

Références

- [1] Afsapps. Traitement médicamenteux du diabète de type 2. Recommandation de bonne pratique. Février 1999.
- [2] Anaes. Stratégie de prise en charge du patient diabétiques de type 2 à l'exclusion de la prise en charge des complications. Recommandation pour la pratique clinique. Mars 2000.
- [3] Afsapps, HAS. Traitement médicamenteux du diabète de type 2 (actualisation). Recommandation de bonne pratique. Novembre 2006.
- [4] Nathan DM, Buse JB, Davidson MB, Ferrannini E, Holman RR, Sherwin R, et al. American Diabetes Association; European Association for Study of Diabetes. Medical management of hyperglycemia in type 2 diabetes: a consensus algorithm for the initiation and adjustment of therapy. A consensus statement of the American Diabetes Association and the European Association for the Study of Diabetes. *Diabetes Care*. 2009; 32(1):193-203.
- [5] Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Journal officiel de la République Française du 11 août 2004.
- [6] Detournay B, Cros S, Charbonnel B, Grimaldi A, Liard F, Cogneau J, et al. Managing type 2 diabetes in France: the ECODIA survey. *Diabetes Metab*. 2000; 26:363-9.
- [7] Fagot-Campagna A, Simon D, Varroud-Vial M, Ihaddadène K, Vallier N, Scaturro S, et al. Caractéristiques des personnes diabétiques traitées et adéquation du suivi médical du diabète aux recommandations officielles. *Bull Epidemiol Hebd*. 2003; 49-50:238-9.
- [8] Varroud-Vial M, Guerci B, Attali C, Simon D, Detournay B, Halimi S et al. Prise en charge du diabète en France : des progrès certains. *Réseaux Diabète* 2007(31):4-9.
- [9] Fagot-Campagna A, Fosse S, Roudier C, Romon I, Penforis F, Lecomte P, et al. Caractéristiques, risque vasculaire et complications des personnes diabétiques en France métropolitaine : d'importantes évolutions entre Entred 2001 et Entred 2007. *Bull Epidemiol Hebd*. 2009; 42-43:450-5.
- [10] Millett C, Saxena S, Ng A, Mainous A, Majeed A. Socio-economic status, ethnicity and diabetes management: an analysis of time trends using the health survey for England. *J Public Health*. 2007; 29:413-9.
- [11] McLean G, Sutton M, Guthrie B. Deprivation and quality of primary care services: evidence for persistence of the inverse care law from the UK Quality and Outcomes Framework. *J Epidemiol Community Health* 2006; 60(11):917-22.
- [12] Tseng CW, Tierney EF, Gerzoff RB, Dudley RA, Waitzfelder B, Ackermann RT, et al. Race/ethnicity and economic differences in cost-related medication underuse among insured adults with diabetes: the Translating Research Into Action for Diabetes Study. *Diabetes Care* 2008; 31(2):261-6.
- [13] Gnani R, Picariello R, Karaghiosoff L, Costa G, Giorda C. Determinants of quality in diabetes care process: the population based Torino study. *Diabetes Care*; published ahead of print August 12, 2009 doi: 10.2337/dc09-0647.
- [14] Jotkowitz A, Rabinowitz G, Segal A, Weitzman R, Epstein L, Porath A. Do patients with diabetes and low socioeconomic status receive less care and have worse outcomes? A national study. *Am J Med*. 2006; 119(8):665-9.
- [15] Rudnichi A, Poutignat N, Obrecht O. Parcours de soins dans le diabète de type 2 non compliqué. *Concours médical* 2008; 130:15.

Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude Entred, France, 2007

Cécile Fournier (cecile.fournier@inpes.sante.fr)¹, Arnaud Gautier¹, Claude Attali², Amélie Bocquet-Chabert³, Helen Mosnier-Pudar⁴, Isabelle Aujoulat⁵, Anne Fagot-Campagna⁶, pour le groupe d'experts « démarche éducative » de l'Inpes*

1/ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, Saint-Denis, France 2/ Département de médecine générale - Faculté de médecine Paris 12 Val-de-Marne, Créteil, France
3/ Médecin généraliste, Paris, France 4/ Service de diabétologie, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris, France 5/ Université catholique de Louvain, Unité Éducation santé patient Reso, Bruxelles, Belgique
6/ Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France

* C Attali, I Aujoulat, M Becchio, M Besnier, A Bocquet-Chabert, D Duran, G Charpentier, A Deccache, A Fagot-Campagna, C Fournier, A Gautier, S Halimi, A Hervouet, C Kavan, P Lecomte, H Mosnier-Pudar, AF Pauchet-Traversat, N Poutignat, B Sandrin-Berthon, D Simon, PY Traynard, M Varroud-Vial.

Résumé / Abstract

Introduction - L'information et l'éducation des personnes diabétiques et la démarche éducative de leurs médecins ont été explorées à partir de l'étude Entred 2007.

Méthodes - Après enquête par auto-questionnaire postal auprès d'un échantillon représentatif de 8 926 patients diabétiques en métropole, les médecins dont les patients avaient fourni les coordonnées ont reçu un auto-questionnaire postal.

Résultats - Ont répondu à l'enquête sur la « démarche éducative » 4 296 personnes diabétiques de type 1 (DT1) et 2 (DT2) (taux de réponse 48%) et 2 232 médecins.

