



HAL
open science

Prise en charge du diabète de type 1 par le médecin généraliste : compétences et rôle dans le parcours de soins. Une étude qualitative

Pierre Allain

► To cite this version:

Pierre Allain. Prise en charge du diabète de type 1 par le médecin généraliste : compétences et rôle dans le parcours de soins. Une étude qualitative. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01632413

HAL Id: dumas-01632413

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01632413v1>

Submitted on 10 Nov 2017

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

UNIVERSITÉ de BREST - BRETAGNE OCCIDENTALE

Faculté de médecine et des Sciences de la Santé

ANNÉE 2017

THÈSE D'EXERCICE

Pour le

DOCTORAT DE MÉDECINE

DE SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Par

M. ALLAIN Pierre

Né le 24 juin 1989, à Paris XVII (Ile de France)

**Prise en charge du diabète de type 1 par le médecin généraliste :
compétences et rôle dans le parcours de soins. Une étude qualitative.**

Présentée et soutenue publiquement le 7 novembre 2017

Président de jury:

Pr KERLAN Véronique

Membres du Jury :

Pr LEROYER Christophe

Pr LE FLOCH Bernard

Dr SONNET Emmanuel

**UNIVERSITE DE BRETAGNE OCCIDENTALE
FACULTE DE MEDECINE ET DES SCIENCES DE LA SANTE DE BREST**

Doyens honoraires

Professeur **FLOCH** Hervé
 Professeur **LE MENN** Gabriel (†)
 Professeur **SENECAIL** Bernard
 Professeur **BOLES** Jean-Michel
 Professeur **BIZAIS** Yves (†)
 Professeur **DE BRAEKELEER** Marc (†)

Doyen

Professeur **BERTHOU** Christian

Professeurs émérites

CENAC Arnaud	Médecine interne
COLLET Michel	Gynécologie obstétrique
LEHN Pierre	Biologie cellulaire
YOUINOU Pierre	Immunologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers en surnombre

LEFEVRE Christian	Anatomie
MOTTIER Dominique	Thérapeutique
RICHE Christian	Pharmacologie fondamentale

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers de Classe Exceptionnelle

BOLES Jean-Michel	Réanimation
COCHENER-LAMARD Béatrice	Ophthalmologie
DEWITTE Jean-Dominique	Médecine et santé au travail
FEREC Claude	Génétique
GILARD Martine	Cardiologie
JOUQUAN Jean	Médecine interne
OZIER Yves	Anesthésiologie-réanimation
ROBASZKIEWICZ Michel	Gastroentérologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers de 1^{ère} Classe

BAIL Jean-Pierre	Chirurgie digestive
BERTHOU Christian	Hématologie
BLONDEL Marc	Biologie cellulaire
BOTBOL Michel	Pédopsychiatrie
BRESSOLLETTE Luc	Chirurgie vasculaire
CARRE Jean-Luc	Biochimie et biologie moléculaire
DE PARSCAU DU PLESSIX Loïc	Pédiatrie
DELARUE Jacques	Nutrition

DEVAUCHELLE-PENSEC Valérie
DUBRANA Frédéric
FENOLL Bertrand
FOURNIER Georges
GENTRIC Armelle
GOUNY Pierre
HU Weiguo
KERLAN Véronique
LACUT Karine
LE MEUR Yannick
LE NEN Dominique
LEROYER Christophe
LOZAC'H Patrick
MANSOURATI Jacques
MARIANOWSKI Rémi
MERVIEL Philippe
MISERY Laurent
NEVEZ Gilles
NONENT Michel
PAYAN Christopher
REMY-NERIS Olivier
SALAUN Pierre-Yves
SARAUX Alain
SIZUN Jacques
STINDEL Éric

TIMSIT Serge
VALERI Antoine
WALTER Michel

Rhumatologie
 Chirurgie orthopédique et traumatologique
 Chirurgie infantile
 Urologie
 Gériatrie et biologie du vieillissement
 Chirurgie vasculaire
 Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
 Thérapeutique
 Néphrologie
 Chirurgie orthopédique et traumatologique
 Pneumologie
 Chirurgie digestive
 Cardiologie
 Oto-rhino-laryngologie
 Gynécologie obstétrique
 Dermato-vénérologie
 Parasitologie et mycologie
 Radiologie et imagerie médicale
 Bactériologie-virologie
 Médecine physique et réadaptation
 Biophysique et médecine nucléaire
 Rhumatologie
 Pédiatrie
 Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
 Neurologie
 Urologie
 Psychiatrie d'adultes

