



HAL
open science

Évaluation de l'impact à moyen terme sur l'HbA1c du programme d'éducation thérapeutique sur une cohorte de patients de l'hôpital d'instruction des armées Robert Picqué

Macha Ducombs

► **To cite this version:**

Macha Ducombs. Évaluation de l'impact à moyen terme sur l'HbA1c du programme d'éducation thérapeutique sur une cohorte de patients de l'hôpital d'instruction des armées Robert Picqué. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01250449

HAL Id: dumas-01250449

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01250449>

Submitted on 4 Jan 2016

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

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

Université de Bordeaux
U.F.R DES SCIENCES MÉDICALES

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

DUCOMBS Macha

Née le 01 Juin 1988 à Tarbes
Ancienne élève de l'Ecole du Service de Santé des Armées de Bordeaux
Interne des Hôpitaux des Armées et élève de l'Ecole du Val-de-Grâce
le 20 octobre 2015

EVALUATION DE L'IMPACT A MOYEN TERME SUR L'HBA1c DU
PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE SUR UNE COHORTE DE
PATIENTS DE L'HOPITAL D'INSTRUCTION DES ARMEES ROBERT PICQUÉ

Directeur de thèse

Monsieur le Docteur RAULT Alain

Rapporteur

Monsieur le Professeur BONNET Fabrice

Membres du Jury

M. le Professeur NICOLESCU-CATARGI Bogdan	Président
M. le Professeur PETREGNE François	Juge
M. le Dr XUEREB Fabien, Maître de conférence universitaire	Juge
M. le Médecin en chef BOISSIER Jérôme	Juge
M. le Médecin en chef RAULT Alain	Juge

Année 2015

n°127

Au Président de Jury,

Monsieur le Professeur NICOLESCU-CATARGI Bogdan

Merci de votre soutien et d'avoir accepté notre demande avec beaucoup de sympathie et de bienveillance.

A nos Juges,

Madame la Professeure BOURDEL-MARCHASSON Isabelle

Merci de nous avoir fait l'honneur d'accepter de siéger dans notre jury.

Monsieur le Professeur PETREGNE François

Merci de nous avoir fait l'honneur d'accepter de siéger dans notre jury.

Monsieur le Médecin en Chef BOISSIER Jérôme

Merci de nous avoir fait l'honneur de siéger dans notre jury et de nous avoir permis de nous dédier sans restriction à ce travail.

Monsieur le Médecin en Chef RAULT Alain

Merci de nous avoir accompagné au long de ce travail et de nous avoir prodigué vos conseils.

ÉCOLE DU VAL DE GRACE

A Monsieur le Médecin Général Inspecteur François PONS

Directeur de l'École du Val de Grâce

Professeur Agrégé du Val de Grâce

Officier de la Légion d'Honneur

Commandeur de l'Ordre National du Mérite

Récompenses pour travaux scientifiques et techniques-échelon argent

Médaille d'Honneur du Service de Santé des Armées

A Monsieur le Médecin Général Jean-Bertrand NOTTET

Directeur Adjoint de l'École du Val de Grâce

Professeur Agrégé du Val de Grâce

Chevalier de la Légion d'Honneur

Officier de l'Ordre National de Mérite

Chevalier des Palmes Académiques

A Monsieur le Général Fabrice MONCADE

Médecin Chef de l'Hôpital d'Instruction des Armées

Robert Picqué

A Monsieur le Médecin Chef des services Christian MORAND

Coordinateur du DES de Médecine Générale

Chef de Service de la fédération de Médecine Interne-

Dermatologie

Remerciements

A ma Mommy et Jean-Louis, qui m'ont toujours soutenue (et supportée) au cours de tout mon cursus et ont toujours été là pour moi. Un gros merci spécial à la relectrice officielle qui œuvre de longue date.

A « P'pa », qui aurait été fier de moi quoi que je fasse, comme il le répète souvent. Merci de m'avoir accompagnée tout au long de mes études et de m'avoir transmis, autant que possible, ton savoir et tes passions.

A mon frère et mon petit kiki, que « j'aime d'amour » tous les deux. Même si cela reste abstrait pour eux, ils ont compris que la thèse, c'est du boulot et ont consenti à me laisser tranquille pour la rédiger.

A mon grand-père qui m'a inspirée dans mon parcours.

A mon ancien préféré, qui m'a bien aidée et encouragée ces derniers mois et a été une source très importante de motivation.

A Maître Ding et Maître Dong du clan MOF, pour ces (presque) dix années de bons moments passés ensemble. Merci d'avoir toujours été là pour me soutenir et me faire rire, ce qui, j'en suis sûre, n'est pas fini.

A Dovakhin, sans qui bien sûr je n'en serai pas arrivée là où je suis (je ne précise pas le domaine...). A nos exploits sportifs passés qui eux, je crois, ne reviendront pas.

A Sébastien, qui m'a grandement aidée à me débrouiller dans l'univers inquiétant des statistiques.

A Corinne, qui m'a donné un gros coup de pouce pour la mise en page.

A Karine, qui m'a bien aidée tout au long de mon travail de recueil de données et qui m'a vraiment simplifié la vie.

A Mme Lafitte de l'hôpital d'Astugue pour toute la bibliographie passionnante et les pistes intéressantes qu'elle a bien voulues me fournir.

A Cag, Maxi et mon petit lama, grâce auxquels j'ai passé un semestre animé en U28.

A toute l'équipe de l'antenne médicale d'Uzein qui m'a accueillie à deux reprises. Merci pour tout ce que j'y ai appris et pour l'accueil bienveillant de chacun.

A mes profs de sciences du lycée (Mme Grau et M. Suire) qui m'ont aidée et ont cru en moi avant mon concours d'entrée à Santé Navale.

A tous mes amis, ceux auxquels je pense et ceux que j'oublie.

Sommaire

<u>Introduction.....</u>	<u>9</u>
<u>I.Le diabète type 2.....</u>	<u>10</u>
A.Rappels/Définitions.....	10
B.Épidémiologie et évolution.....	10
1.Monde.....	10
2.France et Aquitaine.....	11
C.Retentissement du diabète.....	12
1.Retentissement médical.....	12
2.Retentissement moral.....	12
3.Retentissement économique.....	14
D.Prise en charge actuelle.....	15
1.Prévention.....	15
2.Dépistage.....	15
3.Traitement et suivi.....	16
<u>II.Principe de maladie chronique.....</u>	<u>18</u>
A.Définition.....	18
B.Notion de qualité de vie.....	19
<u>III.Éducation thérapeutique.....</u>	<u>21</u>
A.Définition de la notion d'éducation.....	21
B.Définition et origine de l'éducation thérapeutique.....	22
1.Historique.....	22
2.Définition et concepts.....	22
C.Grands principes de l'éducation thérapeutique.....	25
1.Éducation centrée sur le patient.....	25
2.Rôle éducatif du soignant.....	26
3.Une démarche structurée et organisée.....	28
D.Évaluation de l'éducation thérapeutique.....	30
1.Définition et généralités.....	30
2.Démarche en éducation thérapeutique.....	32
<u>IV.Contexte et justification de la recherche.....</u>	<u>34</u>
A. Historique du programme d'éducation thérapeutique de l'Hôpital d'Instruction des Armées Robert Picqué.....	34
B.Description du programme et composition de l'équipe.....	35
C.Justification de l'étude.....	37
<u>Matériel et méthodes.....</u>	<u>38</u>
<u>I.Objectifs de l'étude.....</u>	<u>38</u>
<u>II.Déroulement de l'étude.....</u>	<u>38</u>
<u>III.Critères d'inclusion et d'exclusion.....</u>	<u>39</u>

IV.Statistiques.....	39
Résultats.....	41
I.Caractéristiques de la population étudiée.....	41
II.Critère principal : l’HbA1c.....	43
III.Critères secondaires.....	48
A.Évolution du poids.....	48
B.Évolution de l'IMC.....	49
B.Évaluation du vécu de la maladie et des croyances des patients.....	53
1.Représentations mentales par rapport à leur alimentation.....	53
2.Adaptation à la maladie.....	55
C.Évaluation globale du programme par les patients.....	57
Discussion.....	60
I.Population.....	60
A.Caractéristiques.....	60
B.Critères d'inclusion et d'exclusion.....	62
II.Résultats.....	62
A.Critère principal.....	62
B.Critères secondaires.....	63
1.Poids et IMC.....	63
2.Connaissances et qualité de vie.....	64
III.Biais de l'étude.....	66
A.Type d'étude et outils.....	66
B.Biais liés à la population.....	67
C.Biais concernant les données.....	67
D.Biais de confusion.....	68
IV.Ouverture.....	68
A.Propositions d'améliorations du programme.....	68
B.Pistes pour une évaluation future.....	70
Conclusion.....	74
Bibliographie.....	76
Annexes.....	82

Introduction

Le diabète de type 2 prend une ampleur grandissante au niveau national et mondial. On parle maintenant d'épidémie.

Il s'agit d'une maladie chronique de la maturité, qui reste longtemps silencieuse mais dont les complications, tardives, sont bruyantes.

Depuis maintenant plusieurs années, on sait que la prise en charge des patients porteurs de pathologie chronique est plus spécifique que lors d'une pathologie aiguë. Elle doit être globale, c'est-à-dire intéresser aussi bien le versant médical que psychosocial.

L'alliance avec le patient est primordiale afin d'assurer l'atteinte des objectifs sur le long terme et ce au prix du changement de certains comportements. Si la mise en œuvre est difficile pour le patient, elle permettra sa responsabilisation et son autonomisation, une fois prise la mesure du rôle qu'il a à jouer.

Ce partenariat est forgé sur une relation de confiance avec les soignants qui peuvent dès lors engager une éducation thérapeutique. Celle-ci aborde aussi bien les connaissances sur la maladie que l'adaptation au quotidien.

L'éducation thérapeutique existe depuis de nombreuses années et a fait preuve de son efficacité pour atteindre un équilibre dans le cadre des maladies chroniques.

Depuis 2011, le service de médecine de semaine de l'HIARP a mis en place un programme structuré d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques.

Notre travail s'attache à évaluer les bénéfices retirés à moyen terme par les personnes ayant participé à ce programme.

I. Le diabète type 2

A. Rappels/Définitions

Le diabète est une maladie chronique liée à une production insuffisante d'insuline par le pancréas et/ou à une action insuffisante de celle-ci dans le corps.

L'insuline est une hormone qui a pour principal effet de stimuler l'absorption du glucose par les cellules. Le déficit en insuline au cours du diabète cause une hyperglycémie (augmentation du taux de sucre dans le sang) qui à long terme est nocive pour plusieurs organes, ce qui est à l'origine de complications.

Le diagnostic de diabète est posé lorsque deux glycémies veineuses à jeun sont supérieures à 1,26g/L ou lorsqu'une seule mesure anormale est associée à des symptômes évocateurs [1].

Il existe différents types de diabète. Le plus répandu est le diabète de type 2. En effet, il touche environ 90 % des patients diabétiques à l'échelle mondiale [2].

Au cours du diabète de type 2, la carence insulinaire est initialement relative et la maladie est plutôt due à une baisse de sensibilité des cellules cibles.

Cette maladie survient en général chez des patients présentant plusieurs facteurs de risque : antécédents familiaux, surpoids, sédentarité, âge avancé, hypertension artérielle, origines ethniques particulières, antécédent personnel de diabète gestationnel (Annexe 1).

Son évolution est insidieuse et conduit souvent à un diagnostic tardif avec parfois des complications déjà présentes au moment de celui-ci.

B. Épidémiologie et évolution

1. Monde

Le diabète est décrit comme une épidémie mondiale. En 1985, on estimait à 30 millions le nombre des diabétiques dans le monde. En 1995, ce chiffre était monté à 135 millions.

Selon les dernières estimations de l’OMS, il était de 177 millions en 2000 et, d’après une étude menée en 1998 [3], il atteindra au moins les 300 millions d’ici à 2025.

En fait, ce chiffre sera largement dépassé puisque la fédération internationale du diabète recensait environ 387 millions de diabétiques dans le monde en 2014 [4]. Il s’agit donc d’un réel problème de santé publique à l’échelle mondiale. Par ailleurs, il touche également fortement les pays en voie de développement, ce qui amène à penser que la prévalence est largement sous estimée pour les années à venir [5].

2. France et Aquitaine

La prévalence du diabète traité pharmacologiquement en France est estimée à 4,7% de la population en 2013, soit plus de 3 millions de personnes traitées pour un diabète [6].

92 % des patients suivis souffrent d’un diabète de type 2 contre 6 % d’un diabète de type 1 [7].

La prévalence du diabète est en progression depuis 2000 (cependant la courbe a tendance à s’infléchir depuis quelques années). Cette croissance est principalement 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 un diabète et à l’intensification du dépistage [6].

Le surpoids est le facteur de risque prédominant du diabète, or la prévalence de l’obésité augmente de plus en plus. En France en 2012, 32,3 % des patients adultes étaient en surpoids, 15 % étaient obèses et parmi eux, 5,8 % souffraient d’un diabète [8].

En Aquitaine, la prévalence du diabète avait été estimée à 3,9 % de la population [9] en 2009 contre 4,58% en 2012. L’âge moyen était de 67,9 ans et plus de la moitié des patients étaient des hommes [6].

Pour note, la population diabétique en Aquitaine est plus âgée qu’au niveau national avec une moyenne d’âge de 67,9 ans contre 65 ans [7].

C. Retentissement du diabète

1. Retentissement médical

Il s'agit du volet le plus évident de prime abord pour le médecin. En effet, le côté « physique/biologique » est celui que le soignant aborde le plus facilement.

Il est essentiellement constitué par les complications du diabète (seul ou associé aux autres facteurs de risque cardiovasculaire : hypercholestérolémie, HTA, tabagisme, principalement). Ces complications peuvent être divisées en deux catégories :

- les complications aiguës que sont l'hypoglycémie, le coma hyperosmolaire et l'acidocétose,
- les complications chroniques, à savoir la neuropathie périphérique avec les douleurs ou les déficits sensitivo-moteurs, la microangiopathie avec les répercussions ophtalmologiques et rénales, la macroangiopathie atteignant les gros vaisseaux (coronaires, artères des membres, carotides...) avec ses conséquences possibles (IDM, ischémie de membre, AVC...), un risque infectieux accru et enfin, complication multifactorielle (vasculaire et nerveuse), le pied diabétique pouvant aboutir à l'amputation.

Cette atteinte du patient dans son intégrité physique peut finir par occasionner un handicap réel. Celui-ci s'additionne alors à la souffrance psychologique déjà présente.

2. Retentissement moral

Dès l'annonce du diagnostic de diabète, le patient est fragilisé. En effet, pour reprendre A. Lacroix [10] il s'agit d' « une effraction dans la vie de la personne » qui n'est pas choisie. Comme le décrit le philosophe P. Barrier, « quelque chose se casse » à l'intérieur du patient. Il n'est plus celui qu'il était mais un autre, malade, limité et vulnérable.

Du reste, de plus en plus souvent maintenant, le diagnostic se fait précocement, avant l'apparition de toute complication. Étant donné que le diabète reste longtemps silencieux, le

patient a du mal à mentaliser sa maladie, qui reste abstraite et s'enrichit de représentations mentales fréquemment morbides.

Les représentations pourraient se définir de façon globale comme :“ l'idée que l'on se fait de... ”. Elles relèvent d'influences diverses : familiales, culturelles, socio-démographiques et aussi de la personnalité et du parcours de vie du sujet, de sa perception et de ses ressentis... Ainsi, elles ne se limitent pas au seul domaine cognitif comprenant le savoir et les croyances, mais incluent aussi le domaine affectif, celui des émotions personnelles et des sentiments collectifs [11]. Ce sont donc de véritables constructions psychiques, reflets d'une réalité propre à l'individu concerné et vecteurs de sens pour son existence. Dans le champ de la santé, elles correspondent à l'idée que se fait un patient d'une maladie ou d'un traitement. Par exemple, pour un patient dont un proche diabétique était traité par insuline et a été amputé, il peut associer insuline et amputation.

Dans la relation d'éducation thérapeutique, il est important que le soignant invite le patient à partager ses représentations car elles lui permettront d'adapter son discours et de comprendre certaines réticences [12].

Ces représentations, associées à un sentiment de vulnérabilité, vont créer une angoisse, plus ou moins latente, chez le patient. Celle-ci peut par ailleurs être renforcée par la menace des complications futures, réelle épée de Damoclès.

Cette angoisse, si elle dépasse les capacités de gestion psychique du patient, peut conduire à une véritable névrose.

De la culpabilité peut également exister chez le patient. Le diabète est souvent vécu comme une « maladie du trop » : trop d'apports, trop riches, trop d'inactivité...

En effet, le patient est fréquemment obèse, ce qui représente aussi une « blessure » pour lui (appauvrissement de l'image de soi, difficulté à réaliser certains gestes/activités de la vie quotidienne, non-reconnaissance par la société...).

Il a alors tendance à s'« hyper »responsabiliser (tout en se sentant impuissant) et à se dévaloriser ; le risque de dépression est grand.

Le résultat du retentissement, physique et psychologique, du diabète est une baisse de la qualité de vie ressentie par le patient que ce soit vis-à-vis de lui-même, de sa capacité à réaliser ses activités quotidiennes ou de sa place dans la société.

3. Retentissement économique

De par sa prévalence, son caractère chronique et ses complications, le diabète de type 2 est une maladie coûteuse. Tout d'abord pour le malade et sa famille (remboursement partiel de certains soins/médicaments, changement des habitudes de vie avec notamment le prix de certains aliments...), mais aussi pour la société en général.

D'après l'OMS, le diabète aurait été la cause directe de 1,5 millions de décès en 2012 [2]. En réalité, il est plus probable que ce chiffre avoisine les 4 millions de morts par an, soit 9 % de la mortalité totale. 50 à 80 % des décès en relation avec le diabète sont dus à des complications cardiovasculaires. La plupart se produisent à un âge prématuré où les personnes sont encore économiquement actives dans la société, occasionnant une diminution de la productivité.

Sur le plan du coût de santé, il existe également un retentissement important pour le patient (coût des soins, des traitements...) et pour l'Assurance maladie [13,14]. En effet, l'étude ENTRED menée de 2007 à 2010 [7] estimait que le diabète coûtait 12,5 milliards d'euros par an à l'Assurance Maladie. Elle chiffrait également le remboursement moyen, tous patients confondus, à 5300 euros par personne et par an. Ces frais pouvaient monter jusqu'à 25000 euros environ par individu.

D. Prise en charge actuelle

Les données précédentes expliquent donc l'intérêt des autorités sanitaires à promouvoir une prise en charge optimisée. En 2002, le gouvernement a mis en place un programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète. Celui-ci a permis, entre autres, de mettre en avant la prévention, le dépistage et l'éducation thérapeutique [15].

Ainsi, la prise en charge globale du diabète a pour but de :

- diminuer l'incidence avec la mise en place d'une prévention
- optimiser la prise en charge pour améliorer la qualité de vie des patients et ralentir l'apparition des complications ; pour cela, deux moyens : le dépistage pour un diagnostic précoce et le traitement.

1. Prévention

Étant donné l'accroissement de la prévalence du diabète et de l'obésité, leur prévention est devenue une problématique de santé publique à l'échelle nationale avec la mise en place de différents programmes [15,16].

Cette éducation à la santé vise en premier lieu la prévention du surpoids/obésité au travers de mesures hygiéno-diététiques : alimentation équilibrée sans excès d'apport et lutte contre la sédentarité avec une activité physique de 30 minutes par jour minimum...(Annexe1)

Notons que ces mesures font également partie du traitement afin d'aider à équilibrer le diabète et donc retarder l'apparition de ses complications.