Pour les patients : 80% se disent bien informés sur leur maladie, la principale source d'information étant leur médecin (83%) ; 77% souhaiteraient des informations supplémentaires, principalement sur l'alimentation (DT2) et sur les droits et remboursements (DT1). Trente-six pour cent des DT1 et 17% des DT2 ont reçu un complément éducatif en plus de la prise en charge médicale habituelle, parfois des entretiens individuels approfondis, rarement des séances collectives, exceptionnellement un accompagnement téléphonique. À l'avenir, 45% des DT1 et 33% des DT2 souhaiteraient bénéficier d'un complément éducatif, principalement individuel.

Pour les médecins (échantillon non représentatif) : la principale difficulté rencontrée est l'adhésion des patients aux recommandations concernant l'alimentation (65 %) et l'activité physique (64%). Deux tiers des médecins souhaitent coordonner l'éducation de leurs patients, 23 % des spécialistes et seulement 5% des généralistes déclarent assurer pour la majorité de leurs patients diabétiques des consultations dédiées à l'éducation thérapeutique.

Discussion - Alors que les besoins d'information exprimés sont importants, le souhait de démarches « éducatives » concerne moins de la moitié des personnes diabétiques. Ces résultats plaident pour une sensibilisation accrue des patients et des médecins à l'importance de la démarche éducative.

Information and education needs of people with diabetes, educational practices of doctors, 2007 ENTRED Survey, France

Introduction - Information and education received by people with diabetes, and doctors' educational approaches, were explored through the 2007 ENTRED Survey.

Methods - A mailed self-questionnaire was sent to a representative sample of 8,926 diabetic patients in metropolitan France. Doctors whose addresses had been given by patients received a mailed self-questionnaire.

Results - 4,296 people with type 1 (T1D) and type 2 diabetes (T2D) (response rate 48%) and 2,232 doctors responded to the survey on the "educational approach".

Patients: 80% feel well informed about their illness, the main information source being their doctor (83%); 77% would like additional information, mostly about diet (T2D) and rights and reimbursements (T1D). 36% of T1D and 17% of T2D patients received an additional educational approach to the usual medical follow-up of diabetes, sometimes through in-depth individual discussion, rarely through group sessions and exceptionally through telephone calls. For the future, 45% of T1D and 33% of T2D patients wish to benefit from an educational approach, mostly individual.

Doctors (non representative sample): The main difficulty observed is the patients' adherence to dietary (65%) and physical activity (64%) recommendations. Two thirds of general practitioners (GPs) and diabetes specialists wish to coordinate the educational approach proposed to their patients; 23% of specialists and 5% of GPs reported that they provide the majority of their diabetic patients with specific consultations dedicated to educational therapy.

Discussion - While information needs expressed by people with diabetes are important, the desire for an educational approach is expressed by less of half of them. These results call for increased patients and doctors' awareness to the importance of educational approaches.

Mots clés / Key words

Diabète, information, éducation du patient, pratique médicale, besoins / Diabetes, information, patient education, medical practice, needs

Introduction

Le diabète est une maladie chronique avec laquelle la personne et son entourage vivent au quotidien, et qui nécessite apprentissages et accompagnement dans le temps. Le diabète de type 1 (DT1), lié à une carence totale en insuline, se déclare habituellement bruyamment chez des personnes jeunes tandis que le diabète de type 2 (DT2), lié à un manque ou à une résistance à l'action de l'insuline, est souvent découvert fortuitement à l'occasion d'un dépistage (bilan, analyse de sang) chez un adulte âgé.

Qu'il s'agisse du DT1 [1] ou du DT2, l'intérêt d'une démarche éducative individuelle ou en groupe a été démontré [2,3].

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1998 [4], puis la Haute autorité de santé (HAS) et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) en 2007 [5] ont proposé des bases pour structurer les programmes d'éducation thérapeutique. Le développement de ces démarches est inscrit dans le cadre du plan national d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, et leur intégration dans les pratiques des généralistes est encouragée [6].

Dans l'étude Entred 2007, un nouveau module, élaboré par un groupe d'experts piloté par l'Inpes, a été introduit dans le but d'explorer les dimensions de l'information et de l'éducation des personnes diabétiques, à la fois du côté des patients (éducation reçue et attentes) et des médecins (éducation proposée et attentes)¹.

Matériel et méthodes

L'échantillon de l'étude Entred 2007 est issu d'un tirage aléatoire de personnes ayant bénéficié d'au moins trois remboursements d'anti-diabétiques oraux ou d'insuline lors des 12 derniers mois [7] : 8 926 personnes en métropole ont reçu un questionnaire postal, comprenant un module « information et soutien » de 26 questions, portant notamment sur la perception, les sources et les besoins d'information, ainsi que sur la démarche éducative reçue et attendue. L'existence d'une démarche « éducative » était appréhendée à travers trois questions sur ses modalités : « Au cours des 12 derniers mois, en complément du suivi médical habituel de votre diabète, avez-vous bénéficié d'entretiens individuels approfondis avec un médecin (ou infirmier, diététicien...) consacrés à la gestion du diabète et à son traitement au quotidien ? De séances collectives (cours, conférence, atelier avec plusieurs personnes diabétiques) ? D'un accompagnement téléphonique ? »

Parmi les personnes contactées, 4 226 (48%) ont répondu au module « démarche éducative », parmi lesquelles 3 847 DT2, 273 DT1 et 106 patients atteints d'autres types de diabète (non étudiés ici). Les données de l'auto-questionnaire des patients ont été pondérées pour tenir compte du plan de sondage, ainsi que des caractéristiques des non-répondants (âge, sexe, type de traitement) [7].

