ».

Dans le cadre des patients interrogés, c'est très certainement la restriction qu'ils s'imposent à ne consommer aucuns produits sucrés, qui crée ce désir intense de consommer ces produits dits « interdits » pour leur pathologie. Bien que cet aspect soit déjà évoqué en séances d'éducation thérapeutique à MC44, il pourrait être intéressant d'en encore plus insister sur ce point, en re précisant que **rien ne leur est interdit, mais qu'au contraire la consommation raisonnée de leurs aliments plaisir pourrait permettre un meilleur contrôle de leur poids et de leur diabète**. Certains patients le font déjà naturellement, dans la mesure où les occasions festives ne posent pas de problème à la majorité des patients, sachant pour la plupart que cet excès sera ponctuel et qu'ils feront plus attention les jours suivants. Il s'agit d'une manière pour eux de se faire plaisir, sans culpabilité, permettant de mieux tenir l'application des règles hygiéno diététiques préconisées par le diabète sur le long terme.

Dans la mesure où ces impressions « d'addiction » au sucre peuvent être en lien avec des **addictions comportementales**, il peut être intéressant de **rechercher des troubles du comportement alimentaires** chez les patients interrogés. Une revue de la littérature de 2017 (37) a mis en avant que les troubles du comportement alimentaires pouvaient toucher jusqu'à 40% des patients diabétiques de type 2. De même, une étude de 2015 (38) a démontré un risque accru d'apparition d'un diabète de type 2 chez des patients souffrant d'hyperphagie boulimique. Dans la mesure où les troubles du comportement alimentaire sont un facteur de risque d'apparition d'un diabète de type 2, **leur dépistage pourrait permettre une meilleure prise en charge des patients**. Une question que l'on pourrait également se poser est **l'impact des recommandations diététiques données aux patients sur l'apparition de troubles de l'alimentation ?** Dans cette étude, plusieurs patients ont rapporté des **difficultés à l'arrêt des produits sucrés, parfois consommés sur un mode compulsif lors de la transgression des interdits qu'ils se sont imposés**. Sans parler d'une entrée dans une maladie à type de troubles du comportement alimentaire, il peut être intéressant d'être vigilant envers ces patients et, en l'absence de troubles du comportement alimentaire connu, de surveiller leur apparition éventuelle afin de les prendre rapidement en charge le cas échéant. A **MC44**, les **troubles du comportement alimentaire** sont **dépistés à l'arrivée des patients**, notamment lors du diagnostic éducatif réalisé avec eux à leur arrivée. Cependant, faute de moyens matériels, la **prise en charge de ces troubles ne peut être effectuée au sein de l'association**, et les patients sont ainsi invités à **consulter un spécialiste** (psychiatre, psychologue, centre Barbara spécialisé dans les addictions comportementales sur Nantes) afin d'amorcer une **prise en charge** souvent **longue et complexe**, dans la mesure où les troubles peuvent parfois être présents depuis de nombreuses années. Cependant, il pourrait être **intéressant d'alimenter les séances d'éducation thérapeutique**, individuelles ou collectives, par de **l'information** sur les **troubles du comportement alimentaire** et leur **prise en charge**, afin de sensibiliser les patients à cette entité clinique, et leur permettre de demander de l'aide en cas de besoin.

Ainsi, les **interdictions alimentaires** que peuvent s'imposer les patients, et les éventuels **troubles du comportement alimentaire** non pris en charge peuvent être des **freins** au bon équilibre du diabète. Ces **freins** peuvent néanmoins être **pris en charge**, en reprenant certains points liés à l'alimentation mal compris par le patients, et en redirigeant les patients souffrance d'addictions comportementales vers les spécialistes pouvant les prendre en charge. Ces **prises en charge** pourraient permettre un **meilleur équilibre de leur maladie sur le long terme**, chez les patients concernés.

L'activité physique : un facteur facilitant, mais parfois difficile à mettre en place

Concernant l'**activité physique**, elle reste un point qui n'est **pas toujours appliqué et mis en place au quotidien par les patients**. Bien qu'une majorité d'entre eux ait mis en place des stratégies pour en faire au quotidien (déplacement à pied, animal de compagnie, vélo d'appartement en regardant la télé), certains n'appliquent pas au quotidien ces préconisations : par manque de motivation, mais aussi à cause de problèmes de santé. **Les patients ayant mis en place une activité physique quotidienne ont constaté une amélioration de leur hémoglobine glyquée**. Au contraire, ceux ayant été contraint de diminuer ou d'arrêter leur activité physique ont parfois constaté une dégradation de leur hémoglobine glyquée. Ces résultats ont été confirmés par de nombreuses études, notamment cette méta-analyse de 2011 (35) ayant mis en avant une amélioration du contrôle du diabète chez des personnes pratiquant de l'activité physique régulière, notamment si cette activité dépasse les 150 minutes par semaine. Le fait que les patients aient pu le constater par eux même est un point positif, dans la mesure où cette information va venir renforcer leur adhésion à faire de l'activité physique par leur propre expérience, et non par un discours soignant auquel n'adhèrent pas toujours les patients. Ce constat a également été fait chez des patients atteints de pré-diabète (36), il est donc intéressant de proposer ce moyen de contrôle de la glycémie à ces patients, afin d'éviter la progression vers un diabète de type 2. **Une piste de travail intéressante pourrait être de proposer aux patients une expérimentation sur une durée de trois mois de la pratique d'une activité physique régulière et structurée**, soit la durée entre deux contrôles de leur hémoglobine glyquée. De constater par eux même **l'amélioration de leurs résultats biologiques** sans modification de leur alimentation ni de leur traitement pourrait être une **source importante de motivation**, peut être plus efficace qu'un discours médical vantant les mérites de l'activité physique, déjà très entendu par les patients au quotidien via les médias, et qu'ils n'ont pas appliqué pour autant durant leur vie.

Une étude Finlandaise contrôlée randomisée multi-centrique réalisée en 2003 (62) (63) a également démontré **l'efficacité** d'un **accompagnement intensif** des patients dans le **maintien à long terme** de la mise en place de **règles hygiéno-diététiques, comprenant la mise en place d'une activité physique structurée**, en comparaison avec un accompagnement simple basé sur des cours théoriques collectifs et des livrets explicatifs. La méthode d'accompagnement intensive utilisée était basée sur le Programme de Prévention du Diabète (DPP), méthode créée pour prévenir l'apparition d'un diabète via un changement durable de mode de vie, en comparaison à l'initiation d'un traitement par Metformine chez les patients témoins (64). Cette étude a ainsi mis en avant un **maintien d'une activité physique plus durable** et une **diminution du risque d'apparition d'un diabète de type 2** plus importante chez les patients ayant suivi la méthode basée sur l'intervention DPP, par rapport aux patients témoins.

En se basant sur les résultats de cette étude, il est intéressant de se demander **comment accompagner les patients** dans le **maintien** d'une **activité physique** à distance de leurs séances d'éducation thérapeutique à MC44, qui comprenaient pour ceux qui le souhaitaient des séances d'activité sportive, notamment de marche à pied.

Le **décret** en date du **30 décembre 2016** entrant en vigueur le 1er mars 2017 prévoit que, dans le cadre du **parcours de soins des patients** atteints d'une **affection de longue durée**, le **médecin traitant** peut **prescrire une activité physique** adaptée à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical du patient (65). Le diabète entrant dans le cadre des affections de longue durée, le **sport sur ordonnance** pourrait être une **solution** pour inciter les patients à **maintenir une activité physique régulière**. Cependant, **l'absence de remboursement par l'assurance maladie** des activités sportives payantes pourrait être un frein à leur initiation ou à leur maintien, notamment pour les patients ne

pouvant pas pratiquer d'activité physique gratuite, principalement en extérieur (marche à pied, course etc.).