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers de 2^{ème} Classe

ANSART Séverine
AUBRON Cécile
BEN SALEM Douraied
BERNARD-MARCORELLES Pascale
BEZON Eric
BROCHARD Sylvain
COUTURAUD Francis
DAM HIEU Phong
DELLUC Aurélien
GIROUX-METGES Marie-Agnès
HERY-ARNAUD Geneviève
HUET Olivier
LE MARECHAL Cédric
LE ROUX Pierre-Yves
L'HER Erwan
LIPPERT Éric
MONTIER Tristan
NOUSBAUM Jean-Baptiste
PRADIER Olivier

Maladies infectieuses
 Réanimation
 Radiologie et imagerie médicale
 Anatomie et cytologie pathologiques
 Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
 Médecine physique et réadaptation
 Pneumologie
 Neurochirurgie
 Médecine interne
 Physiologie
 Bactériologie-virologie
 Anesthésiologie-réanimation
 Génétique
 Biophysique et médecine nucléaire
 Réanimation
 Hématologie
 Biologie cellulaire
 Gastroentérologie
 Cancérologie

RENAUDINEAU Yves	Immunologie
SEIZEUR Romuald	Anatomie

Professeurs des Universités de Médecine Générale

LE RESTE Jean-Yves
LE FLOC'H Bernard

Professeur Associé des Universités de Médecine Générale (à mi-temps)

BARRAINE Pierre

Professeur des Universités contrat LRU

BORDRON Anne	Biologie cellulaire
---------------------	---------------------

Maîtres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers Hors Classe

JAMIN Christophe	Immunologie
MOREL Frédéric	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PERSON Hervé	Anatomie

Maîtres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers de 1^{ère} Classe

ABGRAL Ronan	Biophysique et médecine nucléaire
CORNEC Divi	Rhumatologie
DE VRIES Philine	Chirurgie infantile
DOUET-GUILBERT Nathalie	Génétique
HILLION Sophie	Immunologie
LE BERRE Rozenn	Maladies infectieuses
LE GAC Gérard	Génétique
LE GAL Solène	Parasitologie et mycologie
LODDE Brice	Médecine et santé au travail
MIALON Philippe	Physiologie
PLEE-GAUTIER Emmanuelle	Biochimie et biologie moléculaire
QUERELLOU Solène	Biophysique et médecine nucléaire
TALAGAS Matthieu	Histologie, embryologie et cytogénétique
VALLET Sophie	Bactériologie-virologie

Maîtres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers de 2^{ème} Classe

BRENAUT Emilie	Dermato-vénérologie
CORNEC-LE GALL Emilie	Néphrologie
LE VEN Florent	Cardiologie
MAGRO Elsa	Neurochirurgie
PERRIN Aurore	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
SALIOU Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SCHICK Ulrike	Cancérologie
UGUEN Arnaud	Anatomie et cytologie pathologiques

Maîtres de Conférences de Médecine Générale

NABBE Patrice

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale (à mi-temps)

BARAIS Marie

CHIRON Benoît

DERRIENNIC Jérémy

Maîtres de Conférences des Universités de Classe Normale

BERNARD Delphine

Biochimie et biologie moléculaire

DERBEZ Benjamin

Sociologie démographique

KARCHER Brigitte

Psychologie clinique

LANCIEN Frédéric

Physiologie

LE CORRE Rozenn

Biologie cellulaire

MIGNEN Olivier

Physiologie

MORIN Vincent

Electronique et informatique

Maître de Conférences Associé des Universités (à temps complet)

MERCADIE Lolita

Rhumatologie

Professeurs certifiés / agrégés du second degré

MONOT Alain

Français

RIOU Morgan

Anglais

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Véronique KERLAN

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur LEROYER Christophe

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Veuillez trouver l'expression de ma sincère gratitude.

A Monsieur le Professeur LE FLOCH Bernard

Merci d'avoir accepté de codiriger ce travail de thèse. Je vous suis reconnaissant pour votre compagnonnage lors de la fin de mon internat. Veuillez croire en l'expression de ma sincère considération.

A Monsieur le Docteur SONNET Emmanuel

Je vous remercie chaleureusement d'avoir accepté de diriger ce travail. Vos conseils et votre aide m'ont été précieux de même que votre réactivité exemplaire.

Aux médecins généralistes interrogés

Je vous remercie d'avoir pris le temps de vous prêter à l'exercice de l'interview avec honnêteté et enthousiasme.

A mes anciens maîtres de stage

Je ne peux hélas tous vous citer. Ceux qui liront ce travail se reconnaîtront. Je vous remercie du fond du cœur pour votre implication dans ma formation et dans la formation que vous proposerez aux générations futures.

A mes parents, et en particulier à ma mère pour m'avoir toujours soutenu et pour avoir accepté de relire ce travail.

A mes ami(e)s, pour leur humour et leur amitié indéfectibles sans qui la vie serait plus terne.

A Matthieu, on ne t'oublie pas. Tu resteras toujours auprès de nous.