2. Dépistage

L'HAS [17] recommande en 2014 de réaliser un dépistage chez les personnes âgées de plus de 45 ans en situation de précarité (score EPICES > 30) ou ayant au moins un autre marqueur de risque de diabète type 2 : origine non caucasienne, marqueur du syndrome

métabolique (excès pondéral, HTA, dyslipidémie, SAOS), antécédent familial au premier degré de diabète type 2 ou antécédent personnel de diabète induit ou gestationnel.

Ce dépistage consiste en un dosage de la glycémie veineuse à jeun. Il est à renouveler tous les 1 à 3 ans selon le profil du patient et le résultat du dosage.

Il permet de diagnostiquer le diabète avant l'apparition des complications, comme c'est malheureusement trop souvent le cas, et ainsi grâce au traitement ralentir leur survenue.

3. Traitement et suivi

Le traitement des diabétiques de type 2 a subi des variations au fil du temps mais a toujours gardé les mêmes objectifs.

Ils consistent essentiellement en :

- bon équilibre glycémique,
- dépistage et prise en charge des autres facteurs de risque cardiovasculaire,
- dépistage et prise en charge précoce des complications du diabète.

La finalité de cette démarche est, comme expliqué précédemment, de retarder la survenue de complications liées au diabète.

Afin d'atteindre une normoglycémie, le traitement repose sur deux axes : les règles hygiéno-diététiques et le traitement médicamenteux.

Les règles hygiéno-diététiques sont les plus importantes avec la pratique d'une activité physique régulière adaptée à l'individu et un régime alimentaire équilibré réduit en graisses saturées et en sucres rapides. Ces mesures ont une double action : limiter l'hyperglycémie et diminuer la surcharge pondérale, favorisant ainsi l'action de l'insuline dans l'organisme.

Sur le plan du traitement médicamenteux, il existe de nombreuses molécules divisées en deux catégories :

- les insulino-sensibilisateurs, qui potentialisent l'action de l'insuline sur les cellules cibles,
- les insulino-sécréteurs, visant à augmenter la sécrétion d'insuline.

Le dernier recours est l'insuline injectable, très efficace et ajustable mais plus contraignante dans son utilisation.

S'ajoutent souvent les traitements des facteurs de risque cardiovasculaire associés.

Cette prise en charge nécessite une grande participation du patient pour l'observance mais aussi pour parvenir à des changements importants au niveau de ses habitudes de vie [10,18]. Le fait que le patient soit un acteur majeur de sa prise en charge dans le diabète est commun à beaucoup d'autres maladies chroniques.

Le suivi sur le plan clinique s'attache essentiellement à surveiller l'équilibre glycémique du patient et à rechercher l'apparition de complications.

Pour vérifier cet équilibre glycémique, le médecin peut avoir recours à deux paramètres : les glycémies capillaires et l'hémoglobine glyquée (HbA1c).

La mesure de l'HbA1c consiste à mesurer l'ensemble des molécules d'hémoglobine modifiées par fixation non enzymatique d'oses (principalement de glucose) sur les fonctions aminées de la globine. Il s'agit d'un processus lent et physiologique, plus ou moins important selon la glycémie (plus la glycémie est élevée, plus la glycation est importante). La durée de vie moyenne des hématies (contenant l'hémoglobine) est d'environ 120j. Cette mesure est donc le reflet des glycémies des 2 à 3 derniers mois.

Il s'agit d'un taux exprimé en pourcentage.

Chez le sujet sain, elle est inférieure à 6 %. Chez le patient diabétique, les recommandations [17] conseillent de rester en dessous de 7 %, voire 6,5 % selon les cas. En effet, un nombre important d'études, dont la plus connue est celle de l'UKPDS [19], ont démontré que la diminution de la glycémie réduit à long terme le risque de complications.

II. Principe de maladie chronique

La notion d'éducation thérapeutique prend essentiellement son sens dans le cadre de maladies chroniques. Nous commencerons donc par définir celles-ci.

A. Définition

La définition d'une maladie chronique selon l'OMS [20] est une affection de longue durée qui, en règle générale, évolue lentement.

En 2009, le Haut Conseil de Santé Publique propose une définition plus précise [21], qui fait écho au plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 [22]. Une maladie chronique répond à plusieurs critères :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer,
- une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle,
- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
 - ✗ une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,
 - ✗ une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
 - ✗ la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

L'intérêt croissant des différents organismes de santé pour ces maladies s'explique par leur évolution et leur retentissement. L' allongement de l'espérance de vie et les modifications du mode de vie sont les principaux facteurs de l'augmentation rapide de leur prévalence.

Elles sont responsables de 63 % des décès dans le monde [20], ce qui en fait la première cause de décès.

En France en 2009, environ 15 millions de personnes souffraient d'une maladie chronique, soit près d'un quart de la population française [18].

Cette évolution pose un problème de prise en charge conséquent, tant en termes de coût que de stratégie. Contrairement à une pathologie aiguë, la maladie chronique nécessite une surveillance et un traitement prolongés. Le patient doit être entouré de façon particulière, par ses proches comme par les soignants.

Il s'agit là de l'illustration de l'une des composantes de la définition : le retentissement sur la vie quotidienne, qui se traduit par un impact sur la qualité de vie du patient, notion définie comme suit.

B. Notion de qualité de vie

La qualité de vie a commencé à être mesurée dans les années 1970, tout d'abord avec des visées socio-économiques. Ces mesures comprenaient déjà une approche économique, biomédicale et psychosociale.

Ce n'est qu'en 1994 que l'OMS définit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».

D'autres définitions seront proposées par des chercheurs (A. Leplège, Rejesky et Mihalko ...). Elles convergent toutes vers une structure commune qui se base sur quatre dimensions :

- l'état physique,
- les sensations somatiques/la symptomatologie,
- l'état psychologique,
- la sphère sociale.

Cette notion trouve tout son sens dans la prise en charge de la maladie chronique qui impacte l'ensemble de la vie quotidienne du patient.

Ainsi, cela fait de nombreuses années que les soignants au contact de ces patients ont bien compris que la prise en charge de la seule maladie n'est pas suffisante au long cours et qu'il faut considérer le patient dans sa globalité.

Cette volonté a été retranscrite dans plusieurs textes de l'OMS mais aussi du gouvernement français. En France, il existe de nombreux plans spécifiques à des maladies chroniques (diabète, asthme...) mais également un plan transversal pour l'amélioration de la qualité de vie de patients atteints de maladie chronique [22] qui avait pour principaux objectifs :

- aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer,
- élargir la pratique médicale vers la prévention,
- faciliter la vie quotidienne des malades,
- mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.

Cette approche globale marque de façon déterminante une évolution dans la prise en charge du patient :

- la prise en charge « classique » est celle d'une pathologie aiguë où le patient, affaibli, confie sa santé au soignant,

- la prise en charge moderne, vis-à-vis d'une pathologie chronique, incite le patient à dépasser ses faiblesses et à avoir la maîtrise de sa maladie.

Il faut donc apprendre à connaître le patient dans son quotidien avec ses valeurs, son raisonnement, à s'adapter à sa demande et à la guider vers une plus grande autonomie.

Un des moyens d'y parvenir passe par l'éducation thérapeutique du patient, pratique en plein essor.

III. Éducation thérapeutique

A. Définition de la notion d'éducation

Étymologiquement, le mot éducation est composé du verbe latin *dūcere* (« [conduire](#) », « [mener](#) ») associé au préfixe *ex-* (« en dehors »). Cela traduit la volonté de « guider hors de ».

En cela, elle diffère de l'information, ou instruction, qui a pour but de faire rentrer des connaissances à l'intérieur de la personne, c'est-à-dire une transmission de savoir. L'éducation va bien sûr de pair avec l'instruction mais elle ne peut s'y réduire.

L'éducation comporte une transmission de savoir/d'idées mais elle a pour but ultime d'élever l'esprit de la personne, lui permettant de développer ses capacités, d'être lui-même et de construire son devenir dans un environnement social. Elle est également un préalable à toute instruction.

L'éducation permet de répondre à deux besoins fondamentaux de l'individu :

- le besoin de sécurité qui permet le maintien de l'intégrité et de la constance de l'individu ; cela implique de réduire les menaces, d'amoindrir les souffrances et de fixer les limites,
- le besoin de reconnaissance qui nécessite de recevoir de la tendresse, de l'attention et de réaliser des actions avec succès, conditions de la confiance en soi et du progrès.

B. Définition et origine de l'éducation thérapeutique

1. Historique

L'éducation thérapeutique existe depuis de nombreuses années. La plupart des auteurs considèrent qu'elle a débuté avec la diabétologie suite à l'invention de l'insuline, soit dans les années 1930. Néanmoins, il a fallu attendre les années soixante pour qu'elle s'étende à d'autres spécialités et les années 1975-85 pour qu'elle se démocratise vraiment.

Par la suite, la pédagogie, la formation des formateurs (médicaux ou paramédicaux) et l'acquisition de moyens thérapeutiques fiables ont permis d'améliorer la pratique et l'organisation des soins afin de s'adapter aux patients. Cette démarche a fait de l'éducation un instrument thérapeutique de choix (Annexe1).

Dès 1998, l'OMS définit l'éducation thérapeutique comme un moyen conçu pour aider le patient atteint d'une maladie chronique à gérer son traitement et à prévenir des complications potentielles évitables [23].

Ce n'est que plus récemment que les autorités sanitaires françaises ont officiellement reconnu sa place : recommandations de 2007 de l'HAS et l'INPES, loi HPST (hôpitaux patients santé territoire) du 21 juillet 2009...

Cette dernière a permis d'inscrire pour la première fois l'éducation thérapeutique du patient dans le code de santé publique.

2. Définition et concepts

Comme expliqué précédemment, l'apparition puis la progression rapide de la prévalence des pathologies chroniques a depuis longtemps poussé les soignants à se questionner et améliorer la prise en charge des patients qui en sont porteurs.

Contrairement à une pathologie aiguë, dans le cas d'une affection chronique, il n'est pas question de guérir mais de soigner afin d'atteindre un équilibre. Cette notion est parfois difficile à faire comprendre et accepter aux patients. Ce d'autant plus que la maladie chronique

(comme le diabète de type 2) se caractérise par une évolution insidieuse et une apparition tardive des symptômes, qui ne régressent alors plus.

Afin de susciter l'adhésion du patient à son traitement, la simple « prescription » n'est plus suffisante. Lager et al constatent que l'observance au traitement est de 50 % en moyenne, voire beaucoup moins pour les changements de comportements [24].

Or, dans le cas d'une maladie chronique comme le diabète, le changement de comportements est au premier plan du traitement. Il est d'ailleurs rendu plus difficile par le fait que les patients diabétiques sont assez âgés donc ancrés dans leurs habitudes et convictions.

Le changement de comportements est l'objectif de l'éducation à la santé [18,25]. Il s'agit d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes en acquérant des compétences favorables à maintenir leur santé. Cependant, Traynard et Gagnayre ainsi que B. Sandrin-Berthon, soulignent que même si l'éducation thérapeutique se rapproche de l'éducation à la santé, elles sont bien différentes. L'éducation à la santé s'adresse à des personnes considérées en bonne santé alors que l'éducation thérapeutique vise des personnes requérant des soins, déjà porteuses d'une maladie ou d'un handicap. Les démarches pédagogiques ne sont donc pas les mêmes.

L'HAS et l'INPES [26] caractérisent l'éducation thérapeutique du patient comme une prestation structurée, organisée dans le temps, centrée sur les besoins des patients, multiprofessionnelle, évaluable, dont la finalité est l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation pour contribuer à une qualité de vie optimale. La loi HPST précise que l'éducation thérapeutique doit s'inscrire dans le parcours de soins du patient [21].

Cette définition est complexe et nous allons nous attacher à en détailler chaque point. Cependant, il existe des points de vue qui diffèrent ou la complètent.

Voici notamment la définition proposée par Traynard et Gagnayre : « L'éducation thérapeutique doit être comprise comme un apprentissage à des compétences décisionnelles, techniques et sociales dans le but de rendre le patient capable de raisonner, de faire des choix

de santé, de réaliser ses projets de vie et d'utiliser au mieux les ressources du système de santé » [25]. Ici, le patient est davantage mis en valeur et la structuration du procédé passe au second plan.

Ils sont rejoints par Golay et Lager [27] qui expliquent que pour eux, la finalité de l'éducation ne doit pas être une amélioration de l'observance ou la prévention des complications mais bien une meilleure qualité de vie pour le malade.

De surcroît, il était commun d'avancer l'argument de l'avantage financier que pouvait représenter l'éducation du patient en considérant cela comme un investissement à long terme (retarder l'apparition des complications=économie de soins). Cependant, des études ont été menées sur le coût des programmes. Il s'avère que le gain n'est pas assuré [24]. Tout d'abord, les complications sont retardées mais pas annulées.

Notons qu'à l'ère de la T2A, il serait plus rentable pour un établissement (mais pas pour la société) d'amputer un patient que de l'éduquer [24], ce qui irait bien évidemment à l'encontre de l'éthique.

Il est donc plus réaliste de raisonner en qualité de vie pour le patient qu'en économie de santé publique.

Les compétences, souvent évoquées lorsqu'on parle d'éducation thérapeutique, concernent les différentes sphères de la maladie. La plupart des auteurs les désignent par compétences d'auto-soins et d'adaptation. Traynard et Gagnayre, encore un fois, sont un peu plus précis et les divisent en quatre catégories :

- les compétences d'auto-observation qui font que chaque personne apprend à reconnaître sa sémiologie propre et ses signes d'alerte, en faisant un « patient-sentinelle »,
- les compétences d'auto-soins qui visent à apprendre à prendre soin de soi et de sa santé au sens large mais aussi à acquérir un savoir-faire (mesure glycémique, injection d'insuline, pansements...)[18,25],
- les compétences de raisonnement et de décision qui permettent au patient, au travers de son expérience, d'optimiser ses protocoles,

- les compétences sociales qui permettent au patient de s'adapter à la vie en communauté (familiale, professionnelle ou sociétale).

C. Grands principes de l'éducation thérapeutique

1. Éducation centrée sur le patient

Selon Anne Lacroix : « Le premier pas, c'est de soigner la rencontre avec le patient, parce que si l'on mise sur une relation d'accompagnement, il s'agit d'abord d'essayer de créer une alliance thérapeutique »[10]. C'est cette notion d'alliance, reprise par de nombreux auteurs, que nous allons approfondir.

Nous avons jusqu'à maintenant traité les notions de maladie chronique, de qualité de vie et du procédé de prise en charge adapté au patient dans ce cadre.

En effet, il s'agit lors de l'éducation thérapeutique de « recontextualiser » le sujet dans la souffrance et la trajectoire de vie qui lui sont propres [28].

Partant de là, il faut que le soignant entre dans une pratique d'écoute de la personne malade dans toute sa complexité (physique, psychologique et sociale). Cela revient à admettre que le patient est un « patient-expert »[10,18,29]. Expert dans un sens différent du soignant, qui l'est dans sa spécialité.

Le diabétique est expert de lui-même, de son quotidien et de son bien-être, de ses besoins, de ce qu'il peut accepter, de ce qu'il peut faire ou pas...Le philosophe P. Barrier, lui-même porteur d'une maladie chronique, a développé et s'est intéressé au concept d'« autonormativité » du patient. Il s'agit « de la capacité potentielle du patient à découvrir et gérer par lui-même sa norme de santé véritable, dans le cadre de la maladie chronique » [29].

Le fait de respecter la norme du patient aboutit à construire une relation au cours de laquelle les deux individus trouveront des réponses originales et appropriées aux problèmes qui se présentent. Celles-ci émanent du patient et du soignant, conjointement, à partir de leurs savoirs, croyances, expériences et attentes. Cette pratique, de délégation d'un « pouvoir décisionnel » au patient est habituellement décrite sous le terme d'*empowerment*.

Cependant, bien qu'il s'agisse d'une alliance, cette relation est asymétrique [24,28]. Cela est lié au fait que le soignant détient un savoir dont le patient a besoin.

Ce savoir doit bien sûr être partagé afin que le « patient-expert » puisse déterminer sa norme en exerçant son libre-arbitre de la façon la plus éclairée possible.

Enfin, le résultat de ce partenariat est une autonomisation et une prise de liberté du patient, cela grâce à l'acquisition de diverses compétences. Cependant, cela peut être perçu comme un poids par le patient.

En effet, le partage des soins et des responsabilités venant avec l'alliance thérapeutique s'accompagne de la prise de décisions par le patient, donc de risques et d'être confronté à l'erreur, ce qui est source d'anxiété. De plus, les soins étant continus, ils peuvent créer une sensation d'usure voire d'aliénation.

Mais il s'agit bien ici d'un partage et le patient doit donc sentir qu'il peut avoir à tout moment recours à l'aide du soignant, qu'il est accompagné. Le soignant accompagnera le patient au long de sa progression et du processus d'empowerment, jusqu'à ce qu'il trouve une nouvelle forme de routine journalière où il concilie vivre et prendre soin de lui-même.

2. Rôle éducatif du soignant

La façon la plus aisée, et la plus tentante, de transmettre un savoir (information ou savoir-faire) pour le soignant est d'informer son patient sur l'état des données disponibles (traitements, évolution...).

Mais cette information est « universelle » et ne prend pas en compte les particularités du patient (croyances, références...) et il en résulte un faible impact sur ce dernier.

Ce constat, fait par de nombreux soignants, est très bien verbalisé par Grimaldi et Traynard : « si la connaissance est nécessaire, elle n'est jamais suffisante pour changer les comportements et même les croyances » [30].

La posture éducative adoptée par le soignant a deux facettes :

- celle qui explore pour connaître le patient,
- celle qui motive ce dernier pour l'inciter à changer, selon ses souhaits et ses ressources.

Faire la connaissance du patient passe par l'écoute de ce dernier pour pouvoir déterminer avec lui ses besoins de connaissances et créer des liens entre sa compréhension et celle des professionnels. Cela permet au patient de reconstruire sa norme : « vérité » personnelle différente de la « vérité médicale » [24]. L'empathie et l'aménagement d'une plage de temps suffisante sont primordiaux pour parvenir à ce que le patient se sente suffisamment confiant pour « se livrer ». De même, lui transmettre un savoir utile est important mais vouloir le faire à tout prix est contre-productif.

Instaurer et raviver la motivation chez le patient est un autre objectif du soignant : entretenir l'envie d'apprendre, le désir de grandir et de savoir, de maintenir les acquis...

Golay et Lager expliquent qu'il n'est pas souhaitable de « menacer » le patient avec la perspective de complications futures pour susciter un changement, ce qui est contre-productif du fait de l'anxiété engendrée. L'amélioration de la qualité de vie est une bien meilleure source de motivation [27].

La technique la plus répandue est l'entretien motivationnel dont les principaux créateurs sont Miller et Rollnick. Il s'agit d'une méthode de communication centrée sur la personne, visant au changement de comportements par l'exploration et la résolution de l'ambivalence du patient [31]. Cette dernière naît de la contradiction entre le fait que le patient a conscience des actions à mener pour se prendre en charge et le fait qu'il est difficile, voire douloureux, pour lui de changer ses habitudes.

Cette définition est en effet en accord avec le principe, énoncé plus haut, d'alliance thérapeutique.

La motivation joue un rôle important au cours de l'éducation mais elle n'est pas la seule responsable des réussites ou des échecs. L'environnement du patient (famille, société, professionnel...) joue un rôle important dans l'adaptation à la maladie et les comportements de ce dernier. C'est là qu'entre en jeu le travail de réassurance du soignant et le renfort du sentiment d'auto-efficacité, en travaillant peu à peu les difficultés rencontrées.

Il existe également une ambivalence chez le professionnel de santé. Il lui faut endosser deux rôles :

- celui du soignant qui identifie les souffrances et menaces liées à la maladie
- celui d'éducateur qui saura répondre aux besoins de sécurité et de reconnaissance du patient tout en le mettant en avant dans les projets thérapeutiques.