Lorsque le patient avait fourni les coordonnées d'un ou plusieurs médecin(s) (4 037 autorisations de contact données, soit 95% des patients), le médecin spécialiste (en priorité) ou le médecin généraliste (si le spécialiste ne répondait pas ou n'avait pas vu le patient depuis plus d'un an) recevait un questionnaire postal comprenant un module « démarche éducative » de 30 questions, dont 6 concernaient spécifiquement le patient et 24 sa pratique médicale, notamment les difficultés rencontrées dans le suivi des personnes diabétiques, le rôle, la pratique, les freins et les attentes en matière d'éducation du patient.

Au total, 2 485 questionnaires médecins ont été complétés (certains médecins ayant rempli jusqu'à 8 questionnaires) : 2 232 médecins (dont 1 702 généralistes (taux de réponse de 50%) et 436 spécialistes du diabète (taux de réponse de 54%)) ont répondu au module sur la démarche éducative, qui n'était rempli qu'une fois par chaque médecin ; ces données n'ont pas été pondérées puisqu'on ne disposait pas de données permettant d'ajuster les résultats.

Résultats

L'étude Entred apporte des données épidémiologiques représentatives concernant deux populations distinctes de patients diabétiques, dont les caractéristiques détaillées sont disponibles dans un autre article du présent numéro [7].

Le DT2 représente la forme de diabète la plus fréquente (92% des personnes diabétiques). En moyenne, les personnes diabétiques sont âgées de 66 ans et connaissent l'existence de leur

diabète depuis 11 ans. Plus de la moitié (54%) des diabétiques de type 2 sont des hommes et 88% bénéficient d'une prise en charge à 100% pour une affection de longue durée (ALD).

Le DT1 touche 6% des personnes diabétiques. En moyenne, ces personnes sont âgées de 42 ans et connaissent l'existence de leur diabète depuis 17 ans. Un peu plus de la moitié sont des femmes (52%) et 98% bénéficient d'une prise en charge à 100% pour une affection de longue durée (ALD).

Les résultats concernant les personnes DT2 et DT1 sont présentés en parallèle dans cet article, mais ne peuvent pas faire l'objet d'une comparaison, étant donné les différences démographiques évoquées ci-dessus.

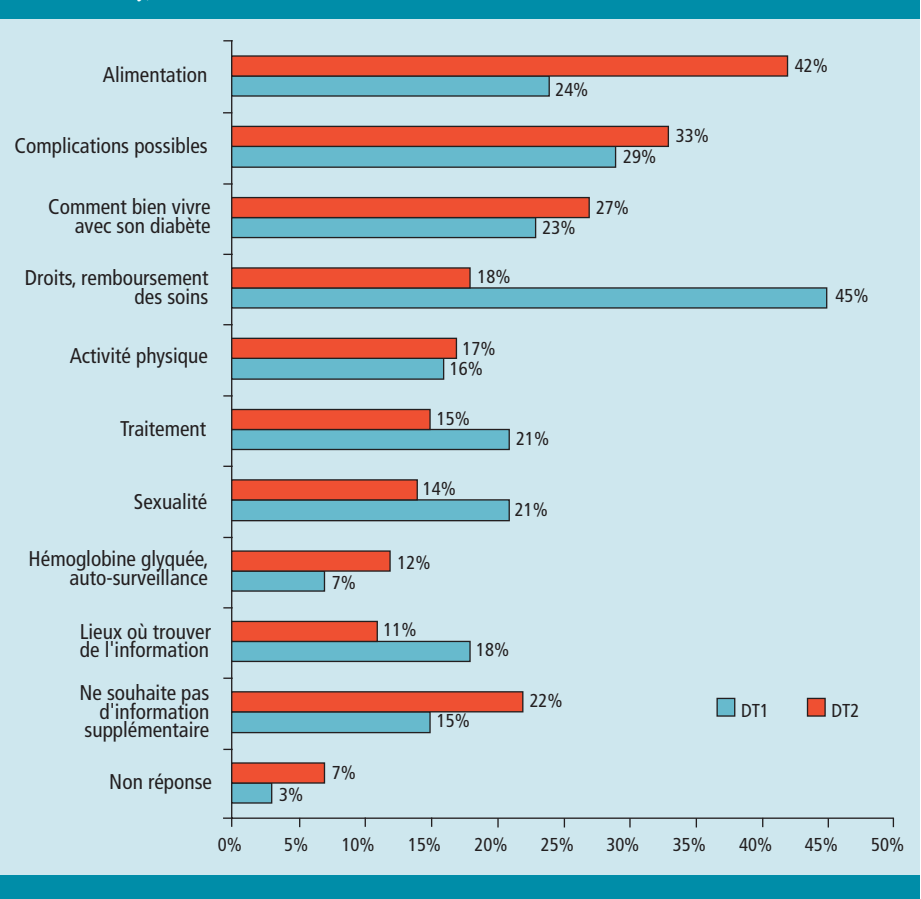
Patients

Des besoins d'information complémentaire fréquents pour les personnes DT2 et DT1 malgré le sentiment partagé d'être bien informé sur le diabète

Respectivement 80% des personnes DT2 et 85% des DT1 se disent bien ou très bien informées sur leur maladie. Pourtant, 71% des DT2 et 82% des DT1 souhaiteraient des informations supplémentaires.