Ainsi, pour les patients l'ayant déjà mis en place, la **pratique d'une activité physique régulière** permet une **stabilisation** voire une **amélioration** sur le long terme de leur **hémoglobine glyquée**. Il convient donc de les **inciter à continuer**, et de les **accompagner** dans le **maintien** de cette **activité physique** sur le long terme. Pour les **patients n'ayant quant à eux pas mis en place d'activité physique dans leur quotidien**, et en l'absence de comorbidités empêchant toute pratique sportive, il pourrait être intéressant de leur **proposer de tester la pratique d'une activité sportive sur 3 mois**, afin qu'ils **constatent par eux-mêmes l'amélioration** de leur **hémoglobine glyquée**, sans modification de leur régime alimentaire. Cette incitation à la pratique du sport pourra être accompagnée, notamment par la prescription d'un sport par le médecin traitant, ou encore la pratique d'une activité collective via par exemple des associations de malades.

Rôle de l'entourage : une aide importante pour les patients

Pour la **majorité des patients** interrogés durant cette étude, leur **entourage** est un **soutien important** dans la **prise en charge de leur diabète**.

L'étude de l'impact d'un proche dans la **prise en charge de sa maladie chronique** se nomme la **proximologie** : la proximologie est un territoire de recherche et d'action, à la croisée de la médecine, de la sociologie, de la psychologie et de l'économie. Elle envisage la présence et le rôle de l'entourage comme des éléments déterminants de l'environnement du patient, et donc de l'efficacité des soins et de sa prise en charge (20). Une thèse sur le sujet « Quelle place les médecins généralistes de Loire-Atlantique donnent-ils à l'entourage dans la prise en charge des patients diabétiques adultes autonomes de type 1 et 2 ? » a été réalisée par Laetitia Le Rolland-Kopilas en 2013, avec le service d'endocrinologie du CHU de Nantes et dirigée par le Professeur Krempf, endocrinologue (20) : il en est ressorti que seulement 17% des médecins interrogés avaient une très bonne connaissance du quotidien de leur patient, hors c'est au quotidien que se joue la prise en charge d'un patient atteint d'une maladie chronique. De même, 70% des médecins interrogés ont déclaré que leurs patients venaient rarement, voir jamais, accompagnés d'un de leurs proches en consultation. Lorsque les patients venaient cependant accompagnés, la majorité des médecins ont déclaré ne pas donner de place au tiers accompagnant, seulement 9% des médecins ont déclaré toujours donner la parole au tiers accompagnant lors de la consultation. Malgré ces chiffres, la majorité des médecins interrogés étaient conscient de l'importance du rôle de l'entourage d'un patient atteint d'une maladie chronique. Ces données sont venues conforter une première étude réalisée sur le sujet en 2003 : l'étude REMEDE (21), qui avait pour objectif de décrire la perception par les médecins généralistes du rôle et de la place de l'entourage accompagnant le patient en consultation, et de confronter cette opinion aux données recueillies à partir de situations cliniques réelles.

Afin d'améliorer la prise en charge des patients diabétiques, il convient donc d'inclure leurs proches, via le médecin généraliste, mais aussi des séances d'éducation thérapeutique.

MC44 propose systématiquement aux proches des patients d'assister aux séances d'éducation thérapeutique avec eux, afin de les sensibiliser à la maladie ainsi qu'à sa prise en charge. Cependant ceux-ci ne viennent pas toujours accompagnés, ce qui, on peut l'imaginer, entraîne une perte de chance pour le patient concerné. Il pourrait être intéressant d'insister auprès des patients afin de faire venir leur conjoint de façon systématique aux séances d'éducation thérapeutique, afin de maximiser les chances de réussite de leur mise en place une fois au domicile. De ce fait, **MC44 a récemment modifié** les courriers d'accueil proposant un **cycle d'éducation thérapeutique** aux patients concernés, afin

d'insister sur le **rôle important** de l'**entourage des patients**, et de les inviter à **venir** en **séance d'éducation thérapeutique accompagné de l'un de leurs proches**.

Un autre point souvent retrouvé lors des entretiens était **l'inquiétude des patients liée à l'apparition d'un diabète chez leurs proches**. Beaucoup ont en effet évoqué ce point, se trouvant un **rôle important à leurs yeux de sensibilisation de leur entourage à cette maladie**, la composante génétique et environnementale du diabète étant connue des patients, suite notamment à leurs séances à MC44. Une étude publiée en 2017 dans le Primary Care Diabetes (26) s'est intéressée au sujet, concluant qu'une action de prévention du diabète par les patients malades auprès de leurs proches pourrait être un moyen intéressant de développer la prévention de cette maladie au sein de la population. La composante affective incite en effet les patients atteints par cette maladie à en préserver leurs proches, ce qui pourrait rendre l'action de prévention plus efficace, et limiter ainsi la progression de la maladie. **Il s'agit en tous cas d'un axe de travail intéressant**, surtout à la vue des chiffres actuels indiquant une progression très importante du diabète prévue pour les années à venir.

Ainsi, **l'entourage des patients diabétiques** se doit dans la mesure du possible d'être **mobilisé** par le corps médical et para-médical, dans la mesure où il **joue un rôle majeur** dans le **soutien** et **l'accompagnement** des **patients** atteints de **maladie chronique**. MC44 insiste déjà sur ce point, et tente dans la mesure du possible de mobiliser l'entourage des patients, afin d'améliorer la mise en place de nouvelles règles hygiéno-diététiques sur le long terme.

L'éducation thérapeutique : une aide majeure pour les patients atteints de maladie chronique

L'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques est une méthode qui **tend à faire la preuve de son efficacité** : une méta analyse de 2009 publiée dans la revue médicale suisse (22) a mis en avant que 60% des études traitant sur le sujet ont démontré une efficacité de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques, quelques soient les pathologies et les marqueurs utilisés.

Dans notre étude, la totalité des patients interrogés se sont dit satisfaits des séances d'éducation thérapeutique qu'ils ont effectuées à MC44. L'accompagnement, la compréhension de leur pathologie (leur permettant, entre autre, de saisir l'importance de la diététique et de l'activité physique), et le côté pratique des séances ont notamment été très appréciés.

C'est ce que confirme cette étude du Scandinavian Journal of Public Health publiée en 2017 (23), qui a montré une meilleure efficacité des séances d'éducation thérapeutique sur l'auto gestion du diabète dans les milieux sociaux défavorisés, lorsque celles-ci étaient intensives (24 séances sur 10 mois), avec une dynamique de groupe positive, et des séances ludiques et participatives (séances de jeux, questions réponses).

Le **côté parfois anxiogène** à évoquer les **complications liées au diabète** a parfois été **difficile à entendre** pour les patients, mais leur a permis de **prendre conscience** de la **nécessité de se soigner**. Cette **composante anxiogène** avait déjà été **rapportée** par certains patients à MC44 **avant la réalisation de cette étude**. Ainsi, la séance d'éducation thérapeutique « Complications et suivi du diabète » a été supprimée. Les **complications du diabète sont abordées au cas par cas** lors de la séance « Connaissances de la maladie », en fonction de l'auditoire et du ressenti de l'intervenant : celui-ci insistera plus sur les complications de la maladie à la demande de l'auditoire. Au contraire, si les patients présents ce jour-là ne sont pas en demande ou semblent anxieux vis à vis de la maladie, les complications ne seront pas abordées afin de ne pas être contreproductif. Une nouvelle

séance appelée « Traitements du diabète et gestion des hypoglycémies » est également apparue depuis le mois de juin 2017.