Souvent, l'attitude soignante domine dans un premier temps, lorsque le patient est fragilisé, pour céder progressivement de la place à la posture éducative, qui responsabilise et répond au souhait d'autonomie du patient lorsque celui-ci va mieux.

3. Une démarche structurée et organisée

Afin de promouvoir et de permettre sa reconnaissance, l'éducation thérapeutique a dû faire l'objet d'une formalisation. Il a fallu répondre au besoin des organisations gouvernementales et de santé en décrivant le plus précisément possible les programmes et les pratiques. Cela s'est concrétisé par un guide méthodologique de l'HAS et de l'INPES, publié en 2007 et certains articles de la loi HPST (articles L1161-2 à L1161-4) qui fixent le cadre légal des programmes. La recommandation de l'HAS avait pour principal but de définir un cadre pour les pratiques éducatives.

L'éducation thérapeutique devient alors un soin à part entière reconnu par les autorités, c'est-à-dire scientifiquement fondé, accessible à tous les patients et adaptée à chacun,

respectueuse des personnes, structurée, organisée, évaluable et mise en œuvre par des personnes formées [18].

La formalisation a répondu à tous ces points, notamment au caractère évaluable des programmes, ce qui permet d'organiser leur financement.

Celui-ci et les autorisations des programmes sont pris en charge par les ARS. Les autorisations sont délivrées tous les 4 ans sous réserve que les programmes répondent au cahier des charges [31].

Le fait qu'il s'agisse à présent de programme, par opposition à une action éducative, implique plusieurs éléments, présents dans le cahier des charges. Il faut que le projet émane d'une équipe multiprofessionnelle dont les personnels sont formés, que le contenu du programme soit décrit précisément (modalités de déroulement, population cible, contenu éducatif, rôle et compétences des intervenants...).

Le revers de cette formalisation est qu'elle risque d'enfermer voire de dénaturer l'essence de l'éducation thérapeutique. En effet, ce cadre a un effet rassurant sur les soignants mais il est simplificateur et le risque est une disparition de la dimension d'adaptation et de novation dont ils font preuve [32].

Anne Lacroix va plus loin dans cette critique en reprochant au modèle éducatif proposé par l'HAS d'être trop scolaire et de reproduire une approche médicale classique en visant une adaptation raisonnée (donc utopique) du patient [18].

Nous allons tout de même présenter ici les étapes, simplifiées, de l'éducation thérapeutique.

De façon très théorique, l'éducation thérapeutique est organisée en quatre étapes, qui sont à adapter à chaque pathologie et à chaque patient. [33].

La première étape est l'élaboration d'un diagnostic éducatif. Connaître le patient, sa personnalité, ses attentes, ses valeurs, ses capacités, constitue une étape primordiale et

préalable à toute intervention d'éducation. L'étape de diagnostic éducatif permet de cerner le patient dans sa globalité et de définir les cibles d'apprentissage, adaptées et propres à chacun.

Le but de la deuxième étape est de décider d'un programme personnalisé. Cela forge le partenariat patient-médecin, afin qu'ils s'engagent dans un accord mutuel vers des objectifs définis et clairs.

La troisième étape consiste à planifier et mettre en œuvre les séances (individuelles ou collectives) afin d'appliquer le contrat patient- médecin.

Enfin, la dernière étape voit l'évaluation des compétences acquises en faisant régulièrement le point avec le patient sur ce qu'il sait et en lui proposant une nouvelle « offre » d'éducation thérapeutique lui permettant d'engranger un nouveau savoir. (Annexe 2).

Il faut garder à l'esprit qu'il existe des retours en arrière dans le processus de « consentement » à la maladie [10], donc dans les auto-soins que le patient accepte de réaliser. Cela explique le besoin d'un suivi régulier par les soignants et d'un entretien soutenu de la motivation du patient.

Il peut s'agir d'un simple suivi avec des entretiens réguliers comme de la participation à des ateliers afin de maintenir un savoir-faire.

Au delà de la logique de ce constat, Graber et al ont mis en évidence dans leur étude l'intérêt de la fréquence des contacts patients-soignants sur la diminution de l'HbA1c (près de 1 % en 1 an)[34].

D. Évaluation de l'éducation thérapeutique

1. Définition et généralités

Par définition, évaluer est l'acte qui consiste à déterminer la valeur de quelque chose. Ce jugement de valeur se fait à partir d'un ou plusieurs outils de mesure.

Dans le domaine scientifique, la définition est plus précise. Deccache propose celle-ci [18,35] :

- recueillir de façon rigoureuse,
- des informations valides, pertinentes et fiables,
- à comparer avec des normes,
- en vue d'une décision (poursuivre, modifier, définir, juger...).

Il explique également qu'il existe 12 caractéristiques préalables à l'élaboration d'un projet d'évaluation :

- le commanditaire,
- la décision à prendre,
- les objectifs,
- les objets d'évaluation (critères et indicateurs) et les informations à recueillir (données),
- le référentiel ou modèle théorique sous-jacent,
- l'évaluateur,
- la population évaluée,
- les méthodes, les moyens et le dispositif d'évaluation,
- les résultats à communiquer.

Ainsi, selon le but recherché, l'évaluation peut mesurer l'efficacité d'un processus/d'une action (évaluation sommative) ou bien être un moyen d'amélioration (évaluation formative).

2. Démarche en éducation thérapeutique

La finalité de l'évaluation en éducation thérapeutique du patient est la prise de décision d'ordre thérapeutique, éducationnel, organisationnel ou stratégique [36].

Les actions éducatives sont des interventions complexes. L'idéal pour les évaluer est d'associer des critères qualitatifs et quantitatifs ainsi que de répéter l'évaluation (faire une série temporelle) afin de suivre leur évolution et d'accompagner le patient dans son parcours de vie [18,35,36].

Par ailleurs, l'éducation thérapeutique est une action visant les patients mais qui met en jeu des soignants, une forme et un contenu d'éducation. Chacun de ces éléments peut donc être l'objet d'une évaluation (Annexe 3).

Concernant le patient, les indicateurs disponibles sont divers :

- biocliniques (ex : HbA1c, poids/IMC, diminution du nombre d'accidents aigus...),
- pédagogiques (ex : contrôle de connaissances et de compétences techniques ou d'analyse...),
- psycho-sociaux (ex : vécu du patient/qualité de vie, représentations, sentiment de sécurité, estime de soi,...).

Il est important d'utiliser aussi bien des critères objectifs (biologiques, connaissances...) que subjectifs (ressenti) pour prendre en compte toutes les transformations qui s'opèrent.

Les moyens et outils d'évaluation sont généralement créés dans un contexte spécifique, c'est-à-dire pour un programme. Ils jouissent d'une bonne validité interne (adéquation à l'objet de l'évaluation) au détriment de la validité externe (cohérence et adéquation par rapport aux autres études). Ils sont donc difficilement superposables à d'autres situations.

Concernant le versant méthodologique, l'évaluation peut porter sur :

- le contenu du programme,
- les supports,
- les pratiques de l'équipe (cohérence interne et par rapport aux patients...),
- l'interdisciplinarité,
- l'actualité des connaissances...

Dans le cadre de la formalisation de l'éducation thérapeutique du patient, l'HAS a publié successivement plusieurs recommandations sur l'évaluation des programmes [26, 37]. Il s'agit en fait d'auto-évaluations. Celles-ci ont deux buts principaux : favoriser l'auto-analyse des pratiques et leur évolution et permettre la demande de renouvellement de l'autorisation du programme par l'ARS.

Il est recommandé de réaliser des évaluations annuelles permettant d'analyser l'activité globale et les processus éducatifs puis progressivement de s'intéresser aux effets du programme. Elle permettent une amélioration progressive et continue des pratiques, point par point.

Les évaluations quadriennales constituent un bilan global des trois années précédentes qui doit aboutir à des décisions sur les changements à effectuer. Elles sont préalables au renouvellement d'autorisation.

IV. Contexte et justification de la recherche

A. Historique du programme d'éducation thérapeutique de l'Hôpital d'Instruction des Armées Robert Picqué

Le service de Médecine Interne de l'Hôpital des Armées Robert Picqué (HIARP) accueille de nombreux patients diabétiques, le plus souvent polyopathologiques et compliqués. Le nombre croissant de patients diabétiques type 2 suivis, tant en hospitalisation qu'en consultation, a incité à la mise en place à partir de 2005 de séances de formation collective (groupes de 8 environ) animées par une équipe soignante polyvalente (infirmières, diététiciennes, kinésithérapeutes). Des séances mensuelles, sur 4 mois, étaient proposées. Elles duraient une demi-journée et abordaient 2 thèmes. Au total les sujets traités étaient :

- l'équilibre alimentaire,
- les équivalences glucidiques,
- l'étiquetage nutritionnel,
- la reprise de l'activité physique,
- la prévention de l'hypoglycémie,
- la prévention du pied diabétique,
- la surveillance de l'équilibre glycémique,
- les techniques d'injection.

L'expérience sur 5 ans de ces ateliers avait été globalement positive (retour des patients lors du suivi et paramètres biocliniques). Cependant, un nombre non négligeable de patients n'a pu retirer tout le bénéfice souhaité de cet enseignement, notamment à cause de problèmes de participation.

S'en sont suivies une réflexion collective de l'équipe soignante et la formation d'une majeure partie de celle-ci (formations de 50h à l'éducation thérapeutique et DU d'éducation

thérapeutique). De là, débutera une mutation progressive pour aboutir à l'actuel programme, objet de cette étude.

B. Description du programme et composition de l'équipe

L'élaboration de ce programme d'éducation thérapeutique s'est appuyé, entre autres, sur la recommandation de l'HAS de 2007 [26].

Les patients participant aux semaines d'éducation thérapeutique sont en général recrutés en service de médecine interne de l'HIARP ou en consultation avec l'un des médecins de ce service. D'autres sont adressés par leur médecin traitant.

La participation est ensuite décidée en fonction de la motivation du patient. Il est également proposé que son conjoint puisse se joindre à lui lors des ateliers.

Les personnels impliqués dans le déroulement du programme sont :

- deux infirmières,
- deux diététiciens,
- une kinésithérapeute,
- un podologue,
- deux psychologues,
- un médecin.

Au niveau du comité de pilotage sont également présents le médecin chef du département d'information médicale et un ingénieur qualitatif.

L'entrée dans le programme commence par une rencontre avec l'infirmière référente qui, au cours d'un entretien ouvert, fait un diagnostic éducatif à l'aide d'une fiche. L'entretien se conclut par une approche motivationnelle et fixe des objectifs personnalisés d'apprentissage.

La fiche de diagnostic remplie à cette occasion est conservée dans le dossier et consultable par l'ensemble de l'équipe.

Les séances d'apprentissage, ou ateliers, visent l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation.

Ils abordent donc sur 6 demi-journées dans la semaine (Annexe 4) :

- l'équilibre alimentaire avec le choix des aliments, la composition d'un menu,
- la reprise ou le développement de l'activité sportive,
- la reconnaissance, la prévention et le traitement des hypoglycémies,
- la prévention des complications au niveau des pieds (surveillance et soins),
- les techniques d'injection et l'adaptation de la dose d'insuline,
- la surveillance de l'équilibre glycémique par glycémies capillaires et hémoglobine glyquée (HbA1c),
- un entretien à type de table ronde en présence d'un des soignants de l'équipe, le plus souvent un psychologue.

Un entretien individuel avec le psychologue est proposé à chaque patient. Un livret reprenant l'enseignement abordé lors des ateliers est remis aux patients en fin de semaine.

Les ateliers se déroulent en groupes, maximum de 10 patients, en pratique, la moyenne étant plutôt de 7 patients.

Une évaluation des compétences a lieu à la fin de chaque séance par un questionnaire (Annexe 5) puis en fin de semaine avec la discussion de cas cliniques.

L'auto-évaluation du programme est bisannuelle à l'occasion de réunions du comité de pilotage.

C. Justification de l'étude

Il a été décidé de réaliser cette étude afin de faire un bilan sur le programme d'éducation thérapeutique.

Le premier objectif était de déterminer si la participation aux ateliers avait un impact sur l'HbA1c à distance (6 mois et 1 an).

Les objectifs secondaires étaient de voir si la participation à ce programme a un impact sur le poids et l'IMC du patient (à 6 mois et 1 an), de réaliser un état des lieux des compétences des patients à 1 an et de réaliser une étude de satisfaction auprès des patients.

Matériel et méthodes

I. Objectifs de l'étude

L'objectif primaire de l'étude est de démontrer une diminution significative du taux d'HbA1c 6 et 12 mois après l'éducation thérapeutique.

Les objectifs secondaires sont :

- d'évaluer l'évolution du poids et de l'IMC et du poids à 6 mois et 1 an après l'éducation thérapeutique,
- d'évaluer les compétences acquises à 1 an de l'éducation thérapeutique,
- d'évaluer la satisfaction des patients suite à leur participation au programme.

II. Déroulement de l'étude

Il s'agit d'une étude rétrospective, de cohorte, incluant la population de diabétiques type 2 ayant participé au programme d'éducation thérapeutique du service de Médecine de semaine de l'HIARP.

La liste des patients a été obtenue par recherche dans les hospitalisations puis a été confirmée par une recherche manuelle. Ensuite, leur participation effective a été confirmée lors d'un entretien téléphonique préliminaire à leur inclusion dans l'étude.

Les données sur le poids et l'HbA1c ont été obtenues par exploitation des dossiers (hospitalisation et consultation) ou par appel des médecins traitants ou des laboratoires d'analyse.

Les questionnaires (Annexe 6) ont été envoyés aux patients environ 1 an après leur passage en semaine d'éducation thérapeutique. Lors de l'entretien téléphonique, il leur était

proposé soit de leur envoyer le questionnaire à domicile (avec vérification de l'adresse) soit de le remplir à l'occasion d'une consultation avec l'un des médecins de l'HIARP. Pour optimiser le nombre de réponses, était jointes une lettre de présentation ainsi qu'une enveloppe pré-timbrée avec mes coordonnées. En cas d'absence de réponse après 4 semaines, ils étaient relancés par un appel téléphonique.

III. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les patients inclus sont tous ceux qui ont participé à une semaine d'éducation thérapeutique entre janvier 2012 et décembre 2013.

Ont été exclus :

- les patients diabétiques de type 1,
- les patients ayant assisté à moins de la moitié des ateliers sur la semaine, en général à cause de rendez-vous ou d'examens complémentaires,
- les patients atteints de pathologie psychiatrique sévère (trouble de la personnalité, schizophrénie...),
- les patients atteints d'une pathologie sévère pouvant impacter sur les critères mesurés (cancer, insuffisance cardiaque sévère...).

Au total, 3 patients ont été exclus et 6 ont été perdus de vue sur les 89 inclus.

IV. Statistiques

Les paramètres quantitatifs sont décrits par leur moyenne, leur écart type et leur médiane. Les paramètres qualitatifs sont décrits en pourcentage.

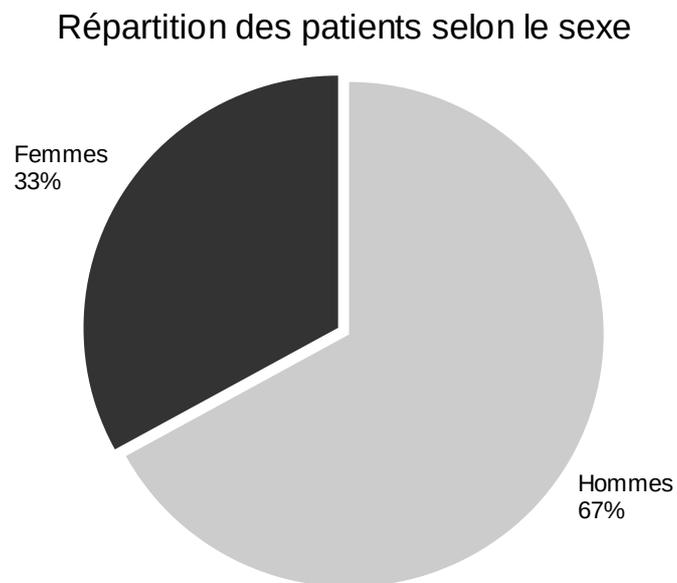
Les tests utilisés pour la comparaison des séries de données aux différents temps de l'étude, soit au moment de la participation, à 6 mois et 1 an, sont les tests ANOVA sur mesures répétées. Si ceux-ci mettaient en évidence une différence significative entre les séries, elles étaient ensuite comparées deux à deux avec un test de Student sur séries appariées.

Résultats

I. Caractéristiques de la population étudiée

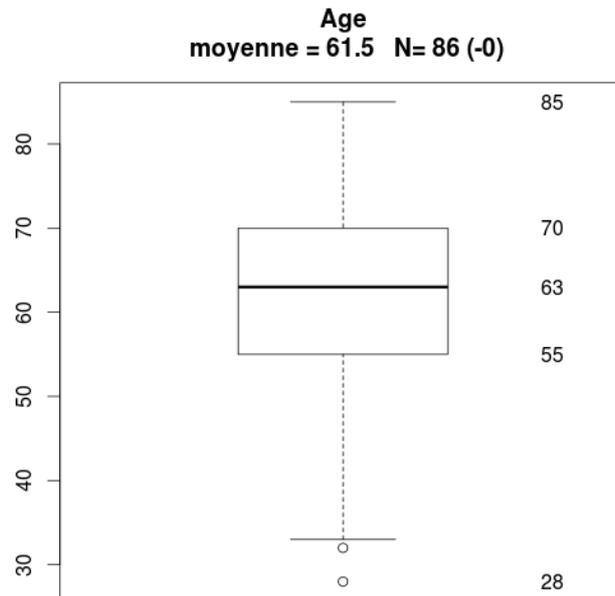
Parmi les 86 patients retenus pour l'étude, on constate qu'il y a 28 femmes et 58 hommes. Cela représente respectivement 33 et 67 % de l'effectif (Figure 1).

Figure 1 :



L'âge moyen des patients était de 61,5 ans, avec des extrêmes à 30 et 86 ans (Figure 2).

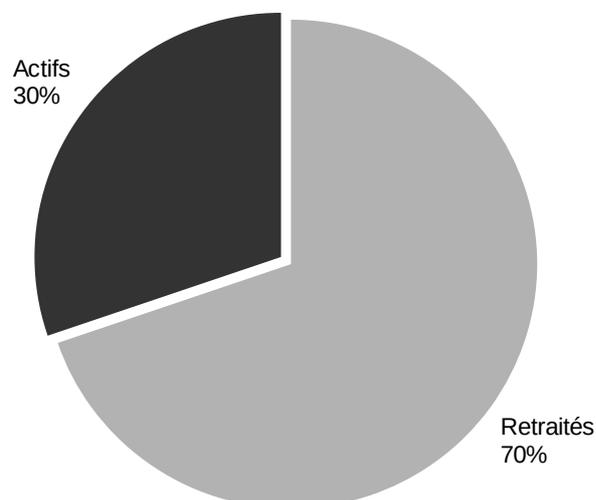
Figure 2 :



25 patients étaient encore en activité sur le plan professionnel au moment de leur participation au programme d'éducation thérapeutique. Cela représente un peu plus de 30 % de la population (Figure 3).

Figure 3 :

Répartition des patients en fonction de leur situation professionnelle



Le diagnostic de diabète de type 2 avait été fait depuis 10 ans en moyenne. A noter que pour 17 patients le diagnostic datait de moins de 6 mois.

La totalité d'entre eux étaient traités médicamenteusement pour leur diabète.

Six (7%) avaient participé à deux reprises au programme.