A toi Coline, qui m'a aidé à surmonter toutes ces années d'études et avec qui le chemin se poursuivra encore de longues années.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis 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 le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu 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 déshonoré et méprisé si j'y manque.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	2
SERMENT D'HIPPOCRATE	7
ABREVIATIONS	10
INTRODUCTION.....	11
METHODE.....	12
1. Type d'étude et intérêt.....	12
2. Population	12
a. Critères d'inclusion.....	12
b. Critères d'exclusion.....	13
3. Guide d'entretien.....	13
4. Recueil des données.....	14
a. Déroulement des entretiens	14
b. Enregistrement des entretiens	15
c. Nombre d'entretiens nécessaires	15
5. Analyse des données.....	15
a. Mode de retranscription.....	15
b. Méthode d'analyse du contenu des entretiens	16
RESULTATS.....	18
1. Population étudiée	18
a. Caractéristiques des médecins généralistes	18
b. Caractéristiques des patientèles	18
2. Résultats des entretiens.....	19
a. Compétences du médecin généraliste.....	24
i. Pour poser le diagnostic	24
ii. Pour la prise en charge immédiate	27
iii. Point sur les avancées récentes	29
b. Rôle dans le parcours de soins.....	32
i. Face au diagnostic.....	32

ii. Rôle dans le suivi des patients	34
iii. Rôle socio-administratif	42
DISCUSSION	45
1. Résultats principaux	46
a. Diagnostic du diabète de type 1	46
b. Point épidémiologique	48
c. Prise en charge	49
d. Intérêt du dépistage de diabète dans la population générale	50
e. Les avancées récentes	51
f. Place de l'éducation thérapeutique dans le suivi	54
g. Le suivi au long cours, hors éducation thérapeutique	58
h. De l'importance du rôle socio-administratif	61
i. Place des réseaux et des associations de patients	63
2. Forces et limites de l'étude	66
a. Méthode	66
i. Résultats globaux	66
ii. Points forts	66
iii. Points faibles	66
b. Biais	67
i. Biais de sélection	67
ii. Biais d'information	67
iii. Biais d'investigation	67
iv. Biais d'interprétation	68
3. Pistes d'amélioration	68
a. Afin de mieux prévenir l'acidocétose	68
b. Afin d'améliorer le suivi des patients	69
CONCLUSION	70
BIBLIOGRAPHIE	71
ANNEXES	75

ABREVIATIONS

AAH: Allocation adulte handicapé

AJD: Aide aux jeunes diabétiques

AJPP: Allocation journalière de présence parentale

ALD : Affection longue durée

ARS : Agence régionale de santé

BU : Bandelette urinaire

CAF : Caisse d'allocations familiales

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

DT1 : Diabète de type 1

ENTRED : Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques traitées

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

PAI : Projet d'accueil individualisé

SECU : Sécurité sociale

INTRODUCTION

En 2013, 4 % de la population française, soit plus de 3 millions de sujets, sont traités pour un diabète, dont 5,6 % sont des diabétiques de type 1. La prévalence de ce dernier est de 0,2 à 0,4 %, avec une grande disparité selon les pays. L'incidence en France est de 10/100 000 et elle ne cesse de croître (de 4 à 5 % par an), surtout chez les moins de 5 ans (1).

L'ensemble des données épidémiologiques concernant le diabète de type 1 met ainsi en évidence la croissance lente mais régulière de cette pathologie en France et dans le monde (2).

Il s'agit d'un problème **de santé publique majeur** en raison de sa survenue précoce (avant 20 ans chez plus de la moitié des patients) et de ses conséquences. En effet, les complications chroniques du diabète demeurent nombreuses, fréquentes et graves. Leur retentissement est important en terme de mortalité, de handicap et d'altération de la qualité de vie ainsi que par leurs conséquences économiques (3).

Dans le système actuel de soins primaires, le médecin généraliste a toute sa place en tant qu'acteur de premier recours face à une symptomatologie de diabète de type 1. Quand bien même le diagnostic de diabète de type 1 est rare (4) dans la carrière d'un médecin généraliste, la fréquence élevée d'un tableau acidocétosique au moment du diagnostic et les complications mortelles d'un tel tableau sont bien réelles (5),(6).

De plus, face à l'augmentation de la prévalence du diabète de type 1 le médecin généraliste sera amené à voir la proportion de diabétiques de type 1 de sa patientèle croître et sera, de fait, de plus en plus sollicité dans le suivi au long cours de tels patients.

L'objectif principal de cette étude était donc de faire un état des lieux de la prise en charge globale du diabète de type 1 par le médecin généraliste, du diagnostic initial jusqu'au suivi au long cours des patients diabétiques de type 1.