Concernant l'accompagnement de ces patients pour qui changer leur mode de vie est difficile, plusieurs études se sont intéressées au sujet afin d'améliorer leur prise en charge. Une étude de 2015 publiée dans le « Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics » (7) a mis en avant **quatre moments clés** dans la **prise en charge nutritionnelle des patients diabétiques** : lors du **diagnostic initial**, une fois par an afin de refaire un point sur la **prévention et les complications**, en cas d'apparition de **complications**, et en cas de **modification de traitement**. **MC44** peut ainsi **débuter l'accompagnement d'un patient diabétique à n'importe lequel de ces moments de vie en lien avec la maladie** : dès son diagnostic, en cas d'échec thérapeutique, en cas d'apparition de complications, ou tout simplement à la demande du patient ou de son médecin traitant ou nutritionniste si ceux-ci en ressentent le besoin. Les **patients** peuvent ainsi venir à **tous les stades de leur maladie** afin de bénéficier d'un **cycle d'éducation thérapeutique**.

Ainsi, quel que soit le stade de la maladie pour les patients, MC44 pourra les prendre en charge et les accompagner dans la maladie. L'accueil des patients commence par un premier diagnostic éducatif, afin de recueillir leurs antécédents, l'évolution de leur diabète, leurs traitements, leur dernière hémoglobine glyquée. Puis s'en suit une discussion autour de la maladie, ce qu'ils en savent déjà, de leurs attentes en venant à MC44. Des séances d'éducation thérapeutique leur sont ensuite proposées, individuelles ou collectives selon les patients, sous forme d'un cycle de 5 séances : « Diabète, parlons-en », « Bouger pour se sentir mieux », « Quelle alimentation pour équilibrer le diabète », « Mes pieds, j'y tiens », « Traitements du diabète, gestion des hypoglycémies ». Une fois ces séances réalisées, en totalité ou partiellement suivant les patients, un bilan est réalisé à distance pour voir où en sont les patients. Des séances ou des entretiens supplémentaires peuvent ensuite être proposés au besoin.

Parmi les patients inclus dans cette étude, 69% ont amélioré leur hémoglobine glyquée, et 15% l'ont stabilisée à 2 ans de leurs dernières séances d'éducation thérapeutique. Cette stabilisation ou cette amélioration a eu lieu pour 54% d'entre eux sans modification thérapeutique. **Bien que cette étude n'ait aucune valeur sur le plan statistique de par sa nature même d'étude qualitative, il est intéressant d'observer une amélioration globale de l'équilibre du diabète chez ces patients.** On peut donc imaginer qu'avec ces séances d'éducation thérapeutiques, quelque chose a changé et s'est mobilisé chez les patients concernés, et leur a permis d'amorcer un changement dans leur mode de vie, afin d'atteindre leurs objectifs.

Dans cette étude, il ressort donc très nettement que **l'éducation thérapeutique a une importance certaine dans la prise en charge des patients diabétiques**. Elle contribue à **l'amélioration de la qualité de vie et à l'équilibre de la maladie** chez les patients pris en charge par MC44, et ceci même à distance de leurs séances d'éducation thérapeutique. Ainsi, **MC44** a su **s'adapter** à chaque patient et aux retours qui ont pu être faits sur ses pratiques, afin de **s'améliorer en continue** et **accompagner** au mieux les **patients** atteints de **maladies chroniques**.

Prise en charge d'une maladie chronique : la relation soignant-soigné, une aide précieuse pour l'adhésion aux soins

La notion de **maladie chronique et silencieuse** a souvent été retrouvée durant les entretiens avec les patients. Cette notion a également été rapportée dans une étude qualitative réalisée en 2010 par Chrystelle Rousseau dans le cadre d'un travail de thèse, intitulé « Observance et diabète de type 2 : influence du parcours de vie » (24). La méthodologie utilisée y était une série d'entretiens non directifs, dans lesquels on retrouvait

la notion de **maladie sournoise**, pour laquelle l'**absence de signes fonctionnels ne donnait pas de support à la réalité de la maladie pour les patients interrogés**. Une étude réalisée en 2013 publiée dans la revue Primary Health Care Research & Development (6) a également mis en avant l'absence de symptômes à court terme liés au diabète comme une difficulté supplémentaire au changement de mode de vie. Cette notion de **maladie asymptomatique était présente lors des entretiens**, parfois contrebalancée par l'histoire personnelle des patients ayant des proches atteints d'un diabète compliqué, qui pouvait contrebalancer l'absence de symptômes avec leur vécu personnel de la maladie et les exemples associés. Pour les autres, c'est l'information délivrée par le corps médical et MC44 qui leur a permis de prendre conscience des complications possibles de la maladie et de l'importance de se soigner, parfois source d'angoisse, comme cité plus haut.

Tout comme l'absence de symptômes physiques, **la chronicité d'une maladie peut influencer la bonne observance des patients, pris dans leur globalité avec leurs moments de vie**, comme décrit dans la thèse de Pauline Masurel : « Vécu, évaluation et évolution des représentations de la maladie chez des patients diabétiques de type 2 après un an d'éducation thérapeutique et de suivi avec l'association Maladies Chroniques 44 » (25). Il s'agit là **non pas d'un sprint, mais d'un marathon** pour lequel il faut tenir la distance et rester assidu, **ce qui peut s'avérer difficile**, comme on peut très bien l'imaginer.

Cette composante est réelle et très importante à prendre en compte dans la prise en charge des malades, notamment par les médecins traitants et les diabétologues impliqués dans le suivi des patients.

Une thèse réalisée en 2012 par Naoile Ghafir intitulée « Attentes, satisfaction et souhaits d'informations des patients diabétiques de type 2 de leur médecin généraliste : étude auprès de 182 patients du RESODIAB44 » s'est intéressée au sujet. Il en est ressorti un taux de satisfaction élevé de 83.3% des patients vis à vis de la prise en charge de leur diabète par leur médecin traitant. Concernant les domaines d'insatisfaction, il s'agissait majoritairement de l'orientation vers d'autres intervenants, de la capacité d'écoute du médecin, du temps de la consultation, et de l'information délivrée. Ces résultats ont été confortés par ceux de l'étude ENTRED réalisée entre 2007 et 2010 (28), qui avait pour objectif « d'approfondir les connaissances sur l'état de santé des personnes diabétiques en France, leur prise en charge médicale, leur qualité de vie, les besoins en démarche éducative et le coût du diabète ». Dans la mesure où 87% des patients diabétiques sont suivis par leur médecin généraliste seul, et que pour 82% d'entre eux leur médecin généraliste constitue leur principale source d'information sur la maladie (28), on imagine aisément l'importance du médecin généraliste dans la prise en charge de ces patients.

Dans notre étude, la **majorité des patients interviewés avaient comme référence en termes d'information délivrée leur médecin traitant ou leur diabétologue**. Ceci s'explique notamment par l'âge moyen de la population étudiée, qui n'est pas nécessairement celle faisant usage d'Internet pour rechercher de l'information. Les autres médecins spécialistes, les infirmières, ainsi que les autres professionnels de santé en rapport avec la prise en charge du diabète sont bien évidemment tout aussi importants, favorisant l'adhésion aux soins et à l'observance des traitements et des prises en charges hygiéno-diététiques par le patient. Pour **favoriser cette adhésion, le temps consacré au patient en consultation, l'empathie et l'information délivrée sont des points importants** à développer, afin d'améliorer ou de maintenir l'observance.