II. Critère principal : l'HbA1c

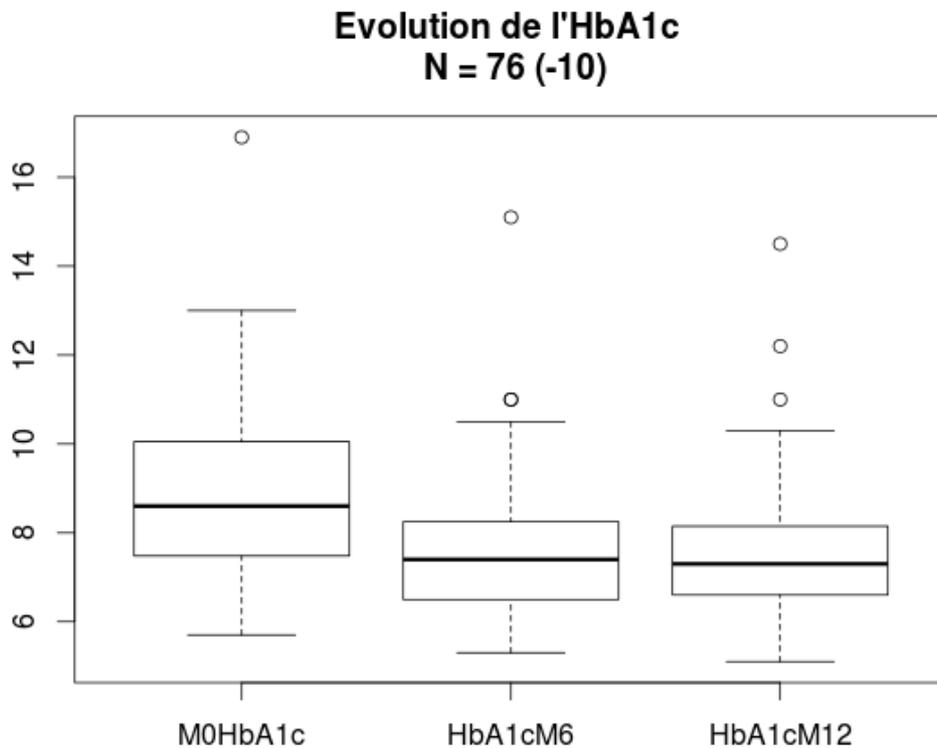
Au total, on disposait de la totalité des valeurs pour 76 des patients, sur lesquels les tests statistiques ont pu être réalisés.

L'HbA1c initiale (M0) était en moyenne à 8,89, médiane à 8,6, écart type à 1,9 (extrêmes : 5,9 % et 16,9%). Elle était inférieure à 7 % pour 11 patients (14,5%), entre 7 et 8 % pour 17 patients (22,4%), entre 8 et 10 % pour 26 patients (34,2%) et supérieure à 10 % pour 22 patients (28,9%).

A 6 mois (M6), l'HbA1c était en moyenne à 7,56 médiane à 7,4, écart type 1,5 (extrêmes : 5,3 % et 15,1%). Elle était inférieure à 7 % pour 31 patients (40,8%), entre 7 et 8 % pour 21 patients (27,6%), entre 8 et 10 % pour 20 patients (26,3%) et supérieure à 10 % pour 4 patients (5,3%).

A un an (M12), l'HbA1c était en moyenne à 7,53, médiane à 7,3, écart type à 1,5 (extrêmes : 5,1 % et 14,5%). Elle était inférieure à 7 % pour 28 patients (36,8%), entre 7 et 8 % pour 27 patients (35,5%), entre 8 et 10 % pour 16 patients (21,1%) et supérieure à 10 % pour 5 patients (6,6%).

Figure 4 :



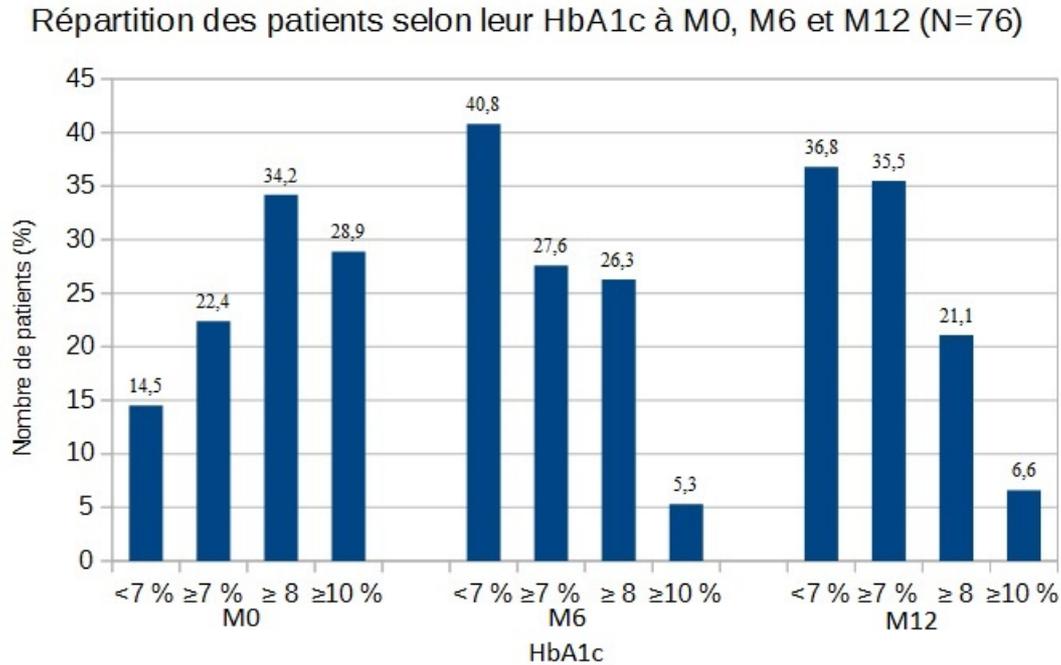
En utilisant un test ANOVA sur mesures répétées, on remarque qu'il y a une différence significative ($p < 0,001$) entre les différentes mesures d'HbA1c à M0, M6 et M12.

L'HbA1c moyenne entre M0 et M6 diminue en moyenne de 1,33. Selon le test de Student sur séries appariées, cet écart est significatif [IC95 : -0,28 ; -1,84] avec $p < 0,001$.

L'HbA1c moyenne diminue de 0,03 entre M6 et M12. En utilisant un test de Student sur séries appariées, cette diminution est non-significative [IC95 : -0,28 ; +0,21] avec $p = 0,77$.

Le graphique suivant (Figure 5) permet de bien mettre en valeur l'évolution de la distribution des HbA1c des patients au fil du temps.

Figure 5 :



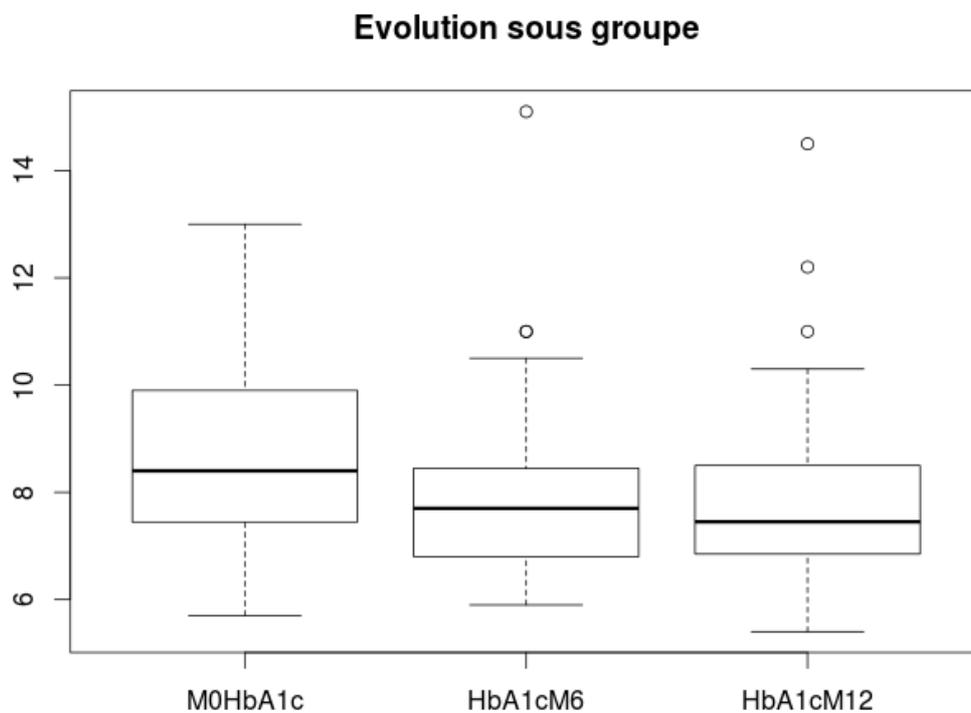
Compte tenu du nombre élevé de patients ayant eu un diagnostic récent (17 patients soit environ 20 % de l'effectif), nous avons réalisé une analyse en sous-groupe dont les patients ayant un diabète depuis moins de 6 mois au moment de l'ETP ont été exclus. Le sous-groupe comprenait donc 63 patients.

L'HbA1c initiale (M0) était en moyenne à 8,66, médiane à 8,4, écart type à 1,6. Elle était inférieure à 7 % pour 9 patients (14,3%), entre 7 et 8 % pour 17 patients (27%), entre 8 et 10 % pour 22 patients (34,9%) et supérieure à 10 % pour 15 patients (23,8%).

A 6 mois (M6), l'HbA1c était en moyenne à 7,79, médiane à 7,7, écart type 1,5. Elle était inférieure à 7 % pour 20 patients (31,8%), entre 7 et 8 % pour 20 patients (31,8%), entre 8 et 10 % pour 19 patients (30,1%) et supérieure à 10 % pour 4 patients (6,3%).

A un an (M12), l'HbA1c était en moyenne à 7,76, médiane à 7,4, écart type à 1,5. Elle était inférieure à 7 % pour 19 patients (30,1%), entre 7 et 8 % pour 23 patients (36,5%), entre 8 et 10 % pour 16 patients (25,5%) et supérieure à 10 % pour 5 patients (7,9%).

Figure 6 : Evolution de l'HbA1c pour le sous-groupe (N=63)



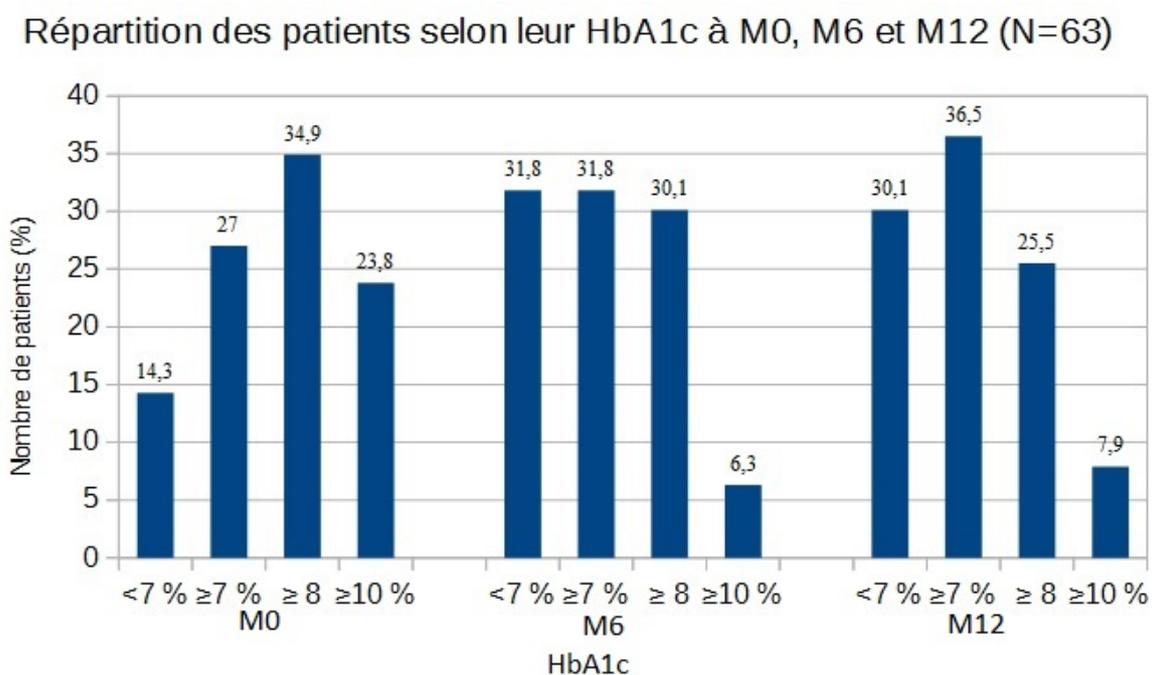
Le test ANOVA sur mesures répétées réalisé permet de conclure à une différence significative ($p < 0,001$) entre les différentes mesures d'HbA1c à M0, M6 et M12 pour ce sous-groupe.

L'HbA1c moyenne du sous-groupe entre M0 et M6 diminue en moyenne de 0,87. Selon le test de Student sur séries appariées, cette diminution est significative [IC95 : -0,42 ; -1,32] $p < 0,001$.

L'HbA1c moyenne diminue de 0,03 entre M6 et M12. Selon le test de Student sur séries appariées, cette diminution est non-significative pour le sous-groupe [IC95 : -0,26 ; +0,31] avec $p = 0,85$.

Le graphique (Figure 7) suivant illustre l'évolution de la répartition de l'hémoglobine glyquée de M0 à M12 chez les patients du sous-groupe.

Figure 7 :



Concernant les données un an et 6 mois avant le passage des patients en ETP, l'intégralité des données n'a pu être obtenue que pour 46 patients. Ce nombre était hélas insuffisant pour réaliser une étude statistique valable.

III. Critères secondaires

A. Évolution du poids

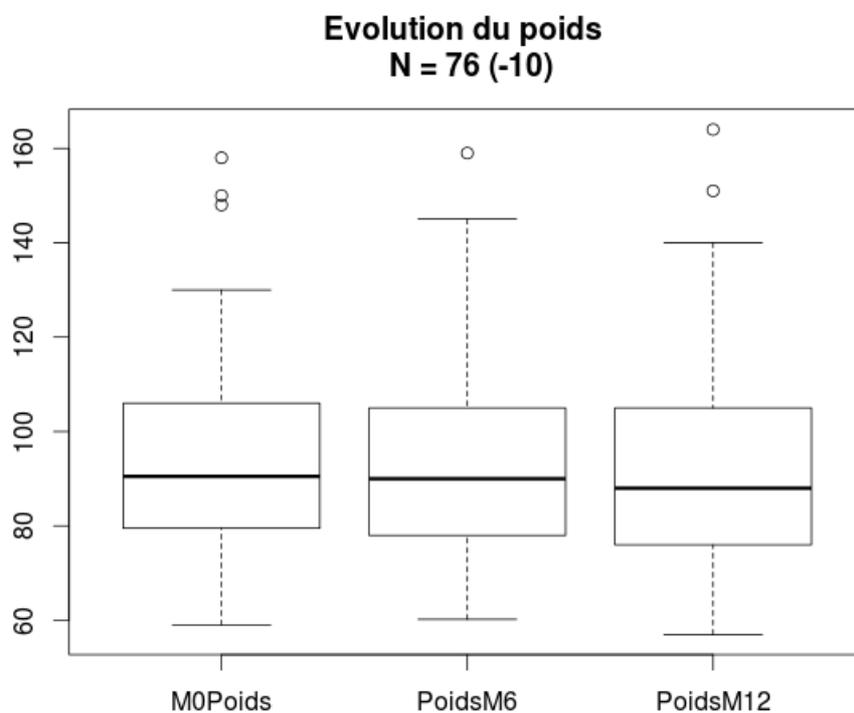
Au total, on disposait des trois mesures pour 76 patients, les autres étant donc exclus des tests statistiques.

Initialement (M0), le poids était en moyenne de 94,89 avec une médiane à 91,5 et un écart type à 21,64 (extrêmes : 63 et 150).

A M6, le poids était en moyenne de 93,68 avec une médiane à 90 et un écart type à 21,68 (extrêmes : 62 et 140).

A M12, le poids était en moyenne de 93,31 avec une médiane à 88 et un écart type à 21,59 (extrêmes : 61 et 140).

Figure 8 :



Le test global ANOVA sur mesures répétées est non-significatif avec un $p=0,14$. Il n'y a donc pas de différence significative sur les poids des patients à M0, M6 et M12.

B. Évolution de l'IMC

Pour l'IMC, on disposait des trois mesures pour 75 patients, les autres étant donc exclus des tests statistiques.

Initialement (M0), l'IMC était en moyenne de 32,89 avec une médiane à 32,2 et un écart type à 5,97 (extrêmes : 22,2 et 49,5). 10 patients avaient un $IMC < 25$ (13,3%), 15 patients avaient un $IMC \geq 25$ (20%), 24 patients avaient un $IMC \geq 30$ (32%), 17 patients avaient un $IMC \geq 35$ (22,6%) et 9 avaient un $IMC \geq 40$ (12%). 50 patients (66,7%) étaient donc obèses.

A M6, l'IMC était en moyenne de 32,49 avec une médiane à 31,21 et un écart type à 6,15 (extrêmes : 22,9 et 49,3). 10 patients avaient un $IMC < 25$ (13,3%), 16 patients avaient un $IMC \geq 25$ (21,3%), 25 patients avaient un $IMC \geq 30$ (33,3%), 16 patients avaient un $IMC \geq 35$ (21,4%) et 8 avaient un $IMC \geq 40$ (10,7%). 49 patients (65,3%) étaient donc obèses.

A M12, l'IMC était en moyenne de 32,34 avec une médiane à 31,18 et un écart type à 5,94 (extrêmes : 23,6 et 46). 9 patients avaient un $IMC < 25$ (12%), 21 patients avaient un $IMC \geq 25$ (28%), 22 patients avaient un $IMC \geq 30$ (29,3%), 16 patients avaient un $IMC \geq 35$ (21,3%) et 7 avaient un $IMC \geq 40$ (9,6%). 45 patients (60%) étaient donc obèses.