METHODE

1. Type d'étude et intérêt

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-directifs. Dans l'entretien semi-directif (dit aussi semi-structuré) l'enquêteur utilise une grille préétablie de questions ouvertes. Il s'intéresse aux causes et aux logiques qui guident les comportements des individus. Ce canevas d'entretien reprend la liste des thèmes à aborder. Pour chacun de ces thèmes, des sous-questions dites de « relance » permettront d'amener des points importants si la personne interrogée ne les développe pas spontanément. Ce canevas reste souple et l'enquêteur peut l'adapter au cours de l'entretien (7).

2. Population

L'étude a été réalisée sur une population de médecins généralistes exerçant en soins primaires en Bretagne dans le département du Finistère ayant tous au moins cinq années d'exercice.

a. Critères d'inclusion

- Médecins du Finistère
- Etre médecin généraliste installé
- Avoir au moins cinq années d'exercice
- Pas de limitation d'âge (sous réserve d'être installé depuis au moins cinq ans)
- Pas de limitation de localisation de l'exercice (ville / rural / semi-rural)
- Pas de limitation de genre (hommes / femmes recrutés de façon aléatoire)

b. Critères d'exclusion

- Médecins hors Finistère
- Médecin généraliste remplaçant ayant soutenu sa thèse ou non
- Praticien hospitalier
- Spécialiste autre que médecin généraliste
- Médecin généraliste ne pratiquant plus la médecine générale (homéopathe, acupuncteur...)

3. **Guide d'entretien**

Il s'agit d'un canevas (ci-joint en annexe) comportant 9 questions centrées autour de plusieurs thèmes :

1. La proportion approximative de patients diabétiques de type 1 suivis et la fréquence approximative du diagnostic de diabète de type 1 au cours d'une carrière
2. Les signes cliniques menant au diagnostic de diabète de type 1
3. Les signes cliniques de gravité d'un patient suspecté d'être atteint d'un diabète de type 1
4. Les méthodes utilisées permettant de confirmer le diagnostic
5. La prise en charge effectuée une fois le diagnostic confirmé
6. Les connaissances sur les avancées médicales récentes qui ont été développées afin d'améliorer la prise en charge et le suivi des patients avec un diabète de type 1
7. Le rôle du médecin généraliste face au diagnostic de diabète de type 1
8. Le rôle du médecin généraliste quant au suivi des patients avec un diabète de type 1
9. La nature des sollicitations des patients diabétiques de type 1 sur un plan socio-administratif

La première partie du guide d'entretien (les six premières questions) amène à des réponses ouvertes courtes tandis que la deuxième partie amène à des réponses plus complètes et étayées en fonction de l'expérience personnelle.

La première question a été choisie afin d'avoir une estimation globale de la proportion des patients diabétiques de type 1 dans la patientèle des médecins généralistes. Les 2, 3, 4 et 5ème questions ont été choisies afin de cerner l'état des compétences des médecins généralistes, à la fois sur les signes cliniques menant au diagnostic de diabète de type 1, sur les signes de gravité potentiels et sur leurs prises en charge diagnostiques et thérapeutiques.

La 6^{ème} question a été choisie afin de rechercher ce que les médecins généralistes connaissaient des avancées récentes concernant la prise en charge du diabète de type 1. La 7^{ème} et la 8^{ème} question ont été choisies afin que le médecin généraliste interrogé puisse définir son rôle vis-à-vis du patient diabétique de type 1 dans le parcours de soins. Enfin, en restant dans le cadre du parcours de soins, la 9^{ème} question a été choisie pour axer spécifiquement sur le rôle social potentiel que pouvaient avoir les médecins généralistes auprès du patient diabétique de type 1.

4. Recueil des données

a. Déroulement des entretiens

Les entretiens réalisés étaient individuels permettant ainsi de recueillir au mieux l'expérience et le vécu des différents médecins interviewés. Après l'énoncé du sujet et de la première question (« Dans votre patientèle à combien estimez-vous la part de patients atteints d'un diabète de type 1 que vous suivez ? »), le médecin interviewé était libre d'apporter des éléments de façon spontanée sans être interrompu. Les questions restantes étaient posées

éventuellement si les thèmes définis dans le canevas d'entretien n'étaient pas ou peu abordés et/ou si l'interviewé n'avait plus de données à fournir.

Tous les entretiens ont été réalisés par un interne de médecine générale en fin de cursus couvrant la période allant d'octobre 2016 à février 2017. L'enquêteur participait pour la première fois à un recueil de données dans le cadre d'une étude qualitative.

Les entretiens se sont tous déroulés dans les cabinets médicaux des médecins généralistes et ont duré en moyenne 15 minutes soit le temps d'une consultation.

b. Enregistrement des entretiens

Les données ont été enregistrées à l'aide de deux Smartphones afin d'éviter toute perte d'informations accidentelle. Il était demandé systématiquement en début d'entretien l'accord oral du médecin pour le recueil numérique de l'interview.

c. Nombre d'entretiens nécessaires

Il n'a pas été convenu de nombre fixe de médecins à interviewer en amont du recueil de données. Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à saturation des données définie comme l'absence d'information additionnelle en rapport avec le sujet étudié avec comme référence la saturation des codages axiaux.