La prise en compte des efforts fournis par le patient, objectivable ou non par le corps médical, sont également importants à prendre en compte. Dans notre étude la **majorité des patients déclaraient faire plus attention qu'avant notamment à leur alimentation, mais pour autant tous n'ont pas amélioré leur hémoglobine glyquée**, et pour certains leur traitement a dû être modifié. Pour ces patients, **l'absence de résultats était source**

de déception et d'incompréhension face aux efforts qu'ils avaient pu fournir. Une étude du BMJ Open publiée en 2016 (29), a mis en avant la souffrance des patients quant au besoin permanent d'avoir à prouver qu'ils suivent bien leur régime et leur traitement : à leur famille, leurs amis, mais également à leur médecin traitant. Certains patients font (ou en tous cas en ont l'impression) beaucoup d'efforts pour appliquer les règles hygiéno-diététiques qui leur sont préconisées, et pour suivre leur traitement, sans pour autant avoir de résultats visibles sur leur poids, leur condition physique ou encore leur hémoglobine glyquée. **L'absence de valorisation de ces efforts apporte un certain découragement n'incitant pas le patient à poursuivre ses efforts.** Le fait d'être ou de se sentir jugé en société sur le moindre écart alimentaire (part de gâteau pendant un anniversaire par exemple) ou sportif (prise de l'ascenseur au lieu des escaliers) est également source de frustration, d'un manque de reconnaissance des efforts déjà fournis, et donc d'un échec de la poursuite des efforts du patient. Il est par conséquent préconisé de valoriser chaque effort effectué, même si ceux-ci ne sont pas encore visibles ou n'ont pas encore fait la preuve de leur efficacité, pour inciter à la mise en place d'une bonne hygiène de vie, qui sera bénéfique au long cours même en l'absence de résultats visibles dans l'immédiat. Il est également important d'informer le patient de l'évolution naturelle de la maladie, qui pourra nécessiter un changement de thérapeutique même avec des règles hygiéno-diététiques bien conduites, afin de ne pas décourager le patient dans la poursuite de leur application. **Cette valorisation des efforts effectués valorisera également le lien médecin-patient, indispensable dans la prise en charge des maladies chroniques** comme décrit plus haut.

Une étude de septembre 2016 publiée dans le *Sociology of Health & Illness* (30), a également mis en avant que les obstacles inhérents à chaque patient devaient dans la mesure du possible être pris en compte par les équipes soignantes, afin d'adapter leurs prises en charge en fonction de chaque individu. En effet, **les priorités des patients ne sont pas celles des médecins**, privilégier un mode de vie sera parfois plus important pour un patient que de changer ses habitudes afin de traiter une maladie souvent abstraite, moins importante pour lui que ses envies, son entourage familial, ses habitudes qu'il a toujours adoptées. Ainsi, lorsqu'un patient émet des réserves ou une résistance face aux changements préconisés par son médecin, il convient de chercher à en savoir plus afin de comprendre les raisons de cette réticence au changement, et d'adapter au mieux les thérapeutiques proposées. La relation médecin patient se transforme ainsi en négociation avec le patient, afin de mieux le connaître, et de lui proposer la thérapeutique la plus en adéquation avec son mode de vie. Dans notre étude, bien que la **majorité des patients déclaraient manger plutôt équilibré, certaines occasions étaient source de déséquilibre nutritionnel**, que les patients ne souhaitent pas modifier pour autant, comme par exemple les anniversaires, les mariages, recevoir leurs petits enfants pour les vacances, car ce sont des **moments de partage avec leurs proches et leurs amis**, et qu'ils ne souhaitent pas faire les choses différemment par rapport à leurs proches. De même, l'un des patients interviewés avait fait le choix de ne pas parler de sa maladie à son employeur par peur des discriminations, alors qu'il était manutentionnaire et sous traitement par insuline, présentant donc un risque d'hypoglycémie et d'accident du travail important. **Ce sont des moments et des choix qu'il faut donc accepter et accompagner dans la vie des patients, afin de les aider au mieux dans la prise en charge de leur maladie et de leurs répercussions.**

Ainsi, le **corps médical et para-médical** joue un **rôle important** dans l'**accompagnement des patients atteints de maladies chroniques**. Cette **relation soignant-soigné peut favoriser l'adhésion du patient aux soins, comme elle peut le mettre en échec** si elle ne s'adapte pas à ses besoins. Il convient donc, en tant que soignant, d'être **empathique, bienveillant et soutenant** envers nos patients atteints de maladies chroniques. Il est important pour nous de nous **adapter aux besoins du patient**, à ses moments de vie,

à ses difficultés, et surtout de recueillir ses projets et ses objectifs liés à la maladie. En effet, ce que nous projetons en tant que soignant sur nos patients (amélioration d'une hémoglobine glyquée, mise en place d'une pratique sportive, perte de poids, bonne observance d'un traitement etc.) n'est pas toujours ce que le patient souhaite pour sa prise en charge. Il est donc primordial de s'adapter à chaque patient, afin d'apporter des changements réalisables et itératifs à son mode de vie, en accord avec ce qu'il souhaite, et ainsi **s'inscrire dans une prise en charge efficace et sur le long terme de sa maladie chronique.**

L'hypoglycémie : une complication redoutée

Lors des entretiens réalisés dans cette étude, **aucune question n'abordait de façon directe les complications liées au diabète.** Il aurait néanmoins **pu être intéressant de poser la question aux patients,** afin de recueillir les éventuelles complications dont ils souffraient ou auraient pu souffrir à un moment donné durant leur parcours de soins, et de les amener à **développer sur ce sujet.**

Néanmoins, un certain nombre de patients ont abordé de façon spontanée **l'hypoglycémie.** Soit par expérience personnelle, soit parce qu'il s'agit d'une complication redoutée. Tous les patients l'ayant évoquée étaient sous Insuline ou Sulfamide. **Bien qu'un lien direct entre hypoglycémie et mauvaise observance des traitements antidiabétique soit difficile à mettre en avant,** comme l'atteste le travail de thèse de Leire Sagarduy (39), **la peur des hypoglycémies semble être très corrélée à la fois aux valeurs hautes de l'hémoglobine glyquée chez les patients diabétiques de type 1, et également à la survenue d'hypoglycémie sévère chez les patients diabétiques de type 1 et 2,** comme le suggère l'étude « La peur des hypoglycémies est-elle associée à un déséquilibre glycémique ? » publiée en 2014 (40). Il convient donc de **continuer à sensibiliser les patients à cette complication,** comme le fait déjà MC44, afin d'apaiser leurs craintes, notamment en leur donnant les outils adéquats pour gérer ces hypoglycémies, et prévenir leur arrivée, à eux mais aussi à leurs proches. Une meilleure gestion des hypoglycémies pourrait ainsi favoriser une meilleure observance thérapeutique et donc une amélioration du diabète chez les patients concernés.

Dans notre étude, la **peur des hypoglycémies** rapportée par les patients semble constituer un **frein à l'amélioration de leur maladie,** celle-ci jouant sur l'observance des traitements, l'alimentation ou encore les pratiques sportives.

Quid d'un état dépressif associé à une maladie chronique ?

Durant les entretiens réalisés, plusieurs patients ont évoqué un moral bas, sans nécessairement le mettre en lien avec la maladie. Il est pourtant intéressant de l'évoquer, dans la mesure où **la prévalence de la dépression est plus de trois fois plus élevée dans le diabète de type 1, et presque deux fois plus élevée dans le diabète type 2,** comme le met en avant cette revue de la littérature de 2017 : « Dépression: une complication fréquente et lourde du diabète qui mérite l'attention continue des cliniciens, des chercheurs et des décideurs en matière de soins de santé » (41). De même, une méta analyse qualitative de septembre 2017 intitulée "Les défis de la modification du régime alimentaire des adultes atteints de diabète de type 2 marginalisés et non marginalisés : revue systématique et méta-synthèse qualitative" a fait le point sur ce sujet (51), et il en est ressorti que **les émotions jouaient un rôle important dans les causes d'échec de mise en place des règles hygiéno diététiques chez les patients diabétiques :** les émotions négatives y sont décrites comme des facteurs d'échecs des changements d'hygiène alimentaire, tout comme le stress, celui-ci détournant l'attention des patients vers d'autres sources de préoccupations

que le respect des règles d'hygiène de vie imposées par le diabète de type 2. De plus, pour certains patients, l'apaisement d'un stress passe par l'ingestion de nourriture. Ceci peut alors déboucher sur un cercle vicieux de culpabilité lié à la prise de nourriture, aggravant d'autant plus le stress ressenti par le patient.