Figure 9 :

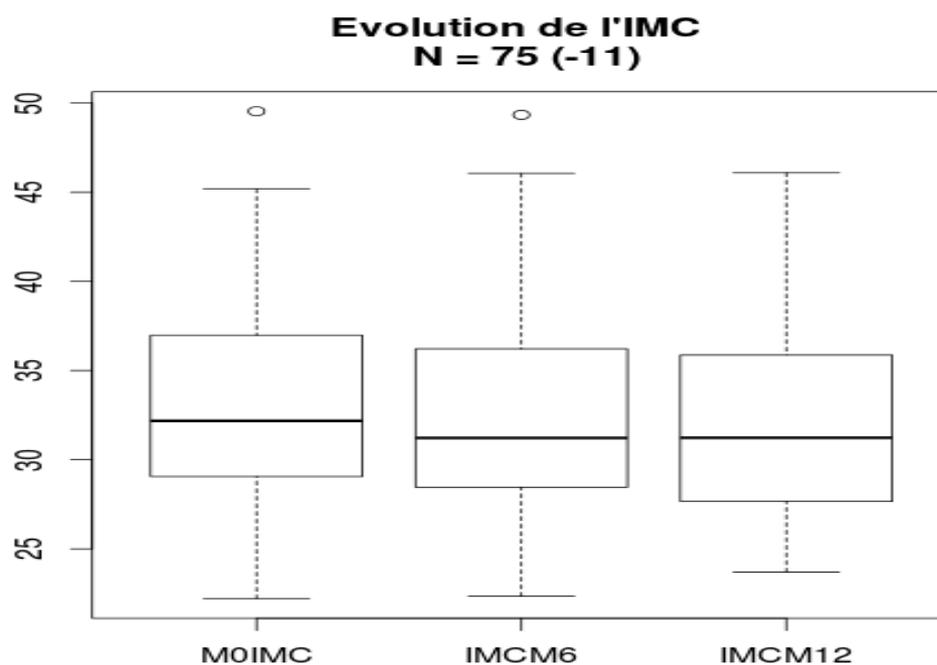
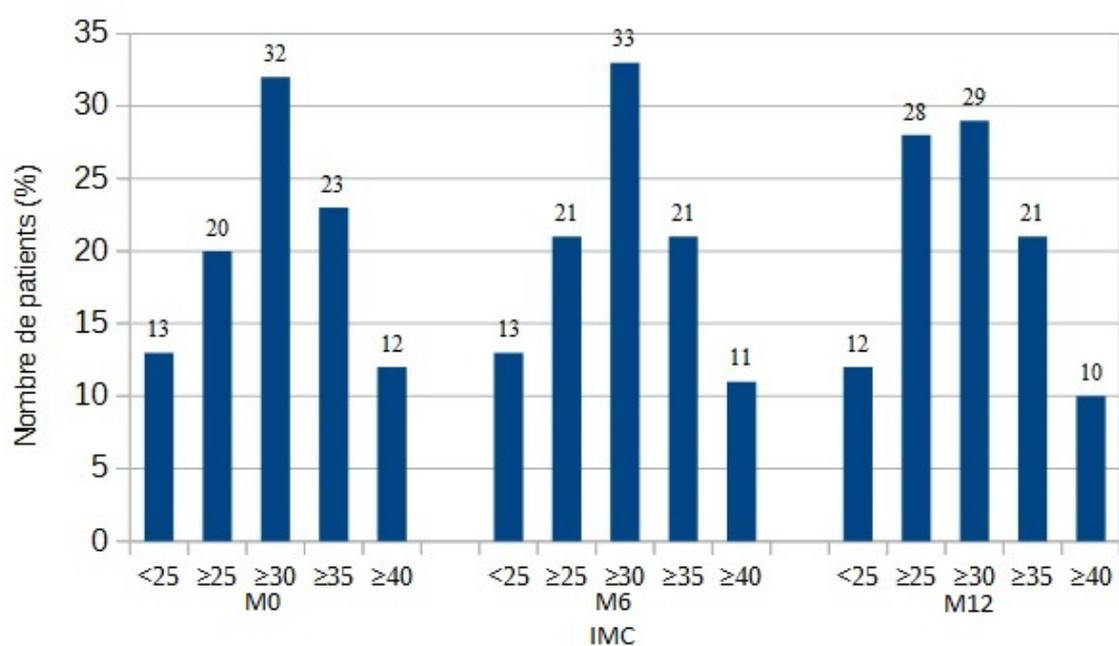


Figure 10 :

Répartition des patients selon leur IMC à M0, M6 et M12 (N=75)



Le test global ANOVA sur mesures répétées est non-significatif avec un $p=0,12$. Il n'y a donc pas de différence significative sur l'IMC à M0, M6 et M12.

La même analyse en sous-groupe que pour l'HbA1c (exclusion des patients avec un diabète de découverte récente) a été réalisée sur 59 patients.

A M0, l'IMC était en moyenne de 33,39 avec une médiane à 32,1 et un écart type à 6,16. 7 patients avaient un IMC <25 (11,9%), 12 patients avaient un IMC ≥ 25 (20,3%), 17 patients avaient un IMC ≥ 30 (28,8%), 14 patients avaient un IMC ≥ 35 (23,7%) et 9 avaient un IMC ≥ 40 (15,3%).

A M6, l'IMC était en moyenne de 32,84 avec une médiane à 31,2 et un écart type à 6,21. 6 patients avaient un IMC <25 (10,2%), 14 patients avaient un IMC ≥ 25 (23,7%), 18 patients avaient un IMC ≥ 30 (30,5%), 14 patients avaient un IMC ≥ 35 (23,7%) et 7 avaient un IMC ≥ 40 (11,9%).

A M12, l'IMC était en moyenne de 32,39 avec une médiane à 32,18 et un écart type à 5,94. 6 patients avaient un IMC <25 (10,2%), 17 patients avaient un IMC ≥ 25 (28,8%), 17 patients avaient un IMC ≥ 30 (28,8%), 14 patients avaient un IMC ≥ 35 (23,7%) et 5 avaient un IMC ≥ 40 (8,5%).

Figure 11 :

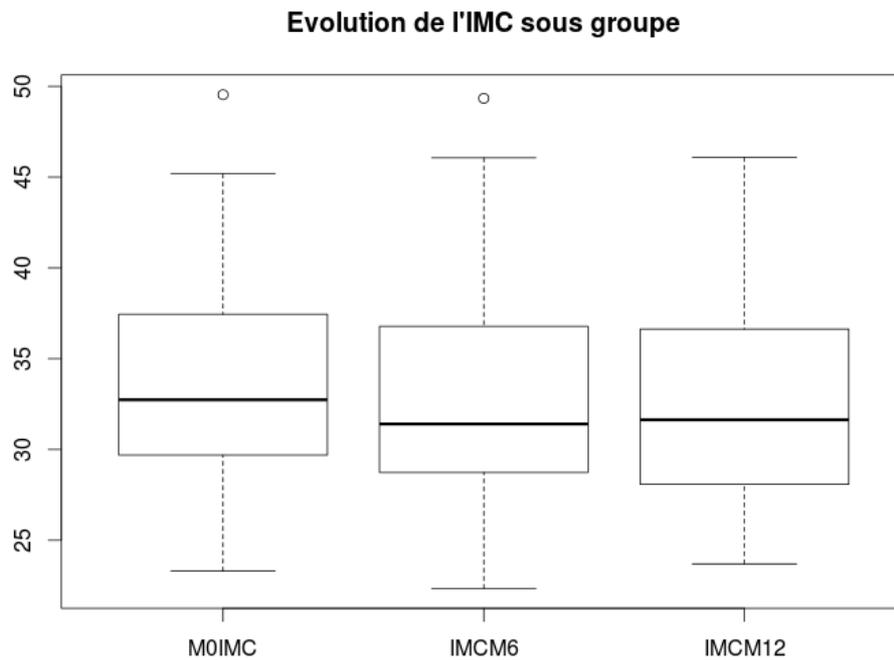
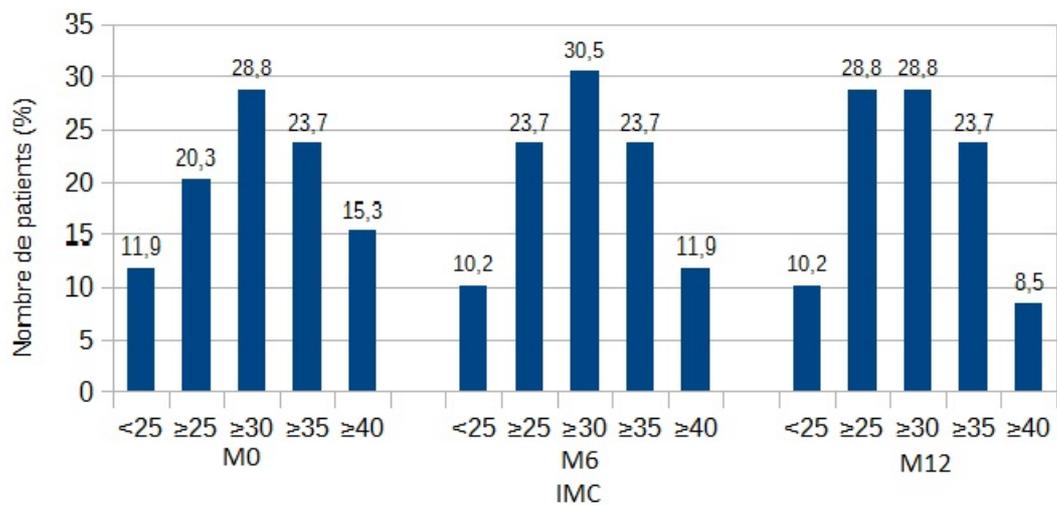


Figure 12 :

Répartition des patients du sous-groupe selon leur IMC à M0, M6 et M12 (N=59)



Le test global ANOVA sur mesures répétées est non significatif avec $p > 0,05$. Il n'existe donc pas de différence significative entre l'IMC à M0, M6 et M12 pour les patients du sous-groupe.

C. Évaluation du vécu de la maladie et des croyances des patients

Sur les 86 questionnaires post-éducation envoyés, 65 nous ont été retournés, soit un taux de réponse de plus de 75 %. Parmi ceux-ci, 60 étaient correctement remplis pour les réponses étudiées. Les réponses de 69,7 % des patients ont donc été exploitées.

Les questionnaires remplis immédiatement après le programme d'éducation thérapeutique étaient peu nombreux à être remplis (moins d'un quart). Cela peut s'expliquer par un manque de temps pour l'équipe ou un problème de compréhension des patients ou enfin un manque de volonté de leur part.

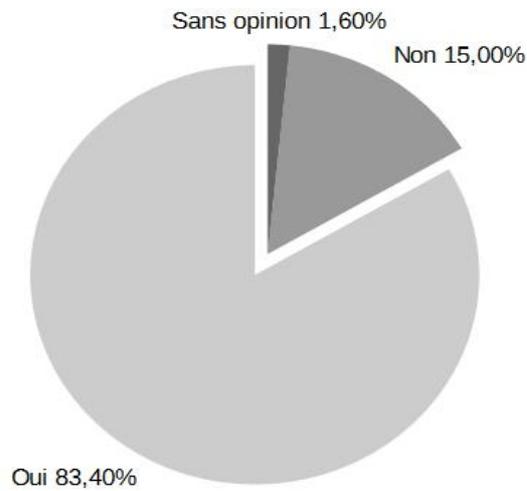
En conséquence, une partie du questionnaire à un an de l'éducation n'a malheureusement pas pu être utilisée par manque de comparaison initiale. Il s'agit de celle concernant le « contrôle de connaissance ».

1. Représentations mentales par rapport à leur alimentation

Concernant le changement de comportement, seul le rapport que les patients entretiennent avec leur alimentation et le sucre a pu être évalué.

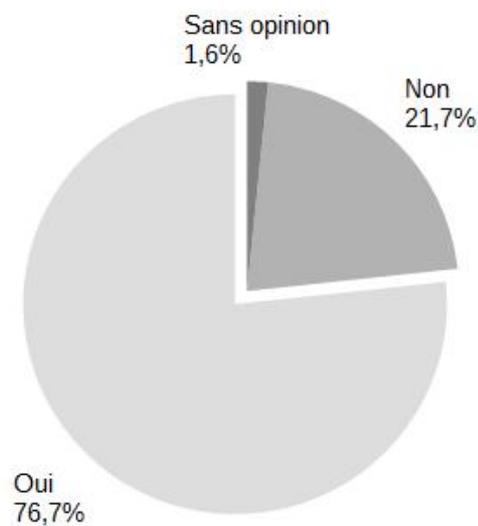
La participation au programme d'éducation a permis à 50 patients (83,4 %) de modifier leur rapport à la nourriture en général, 9 patients (15%) n'avaient pas ressenti de changement et un patient (1,6%) était sans opinion (Figure 13).

Figure 13 : Réponses à la question « L'éducation thérapeutique a-t-elle modifié votre rapport à la nourriture ? »



Quand on s'intéresse plus spécifiquement au « sucre », 46 patients (76,7%) avaient ressenti une modification de leur rapport au sucre, 13 patients (21,7%) ne rapportaient pas de modification et un patient (1,6%) était sans avis (Figure 14).

Figure 14 : Réponses à la question « L'éducation thérapeutique a-t-elle modifié votre rapport au sucre ? »



Une partie dédiée aux commentaires libres pouvait être remplie par les patients à la suite de ces questions.

Une dizaine de patients (environ 16%) exposaient les aménagements faits concernant leur alimentation. Trois d'entre-eux avaient réduit leurs apports alimentaires en général, sept autres avaient réduit leurs apports en sucres et encore deux autres disaient éviter les aliments gras. Cinq d'entre-eux affirmaient manger plus équilibré.

Une tendance qui transparaissait fortement était celle d'une contrainte ressentie par rapport à l'alimentation pour 11 patients (18%). Parmi eux, trois se décrivaient comme « accros » au sucre.

Pour cinq patients, le régime était peu gênant notamment car ils n'avaient jamais apprécié particulièrement les aliments sucrés.

Enfin, le discours de quatre patients expliquait le lien qu'ils avaient fait entre l'alimentation et les chiffres glycémiques. Cela créait pour eux une sensation de culpabilité lors de l'alimentation et surtout lors des écarts diététiques.

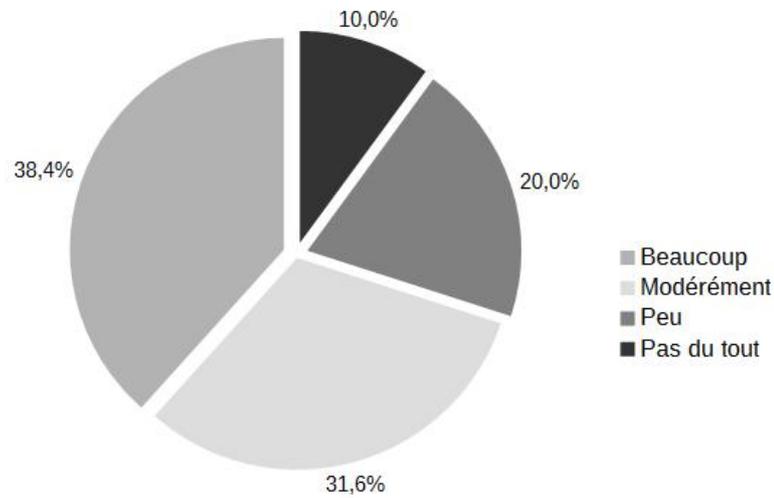
Il est à noter qu'un patient exprimait son impossibilité d'adapter son régime. Il mangeait la même chose que sa famille à cause de la faiblesse de ses revenus.

2. Adaptation à la maladie

Au niveau des compétences d'adaptation, nous avons évalué l' « isolement ressenti » par les patients par rapport à leur entourage en raison de la maladie et la progression de l'adaptation à la maladie consécutive à l'éducation thérapeutique.

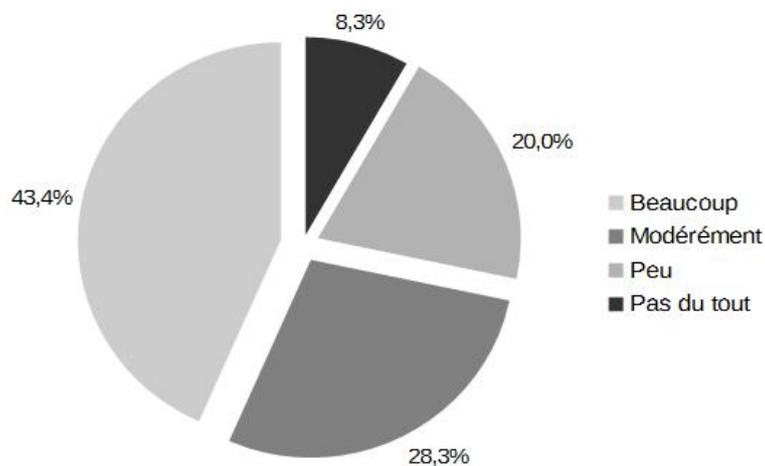
Un an après leur participation au programme d'éducation 23 patients (38,4 %) estimaient que l'éducation thérapeutique les avait beaucoup aidés à se sentir moins seuls face au diabète, 19 patients (31,6%) estimaient que cette aide avait été modérée, pour 12 patients (20%) le programme ne les avait que peu aidés et pour 6 patients (10%) le programme ne les avait pas du tout aidés (Figure 15).

Figure 15 : Réponses à la question « L'éducation thérapeutique vous a-t-elle permis de vous sentir moins seul face à votre maladie ? »



En ce qui concerne le vécu de la maladie au quotidien, 26 patients (43,4%) estimaient que la participation au programme les avait beaucoup aidés à améliorer leur quotidien avec le diabète, 17 patients (28,3%) ressentait cette aide comme modérée, 12 patients (20%) ne s'étaient sentis que peu aidés et pour 5 patients (8,3%) le programme ne les avait pas du tout aidés (Figure 16).

Figure 16 : Réponses à la question « L'éducation thérapeutique vous a-t-elle aidé à mieux accepter et vivre votre diabète au quotidien ? »



D. Évaluation globale du programme par les patients

Une évaluation globale de satisfaction a été faite auprès des patients.

55 patients (91,7%) ont estimé que le programme d'éducation leur a apporté des connaissances utiles, alors que pour 5 d'entre eux (8,3%) les points abordés n'ont pas été utiles (absence d'intérêt ou déjà connu) (Figure 17).

Figure 17 : Réponses à la question « Avez-vous la sensation que l'éducation thérapeutique vous a apporté des connaissances utiles ? »



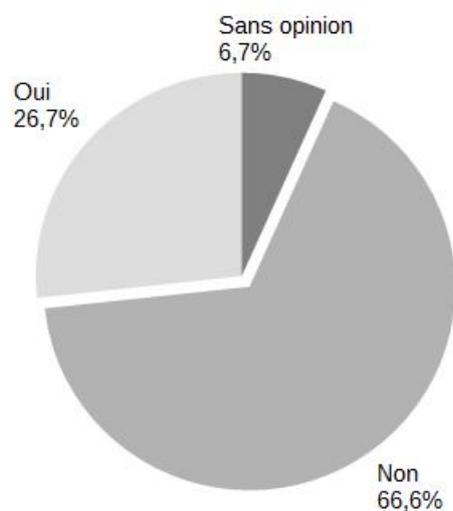
31 patients (51,7%) ressentent la nécessité de participer une nouvelle fois au programme alors que 29 patients (48,3%) n'en ressentent pas le besoin (Figure 18). Parmi ces derniers, certains complétaient en expliquant qu'ils ne souhaiteraient pas participer à l'intégralité mais que des rappels sur certains points (le plus souvent la diététique) les intéresseraient (Figure 18).

Figure 18 : Réponses à la question « Avez-vous la sensation d'avoir besoin d'une nouvelle session d'éducation thérapeutique ? »



Enfin, 16 patients (26,7%) pensaient que le programme avait besoin d'améliorations, pour 40 patients (66,6%) le programme était satisfaisant tel qu'il était et 4 patients (6,7%) étaient sans opinion (Figure 19).

Figure 19 : Réponses à la question « Pensez-vous que le programme d'éducation ait besoin d'améliorations ? »



Suite à cette dernière question, les patients pouvaient proposer leurs suggestions d'amélioration.

La principale demande concernait l'allongement de l'atelier diététique, présente dans 9 questionnaires. Quatre d'entre-eux auraient voulu que l'accent soit mis sur l'équilibre et les habitudes alimentaires (exemples plus pratiques, heures des repas, ...). Trois autres patients proposaient la mise en place d'ateliers de cuisine pour partager des recettes et avoir des exemples pratiques.

Cinq patients réclamaient une augmentation du suivi éducatif avec des ateliers itératifs voire des convocations programmées.

Seulement trois patients abordaient l'activité physique avec un renforcement de la kiné et notamment des exemples plus adaptés.

Enfin trois patients évoquaient ce qu'ils qualifiaient de « sélection » des patients pour la participation aux ateliers. Pour eux, certaines personnes n'avaient pas un comportement adapté pendant les ateliers, probablement à cause d'un manque d'intérêt. En effet, à cette époque, le diagnostic éducatif ne pouvait pas toujours être fait compte tenu d'un manque de personnel.

Discussion

I. Population

A. Caractéristiques

La population étudiée dans l'étude avait une moyenne d'âge de 61,5 ans ce qui correspond aux populations étudiées dans d'autres études et méta-analyses [7,38-41], sauf celle de Norris et al. [38] où les patients avaient une moyenne d'âge de 55 ans.