5. Analyse des données

a. Mode de retranscription

Tous les entretiens ont été retranscrits au mot près par écrit à l'aide de l'outil informatique. Pour ce faire ont été utilisés le logiciel WORD© et un éditeur de texte en ligne GOOGLE

DOCS© appartenant à la G SUITE©. Les données recueillies appelées « verbatim » ont ainsi été anonymisées. L'ensemble des entretiens est disponible en annexe.

b. Méthode d'analyse du contenu des entretiens

L'analyse des entretiens retranscrits en document texte numérique s'est faite selon la méthode qualitative thématique (8) .

Cette méthode consiste en le relevé, l'inventaire (classification en rubriques) et la synthèse de thèmes présents dans un matériau de recherche. L'analyse thématique est préférée lorsqu'une approche descriptive plutôt qu'interprétative est privilégiée. Il s'agit d'une logique explicative d'un phénomène dont la thématisation en est l'opération centrale.

Ainsi, on cherche ce qui d'un entretien à l'autre se réfère à un même thème. Cette analyse est utile lorsque le but recherché est de décrire des modèles explicatifs de pratiques ou de représentations. Le codage effectué sur le matériau de recherche permet de créer une grille de lecture du texte dans laquelle différents éléments correspondant aux différents codes prédéterminés sont recherchés et classés. Le résultat est synthétisé sous forme d'arbre thématique ou de diagramme donnant une information documentée du contenu textuel. (9)

Cette méthode a donc permis de mettre en lumière la synthèse de thèmes puisés dans les verbatim à disposition en rapport avec le sujet sans interprétation aucune de la part de l'enquêteur. En l'occurrence ont été mises en exergue dans cette étude la classification d'idées centrales représentant le vécu et l'expérience des différents médecins généralistes interviewés.

Le codage des propos rapportés par les médecins (verbatim) a été réalisé à l'aide d'un tableur EXCEL© disponible en annexe. La sélection des fragments de phrases du verbatim à coder a bénéficié d'une double lecture par une personne extérieure à l'enquête.

Ces verbatim ont ainsi été « codés » (classifiés) en suivant trois niveaux de codage, chacun englobant le précédant :

- Codage « ouvert » : synthétisant l'idée principale du morceau de texte choisi
- Codage « axial » : regroupant plusieurs codages ouverts convergeant vers la même idée centrale
- Codage « sélectif » ou aussi appelé « thème » : regroupant tous les codages axiaux en rapport avec un thème donné.

In fine, les données regroupées dans ce tableau ont été schématisées sous forme d'arbres thématiques afin de procurer une meilleure visibilité au lecteur.

RESULTATS

1. Population étudiée

a. Caractéristiques des médecins généralistes

Chaque médecin généraliste a été nommé « M » suivi d'un chiffre dans l'ordre chronologique de réalisation des entretiens. Les caractéristiques sont regroupées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins généralistes interviewés

	Âge, sexe (M, F)	Maître de stage universitaire	Zone d'exercice
M1	34, M	oui	Semi rural
M2	55, F	non	Semi rural
M3	55, F	oui	Semi rural
M4	34, M	oui	Semi rural
M5	35, F	oui	Semi rural
M6	50, M	oui	Semi rural
M7	34, M	oui	Semi rural
M8	50, F	oui	Semi rural
M9	50, F	oui	Semi rural
M10	40, M	non	Semi rural

Dix médecins généralistes ont été interviewés pour cette étude. Parmi ces médecins six étaient des hommes et quatre étaient des femmes tous âgés entre 34 et 55 ans pour une moyenne d'âge de 44 ans. Huit sur dix étaient des maîtres de stage universitaire. Tous exerçaient en milieu semi-rural.

b. Caractéristiques des patientèles

De façon similaire un deuxième tableau a été créé permettant de mieux visualiser la part des diabétiques de type 1 dans la patientèle des médecins généralistes interrogés.

Tableau 2 : Proportion des patients diabétiques de type 1 suivis

	Nombre de diabétiques suivis actuellement	Tranche d'âge
M1	Une dizaine	25-40 ans
M2	2	15-25 ans
M3	0 (1)*	
M4	0	
M5	1	40 ans
M6	1	15 ans
M7	0 (1)*	
M8	2	11-50 ans
M9	0 (3) *	
M10	3	Deux enfants & une adulte

* (X) : nombre de patients ayant été suivis mais perdus de vue

Parmi les dix médecins, le médecin numéro 1 fait office d'exception avec une dizaine de patients diabétiques de type 1 suivis. Quatre médecins ne suivent pas ou plus de diabétiques de type 1. Parmi ces quatre médecins, trois ont déjà suivi des diabétiques de type 1 mais n'en suivent plus actuellement. De façon globale, les patients diabétiques de type 1 sont plutôt rares dans les différentes patientèles étudiées.