Ainsi, **un dépistage systématique d'un syndrome dépressif chez ces patients à risque** pourrait être intéressant, dans la mesure où la **dépression associée au diabète** est également **associée** à des **soins auto-administrés sous-optimaux** : la tenue de rendez-vous, la qualité de l'alimentation, l'utilisation de médicaments et la surveillance de la glycémie s'en retrouvent ainsi affectés (41), en plus des conséquences sus-citées liées à une mauvaise application des règles hygiéno-diététiques préconisées.



Conclusion

Ce **travail de recherche** aura permis de souligner **l'importance et la pertinence de l'éducation thérapeutique** dans la **prise en charge des patients atteints de maladie chronique**. MC44 **accompagne ses patients sur le long terme**, et leur propose une **prise en charge globale** qui a été à l'unanimité très appréciée, et qui semble aujourd'hui porter ses fruits. MC44 sait s'adapter à chacun de ses patients, et améliore en continue ses pratiques professionnelles. Ce travail de thèse aura ainsi permis de mettre en avant les points positifs de l'éducation thérapeutique, et du travail déjà effectué aujourd'hui par MC44. Il aura également permis de faire émerger **plusieurs axes de travail**, intéressants pour la prise en charge des patients diabétiques, mais également l'amélioration des pratiques en lien avec l'éducation thérapeutique.

Premièrement, le **caractère tardif du diagnostic** du diabète dans leur vie a été soulevé comme l'une des **difficultés principales** des patients à changer leur mode de vie, rendant difficile l'instauration d'un changement durable. Continuer d'axer notre accompagnement sur de **petits changements itératifs** semble être une solution, tout comme **l'inclusion plus systématique des proches des patients** dans la **prise en charge** de leur diabète. La prévention de la maladie sera très certainement sur le long terme le moyen le plus efficace de lutter contre le diabète dans nos sociétés, mais pour les patients déjà malades elle a ses limites, bien qu'elle soit un bon moyen de leur permettre de sensibiliser leurs proches, et ainsi favoriser leur propre observance, dans une volonté de vouloir montrer l'exemple et les préserver de cette maladie qui les touche.

Déculpabiliser les patients vis à vis de la **nourriture** est également primordial, dans la mesure où **beaucoup d'entre eux** ont rapporté une **relation compliquée** à la nourriture, et notamment aux produits sucrés. MC44 diffuse déjà ce message auprès des patients lors des séances d'éducation thérapeutique, mais beaucoup d'entre eux semblent avoir du mal à accepter qu'aucune restriction alimentaire ne leur est imposée. Leur préciser que rien ne leur est interdit, mais qu'au contraire la **consommation raisonnée** de leurs **aliments plaisir** pourrait permettre un **meilleur contrôle** de leur poids et de leur **diabète**, est un point sur lequel il semble important de continuer d'insister auprès des patients.

De même, une **vigilance** particulière et un dépistage des **troubles du comportement alimentaire**, initiaux ou induits par l'introduction de règles hygiéno-diététiques parfois difficiles à tenir pour les patients, est déjà mis en place par MC44 et semble important à maintenir. Également, le diagnostic d'un trouble du comportement alimentaire chez un patient pourrait être intéressant à **prendre en charge** via un éventuel **avis spécialisé**, leur présence chez un patient rendant en effet différente sa prise en charge globale.

Concernant l'activité physique, le discours classique et attendu des médecins sur ses bienfaits ne suffit pas à motiver tous les patients sur son importance. Connaissant l'impact positif de l'activité physique sur la régulation du diabète, il pourrait être intéressant de **proposer aux patients** une **expérimentation** sur une **durée de trois mois** de la **pratique d'une activité physique régulière et structurée**, soit la durée entre deux contrôles de leur hémoglobine glyquée, et de les voir constater par eux même **l'amélioration de leurs résultats biologiques**, sans modification de leur alimentation ni de leur traitement. Cette amélioration pourrait constituer en soit une **source de motivation** suffisante au **maintien de cette activité**, d'autant plus si celle-ci leur fait plaisir au quotidien.

La **chronicité** du **diabète**, à l'échelle de la vie du patient, fait qu'il passera très certainement par des **moments de vie parfois difficiles**, source de **déséquilibre de la maladie**. Accepter ces moments, et **accompagner le patient dans ses difficultés**, tout en **acceptant** que **ses priorités** ne sont **pas** forcément **celles du corps médical**, est important pour sa prise en charge. **Renforcer le lien soignant-soigné** permettra un meilleur accompagnement du patient sur le long terme, et donc une meilleure prise en charge de son diabète.


De même, pour **améliorer l'adhésion du patient aux soins**, le **temps** qui lui est consacré en **consultation**, **l'empathie** et **l'information délivrée** doivent être suffisants et développés par le personnel soignant, tout comme la **valorisation des efforts** déjà fournis par le patient, avec ou sans résultats objectivables, afin d'améliorer ou, à défaut, de maintenir l'observance déjà acquise.

Enfin, un **dépistage systématique d'un syndrome dépressif** chez les patients diabétiques devrait être réalisé. Dans la mesure où cette **complication** est plus **fréquente** dans cette population, et dans la mesure où les **émotions négatives** jouent un rôle dans le **déséquilibre** de cette pathologie, rechercher cette complication et, le cas échéant, la prendre en charge, pourrait finalement être un vrai plus dans la prise en charge de ces patients.

Annexe 1 : Score FINDRISK

FINDRISK – évaluez votre risque de diabète

- 1. Quel âge avez-vous?**
 - moins de 35 ans 0 point
 - entre 35 et 44 ans 1 point
 - entre 45 et 54 ans 2 points
 - entre 55 et 64 ans 3 points
 - plus de 64 ans 4 points
- 2. Un membre de votre famille est-il atteint de diabète?**
 - non 0 point
 - oui, un membre de la famille plus éloignée : un grand-parent, une tante, un oncle, un(e) cousin(e) . . . 3 points
 - oui, un membre de la famille proche : un père, une mère, un enfant, un frère, une sœur 5 points
- 3. Quel est votre tour de taille au niveau du nombril?**



hommes	femmes	
<input type="checkbox"/> moins de 94 cm	<input type="checkbox"/> moins de 80 cm	0 point
<input type="checkbox"/> 94 - 102 cm	<input type="checkbox"/> 80 - 88 cm	3 points
<input type="checkbox"/> plus de 102 cm	<input type="checkbox"/> plus de 88 cm	4 points
- 4. Pratiquez-vous au moins 30 minutes d'activité physique par jour ?**
 - oui 0 point
 - non 2 points
- 5. Combien de fois mangez-vous des légumes et des fruits?**
 - tous les jours 0 point
 - pas tous les jours 1 point
- 6. Vous a-t-on déjà prescrit des médicaments contre l'hypertension?**
 - non 0 point
 - oui 2 points
- 7. Vous a-t-on déjà découvert un taux de sucre sanguin élevé?**
 - non 0 point
 - oui 5 points
- 8. Quel est votre indice de masse corporelle (Body-Mass-Index BMI) ?**

L'IMC est calculé de la façon suivante : poids corporel (en kg) divisé par la taille (en m) au carré.
Il peut aussi être trouvé dans des tableaux. (page 3)

 - moins de 25 kg/m² 0 point
 - entre 25 et 30 kg/m² 1 point
 - plus de 30 kg/m² 3 points

Total des points:

Additionnez les points correspondant à vos réponses et notez le chiffre dans la case ci-dessus.
Contrôlez dans le tableau de la page 4 quel est votre risque de diabète.

Votre risque de devenir diabétique au courant des dix prochaines années

En dessous de 7 points 1 %^(*)

Vous n'avez pas ou peu de risque de devenir diabétique. Une prévention particulière n'est pas nécessaire. Néanmoins, le recours à une alimentation saine et une activité physique régulière ne pourra pas vous nuire.