En moyenne, les diabétiques de type 2 français ont 66 ans [7]. C'est un peu plus élevé que la population de notre étude mais il faut noter que l'ensemble de ces patients ne peuvent pas suivre un programme d'éducation collectif (âge trop avancé, comorbidités...) mais peuvent tout de même bénéficier d'une éducation thérapeutique individuelle.

30% d'entre-eux avaient encore une activité professionnelle contre 16 % dans l'étude ENTRED. Cela confirme le fait que les patients de notre étude soient un peu plus jeunes que ceux de la population française.

Concernant le taux moyen d'HbA1c, il était initialement de 8,89 % dans notre étude. Il varie grandement entre les études et méta-analyses mais plusieurs d'entre-elles affichent des taux similaires [38-40].

La proportion de femmes incluse était de 33 % ce qui est un peu faible par rapport à l'ensemble des études ou méta-analyses consultées [7,38-41]. Celle qui se rapproche le plus de ce résultat est l'étude ENTRED avec une féminisation de 46 %. On peut conclure que les femmes étaient sous représentées dans l'étude.

L'IMC moyen était initialement de 32,89 avec, en tout, un peu plus de 66 % d'obèses. L'IMC moyen correspond à celui observé dans les études citées sauf pour ENTRED où il est

de 28,7 avec 41 % d'obésité. Les patients inclus dans le programme seraient donc plus obèses que la population française de diabétiques de type 2.

Enfin, le diagnostic de diabète avait été posé depuis 10 ans environ dans notre étude ce qui correspond aux caractéristiques des autres études.

Le tableau suivant (Figure 20) reprend les caractéristiques des populations énoncées.

Figure 20 : Résumé des caractéristiques de populations des études évoquées

	Age moyen	HbA1c moyenne	Femmes (%)	IMC moyen	Durée depuis début du diabète
Étude HIARP	61,5	8,89 %	33 %	32,89	10 ans
Étude PRECEDE	66,7	7,2 %	51,6 %	30,06	9,1 ans
Étude Norris al. (2002)	55	9,4 %	-	-	-
Étude Cochran al. (2008)	59,08	8,38 %	55 %	33,34	-
ENTRED 2007-2010	66	6,9 %	46 %	28,7	11 ans
Étude Steinsbekk al. (2012)	60	8,23 %	60 %	31,6	8 ans

Au total, nous pouvons conclure que les patients de notre étude sont globalement représentatifs de la population diabétique en dehors d'une sous-représentation des femmes et d'une tendance plus marquée à l'obésité.

B. Critères d'inclusion et d'exclusion

Tous les patients ayant participé au programme d'éducation thérapeutique ont été inclus. Cela permet d'éviter un biais de sélection.

Concernant les critères d'exclusion ceux-ci semblent logiques.

Tout d'abord, la majorité des ateliers étaient conçus pour répondre aux problématiques des patients atteints d'un diabète de type 2 et non de type 1. Dans le cas de ces patients et pour ceux qui avaient assisté à moins de la moitié des ateliers, la recherche d'une efficacité du programme aurait été automatiquement biaisée.

Les patients atteints d'une maladie grave ont été exclus car celle-ci peut avoir des répercussions sur l'équilibre glycémique et sur le poids, ceci indépendamment de la conduite du traitement.

Enfin, les patients ayant un trouble psychiatrique majeur étaient exclus car finalement peu aptes à s'approprier des compétences d'adaptation et trop irréguliers dans le suivi du traitement. Ils auraient d'ailleurs été exclus des analyses statistiques compte tenu des problèmes de suivi rencontrés par leurs médecins (données manquantes).

II. Résultats

A. Critère principal

L'objectif principal de l'étude est la recherche d'une baisse significative de l'HbA1c suite à la participation au programme d'éducation thérapeutique de l'HIARP. Nous avons retrouvé une amélioration du taux d'HbA1c de 1,33 % entre M0 et M6 suivi d'une stabilité à M12.

Dans une étude de 2011 évaluant l'efficacité du modèle PRECEDE, les auteurs mettaient en évidence une amélioration du taux d'HbA1c de 0,18 % à deux ans [41]. Norris et al. dans leur méta-analyse, qui portait sur 21 études, affichaient aussi des résultats plus

modestes que les nôtres avec une diminution de 0,26 % entre 1 et 3 mois et à plus de 4 mois [38]. Enfin, la méta-analyse menée par Steinsbekk retrouvait une diminution de 0,44 % à 6 mois et de 0,46 % à un an.

La différence d'amélioration de l'HbA1c importante entre les chiffres de la littérature et ceux de notre étude peuvent s'expliquer par un biais de l'étude qui sera exposé plus loin. Il faut noter que l'écart est moins important pour le sous-groupe qui affichait une amélioration de 0,87 %.

Au final, les résultats des différentes études ont tendance à être partagés concernant l'impact de l'éducation thérapeutique sur l'HbA1c avec tout de même une tendance à l'amélioration du taux, surtout à court terme.

L'amélioration est plus marquée dans les études récentes que les anciennes. Cela s'explique peut-être par le changement progressif de méthode d'éducation dans les programmes. On constate une évolution depuis les années 1970-1980 d'un courant type didactique vers une approche plus globale et collaborative dans la logique de l'empowerment. Or plusieurs études [42] relèvent la différence d'efficacité entre ces deux approches, la deuxième étant plus favorable.

Enfin, une dernière composante pouvant influencer les résultats est la durée de suivi de l'étude et l'intervalle entre les mesures et la dernière intervention thérapeutique. Deux méta-analyses [42,43] ont remarqué une plus forte significativité à court terme (≤ 6 mois).

B. Critères secondaires

1. Poids et IMC

Dans notre étude, nous ne mettons pas en évidence de diminution significative du poids ni de l'IMC suite à l'éducation thérapeutique.

Dans la revue de la littérature faite par Norris et al. [42], ils retrouvaient une variation importante des résultats. Seulement la moitié des études s'intéressant à la variation du poids ou de l'IMC avaient des résultats significatifs et ce pour des suivis très courts ou avec la présence de sessions de rappel. Ils soulignent bien que toutes les études qui avaient fait un suivi supérieur à 6 mois après l'arrêt des interventions n'avaient pas mis en évidence de différence significative au niveau du poids ou de l'IMC.

Il en est de même pour la méta-analyse de Steinsbekk et al. ou l'étude PRECEDE.

Les résultats de notre étude concernant l'IMC et le poids sont donc en adéquation avec ceux de la littérature.

2. Connaissances et qualité de vie

Tout d'abord, concernant notre questionnaire, il avait pour principal défaut de ne pas être validé puisqu'élaboré pour l'étude.

Pour note, un questionnaire est qualifié de « validé » lorsqu'il remplit certains critères de qualité, aussi appelés critères métrologiques [44]. Ces derniers sont :

- la fiabilité (reproductibilité des mesures dans le temps, entre les patients et selon l'examineur),
- la validité dont il existe plusieurs sous-types, différents selon les auteurs ; les plus fréquents sont la validité de contenu (adéquation et exhaustivité avec le domaine couvert) et la validité sur critères (concordance entre les résultats obtenus et ceux d'un test référentiel),
- la sensibilité (prise en compte de changements minimes chez le patient).

Ces paramètres font l'objet de différents tests. De surcroît, deux autres étapes sont les bienvenues : l'approbation par un ou plusieurs experts et un pré-test. Cela permet de corriger le questionnaire avant son utilisation.

De nombreuses études cherchant à évaluer la qualité de vie n'utilisent pas ce genre de questionnaires [42]. Ils sont souvent trop longs et peu adaptés à l'évaluation d'un programme spécifique.

Sur le plan des connaissances en général, plus de 90 % des patients estimaient avoir appris quelque chose d'utile. Nous n'avons malheureusement pas pu évaluer leur évolution.

Concernant l'adaptation diététique, il semble y avoir une tendance à l'amélioration. De même, pour la conduite à tenir en cas d'hypoglycémie, la quasi totalité des patients avait une réponse correcte. Il s'agit d'un résultat encourageant mais non utilisé car nous ne disposions pas des données initiales.

Dans la littérature [39,40], il est prouvé que l'éducation thérapeutique a un effet bénéfique tant sur le savoir relié à la maladie que sur les compétences entrant dans la logique d'empowerment du patient (auto-soins et adaptation) et ce à moyen et long terme (suivi allant de 6 mois à 2 ans).

L'analyse des questionnaires nous laisse penser que l'éducation a eu un effet positif, sans qu'il puisse être analysé statistiquement. En effet, pour plus d'un tiers, leur participation au programme d'éducation les a beaucoup aidés à s'adapter à leur maladie.

La revue de la littérature ne permet pas vraiment de tirer de conclusion concernant l'impact sur la qualité de vie étant donné la disparité des moyens d'évaluation et donc des résultats observés [40,43]. Une méta-analyse menée par Cochran J en 2008 et regroupant 20 études obtenait des résultats qui laissaient penser que l'éducation thérapeutique du patient type « self-management » tendait à améliorer la qualité de vie [39]. Pour note, une diminution de l'anxiété et de la dépression chez les patients a été démontrée dans des études antérieures [39].

Le principal problème pour l'analyse de la qualité de vie est qu'en général les questionnaires sur lesquels se basent les mesures sont élaborés spécialement pour l'étude, donc non validés. Cela complique souvent l'inclusion dans les méta-analyses. Celles-ci ne sont donc peut-être pas le reflet exact de l'amélioration de la qualité de vie du patient. De plus,

est-il vraiment important de mesurer la significativité statistique du changement qui s'opère chez le patient ? Ne peut-on pas considérer que tout changement, même le plus modeste, est significatif et témoigne de l'engagement du patient ?[32]

Le fait est que la demande d'approfondissement dans le domaine de la diététique rejoint les résultats de l'étude ENTRED [7] où 45 % des patients voulaient davantage d'informations concernant l'alimentation.

III. Biais de l'étude

A. Type d'étude et outils

Le travail présenté repose sur une étude rétrospective de cohorte, non contrôlée. Il s'agit d'un type d'étude qui n'a qu'un faible niveau de preuve. Les études de qualité comme la majorité de celles citées sont des études prospectives randomisées contrôlées.

Cependant, nous avons déjà commencé à critiquer le choix systématique de ce type d'étude qui, bien qu'ayant un bon niveau de preuve scientifique, n'est pas adapté à l'étude de l'éducation thérapeutique du patient [35,36].

A noter que si nous devions choisir une population contrôle, celle-ci devrait être appariée, en plus des données classiques, sur la durée du diabète et du suivi par un spécialiste.

Les critères biocliniques choisis, à savoir l'HbA1c, le poids et l'IMC, sont tout à fait cohérents et utilisés dans la majorité des études de ce genre.

Pour l'évaluation des patients (compétences et satisfaction concernant le programme) nous avons utilisé un questionnaire à un an, élaboré spécifiquement à l'occasion de l'étude, donc non validé.

Celui-ci évaluait succinctement chaque domaine abordé lors du programme tout en restant court (recto verso A4). C'était un choix car les questionnaires étant envoyés aux intéressés, nous avons voulu optimiser le taux de réponse.

B. Biais liés à la population

Tout d'abord, on peut discuter l'existence d'un biais de sélection. En effet, les patients participant à l'étude sont tous volontaires pour une éducation thérapeutique au sein de l'hôpital. On pourrait donc avancer que cela pourrait biaiser les résultats étant donné qu'ils sont forcément motivés. Cependant, le volontariat est également la base de l'éducation thérapeutique du patient.

La taille de l'échantillon étudiée est à priori suffisante et représentative de la population diabétique de type 2 en France, en dehors d'une sous représentation féminine [7].

Ensuite, il faut souligner l'existence d'un biais d'attrition étant donné que seuls les patients chez qui étaient présentes toutes les données ont été réellement inclus dans les études statistiques. Ce sont probablement les patients les plus concernés par leur suivi et leurs soins. En effet, lors des contacts téléphoniques, on pouvait distinguer deux catégories de patients : ceux très concernés par leur suivi (certains me donnaient leur poids et HbA1c consignés dans des carnets, mois par mois depuis des années) et ceux un peu plus passifs et peu au fait de leur prise en charge et de leur propre santé.

C. Biais concernant les données

Concernant les données, le biais principal à relever est le fait que les poids n'aient pas été mesurés sur la même balance et que les mesures d'HbA1c n'aient pas été faites dans le même laboratoire. Ce constat est plus gênant pour le poids que pour l'HbA1C dont la mesure est tout de même très standardisée.

D. Biais de confusion

Il existait deux biais de confusion principaux concernant l'évaluation du critère d'étude principal.

Premièrement, le fait qu'environ 20 % des patients analysés pour ce critère aient un diagnostic très récent (dans les mois précédents leur participation) de diabète. En effet, dans leur cas, la diminution significative de l'HbA1c aurait pu être attribuée au simple fait de débiter un traitement.

C'est pour parer à ce biais que nous avons procédé à une analyse en sous groupe qui excluait ces patients.

La deuxième cause de biais est le fait que chez presque tous les patients participant au programme d'éducation thérapeutique, leur traitement médicamenteux pouvait être modifié lors de l'hospitalisation. Cette modification était modérée (modification de posologie).

Cependant, la stabilité de l'amélioration à un an dans notre étude peut conforter l'efficacité du programme. Ce résultat pourrait s'expliquer par une modification de certains comportements du patient (alimentation, observance des thérapeutiques...).

Enfin, on peut évoquer le diagnostic ultérieur de pathologies pouvant modifier le poids indépendamment des seuls défauts diététiques (ex : œdèmes dans le cadre d'une insuffisance cardiaque ou d'une cirrhose).

IV. Ouverture

A. Propositions d'améliorations du programme

Le programme d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques de l'HIARP est bien structuré et organisé. Il répond aux recommandations de la HAS et de nombreux auteurs [18,26] : multiprofessionnel, programme bien défini, personnel globalement formé...

Cependant, certaines modifications pourraient venir l'améliorer.

L'intégration ou la collaboration avec un réseau de soins pourrait être intéressante pour plusieurs aspects. Tout d'abord, cela pourrait augmenter le recrutement en faisant connaître l'existence du programme, surtout au niveau des soignants dans un périmètre proche. Le fait que les patients viennent de moins loin et qu'il existe une coordination avec les médecins de soins primaires favoriserait le suivi et la possibilité d'interventions régulières.

Enfin l'intégration à un réseau peut favoriser l'auto-évaluation et les tables rondes au sein de l'équipe ainsi que la formation des acteurs impliqués [45].

La formation des personnels du service de médecine de semaine pourrait représenter un apport. Même s'ils ne participent pas directement à l'éducation thérapeutique des patients, ils sont en contact avec eux lors de leur séjour. Leur formation permettrait que le discours soit uniforme au sein de l'équipe et éviterait les contradictions ou une contre-productivité [18].

Des réunions/tables rondes plus fréquentes mais informelles favoriseraient l'évolution des pratiques et l'échange parmi les soignants.

Le plus souvent, l'inclusion dans une session était proposée suite à un événement particulier (hospitalisation, déséquilibre majeur des glycémies...). Ce genre d'événement est en effet facilitateur [45]. Il faudrait que les médecins pensent davantage à évoquer l'éducation thérapeutique, même en dehors de ces situations. Cela favoriserait l'incorporation de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins.

En effet, plusieurs patients étaient favorables à un suivi régulier ou pour participer à nouveau à une session (plus de la moitié des interrogés). Cela rejoint le fait que certains auteurs [40,43] aient remarqué que la durée du suivi et l'étalement des séances auraient un impact favorable tant sur la qualité de vie que sur les critères biocliniques.

Quelques patients verbalisaient l'envie de pouvoir avoir des entretiens individuels avec un soignant au cours de la semaine. Le plus souvent, il s'agissait du psychologue ou de la diététicienne. Cela pourrait être rendu possible par l'aménagement d'un créneau dédié (laissé libre) ou si, suite au diagnostic éducatif, le patient ne participait pas à un des ateliers.

Enfin, plusieurs patients étaient satisfaits de recevoir de la documentation mais auraient souhaité quelque chose d'un peu moins théorique concernant la diététique. Il y aurait donc peut-être un intérêt à revoir ce support.

Un créneau supplémentaire dédié à la diététique serait le bienvenu. Il pourrait aborder le choix des repas en cas de sortie (restaurant/invitation) et/ou des recettes de cuisine adaptées.

Nous avons bien conscience que l'inconvénient majeur de ces suggestions est qu'elles sont chronophages et nécessitent un investissement personnel important de la part de chacun mais aussi financier de la part de l'hôpital [7]. Or, l'obtention de moyens humains ou financiers est souvent difficile en structure hospitalière où les objectifs sont maintenant axés vers la productivité et l'éducation encore peu valorisée.

B. Pistes pour une évaluation future

Les principales limites de notre étude étaient le manque de données initiales concernant l'évaluation des connaissances et le fait qu'il aurait fallu évaluer plus de paramètres.

Plusieurs auteurs, spécialistes de l'éducation thérapeutique, expliquent que seule une évaluation complexe reflète l'efficacité de quelque chose d'aussi polyvalent que l'éducation thérapeutique [32,35,36,46]. Comme nous l'avons déjà expliqué, dans ce genre de travail, il faut s'attacher à étudier toutes les composantes : biocliniques, pédagogiques, psycho-sociales et organisationnelles.

A noter que les différents critères de mesure doivent être aussi bien objectifs que subjectifs [18,35].

Cependant, une analyse complexe a souvent pour défaut d'être trop longue et/ou compliquée. Elle requiert alors la présence d'un évaluateur pour s'assurer de la bonne compréhension du questionnaire et de sa complétion.

Norris et al. faisaient remarquer que les études analysées sont en général des études randomisées contrôlées mais qu'il en existe d'autres types qui sont publiés [43]. Le modèle expérimental n'est probablement pas le plus adapté pour mesurer les bénéfices de l'éducation thérapeutique [35]. Loveman l'a bien compris puisqu'il conclut que l'hétérogénéité des pratiques et de leur moyens d'évaluation ne permettent pas de mettre en évidence une différence statistiquement significative ni de déterminer quel modèle éducatif serait plus efficace qu'un autre [43].

D'ivernois, Gagnayre et Deccache soulignent également les limites des études considérées comme scientifiquement fiables. Évaluer l'éducation thérapeutique du patient ne se réduit pas à mesurer l'atteinte d'objectifs fixés mais aussi ses effets sur un ensemble de transformations [35,36].

Une façon intéressante de mesurer les connaissances est d'utiliser l'évaluation du degré de certitude [35,36,46]. Cette méthode a pour objet la métacognition, c'est-à-dire, chez une personne, le savoir sur ses savoirs. Il s'agit donc d'évaluer les connaissances du sujet à l'aide de questions fermées ou de QROC en leur demandant en plus de coter en pourcentage le degré de certitude qu'ils accordent à leurs réponses. Pour les QROC, le système de cotation préconisé est du genre « five stars » ou « 6 multiples de 20 % », à savoir 0-20-40-60-80-100 où le sujet entoure la valeur qui lui semble la plus appropriée [40]. Pour les questions fermées type Oui/Non, les valeurs débutent à 50 % (Annexe 7).

Ce type d'évaluation permet une mesure quantitative de l'effet de l'éducation tout en étant plus précise. En sachant que les patients ont tendance à prendre des décisions en fonction des connaissances dont ils sont sûrs, on peut ainsi détecter les savoirs utiles (les données justes avec un fort degré de certitude) et ceux qui sont dangereux (les erreurs avec fort degré de certitude).

En conclusion, en sus de s'attacher à savoir si l'éducation thérapeutique est efficace d'un point de vue scientifique (ce qui tend à être démontré depuis plusieurs années), il est nécessaire de s'intéresser au fonctionnement du programme et d'associer des critères quantitatifs et qualitatifs. Ce genre d'évaluation, contextualisée, permet de faire ressortir les points forts et les points faibles des pratiques éducatives qui peuvent alors être modifiées de façon ciblée par les équipes [35]. L'évaluation en éducation thérapeutique n'est donc ni exhaustive ni définitive.