2. Résultats des entretiens

Les résultats des entretiens ont donc été schématisés sous forme d'arbres thématiques :

Figure 1 : grands axes principaux de l'étude

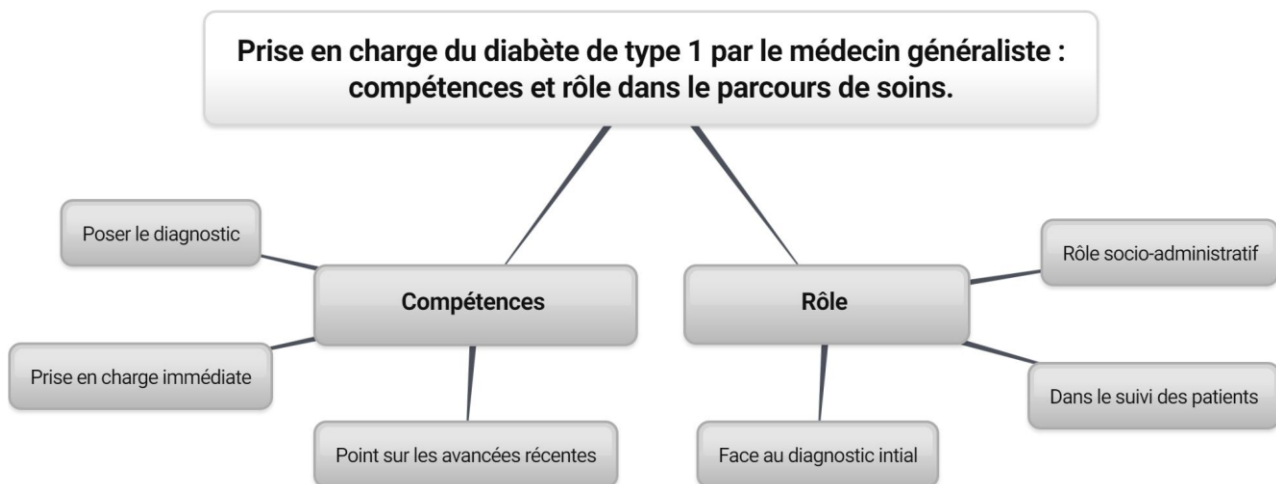


Figure 2 : compétences du médecin généraliste

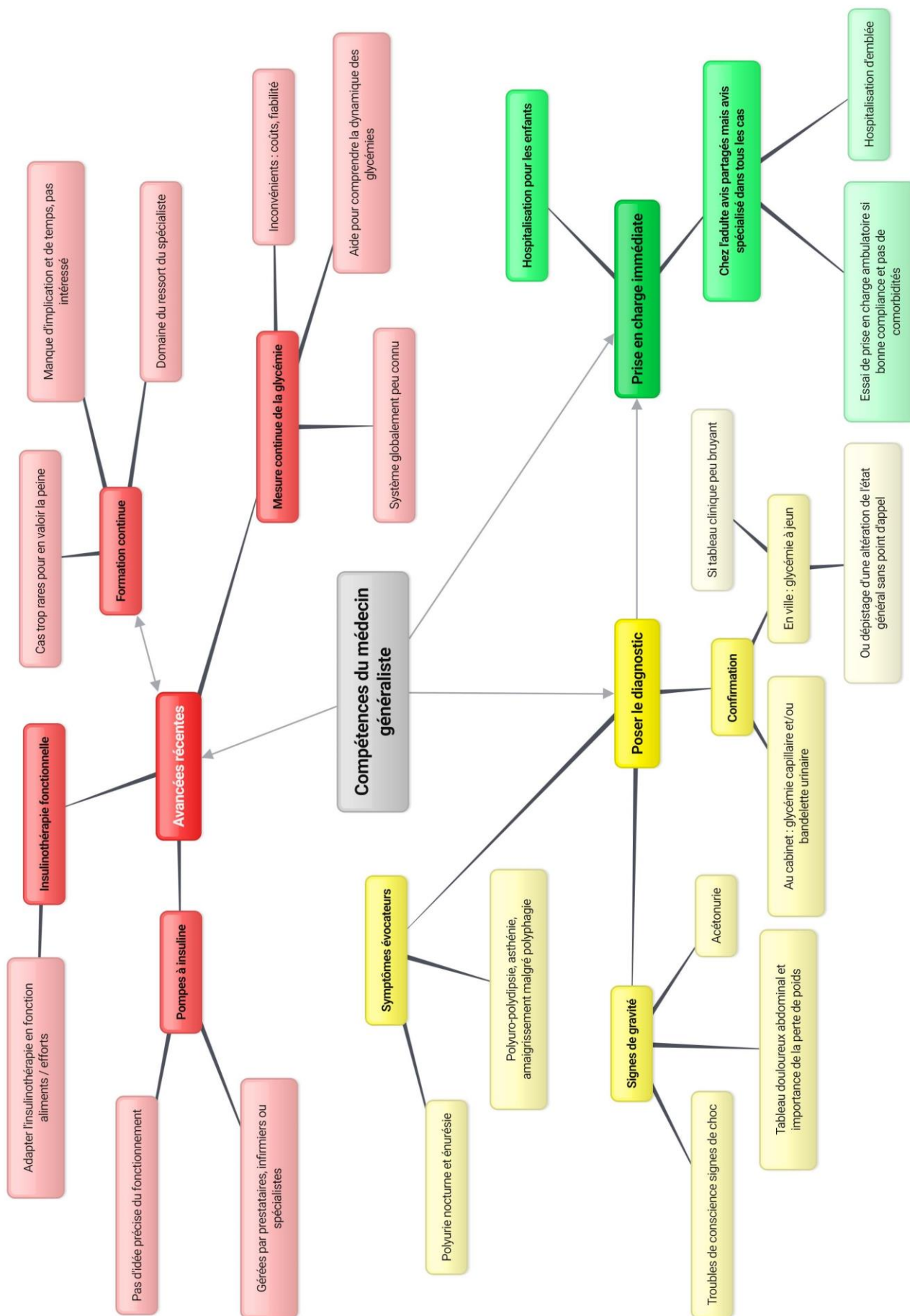


Figure 3 : rôle du médecin