Entre 7 et 11 points 4 %^(*)

Une certaine prudence sera de mise, même si votre risque de devenir diabétique n'est que légèrement accru. Si vous voulez être sûr(e), veuillez observer les règles suivantes :

- **En cas d'obésité, essayez de perdre 7% de votre poids**
- **Pratiquez une activité physique avec légère transpiration pendant 30 minutes au moins 5 jours par semaine**
- **Limitez la consommation de graisses à 35% des calories totales de votre alimentation.**
- **Les graisses saturées (graisses animales) ne dépasseront pas 10% des calories de votre alimentation**
- **Consommez par jour 30 grammes de fibres alimentaires (contenues dans les produits à base de céréales complètes, les légumes et les fruits)**

De 12 à 14 points 17 %^(*)

Si vous tombez dans cette catégorie de risque, il ne faudra pas tarder à mettre en œuvre les moyens de prévention. Vous pouvez avoir recours vous-mêmes aux informations et recommandations pratiques d'experts pour changer vos habitudes de vie. Si vous n'y parvenez pas tout seul, ayez recours à une aide professionnelle.

De 15 à 20 points 33 %^(*)

Vous êtes réellement en danger. Un tiers des patients présentant ce grade de risque deviennent diabétiques au courant des 10 prochaines années. Ne sous-estimez pas cette situation. Cela pourrait avoir des suites fâcheuses. Ayez recours à de l'aide professionnelle et parlez-en à votre médecin.

Plus de 20 points 50 %^(*)

La nécessité d'agir est imminente, car il se peut que vous soyez déjà atteint de diabète. Cela est vrai pour 35% des personnes qui totalisent un score de plus de 20 points. Vous pouvez faire tester votre glycémie au bout du doigt en guise d'information complémentaire. Ce test ne remplace cependant pas un diagnostic complet au laboratoire servant à exclure un diabète déjà installé.

Une visite médicale est indispensable dans les meilleurs délais.

(*) Un risque de 4% signifie que 4 personnes sur cent présentant un tel score peuvent devenir diabétiques type 2 au courant des 10 années à venir

Annexe 2 : Guide d'entretien

Éducation thérapeutique :

1. En quoi le diabète a-t-il modifié votre façon de vivre?
2. En quoi les séances d'éducation thérapeutique de MC44 vous ont-elles aidées à comprendre et à gérer votre diabète?
3. Comment faites-vous lorsque vous avez une question ou un besoin d'information précis concernant votre maladie?

Alimentation :

4. Comment qualifiez-vous votre relation à la nourriture?
5. Comment gérez-vous les occasions spéciales avec votre diabète (vacances, Noël, anniversaires, mariages etc.)

Activité physique :

6. Avez-vous modifié votre activité physique depuis l'annonce de votre diabète? Qu'avez-vous modifié?

Facteurs facilitant :

7. Quelles-sont les choses qui vont ont aidé/vous aident aujourd'hui dans la gestion de votre diabète?

Facteurs limitant :

8. Quelles-sont les choses qui vous ont posé/vous posent problème aujourd'hui dans la gestion de votre diabète?
9. Comment pensez-vous pouvoir gérer ou supprimer ces problèmes? Y-a-t-il selon vous un moyen de les anticiper?
10. Quel-a-été le plus gros challenge auquel vous ayez fait face depuis le diagnostic de votre diabète?
11. Il est parfois difficile de mettre en place toutes les recommandations données par les professionnels de santé dans la gestion du diabète. Y-a-t-il certains conseils que vous avez délibérément choisi de ne pas suivre? Si oui pourquoi?
12. Y a-t-il eu de gros déséquilibres de votre diabète durant votre vie? Savez-vous pourquoi?

Entourage :

13. Quel rôle pensez-vous avoir à jouer dans la gestion de votre diabète?
14. Comment pensez-vous gérer votre maladie aujourd'hui? Y a-t-il des choses que vous pensez pouvoir améliorer?
15. Quel rôle pensez-vous que votre entourage a à jouer dans la gestion de votre diabète?
16. Comment qualifiez-vous l'aide apportée par votre entourage dans la gestion de votre diabète?

Traitements :

17. Que prenez-vous comme traitement pour votre diabète? Qu'elle-est votre dernière HBA1c?
18. Y a-t-il des choses que vous souhaiteriez rajouter en rapport avec votre maladie? Sa gestion? Sa compréhension etc.?

Annexe 3 : consentement écrit

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée.

Identifier les facteurs d'échec et des réussite des prises en charge hygiéno-diététiques dans le traitement du diabète de type 2.

Par Marie Lemoine, interne en médecine générale, pour MC44, dans le cadre d'un travail de thèse. Directrice de thèse : Dr. Magali Abram-Winer.

Objectifs du projet

Mettre en évidence les causes d'échec et de réussite des prises en charge hygiéno-diététiques chez des patients diabétiques, ayant effectué au moins trois séances d'éducation thérapeutique à MC44 et dont la dernière séance a eu lieu courant 2016.

Votre participation sera requise pour une rencontre d'environ 60 minutes. Cette rencontre aura lieu à votre domicile ou à MC44 selon votre convenance, en fonction de vos disponibilités. Vous aurez à répondre à un questionnaire se rapportant au thème de cette étude.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le fait de donner de votre temps. Vous pourrez demander de prendre une pause ou de poursuivre l'entrevue à un autre moment qui vous conviendra.

Droit de retrait sans préjudice de la participation

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

Advenant que vous vous retiriez de l'étude, demandez-vous que les documents audio ou écrits vous concernant soient détruits?

Oui Non

Il vous sera toujours possible de revenir sur votre décision. Le cas échéant, le chercheur vous demandera explicitement si vous désirez la modifier.

Confidentialité, partage, surveillance et publications

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne

conduite du projet de recherche seront recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : sexe, date de naissance, origine ethnique, enregistrements audio, habitudes de vie, etc. Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant de vous identifier. Dans le cas contraire, votre permission vous sera demandée au préalable.

Surveillance des aspects éthiques

FAIRIER Damien, coordonnateur recherche en soins primaires CHU de Nantes / Université de Nantes, a approuvé ce projet de recherche et dans la mesure où les données enregistrées ne permettront pas de remonter jusqu'aux patients (données anonymisées), aucune démarche auprès de la CNIL ou du comité de protection des personnes n'est de ce fait nécessaire (recherche hors loi Jardé).

Consentement libre et éclairé

Je, _____ (nom en caractères d'imprimerie), déclare avoir lu et compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature de la participante ou du participant : _____

Fait à _____, le _____ 201_

Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude

Je, _____ chercheur principal de l'étude, déclare que les chercheurs collaborateurs ainsi que mon équipe de recherche sommes responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature du chercheur principal de l'étude : _____

Déclaration du responsable de l'obtention du consentement

Je, _____, certifie avoir expliqué à la participante ou au participant intéressé(e) les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il ou qu'elle m'a posées à cet égard et lui avoir clairement indiqué qu'il ou qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature : _____