Suite à cette analyse, nous proposons donc un nouveau questionnaire (Annexe 8).

Pour le concevoir, nous nous sommes inspirés du questionnaire précédent, de questionnaires fréquemment utilisés pour mesurer la qualité de vie chez les diabétiques (NHP-18, SF-36), du questionnaire élaboré pour le projet eDUDORA² [47], de travaux présentés par l'IPCEM [35,48] et de l'article de Leclercq sur la mesure du degré de certitude [46]. Nous avons également suivi les conseils fournis dans un ouvrage de l'INRS sur la conception des questionnaires [44].

Il s'intéresse à différents domaines (Annexe 8) :

- objectif (vérité scientifique) comprenant:
 - ✗ des critères cognitifs tels que les connaissances sur la maladie, les règles hygiéno-diététiques et la gestion du traitement,
 - ✗ des critères comportementaux tels que l'observance du traitement et l'autogestion/auto-soins,
- subjectif (vérité du patient) explorant :
 - ✗ des critères psychiques avec la qualité de vie, le vécu du patient (anxiété, culpabilité...), les représentations mentales,
 - ✗ des critères sociaux tels que les relations avec l'entourage (famille, amis...), leur caractère aidant et l'isolement ressenti par le patient.

Étant donné qu'il s'agit d'un auto-questionnaire, il reste court afin de maximiser le taux de réponse. Les différents éléments qu'impacte l'éducation thérapeutique ne sont donc abordés que de façon succincte.

L'utilisation d'échelles numériques dans certaines questions reste à débattre. En effet, elles permettent une mesure plus sensible des paramètres mais ont le défaut d'être peu reproductibles [44].

La mesure de la qualité de vie, même sommaire, est importante car la perception que le patient a de sa qualité de vie et de son état de santé joue un rôle important dans son adhésion au traitement [49]. Nous avons ensuite inclus des items concernant l'isolement, l'anxiété et l'alimentation qui sont des thèmes récurrents et connus comme étant impactés au cours du diabète [49].

Ce questionnaire devrait être distribué aux patients avant, juste après puis à distance (6 mois ou 1 an) de la participation au programme d'éducation thérapeutique. La partie sur la satisfaction des patients ne serait pas présente dans le questionnaire pré-éducation.

Afin d'améliorer ce questionnaire, il serait bien sûr important de le présenter à plusieurs spécialistes et de l'essayer lors d'un pré-test [44].

Conclusion

La prise en charge des patients atteints de maladie chronique est à l'origine de la création de l'éducation thérapeutique. Depuis sa naissance, celle-ci est en constante mutation afin de toujours mieux s'adapter aux patients et à leurs besoins. Le fait qu'elle soit polyvalente, abordant le versant médical mais aussi psychosocial, permet d'autonomiser le patient dans la gestion de sa maladie, tout en tenant compte de ses habitudes quotidiennes. Son but est donc d'empêcher ou de retarder la survenue des complications et d'améliorer la qualité de vie du patient.

Notre étude, qui incluait 86 patients diabétiques de type 2, s'est attachée à mettre en évidence le bénéfice retiré par les patients qui avaient participé au programme d'éducation thérapeutique de l'HIARP sur les années 2012 et 2013. Les séances abordaient les règles hygiéno-diététiques, les conseils d'activité physique, les compétences d'auto-soins et d'adaptation au diabète.

Nous avons mis en évidence suite à l'éducation thérapeutique une diminution significative de l'HbA1c de 1,33 % à 6mois, qui restait stable à un an. Le poids et l'IMC n'étaient en revanche pas modifiés de façon significative. Les compétences d'adaptation à la maladie semblaient être améliorées.

Il faut souligner que les biais de l'étude ne permettent pas de confirmer la relation de causalité entre les résultats obtenus et l'éducation thérapeutique.

L'étude nous a également permis de faire ressortir des améliorations possibles du programme. Il s'agit en particulier de l'augmentation du temps imparti à la diététique et d'une mise en place d'un suivi un peu plus systématisé.

Il serait intéressant de réaliser une nouvelle étude plus complète qui permettrait de mieux évaluer le programme d'éducation. Celle-ci devrait prendre en compte aussi bien les aspects biocliniques que psychosociaux et, dans l'idéal, s'intéresser aux pratiques des soignants. Un nouveau questionnaire, plus complet, incluant la mesure des connaissances avec degré de certitude, ainsi que l'évaluation du retentissement psychique est proposé.

Bibliographie

1. InVS. Le diabète. Généralités et chiffres clés. InVS [En ligne]. Oct 2007 [cité 23 juin 2015]. Disponible sur: <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Generalites-et-chiffres-cles/Le-diabete-Generalites>
2. OMS. Diabète [En ligne]. Janv 2015 [cité 23 juin 2015]. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/>
3. King H, Aubert RE, Herman WH. Global burden of diabetes, 1995–2025: prevalence, numerical estimates, and projections. Diabetes care. 1998;21(9):1414–1431.
4. International Diabetes Federation. Diabetes Atlas Sixth Edition [En ligne]. 2014 [cité 15 août 2015]. Disponible sur: <http://www.idf.org/diabetesatlas?language=fr>
5. Wild S , Roglic G , Green A , et al. Global prevalence of diabetes: estimates for the year 2000 and projections for 2030. Diabetes Care. 2004;27:1047–53
6. InVS. Données épidémiologiques. Prévalence et incidence du diabète [En ligne]. Oct 2009 [cité 7 juin 2015]. Disponible sur: <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Prevalence-et-incidence-du-diabete>
7. Fournier C, Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, Fagot-Campagna A, Gautier A. Etude ENTRED 2007-2010 Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques traitées) [En ligne]. 2011 [cité 7 juillet 2015]; Disponible sur: <http://inpes.customers.artful.net/etudes/pdf/rapport-entred.pdf>

8. ObEpi-Roche, enquête épidémiologique de référence sur l'évolution de l'obésité et du surpoids en France [En ligne]. 2012 [cité 15 juillet 2015]. Disponible sur : http://www.Roche.fr/home/recherche/domaines_therapeutiques/cardio_metabolisme/enquete_nationale_obepi_2012.html
- 9;ARS Aquitaine. État de santé [En ligne]. [cité 3 juill 2015]. Disponible sur: <http://www.ars.aquitaine.sante.fr/Etat-de-sante.128350.0.html>
10. Lacroix A, Assal JP, Cifali M. L'éducation thérapeutique : "il fallait bien commencer...". Éducation permanente. 2013/06; (195) : 11-24.
11. Aiach P, Bon N, Deschamps J.P. Comportements et santé. Questions pour la prévention. Nancy, Presses Universitaires de Nancy. 1992 :114.
12. Lemozy-Cadroy S. Chapitre 23-L'éducation thérapeutique:place dans les maladies chroniques. Exemple du diabète. Cours de DCEM 3 de la Faculté de Toulouse [En ligne]. 2008 [cité le 15 août 2015]. Disponible sur : http://medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/Sous-mod-2_et_3_pdf/01_poly_item01.pdf
- 13 OMS. Diabète: le coût du diabète [En ligne]. [cité 23 juin 2015]. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs236/fr/>
14. HAS. Extrait de l'argumentaire scientifique de la RBP : « Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 ». Chapitre : Épidémiologie et coût du diabète de type 2 en France [En ligne]. Janv 2013 [cité 23 juin 2015]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/argumentaire_epidemiologie.pdf
15. Ministère délégué à la santé. Programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 (2002 - 2005) : résumé et actions [En ligne]. 2001 [cité 23 juin 2015]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/programme-d-actions-de-prevention-et-de-prise-en-charge-du-diabete-de-type-2-2002-2005-resume-et-actions.html>

16. OMS. Le Programme Diabète de l'OMS [En ligne]. [cité 23 juin 2015]. Disponible sur: <http://www.who.int/diabetes/goal/fr/>
17. HAS. Prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète [En ligne]. Oct 2014 [cité 23 juin 2015]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-02/7v_referentiel_2clics_diabete_060215.pdf
18. Sandrin-Berthon B. Éducation thérapeutique: concepts et enjeux. Actualité et dossier en santé publique. 2009;66:9-59.
19. King P, Peacock I, Donnelly R. The UK Prospective Diabetes Study (UKPDS): clinical and therapeutic implications for type 2 diabetes. British Journal of Clinical Pharmacology. 1999;48(5):643-648.
20. OMS. Maladies chroniques [Internet]. [cité 4 août 2015]. Disponible sur: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
21. Art. 84, loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JO n°167, p 12184 ; 2009
22. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007.
23. OMS, Bureau Régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. 1998.
24. Lager G, Chambouleyron M, Lasserre Moutet A, Golay A. Questions d'éthique soulevées par la pratique de l'ETP. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2013; 5(2): 409-414

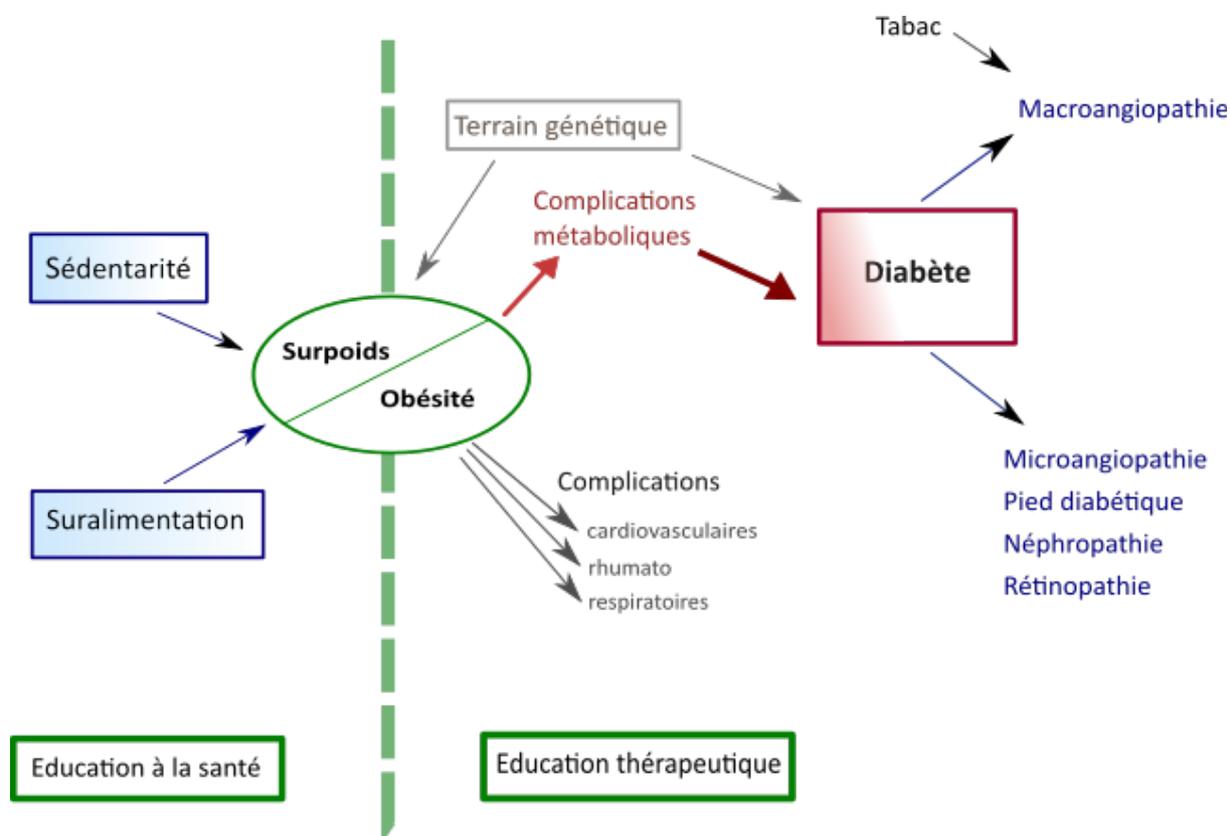
25. Traynard P-Y, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique. Education thérapeutique Elsevier-Masson, Issy-les-Moulineaux. 2009;3-7.
26. HAS, INPES. Guide méthodologique : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. 2007.
27. Golay A, Lagger G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A. L'enseignement Therapeutique: Application Au Patient Diabetique. Rev Med Liege. 2005 ; 60(5-6),599-603
28. Bury J.-A. Éducation thérapeutique et démocratie sanitaire : du quotidien au politique. Revue francophone de psycho-oncologie 2003 ; n° 4 : 113-9
29. Barrier P. L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap. oct 2008;2(4):271-91.
30. Grimaldi A, Traynard PY. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient diabétique ?. Sang Thrombose Vaisseaux. 2007;19(7):380-383.
31. Bourdillon F. L'éducation thérapeutique du patient enfin reconnue. J DELF Diabète Education Lang Fr. mars 2010;20(1):1-2.
32. Gagnayre R. 10 questions à Rémi Gagnayre. Moniteur Hospitalier. 2009; (213): 4-7
33. HAS. Éducation thérapeutique du patient : définitions, finalités et organisation [En ligne]. 2007 [consulté le 23 juin 2015]. Disponible : <http://www.has-santé.fr>
34. Graber AL, Wooldridge K, Brown A. Effects of intensified practitioner-patient communication on control of diabetes mellitus. South Med J. 1986 Oct;79(10):1205-9.

35. IPCEM. Actes de la XIIIème Journée de l'IPCCEM. 2003 [cité 5 août 2015]; Disponible sur: http://www.ago-formation.fr/sites/default/files/documentation_page/eval-actes2003.pdf
36. d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *Actualité et dossier en santé publique*. 2007;28:57-61.
37. HAS. Synthèse. Les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) [En ligne]. Mai 2014 [consulté 26 août 2015]. Disponible : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/synthese_evaluation_etp_v2_2014-06-17_16-39-42_203.pdf
38. Norris SL, Lau J, Smith SJ, Schmid CH, Engelgau MM. Self-Management education for adults with type 2 Diabetes A meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes care*. 2002;25(7):1159-71.
39. Cochran J, Conn VS. Meta-analysis of Quality of Life Outcomes Following Diabetes Self-management Training. *The Diabetes Educator*. 1 sept 2008;34(5):815-23.
40. Steinsbekk A, Rygg L, Lisulo M, Rise MB, Fretheim A. Group based diabetes self-management education compared to routine treatment for people with type 2 diabetes mellitus. A systematic review with meta-analysis. *BMC health services research*. 2012;12(1):213.
41. Salinero-Fort MA, Pau EC, Arrieta-Blanco FJ, Abanades-Herranz JC, Martín-Madrado C, Rodés-Soldevila B, et al. Effectiveness of PRECEDE model for health education on changes and level of control of HbA1c, blood pressure, lipids, and body mass index in patients with type 2 diabetes mellitus. *BMC public health*. 2011;11(1):267.

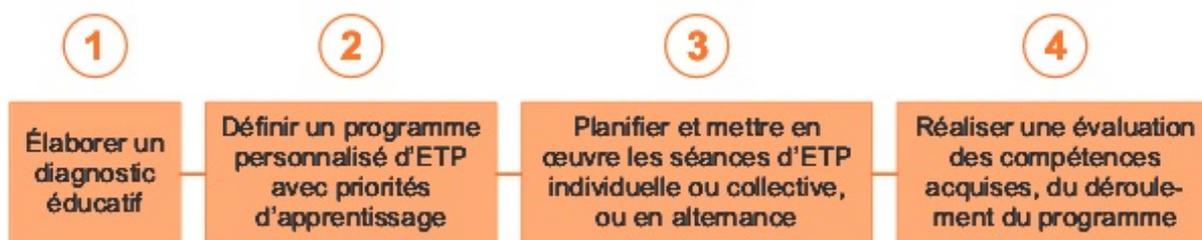
42. Norris SL, Engelgau MM, Narayan KV. Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes a systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes care*. 2001;24(3):561-87.
43. Loveman E, Frampton GK, Clegg AJ. The clinical effectiveness of diabetes education models for Type 2 diabetes: a systematic review. *Health technology assessment*. 2008;12(9):1-136.
44. Bouletreau A, Chouaniere D, Wild P, Fontana JM. Les notes scientifiques et techniques de l'INRS. Mai 1999 ; 178, NS 0178.
45. Traynard PY, Veyer AS, Gagnayre R, Fournier C, Pin-Le Corre S, Vincent I. Conseiller une éducation à son patient. *Le Concours Médical*. 2008 ; 130(18):921-931.
46. Leclercq D. La connaissance partielle chez le patient: pourquoi et comment la mesurer. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2009 ; 1(2) : S201-S212.
47. Université de Liège, CHU de Liège et Association Belge du Diabète. Le diabète de type 2, exprimez-vous. Questionnaire à destination des patients dans le cadre de l'enquête EDUcation thérapeutique et préventive face au Diabète et à l'Obésité à Risque chez l'Adulte et l'Adolescent[En ligne]. 2012 [consulté 16 août 2015]. Disponible : <http://www.edudora2.eu/EnquetesTests/EnqueteDiabete/Patient>
48. IPCEM. Recueil d'outils et de supports éducatifs pour l'éducation thérapeutique du patient [En ligne]. Disponible : <http://www.ipcem.org/OUTILS/PDF/IpcemOutils2.pdf>
49. Masseboeuf N, Corset E. Instruments et principaux résultats d'évaluation de la qualité de vie des diabétiques. *J DELF Diabète Education Lang Fr*. 2003;13(3) : 41-46.