Comme le montre la figure 1, les DT2 souhaitent en premier lieu des informations sur l'alimentation (42%), les complications liées au diabète (33%) et « comment bien vivre avec son diabète » (27%), plus rarement sur leurs droits (santé, travail, assurances...), le remboursement

Figure 1. Principaux sujets liés au diabète à propos desquels les personnes diabétiques de type 1 et 2 souhaiteraient être informées (DT1=273 ; DT2=3 847), Entred 2007, France / Figure 1. Main diabetes-related topics for which type 1 and type 2 diabetic persons wish to be informed (T1D=273; T2D=3847), 2007 ENTRED Survey, France



¹ Les questionnaires d'enquête sont disponibles sur http://www.invs.sante.fr/publications/entred/entred_2007_2010/annexes_du_protocole.pdf

des soins (18%), les lieux où trouver de l'information (18%) ou l'activité physique (17%). Quant aux DT1, ils souhaitent le plus souvent des informations sur les droits et le remboursement des soins (45%), puis sur les complications possibles (29%), l'alimentation (24%), « comment bien vivre avec son diabète » (23%), le traitement (21%), la sexualité (21%) et plus rarement sur l'activité physique (16%).

Sources d'information : prééminence du médecin, auto-information dans des documents écrits

Les patients diabétiques trouvent des informations principalement auprès de leur médecin (82% des DT2 et 83% des DT1), plus rarement auprès des autres professionnels de santé (35% des DT1 mais seulement 13% des DT2), dans les médias (19% des DT1 et 16% des DT2), auprès de l'entourage (13% chacun) ou auprès des associations de patients (8% des DT1 et 2% des DT2). Au total, 79% des DT1 et 54% des DT2 déclarent s'être renseignés d'eux-mêmes. En cas de démarche active de recherche d'information, les personnes ont recouru très majoritairement à des livres ou documents écrits (au total, 61% des DT1 et 44% des DT2) ; elles utilisent beaucoup plus rarement Internet (33% des DT2 et 9% des DT1), une association de patients (10% des DT1 et 2% des DT2) et exceptionnellement une plate-forme téléphonique (moins de 1% des DT1 et DT2).

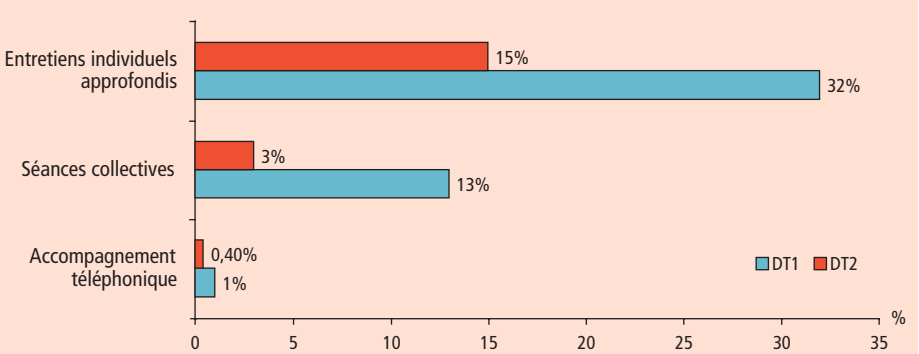
Une démarche éducative plutôt individuelle, un besoin d'éducation ressenti par près de la moitié des DT1 et un tiers des DT2

Le tiers (36%) des DT1 et 17% des DT2 déclarent avoir reçu au cours des 12 derniers mois un complément éducatif (individuel, collectif et/ou téléphonique) au suivi habituel de leur diabète. Ainsi, 32% des personnes DT1 et 15% des DT2 indiquent avoir bénéficié « d'entretiens approfondis avec un médecin (ou un infirmier, un diététicien...), consacrés à la gestion du diabète et à son traitement au quotidien » ; 13% des DT1 et 3% des DT2 déclarent avoir bénéficié de « séances collectives (cours, conférences, ateliers avec plusieurs personnes diabétiques) » ; 1% des DT1 et 0,4% des DT2 ont bénéficié d'un accompagnement téléphonique (figure 2).

Interrogées sur leurs souhaits en matière d'entretiens individuels approfondis, de séances collectives et/ou d'accompagnement téléphonique, près d'un quart des personnes ne répond pas ou répond « ne sait pas » (19% des DT1 et 25% des DT2). Au total, 45% des DT1 et 33% des DT2 souhaitent bénéficier d'un complément éducatif, quel qu'il soit ; 35% de l'ensemble des DT1 et 29% des DT2 souhaiteraient bénéficier d'entretiens approfondis avec un médecin ou un autre professionnel de santé sur la gestion du diabète et sur son traitement. Le souhait d'une éducation collective est moins fréquent : il concerne 27% des DT1 et 11% des DT2. Un accompagnement téléphonique est souhaité par 16% des DT1 et 12% des DT2.