Fait à _____, le _____



Bibliographie

1. Article - Bulletin épidémiologique hebdomadaire [Internet]. [cité 22 mai 2019]. Disponible sur: http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/27-28/2017_27-28_3.html
2. Les chiffres du diabète en France [Internet]. [cité 22 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/diabete/chiffres-france>
3. HAS Santé - Extrait de l'argumentaire scientifique de la RBP : « Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 » Chapitre : Epidémiologie et coût du diabète de type 2 en France [Internet]. [cité 22 mai 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/argumentaire_epidemiologie.pdf
4. Reach G, Consoli SM, Halimi S, Colas C, Duclos M, Fontaine P, et al. The multinational second Diabetes, Attitudes, Wishes and Needs study (DAWN 2) : results of the French survey [Internet]. Patient Preference and Adherence. 2015 [cité 22 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.dovepress.com/the-multinational-second-diabetes-attitudes-wishes-and-needs-study-res-peer-reviewed-fulltext-article-PPA>
5. Savoca M, Miller C. Food Selection and Eating Patterns: Themes Found among People with Type 2 Diabetes Mellitus. Journal of Nutrition Education. 1 juill 2001;33(4):224-33.
6. Booth AO, Lowis C, Dean M, Hunter SJ, McKinley MC. Diet and physical activity in the self-management of type 2 diabetes: barriers and facilitators identified by patients and health professionals. Primary Health Care Research & Development. Juill 2013;14(3):293-306.
7. Powers MA, Bardsley J, Cypress M, Duker P, Funnell MM, Fischl AH, et al. Diabetes Self-Management Education and Support in Type 2 Diabetes: A Joint Position Statement of the American Diabetes Association, the American Association of Diabetes Educators, and the Academy of Nutrition and Dietetics. Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics. 1 août 2015;115(8):1323-34.
8. Salas-Salvadó J, Bulló M, Estruch R, Ros E, Covas M-I, Ibarrola-Jurado N, et al. Prevention of diabetes with Mediterranean diets: a subgroup analysis of a randomized trial. Ann Intern Med. 7 janv 2014;160(1):1-10.
9. Schwingshackl L, Missbach B, König J, Hoffmann G. Adherence to a Mediterranean diet and risk of diabetes: a systematic review and meta-analysis. Public Health Nutr. mai 2015;18(7):1292-9.
10. Koloverou E, Esposito K, Giugliano D, Panagiotakos D. The effect of Mediterranean

diet on the development of type 2 diabetes mellitus: a meta-analysis of 10 prospective studies and 136,846 participants. *Metab Clin Exp*. juill 2014;63(7):903 11.

11. Guess ND, Caengprasath N, Dornhorst A, Frost GS. Adherence to NICE guidelines on diabetes prevention in the UK: Effect on patient knowledge and perceived risk. *Primary Care Diabetes*. 1 déc 2015;9(6):407 11.

12. Koloverou E, Panagiotakos DB, Georgousopoulou EN, Grekas A, Christou A, Chatzigeorgiou M, et al. Dietary Patterns and 10-year (2002-2012) Incidence of Type 2 Diabetes: Results from the ATTICA Cohort Study. *Rev Diabet Stud*. 2016;13(4):246 56.

13. Schulze MB, Hu FB. PRIMARY PREVENTION OF DIABETES: What Can Be Done and How Much Can Be Prevented? *Annual Review of Public Health*. 2005;26(1):445 67.

14. Haute Autorité de Santé - Prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète [Internet]. 2014 [cité 19 juin 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2012494/fr/prevention-et-depistage-du-diabete-de-type-2-et-des-maladies-liees-au-diabete

15. Jeon CY, Lokken RP, Hu FB, van Dam RM. Physical activity of moderate intensity and risk of type 2 diabetes: a systematic review. *Diabetes Care*. mars 2007;30(3):744 52.

16. Merlotti C, Morabito A, Pontiroli AE. Prevention of type 2 diabetes; a systematic review and meta-analysis of different intervention strategies. *Diabetes Obes Metab*. août 2014;16(8):719 27.

17. Anne-Sophie Pape. Mise en place et évaluation de l'impact d'une action de prévention dans une maison de santé pluriprofessionnelle : l'affichage autour du diabète : étude quantitative auprès des patients diabétiques de la maison de santé d'Aizenay. 2017. 1 vol. (68 f.).

18. Chiffres clés - Observatoire national de l'activité physique et de la sédentarité [Internet]. [cité 19 juin 2019]. Disponible sur: http://www.onaps.fr/chiffres-cles/#_ftn4

19. Comprendre le surpoids et l'obésité de l'adulte [Internet]. 2019 [cité 19 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/surpoids-adulte/definition-causes-risques>

20. Laëtitia LR-K. Quelle place les médecins généralistes de Loire-Atlantique donnent-ils à l'entourage dans la prise en charge des patients diabétiques adultes autonomes de type 1 et 2 ? [S.l.]: [s.n.]; 2013.

21. Etude REMEDE : la relation des médecins avec l'entourage de leurs patients. [Internet]. [cité 19 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.proximologie.com/recherche/soignants-et-entourage/etude-remede-medicine-generale-et-proches/>

22. Netgen. Efficacité de l'éducation thérapeutique [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. [cité 24 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-196/Efficacite-de-l-education-therapeutique>

23. Vissenberg C, Stronks K, Nijpels G, Uitewaal PJM, Middelkoop BJC, Kohinor MJE, et al. Impact of a social network-based intervention promoting diabetes self-management in socioeconomically deprived patients: a qualitative evaluation of the intervention strategies. *BMJ Open*. 1 avr 2016;6(4):e010254.

24. Chrystelle Rousseau. Observance et diabète de type 2 : influence du parcours de vie : étude qualitative en région nantaise. [S.l.]: [s.n.]; 2010. 1 vol. (181 f.).

25. Pauline Masurel. Vécu, évaluation et évolution des représentations de la maladie chez des patients diabétiques de type 2 après un an d'éducation thérapeutique et de suivi avec l'association Maladies Chroniques 44. 2018. 1 vol. (100 f.).

26. Dimova ED, Mohan ARM, Swanson V, Evans JMM. Interventions for prevention of type 2 diabetes in relatives: A systematic review. *Primary Care Diabetes*. 1 août

2017;11(4):313 26.

27. Naoile Ghafir. Attentes, satisfaction et souhaits d'informations des patients diabétiques de type 2 de leur médecin généraliste : étude auprès de 182 patients du RESODIAB44. [S.l.]: [s.n.]; 2012. 1 vol. (61 f.).

28. Etude Entred 2007-2010 / Etudes Entred / Diabète / Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil [Internet]. [cité 24 juin 2019]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Etudes-Entred/Etude-Entred-2007-2010>

29. Buchmann M, Wermeling M, Lucius-Hoene G, Himmel W. Experiences of food abstinence in patients with type 2 diabetes: a qualitative study. *BMJ Open* [Internet]. 6 janv 2016 [cité 24 juin 2019];6(1). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4716189/>

30. Barton J, Dew K, Dowell A, Sheridan N, Kenealy T, Macdonald L, et al. Patient resistance as a resource: candidate obstacles in diabetes consultations. *Social Health Illn*. 2016;38(7):1151 66.

31. Apfeldorfer G. Addiction aux aliments sucrés : vrai ou faux débat ? | Cairn.info [Internet]. 2010 [cité 26 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/le-gout-du-sucre--9782746714403-page-125.htm>

32. Markus CR, Rogers PJ, Brouns F, Schepers R. Eating dependence and weight gain; no human evidence for a « sugar-addiction » model of overweight. *Appetite*. 01 2017;114:64 72.

33. Westwater ML, Fletcher PC, Ziauddeen H. Sugar addiction: the state of the science. *Eur J Nutr*. 2016;55(Suppl 2):55 69.

34. DiNicolantonio JJ, O'Keefe JH, Wilson WL. Sugar addiction: is it real? A narrative review. *Br J Sports Med*. 1 juill 2018;52(14):910 3.

35. Umpierre D, Ribeiro PAB, Kramer CK, Leitão CB, Zucatti ATN, Azevedo MJ, et al. Physical activity advice only or structured exercise training and association with HbA1c levels in type 2 diabetes: a systematic review and meta-analysis. *JAMA*. 4 mai 2011;305(17):1790 9.

36. Rowan CP, Riddell MC, Gledhill N, Jamnik VK. Aerobic Exercise Training Modalities and Prediabetes Risk Reduction. *Med Sci Sports Exerc*. 2017;49(3):403 12.