Annexes

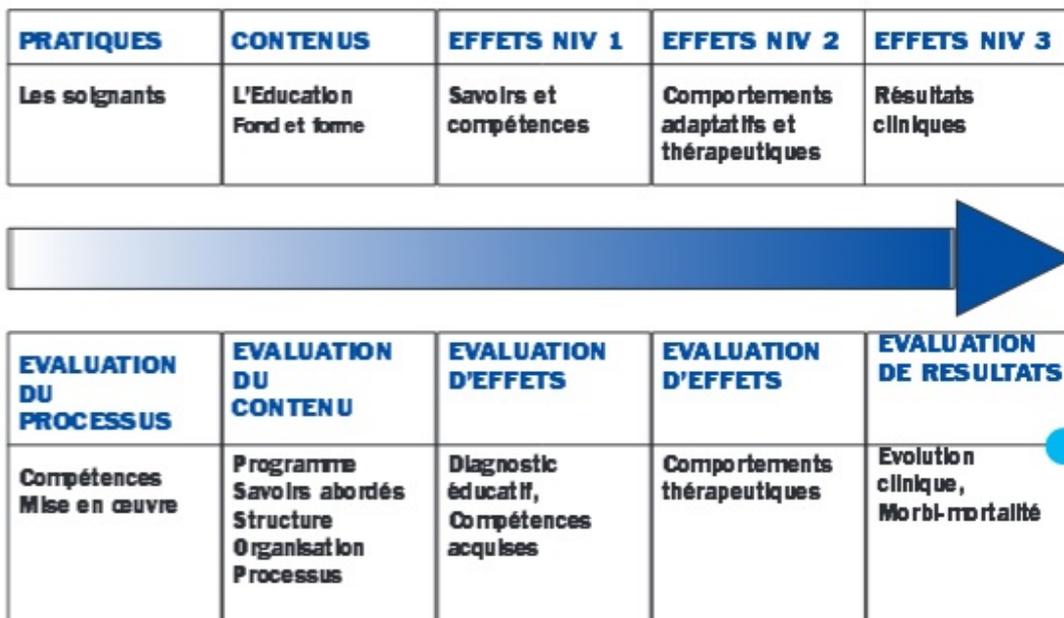
Annexe 1 : Principales causes et conséquences du diabète



Annexe 2 : Démarche d'éducation thérapeutique du patient selon l'HAS (2007)



Annexe 3 : Objets et acteurs de l'éducation et de l'évaluation : un processus en cascade [35]



Annexe 4 : Programme de la semaine d'éducation

ATELIERS DIABETE

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
10h0-12h00		Atelier 3 : L'équilibre alimentaire Diététicienne		Atelier 7: Activité physique dans le parc kinésithérapeute	Atelier 11 : Le pied diabétique infirmier
REPAS					
14h00	Atelier 1 : Vivre son diabète : Psychologues		Atelier 6: Le point sur vos activités physiques Kinésithérapeute	Atelier 8: Les équivalences glucidiques diététicienne	
14h30		Atelier 4 : Savoir contrôler sa glycémie Infirmière		Atelier 9: La lecture des étiquettes : diététicienne	
15h00	Salle de cours de médecine			Atelier 10 : Technique d'injection infirmière	
15h30	Atelier 2 : Qu'est ce que le diabète ? Quel traitement ? Pharmacienne	Atelier 5 : L'hypoglycémie : Repérer et agir infirmière			
16h00					
16h30					
17h00					

Annexe 5 : Questionnaire proposé directement à l'issue du programme d'éducation thérapeutique

Unité de Nutrition Hospitalière
HIA Robert Picqué
05.56.84.73.72

EVALUATION ATELIER
M1

LES GROUPES D'ALIMENTS

Retrouver, pour chacun des différents groupes d'aliments cités, les spécificités de chacun d'eux en reliant le groupe d'aliments à ses caractéristiques :

Lait et Produits Laitiers	○	Attention au choix : éviter si contient du sucre ou de l'alcool
Viande, Poisson, Œuf	○	Bonne source de protéines et de calcium Faire attention au sucre ajouté pour certains
Légumes Verts	○	Source principale de protéines Mais attention aux graisses cachées
Fruits	○	A consommer à volonté Apport intéressant de fibres qui améliorent l'absorption des glucides
Féculents, céréales	○	Apport de glucides simples, Vitamine C, et de fibres
Matières grasses	○	Apport de glucides complexes
Sucre et produits sucrés	○	Apport principal de lipides A ne pas consommer en excès
Boissons	○	Apport de saccharose Intéressant pour se resucrer en cas d'hypoglycémie

A quels groupes d'aliments appartiennent les aliments suivants :

- Crème fraîche :
- Yaourt :

Le repas suivant est-il équilibré ? :

- Tomates à la ciboulette
- Filet de Cabillaud en papillote
- Brocolis persillés
- Yaourt nature sans sucre
- Fraises

Oui Non

NOM :

Date :

Prénom :

L'autosurveillance

↳ Pourquoi je fais une glycémie ? :

Pour mieux me connaître ?

Parce que ça fait parti des habitudes des médecins ?

Pour comprendre ce qui fait varier mes glycémies ?

Pour que le médecin puisse ajuster mon traitement?

↳ Quels sont les objectifs glycémiques (sauf cas particuliers) avant et après repas ?

Avant repas entre 1,5 g/l à 2 g/l

entre 0,8 g/l à 1,10 g/l

entre 1,20 g/l à 1,5 g/l

Après repas pas plus de 1 g/l

Pas plus de 1,6 g/l

Pas plus de 3 g/l

↳ Quels sont les doigts que je peux piquer ?



Et où ?



↳ Quand dois je faire ma glycémie ?

-Quand je ne me sens pas bien ?

-Quand j'y pense ?

-3 jours avant d'aller chez le médecin ?

-Avant chaque repas ?

-Avant de faire une activité physique ?

-Après une activité physique ?

-1 fois par semaine ?

-Toutes les 2 heures ?

LES QUANTITES DE GLUCIDES

Les glucides constituent une part importante de votre alimentation. Votre apport minimal conseillé est de l'ordre de 180g à 200g de glucides, répartis de façon idéale en 40g au petit déjeuner, 80g au déjeuner et au dîner.

Cochez la quantité de glucides contenue dans les aliments suivants :

Quantité de glucides (g)

	0	20	40	60
- $\frac{1}{2}$ baguette (120g)				
- 1 part de viande, poisson, œufs (100g)				
- 1 fruit moyen (150g)				
- 1 briquette de jus de fruits (20 cl)				
- 1 part de ratatouille (200g)				
- 12 cuillères à soupe de riz (300g)				
- 3 Profiteroles				
- 1 Croissant				
- 8 cuillères à soupe de pâtes cuites (200g)				
- 1 portion de fromage (30g)				

Lors d'un repas de fête, une part de tarte aux pommes remplace exceptionnellement :

- une part de viande
- le pain
- le fruit
- le pain plus le fruit
- ... ce produit m'est totalement interdit

LES PRODUITS DU COMMERCE

Etudiez l'étiquetage nutritionnel des produits suivants puis cochez la bonne proposition :

	<p>Pour 100g Pour un pot (125g)</p>	<p>Valeur 118 kcal Energétique 147 kcal</p> <p>Protéines 3,1 g Lipides 10 g Glucides 3,9 g</p>
	<p>Pour 100g Pour un pot (125g)</p>	<p>Valeur 82 kcal Energétique 102 kcal</p> <p>Protéines 4,5 g Lipides 0,6 g Glucides 14,5 g</p>
	<p>Pour 100g Pour une part (300g)</p>	<p>Valeur 159 kcal Energétique 477 kcal</p> <p>Protéines 7 g Lipides 10,5 g Glucides 9,5 g</p>
	<p>Pour 100g Pour 1 pizza (600g)</p>	<p>Valeur 185 kcal Energétique 1110 kcal</p> <p>Protéines 7,6 g Lipides 5,1 g Glucides 27,4 g</p>

- Ce produit est trop sucré
- Ce produit est trop gras
- Ce produit est adapté au diabète de type 2

- Ce produit est trop sucré
- Ce produit est trop gras
- Ce produit est adapté au diabète de type 2

- Ce plat est trop gras
- Ce plat est trop riche en glucides
- Ce plat est adapté au diabète de type 2

Si mon régime prévoit 100 g de féculents et 40g de pain par repas (soit 40g de glucides)
 Quelle part de pizza peut être consommée en remplacement :

- ¼ pizza
- ½ pizza
- 1 pizza

NOM : _____ Date : _____

Prénom : _____

L'HYPOGLYCEMIE

☞ **Qu'est ce que l'hypoglycémie ? :**

Une augmentation du taux de sucre dans le sang ?

Une baisse du taux de sucre dans le sang ?

Qui

non

☞ **A partir de quel taux fait on une hypoglycémie ?**

2 g/l 1,20 g/l 0,8 g/l
1 g/l 0,6 g/l 0,4 g/l

Je ne fais rien et je vais diner comme prévu

☞ **Quels sont les signes qui font penser à une hypoglycémie ?**

Sueurs vomissement
Tremblements diarrhée
Les pieds qui gonflent vertige

Je téléphone à mon médecin

☞ **Que faites vous en cas d'hypoglycémie ?**

Je ne fais rien je me contrôle
Je vais me coucher Je prends 3 morceaux de sucre
Je prends 1 verre de jus de fruit
J'attends que ça passe je prends du chocolat

Je prends 1 brique de jus de fruit

☞ **Citer ce qui peut entrainer une hypoglycémie ?**

Je suis resté(e) à table tout l'après midi
J'ai pas eu le temps de finir mon repas
J'ai planté tous mes rosiers dans la matinée
Après manger j'ai fait la sieste
J'ai pas pris mon traitement pour le diabète

Je ne prends pas mon traitement du soir
Je vais contrôler ma glycémie avant de me coucher

SITUATION :

Il est **19h30** ma **glycémie** est à **0,50g/l**.
Le diner est prévu à 20h
Je me sens bien
Que vais-je faire ? :

Annexe 6 : Questionnaire post-éducation

Questionnaire patients post-ETP

- Donnez une estimation de votre activité physique hebdomadaire|:
 < 20' entre 20' et 60' > 60' 30' environ par jour

- Quel type d'activité physique pratiquez vous | ?
 marche vélo natation autres

- Quel(s) médicament(s) prenez-vous actuellement pour le diabète| ?
.....
.....

- Parmi ces médicaments, savez-vous si certains sont à risque de provoquer des hypoglycémies | ?
 oui non ne sait pas
Si oui, le(s)quel(s)| ?
.....

- Quel est votre poids actuel| ?kg

- Effectuez-vous une surveillance régulière de vos pieds| ? oui non
Si oui, à quelle fréquence| ? journalière 1 à 2 fois par semaine 1 à 2 fois par mois

- Quelle est la fréquence de votre suivi médical pour le diabète (spécialiste et/ou médecin traitant)| ?
 1 fois /mois 1 fois /3 mois 1 fois /6 mois autre| :

- Mesurez-vous quotidiennement votre glycémie ? oui non
Si oui, à quoi cela sert-il selon vous| ?
.....

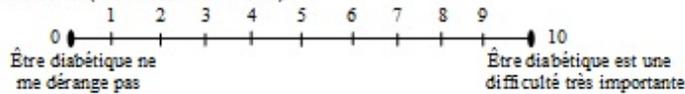
- Connaissez-vous l'objectif d'hémoglobine glyquée (ou glycosylée ou HbA1c) à atteindre (UNE seule réponse) ?
 <6|% <7|% <8|% <9|% <10|% ne sait pas

- Faites-vous régulièrement des hypoglycémies| ? oui non
Si oui| : 1 fois /jour quelques fois /semaine quelques fois /mois rarement

- Redoutez-vous de faire des hypoglycémies| ?
 beaucoup modérément peu pas du tout

- Que faites-vous en cas d'hypoglycémie?

- Le fait d'être diabétique représente-t-il une difficulté ou un handicap pour vous qui retentit sur votre qualité de vie (échelle cotée de 0 à 10)



- Votre séjour en éducation thérapeutique vous a-t-il aidé à mieux accepter et vivre votre diabète au quotidien?

beaucoup modérément peu pas du tout

- Votre séjour en éducation thérapeutique vous a-t-il permis de vous sentir moins seul face à votre maladie?

beaucoup modérément peu pas du tout

- Avez-vous des proches diabétiques ayant eu ou ayant des complications dues au diabète?

oui non

Si oui, cela vous inquiète-t-il pour votre avenir? beaucoup modérément peu pas du tout

- Manger reste-t-il un plaisir pour vous? oui non

Si non, pourquoi?

- Le sucre évoque pour vous quelque chose de: positif négatif ni l'un ni l'autre

- L'éducation thérapeutique a-t-elle modifié votre rapport:

• à la nourriture en général? oui non

• au sucre? oui non

Commentez si vous le souhaitez.

- Avez-vous une appréhension vis-à-vis du traitement éventuel par insuline? oui non

- Avez-vous la sensation:

• que l'éducation thérapeutique vous a apporté des connaissances utiles? oui non

• d'avoir besoin d'une nouvelle session d'éducation thérapeutique? oui non

- Pensez-vous que le programme d'éducation ait besoin d'améliorations? oui non

Si oui, lesquelles?

Questionnaire 7 : Exemples de test spectral

Nom : Date :

Test spectral

100 80 60 40 20 0	<p>Q1. A quoi sert l'insuline ?</p> <p style="text-align: center;"><i>A faire libérer du sucre par le foie</i></p> <p style="text-align: right;">(40)</p>	0 20 40 60 80 100
100 80 60 40 20 0	<p>Q2. Qu'est-ce que la glycémie ?</p> <p>1. une maladie <u>la quantité de sucre dans le sang</u></p> <p>3. la quantité de sucre dans les urines 4. l'unité d'acidité de l'estomac</p> <p>5. la quantité de sucre avalée par jour</p> <p style="text-align: right;">(100)</p>	0 20 40 60 80 100
100 80 60 40 20 0	<p>Q3. Qu'est-ce qu'une hypoglycémie ?</p> <p style="text-align: center;"><i>Un taux de sucre insuffisant dans le sang</i></p> <p style="text-align: right;">(60)</p>	0 20 40 60 80 100
100 80 60 40 20 0	<p>Q4. Lors d'une hypoglycémie, la glycémie est</p> <p>1. supérieure à 1 g/L 2. supérieure à 0,3 g/L 3. inférieure à 1,5 g/L</p> <p>4. inférieure à 0,7 g/L <u>égale à 1 g/L</u></p> <p style="text-align: right;">(100)</p>	0 20 40 60 80 100

Annexe 8 : Nouveau questionnaire avec annotations

Nom]: Prénom]:
Date de naissance]:

Pour les questions suivantes, veuillez entourer LA réponse juste puis entourez votre degré de certitude (c'est le pourcentage de chance que votre réponse soit juste).
Si vous ignorez complètement, entourez 0% mais répondez quand même.

100%	80%	60%	50%	Faux	Le diabète est une maladie au cours de laquelle la personne a trop de sucre dans le sang.	Vrai	50%	60%	80%	100%
100%	80%	60%	50%	V	L'insuline a pour effet d'augmenter le sucre dans le sang.	F	50%	60%	80%	100%
Les éléments suivants peuvent être des causes de diabète										
100%	80%	60%	50%	V	La fatalité	F	50%	60%	80%	100%
100%	80%	60%	50%	F	L'hérédité (facteur génétique)	V	50%	60%	80%	100%
100%	80%	60%	50%	F	Le régime alimentaire	V	50%	60%	80%	100%
100%	80%	60%	50%	F	Le surpoids/obésité	V	50%	60%	80%	100%
100%	80%	60%	50%	F	Le manque d'activité physique	V	50%	60%	80%	100%

Partie objective

100%	80%	60%	50%	F	L'hémoglobine glyquée est le reflet des glycémies des 2 derniers mois	V	50%	60%	80%	100%
------	-----	-----	-----	---	---	---	-----	-----	-----	------

Quel est le saut cible d'hémoglobine glyquée au cours de votre suivi ?										
A 4%	B 6%	0%	20%	40%	60%	80%	100%			
C 7%	D 8%									
E 10%										

Lors d'une hypoglycémie, la glycémie est :										
A supérieure à 1g/L	B égale à 1g/L	0%	20%	40%	60%	80%	100%			
C inférieure à 1,6g/L	D inférieure à 0,7g/L									
E supérieure à 0,4g/L										
En cas d'hypoglycémie :										
A j'attends	B je prends 3 sucres	0%	20%	40%	60%	80%	100%			
C je mange du chocolat	D je recontrôle									
E je saute la prochaine prise de traitement										

Auto-gestion

Merci de tourner la page pour poursuivre le questionnaire.

Partie objective	Quelle est la fréquence de votre activité physique (marche, jardinage, natation, vélo, autre)?	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> .../mois (compléter) <input type="checkbox"/> .../semaine (compléter) <input type="checkbox"/> Tous les jours	} Hygiéno-diététique
	Quelle est la durée de l'activité physique: min par séance		
	Quel est le plat principal souhaitable?	<input type="checkbox"/> steak+pâtes+haricots vert <input type="checkbox"/> poulet+riz <input type="checkbox"/> semoule+piperade	} Dépistage complications
	A quel rythme surveillez-vous vos pieds?	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> .../mois (compléter) <input type="checkbox"/> .../semaine (compléter) <input type="checkbox"/> Tous les jours	
Partie subjective	Actuellement, comment estimez-vous votre qualité de vie avec le diabète? (entourez la valeur qui vous correspond le plus)	Je vis très difficilement avec. <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 Je vis très bien avec.	} Qualité de vie globale
	Est-ce que manger reste un plaisir pour vous?	Non plus du tout <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 Oui beaucoup	
	D'être en surpoids, si c'est le cas, entraîne-t-il pour vous (plusieurs réponses possibles):	<input type="checkbox"/> de l'anxiété <input type="checkbox"/> de la culpabilité <input type="checkbox"/> une perte de liberté	} Exploration de la souffrance
	D'être diabétique entraîne-t-il pour vous:	<input type="checkbox"/> de l'anxiété <input type="checkbox"/> de la culpabilité <input type="checkbox"/> une perte de liberté	
	D'être traité par insuline, si c'est le cas, entraîne-t-il pour vous:	<input type="checkbox"/> de l'anxiété <input type="checkbox"/> de la culpabilité <input type="checkbox"/> une perte de liberté	
	Décrivez, en quelques mots, à quoi se rattache le diabète dans votre vie actuelle.	
		Votre famille vous aide-t-elle à prendre en charge votre diabète (accompagnement aux consultations, règles diététiques, activité physique...)?	<input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non

Partie subjective

Avez-vous l'impression que vos amis ou votre famille ne réalisent pas qu'il peut être difficile de vivre avec un diabète?

Oui / Non

Isolement social

Dans la prise en charge de votre diabète, estimez-vous:

	Beaucoup	Modérément	Peu	Pas du tout
Avoir une certaine autonomie?				
Pouvoir être efficace?				

Responsabilité/
Auto-efficacité

Estimez le rôle que vous pouvez jouer dans votre prise en charge (entourez la valeur qui vous correspond le plus).

Absence de rôle/responsabilité

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Rôle/responsabilité majeure

Avez-vous le sentiment que la participation au programme d'éducation vous a apporté:

- des connaissances utiles: oui non
- des connaissances inutiles: oui non
- une meilleure autonomie: oui non
- une contrainte excessive: oui non

Partie sur l'étude de la satisfaction

Quels ont été: votre atelier préféré et celui que vous avez le moins apprécié? Commentez si vous le souhaitez.

.....
.....
.....

Pensez-vous que certains points devraient être abordés au cours du programme ou que celui-ci ait besoin d'amélioration(s)? Commentez si vous le souhaitez.

Oui Non

.....
.....
.....

Abréviations

ARS : agence régionale de santé

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1c : hémoglobine glyquée

HIARP : Hôpital d'Instruction des Armées Robert Picqué

HTA : hypertension artérielle

IMC : indice de masse corporelle

InVS : Institut national de Veille Sanitaire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PRECEDE : Predisposing, Reinforcing, Enabling, Causes in Educational Diagnosis,

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

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

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

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

RESUME

Objectifs : L'objectif de l'étude était d'analyser à moyen terme les bénéfices apportés par le programme d'éducation thérapeutique de l'HIARP à une cohorte de patients diabétiques de type 2.

Méthodes : il s'agit d'une étude rétrospective de cohorte. Elle incluait les patients ayant participé au programme d'éducation thérapeutique entre janvier 2012 et décembre 2013. Les données cliniques et biologiques ont été recueillies dans les dossiers hospitaliers ou auprès des médecins traitants et des laboratoires. L'hémoglobine glyquée, le poids et l'IMC ont été suivis sur un an. Nous avons également évalué les connaissances et la satisfaction des patients à un an.

Résultats : L'étude incluait 86 patients avec une moyenne d'âge de 61,5 ans, un délai diagnostique du diabète fait en moyenne depuis 10 ans. Nous avons constaté une amélioration significative ($p < 0,05$) de l'HbA1c à 6 mois. Elle passe de 8,89 % en moyenne ($\pm 1,9\%$) initialement à 7,56 % en moyenne ($\pm 1,5\%$) à 6 mois. Elle reste stable à un an : pas de différence significative ($p > 0,05$) entre l'HbA1c moyenne à 6 mois et un an. Il n'existe pas de différence significative au niveau de l'évolution du poids ou de l'IMC ($p > 0,05$) à 6 mois et 1 an. Il semble qu'il y ait une amélioration de la qualité de vie et des comportements alimentaires.

Conclusion : Nous avons mis en évidence un bénéfice du programme d'éducation thérapeutique de l'HIARP sur l'hémoglobine glyquée. Les résultats sur les autres paramètres étaient plus mitigés. Nous ne pouvons cependant pas conclure compte tenu des limites de notre étude.

Mots clefs : diabète type 2, éducation thérapeutique, maladie chronique, programme