Parmi ceux qui ont bénéficié d'approches individuelles ou collectives, 87% des DT1 et 86% des DT2 indiquent qu'elles ont répondu « tout à fait » ou « en partie » à leurs attentes ; 83% des DT1 et 87% des DT2 indiquent que cela les a aidés « tout à fait » ou « en partie » à mieux vivre avec le diabète. Ceux qui ont bénéficié de l'une ou

Figure 2 Démarches particulières dont ont bénéficié les personnes diabétiques de type 1 et 2 au cours des 12 derniers mois, en complément du suivi médical habituel de leur diabète (DT1=273 ; DT2=3 847), Entred 2007, France / Figure 2 Particular approaches from which type 1 and type 2 diabetic patients benefited in the 12 last months, in addition to usual medical diabetes follow-up (nT1D=273 ; nT2D=3,847), 2007 ENTRED Survey, France



NB : 20% des DT1 et 28% des DT2 n'ont pas répondu à la question.

l'autre de ces approches souhaiteraient plus souvent que les autres pouvoir en bénéficier à nouveau (44% des DT2 et 57% des DT1 en ayant bénéficié vs 31% des DT2 et 38% des DT1 n'ayant pas bénéficié).

Médecins

Caractéristiques des médecins répondants

Les médecins répondants au module « démarche éducative » d'Entred 2007 sont en grande majorité des généralistes (80%, n=1 702). Parmi les 20% (n=436) de spécialistes du diabète (diabétologues, endocrinologues, internistes), 11% ont une partie de leur activité en libéral et 9% ont une pratique hospitalière exclusive.

On constate que 13% des généralistes et 46% des spécialistes du diabète appartiennent à un réseau (tableau 1). Par ailleurs, 25% des généralistes, 40% des hospitaliers exclusifs et 49% des spécialistes, au moins en partie libéraux, déclarent avoir suivi une formation à l'éducation du patient diabétique.

Principale difficulté évoquée par les médecins : l'adhésion des patients aux recommandations sur l'alimentation et l'activité physique

Qu'ils soient généralistes ou spécialistes, la principale difficulté retenue par les médecins dans le suivi des patients diabétiques (au sein d'une liste d'items pré-établis) est l'adhésion des patients aux recommandations dans les domaines de l'alimentation (un problème pour 65% des médecins) et de l'activité physique (64%), puis la disponibilité d'un diététicien (39% au total ; généralistes : 43%, spécialistes libéraux : 33%, hospitaliers : 15%), ainsi que la compréhension

que les patients ont de leur diabète (35%). Le soutien psychologique des patients est considéré comme une difficulté par 17% des médecins.

Rôle revendiqué par les médecins dans le domaine de l'éducation du patient

Concernant le rôle qu'ils pensent avoir à jouer en matière d'éducation, les généralistes (68%) comme les spécialistes du diabète (66%) mettent l'accent sur le rôle de coordination de l'ensemble de la démarche. Les spécialistes insistent plus souvent sur leur rôle de repérage des besoins des patients (82%), de suivi des acquis (79%), puis d'orientation vers des activités éducatives (58%), de mise en œuvre de telles activités (57%) et de soutien des patients au plan psycho-social (57%). Ces différentes préoccupations concernent 41 à 54% des généralistes, sauf pour la mise en œuvre d'activités éducatives, dont seulement 20% pensent que cela fait partie de leur rôle.

Recours et pratique personnelle de l'éducation thérapeutique : des différences entre spécialistes hospitaliers, spécialistes libéraux et médecins généralistes

En pratique, 71% des spécialistes hospitaliers déclarent que la majorité de leurs patients bénéficie d'une éducation thérapeutique vs. 27% des spécialistes libéraux et 11% des généralistes. Parmi les spécialistes, 76% déclarent donner rendez-vous pour des temps d'éducation thérapeutique qu'ils assurent eux-mêmes (23% le faisant pour la majorité des patients et 53% pour certains seulement) ; comme le déclarent 28% des généralistes (5% le faisant pour la majorité des patients et 23% pour certains).

Tableau Caractéristiques des médecins répondants à Entred 2007, selon la spécialisation et le lieu d'exercice (N=2 128), France / Table Characteristics of medical doctors responding to the 2007 ENTRED Survey, by specialization and practice place (N=2,128), France

	Généralistes (n=1702)	Spécialistes* hospitaliers (exclusifs) (n=196)	Spécialistes* ayant une part d'activité libérale (n=230)
Hommes	81%	45%	35%
28-44 ans	21%	40%	36%
Nombre d'actes ≥ 30/jour	44%	8%	6%
Nombre de patients diabétiques vus > 30/mois	11%	79%	74%
Appartenance à un réseau / à un réseau diabète	31% / 13%	49% / 46%	52% / 46%
Formation à l'éducation du patient spécifique diabète	25%	39%	48%

* Spécialistes du diabète : diabétologues, endocrinologues et internistes.