37. García-Mayor RV, García-Soidán FJ. Eating disorders in type 2 diabetic people: Brief review. *Diabetes Metab Syndr*. sept 2017;11(3):221 4.

38. Raevuori A, Suokas J, Haukka J, Gissler M, Linna M, Grainger M, et al. Highly increased risk of type 2 diabetes in patients with binge eating disorder and bulimia nervosa. *Int J Eat Disord*. Sept 2015;48(6):555 62.

39. Sagarduy Leire. La crainte des hypoglycémies est-elle un frein à l'observance des antidiabétiques oraux chez les diabétiques de type 2 ? 5 déc 2016 [cité 26 juin 2019]; Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01466818>

40. Cariou B, Lievre M, Penfornis A, Avignon A, Jeandidier N, Lavigne S, et al. La peur des hypoglycémies est-elle associée à un déséquilibre glycémique ? *Diabetes & Metabolism*. 1 mars 2014;40:A49 50.

41. Pouwer F. Depression: a common and burdensome complication of diabetes that warrants the continued attention of clinicians, researchers and healthcare policy makers. *Diabetologia*. 2017;60(1):30 4.

42. Le diabète en quelques chiffres et faits / Généralités et chiffres clés / Diabète / Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil [Internet]. [cité 27 juin 2019]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/%20fr/Dossiers-thematiques/>

[Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Generalites-et-chiffres-cles/Le-diabete-en-quelques-chiffres-et-faits](#)

43. Le diabète dans le monde | Fédération Française des Diabétiques [Internet]. [cité 27 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/definition-diabete/chiffres-monde>

44. Inserm - La science pour la santé : Diabète de type 2 [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 27 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/diabete-type-2>

45. Inserm - La science pour la santé : Diabète de type 1 [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 27 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/diabete-type-1>

46. Ameli : Diagnostic du diabète [Internet]. [cité 27 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diagnostic/diagnostic-diabete>

47. Centre Européen d'Etude du Diabète : Les chiffres [Internet]. Centre Européen d'Etude du Diabète. [cité 27 juin 2019]. Disponible sur: <http://ceed-diabete.org/fr/le-diabete/les-chiffres/>

48. Ministère des Solidarités et de la Santé : Diabète [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 27 juin 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/article/diabete>

49. Lawrence H, Nathan Reynolds A, Joseph Venn B. Perceptions of the Healthfulness of Foods of New Zealand Adults Living With Prediabetes and Type 2 Diabetes: A Pilot Study. *Journal of Nutrition Education and Behavior*. 1 avr 2017;49(4):339-345.e1.

50. Haute Autorité de Santé - Guide parcours de soins Diabète de type 2 de l'adulte [Internet]. [cité 27 juin 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1735060/fr/guide-parcours-de-soins-diabete-de-type-2-de-l-adulte

51. Diet modification challenges faced by marginalized and nonmarginalized adults with type 2 diabetes: A systematic review and qualitative meta-synthesis - Meredith Vanstone, Alex Rewegan, Francesca Brundisini, Mita Giacomini, Sujane Kandasamy, Deirdre DeJean, 2017 [Internet]. [cité 27 juin 2019]. Disponible sur: https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1742395316675024?rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&journalCode=chia

52. Haute Autorité de Santé - Éducation thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. [cité 27 juin 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

53. HAS. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation [Internet]. 2007 [cité 27 juin 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

54. HAS. Éducation thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser ? [Internet]. 2007 [cité 27 juin 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf

55. Maladies Chroniques 44 [Internet]. [cité 27 juin 2019]. Disponible sur: <http://www.mc44.fr/>

56. SFEndocrino : Complications dégénératives et métaboliques du diabète [Internet]. [cité 28 juin 2019]. Disponible sur: <http://www.sfendocrino.org/article.php?id=394#IX>

57. Service Sophia : Comment s'inscrire ? [Internet]. [cité 28 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/assurance-maladie/service-sophia-pour-les-personnes-diabetiques/comment-sinscrire>

58. Qu'est-ce que le service sophia diabète ? [Internet]. [cité 28 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/assurance-maladie/service-sophia-pour-les-personnes-diabetiques/quest-ce-que-le-service-sophia-diabete>
59. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
60. Programmes d'éducation thérapeutique du patient : la HAS publie un guide pour l'auto-évaluation annuelle [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2012 [cité 22 juill 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1239136/fr/programmes-d-education-therapeutique-du-patient-la-has-publie-un-guide-pour-l-auto-evaluation-annuelle
61. Logiciel NVivo pour la recherche qualitative | NVivo [Internet]. [cité 22 juill 2019]. Disponible sur: <http://www.qsrinternational.com/nvivo-french>
62. Lindström J, Louheranta A, Mannelin M, Rastas M, Salminen V, Eriksson J, et al. The Finnish Diabetes Prevention Study (DPS): Lifestyle intervention and 3-year results on diet and physical activity. *Diabetes Care*. 1 déc 2003;26(12):3230-6.
63. Lindström J, Ilanne-Parikka P, Peltonen M, Aunola S, Eriksson JG, Hemiö K, et al. Sustained reduction in the incidence of type 2 diabetes by lifestyle intervention: follow-up of the Finnish Diabetes Prevention Study. *The Lancet*. 11 nov 2006;368(9548):1673-9.
64. The Diabetes Prevention Program (DPP). *Diabetes Care*. Déc 2002;25(12):2165-71.
65. Décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée. 2016-1990 déc 30, 2016.

Vu, le Président du Jury,
Professeur Samy HADJADJ

Vu, la Directrice de Thèse,
Docteur Magali ABRAM-WINER

Vu, le Doyen de la Faculté,
Professeur Pascale JOLLIET

Titre de Thèse : Identifier les facteurs d'échec et de réussite des prises en charge hygiéno-diététiques chez des patients diabétiques, ayant suivi des séances d'éducation thérapeutique à l'association Maladie Chronique 44 en 2016 : une étude qualitative par entretien semi-directif.

RÉSUMÉ

Les bonnes pratiques hygiéno-diététiques, préconisées aux patients diabétiques, sont l'un des piliers permettant une optimisation de leur prise en charge et de l'équilibre de leur diabète. Elles semblent pourtant difficiles à mettre en place pour beaucoup de patients, et ce malgré des séances d'éducation thérapeutique bien conduites et délivrées par plusieurs centres d'éducation thérapeutique, dont l'association Maladie Chronique 44 (MC44) fait partie, permettant de transmettre des connaissances utiles au patient, afin qu'il gère au mieux et en autonomie sa maladie.

Cette étude est une recherche qualitative par entretiens semi-directifs, réalisés chez 13 patients diabétiques, ayant participé à plusieurs séances d'éducation thérapeutique à l'association MC44 durant l'année 2016. Elle a permis de confirmer la pertinence et la place importante que joue l'éducation thérapeutique dans la prise en charge globale du patient. Également, elle a permis de mettre en avant certaines difficultés, comme le diagnostic tardif de la maladie rendant plus difficile la mise en place de changements durables par les patients, ou encore leur relation parfois culpabilisée et compliquée à la nourriture. L'importance de la pratique d'une activité physique régulière a également été soulignée par les patients, mais ses bienfaits sont souvent sous estimés, ou sa pratique difficile à mettre en place en lien avec différentes comorbidités. Enfin, l'écoute et l'empathie des professionnels de santé, associés au respect des souhaits du patient, sont également importants, tout comme le dépistage d'un éventuel trouble de l'humeur, parfois associé aux maladies chroniques et pouvant rendre plus difficile la prise en charge des patients, en l'absence de prise en charge adaptée.

MOTS-CLÉS

Mots clés : diabète, éducation thérapeutique, règles hygiéno-diététiques, association maladie chronique 44, association MC44, maladie chronique, médecin généraliste, médecine générale