Manque de temps, manque de professionnels relais, autant de freins à la mise en place d'une démarche éducative

Parmi les freins au développement d'une démarche éducative, les généralistes et spécialistes citent en premier le manque de temps (76% et 79%), puis le manque de professionnels et de structures relais (39% et 40%). Les spécialistes arguent de la non-rémunération de l'activité (53%) ainsi que de la barrière culturelle et linguistique (42%). Les généralistes évoquent plus souvent le fait que les patients ne ressentent pas le besoin d'une telle démarche (33% vs. 17% des spécialistes), le manque de formation (26% vs. 10%) et le manque de matériel adapté (21% vs. 10%).

Des attentes en matière de formation et de supports d'information et d'éducation

Les médecins souhaiteraient se perfectionner dans différents types de savoir-faire utiles à la mise en place d'une démarche éducative (figure 3). Pour les généralistes, il s'agit de « proposer et négocier des objectifs » (52%), « apporter une information adaptée » (48%) et « identifier les besoins des patients » (37%). Pour les spécialistes, il s'agit de « proposer et négocier des objectifs » (45%), « évaluer des modifications » (45%), « identifier les besoins » (40%) et « favoriser l'expression des patients » (38%). Les généralistes souhaiteraient disposer de supports d'information pour les patients (40% d'entre eux vs 14% des spécialistes). Les spécialistes évoquent plus souvent le besoin d'outils d'aide à la consultation pour eux-mêmes (40% des spécialistes et 32% des généralistes) et pour les patients (35% des spécialistes et 28% des généralistes).

Discussion

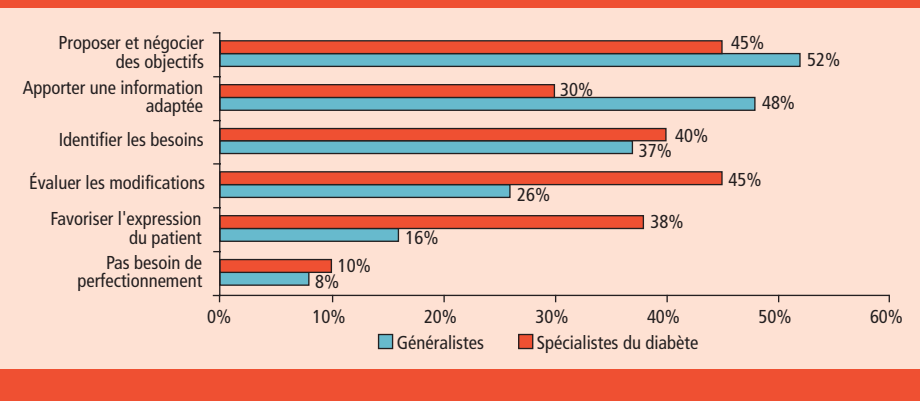
Aspects méthodologiques et représentativité des échantillons

Les limites de cette étude sont liées à la nature même des données, déclaratives et, pour certaines, subjectives (besoins, pratiques médicales) portant sur des notions (information, éducation) dont aucune définition n'était donnée *a priori*.

Indirectement, la pondération permet d'assurer la représentativité des deux groupes de patients DT1 et DT2. En effet, il n'est pas possible de savoir si le taux de réponse est le même chez les DT1 et DT2 puisque c'est l'étude Entred qui permet d'estimer la prévalence du diabète en France. En revanche, la pondération prend en compte l'âge et le traitement par insuline, qui sont deux indicateurs indirects pour le type de diabète.

Concernant les médecins répondants, l'échantillon n'est probablement pas représentatif des médecins qui suivent des patients diabétiques en France, notamment parce que les spécialistes du diabète sont sur-représentés. C'est pourquoi une analyse séparée des spécialistes du diabète et des généralistes, qui par ailleurs ont des caractéristiques très différentes, a été réalisée.

Figure 3 Les savoir-faire dans lesquels les médecins souhaitent se perfectionner concernant la prise en charge du diabète (n=2 085), Entred 2007, France / Figure 3 Different diabetes follow-up skills that medical doctors wish to improve (n=2,085), 2007 ENTRED Survey, France



Information des patients : des pistes à creuser

L'enquête met en évidence le rôle central du médecin dans la délivrance de l'information concernant le diabète, aussi bien pour les personnes DT1 que DT2.

Si les diabétiques se sentent bien informés, leurs attentes en matière d'information restent importantes. Selon l'enquête Diabasis [8], le moment du diagnostic est une période où les diabétiques ressentent à la fois un besoin important et un manque d'information.

Concernant les thèmes d'information souhaités, il existe des différences notables entre DT1 (droits et remboursements, complications, comment bien vivre, traitement, alimentation et sexualité) et DT2 (alimentation, complications, comment bien vivre). Ceci semble logique du fait de la symptomatologie et de la complexité de gestion propres à chacune, qui génèrent des attentes spécifiques. La relative faiblesse des demandes d'information sur l'activité physique est peut-être liée à la méconnaissance par les patients DT2 de son importance pour l'équilibre de leur diabète ; pour les DT1, on peut également se demander si la formulation de la question était adaptée et s'il n'aurait pas fallu ajouter le terme de « sport » à celui d'« activité physique ». Une autre hypothèse serait la rareté du discours des médecins sur l'activité physique, qui expliquerait l'absence de demande des patients.

Par ailleurs, les DT1 recherchent eux-mêmes plus souvent que les DT2 des informations sur le diabète. Les patients recourent alors en premier lieu à des supports d'information écrits, bien avant Internet ou d'autres sources. Il sera possible d'analyser les déterminants d'une telle démarche grâce aux données d'Entred, et il serait aussi intéressant de disposer d'éléments qualitatifs sur les supports écrits consultés.

La démarche éducative vue par les patients

L'existence d'une démarche « éducative » était appréhendée au travers d'une question n'en permettant pas une description précise : s'agissait-il uniquement d'une délivrance d'informations ou d'une réelle démarche éducative ? Une sous-estimation du taux de démarches éducatives est possible si le médecin avait en permanence une posture éducative, jugée comme normale par le patient qui ne voyait pas de démarche parti-

culière. Mais une surestimation est également possible, par exemple lorsque des temps étaient consacrés à une information descendante, et non à une co-construction d'objectifs éducatifs.

La démarche reposant sur des entretiens individuels apparaît plus fréquente pour les DT1 que pour les DT2 (un tiers des DT1 vs un DT2 sur 6 dans les 12 derniers mois).

Les données sur les séances collectives, plus facilement identifiables par les patients, sont probablement plus fiables, mais elles concernent un faible nombre de diabétiques, essentiellement DT1 (13% des DT1 et 3% des DT2 au cours des 12 derniers mois).

En matière d'entretiens individuels, de séances collectives et d'accompagnement téléphonique, les souhaits des personnes pour l'avenir concernent un tiers des DT1 et près de la moitié des DT2 ; ils sont encore plus fréquents chez ceux qui en ont déjà bénéficié, et qui d'ailleurs se déclarent souvent satisfaits. L'hypothèse d'une méconnaissance de l'existence et de l'intérêt de ces approches par les diabétiques est ainsi possible, de même que l'hypothèse d'une absence de proposition de ces activités de la part des médecins.

La démarche éducative vue par les médecins

Les médecins interrogés dans Entred revendiquent un rôle dans l'éducation des patients diabétiques. Les deux tiers d'entre eux (généralistes et spécialistes) souhaitent coordonner la démarche éducative des patients, mais si un peu plus de la moitié des spécialistes insistent sur leur rôle dans la mise en œuvre de séances éducatives, ce n'est le cas que d'un généraliste sur cinq. Ceci correspond à peu près au niveau de pratique déclarée (les trois quarts des spécialistes et le quart des généralistes donnent des rendez-vous pour des temps d'éducation qu'ils assurent eux-mêmes).

Les spécialistes hospitaliers indiquent plus souvent que les libéraux que la majorité des patients bénéficie d'une éducation thérapeutique, ce qui reflète probablement à la fois le suivi de patients différents (dont la maladie est plus grave ou plus difficile à gérer) et un accès plus aisé à des programmes structurés d'éducation thérapeutique dans les hôpitaux.

L'enquête Entred ne visait pas à explorer la définition que les médecins ont de l'éducation thérapeutique du patient. Dans une enquête dans

l'Indre et dans le Loiret en 2006 [9], 97% des généralistes disaient pratiquer l'éducation thérapeutique, mais les auteurs observaient que les médecins en avaient une définition renvoyant dans plus de la moitié des cas à un enseignement concernant les savoirs, et beaucoup plus rarement à des apprentissages de savoir-faire, à un partenariat ou au renforcement de l'autonomie du patient vis-à-vis de la maladie.

Au-delà des freins « classiques » à la mise en œuvre d'une démarche éducative (manque de temps et manque de professionnels et structures relais, qui cachent peut-être une méconnaissance de l'offre éducative) [9,10], les médecins expriment la volonté de se former pour proposer et négocier des objectifs, identifier les besoins des patients et apporter une information adaptée et un savoir-faire utiles à la mise en œuvre d'une démarche éducative individualisée, points encore rarement abordés dans leur formation initiale [11].

Conclusion et perspectives

Les patients se disent informés, mais toujours en demande d'information, surtout sur des thématiques de vie quotidienne. Le fait que l'information soit trouvée surtout auprès des médecins traduit un potentiel pour développer l'accès à l'information auprès d'autres sources (autres soignants, associations...).

Les démarches « éducatives » concernent et intéressent moins d'un patient sur deux, reflétant

peut-être un manque d'information du patient et des soignants sur son intérêt et sur les structures à disposition (réseau, services hospitaliers, maisons du diabète...). Aujourd'hui, les patients attendent plus souvent une approche individualisée, dans laquelle les médecins interrogés souhaitent s'investir et se perfectionner.

Ces données seront affinées avec l'étude des facteurs d'influence sur les réponses des patients (caractéristiques socio-démographiques, variables liées à la maladie, vécu, etc.) et sur celles des médecins (mode d'exercice, appartenance à un réseau, formation, etc.).

Remerciements

Entred 2007 a été financé par l'Institut de veille sanitaire (InVS), la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CnamTS), le Régime social des indépendants (RSI), l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) et la Haute autorité de santé (HAS). Les personnes diabétiques et les médecins qui ont généreusement participé à l'étude sont chaleureusement remerciés.

Références

- [1] Assal JP. Traitement des maladies de longue durée. De la phase aiguë au stade de la chronicité : une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encycl Méd Chir Thérapeutique* 1996; 25005-A10:13-30.
- [2] Duke SA, Colagiuri S, Colagiuri R. Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009; 21(1):CD005268.
- [3] Deakin T, McShane CE, Cade JE, Williams RD. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005; 18 (2):CD003417.

[4] WHO Europe. Therapeutic patient education - continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group, 1997; June:11-14 1997. Copenhagen (Denmark): WHO Regional office for Europe; 1998.

[5] HAS-Inpes. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Saint-Denis (France) : HAS-Inpes : 2007. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_604958/etp-structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-guide-methodologique

[6] Gallois P, Vallée J-P, Le Noc Y. Éducation thérapeutique du patient : le médecin est-il aussi « éducateur » ? *Médecine*. 2009; 5(5):218-24.

[7] Fagot-Campagna A, Fosse S, Roudier C, Romon I, Penforis F, Lecomte P, et al. Caractéristiques, risque vasculaire et complications des personnes diabétiques en France métropolitaine : d'importantes évolutions entre Entred 2001 et Entred 2007. *Bull Epidemiol Hebd*. 2009; 42-43:450-5.

[8] Mosnier-Pudari H, Hochberg G, Eschwege E, Virally ML, Halimi S, Guillausseau PJ, et al. How do patients with type 2 diabetes perceive their disease? Insights from the French DIABASIS survey. *Diabetes Metab*. 2009; 35:220-7.

[9] Bourit O, Drahi E. Éducation thérapeutique du diabétique en médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. *Médecine* 2007; 3:229-34.

[10] Buttet P, Fournier C. Prévention et éducation pour la santé. Quels rôles pour les médecins et les pharmaciens ? *In* : Gautier A (sous la dir.) Baromètre santé médecins/pharmaciens 2003. Saint-Denis, France : Éditions Inpes, 2005:65-82.

[11] Foucaud J, Moquet M-J, Rostan F, Hamel E, Fayard A. État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé. *Évolutions* 2008 ; 12 : 6p. <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1093.pdf>

Coûts des soins remboursés par l'Assurance maladie aux personnes traitées pour diabète : Études Entred 2001 et 2007

Pauline Ricci (pauline.ricci@cnamts.fr)¹, Michèle Chantry¹, Bruno Detournay², Nathalie Poutignat³, Odile Kusnik-Joinville¹, Véronique Raimond³, Nicolas Thammavong^{4,5}, Alain Weill¹, pour le comité scientifique d'Entred

1/ Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, Paris, France 2/ Cemka-Eval, Bourg-la-Reine, France 3/ Haute autorité de santé, Saint-Denis, France
4/ Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France 5/ Régime social des indépendants, Saint-Denis, France

Résumé / Abstract

Objectifs - Analyser les remboursements de l'Assurance maladie aux personnes traitées pour diabète en France, mesurer leur évolution entre 2001 et 2007 et identifier les facteurs associés aux consommations de soins.

Méthodes - Analyse des données d'Entred 2007 (6 710 adultes bénéficiaires du régime général, traités pour diabète en métropole), regroupant des données des bases de remboursement et les réponses à différents questionnaires complétés par les patients et leurs médecins.

Résultats - Le remboursement moyen était estimé à 5 300 euros par personne diabétique traitée en 2007, et 10% des personnes concentraient 50% des remboursements. Extrapolés à la France entière, les remboursements versés à l'ensemble des personnes diabétiques s'élevaient à 12,5 milliards d'euros, dont 4,7 consacrés à l'hospitalisation, 3,4 aux médicaments et 1,0 aux soins infirmiers. Les principaux facteurs associés à ces montants élevés étaient, chez les personnes diabétiques de type 2, l'âge, le traitement par insuline, l'existence de complications dont l'insuffisance rénale terminale traitée et les comorbidités sévères. L'augmentation des remboursements (80% entre 2001 et 2007 en euros constants, soit 7,1 à 12,5 milliards) s'expliquait principalement par l'augmentation du nombre de malades et l'intensification du suivi et des traitements.

Reimbursed health expenditures of people treated for diabetes by the French National Health Insurance Fund: 2001 and 2007 ENTRED Surveys

Objectives - Analyse the reimbursed health expenditures of persons treated for diabetes in France, measure the trends between 2001 and 2007, and identify the factors associated with healthcare consumption.

Methods - Analysis of the 2007 ENTRED Survey data (6,710 adults covered by the National Health Insurance Fund for salaried workers and their dependents, treated for diabetes and living in metropolitan France). These data include both medical claims, hospitalisations, and data from questionnaires completed by patients and their practitioners.

Results - The average reimbursed expense was estimated at 5,300 Euros per treated person with diabetes in 2007, 10% accounting for 50% of all reimbursements. After extrapolating to overall France, the total reimbursement cost for the National Health Insurance Funds was 12.5 billion euros, of which 4.7 accounted for hospitalisation, 3.4 for drugs and 1.0 for nursing care. The main factors associated with high medical costs, in persons treated for type 2 diabetes were age, insulin treatment, diabetes complications including end-stage renal failure and severe comorbidities. The increase in costs (an 80% increase between 2001 and 2007 in constant Euros, namely