généraliste face au diagnostic

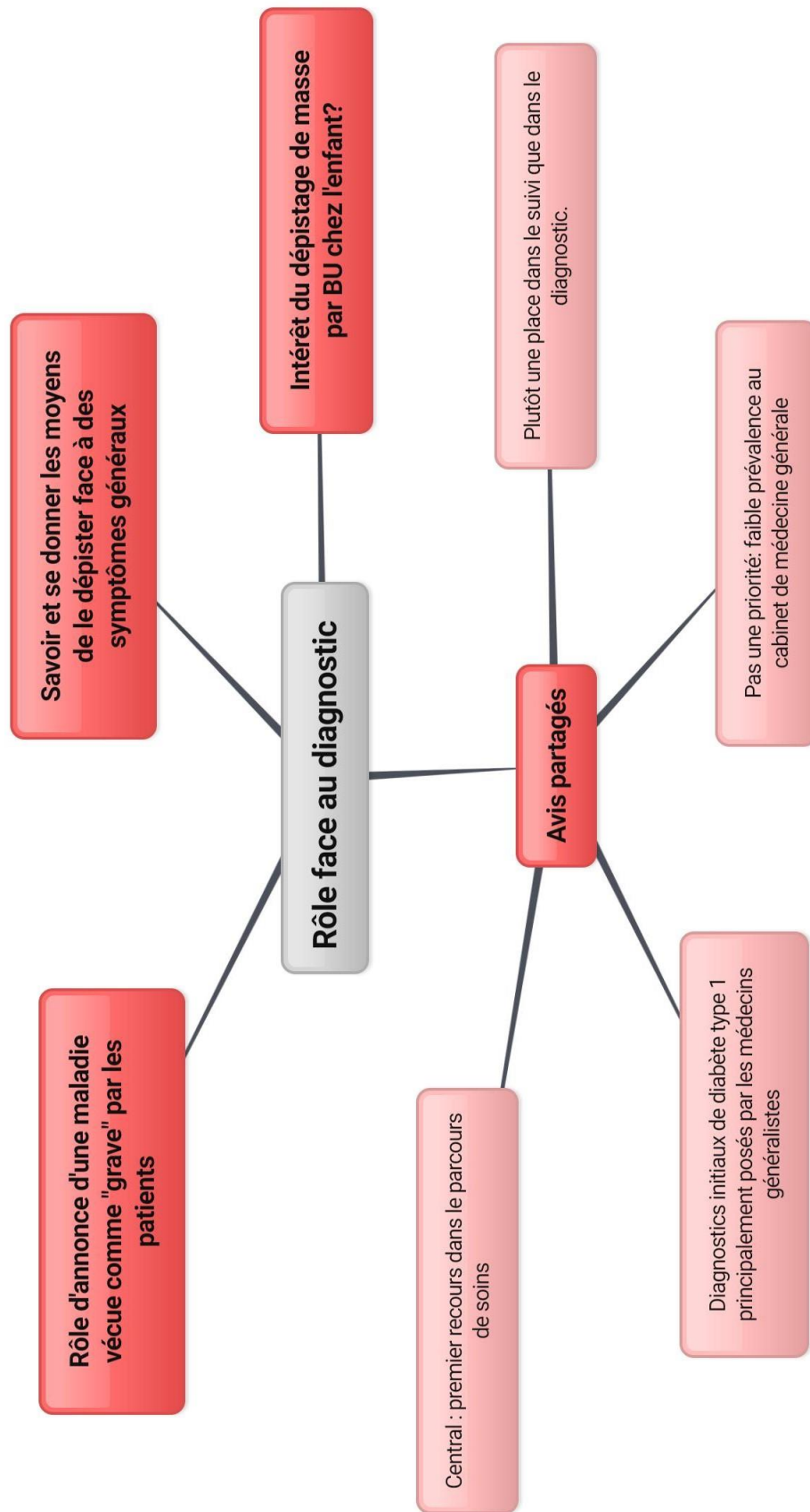


Figure 4 : rôle du médecin généraliste face au suivi

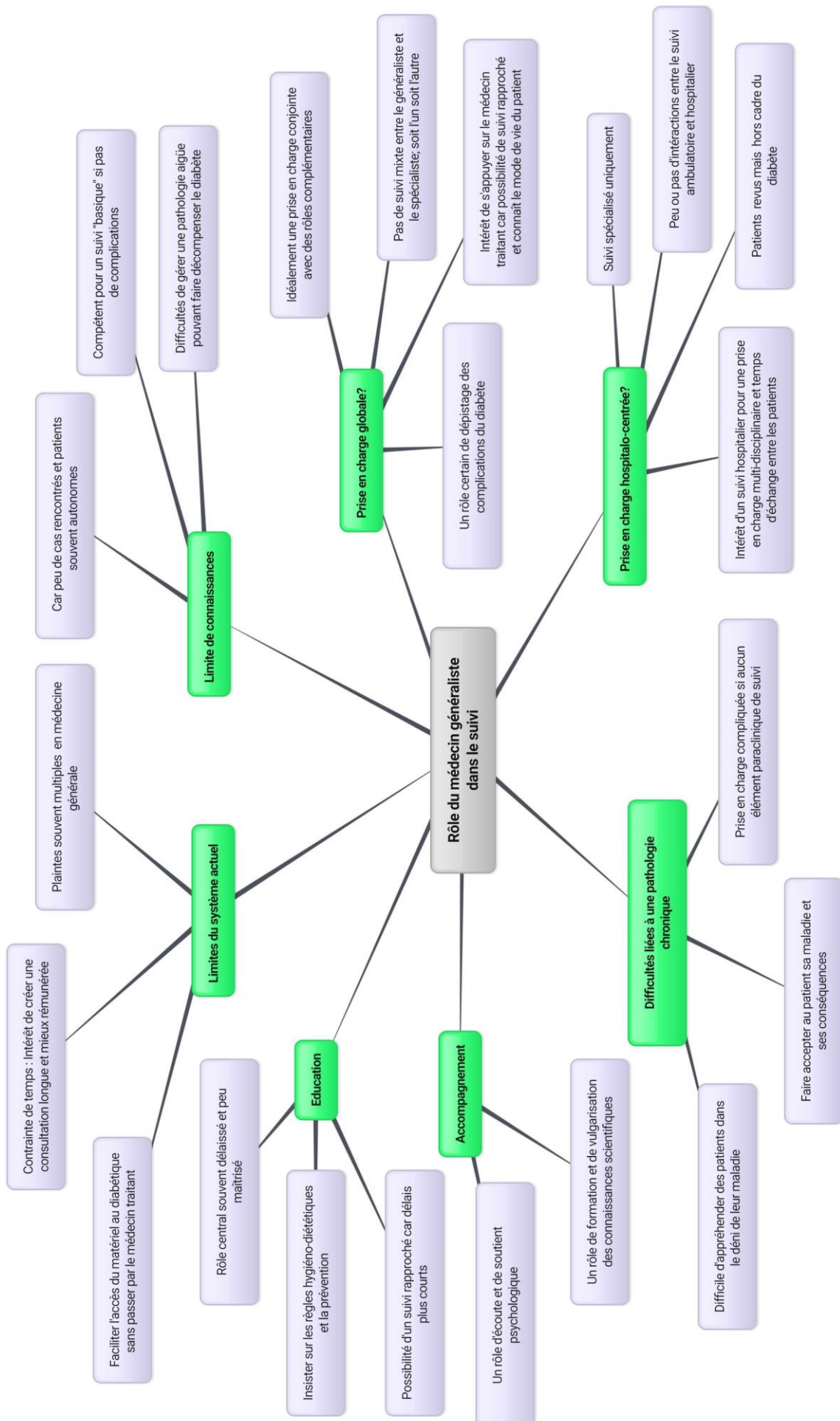
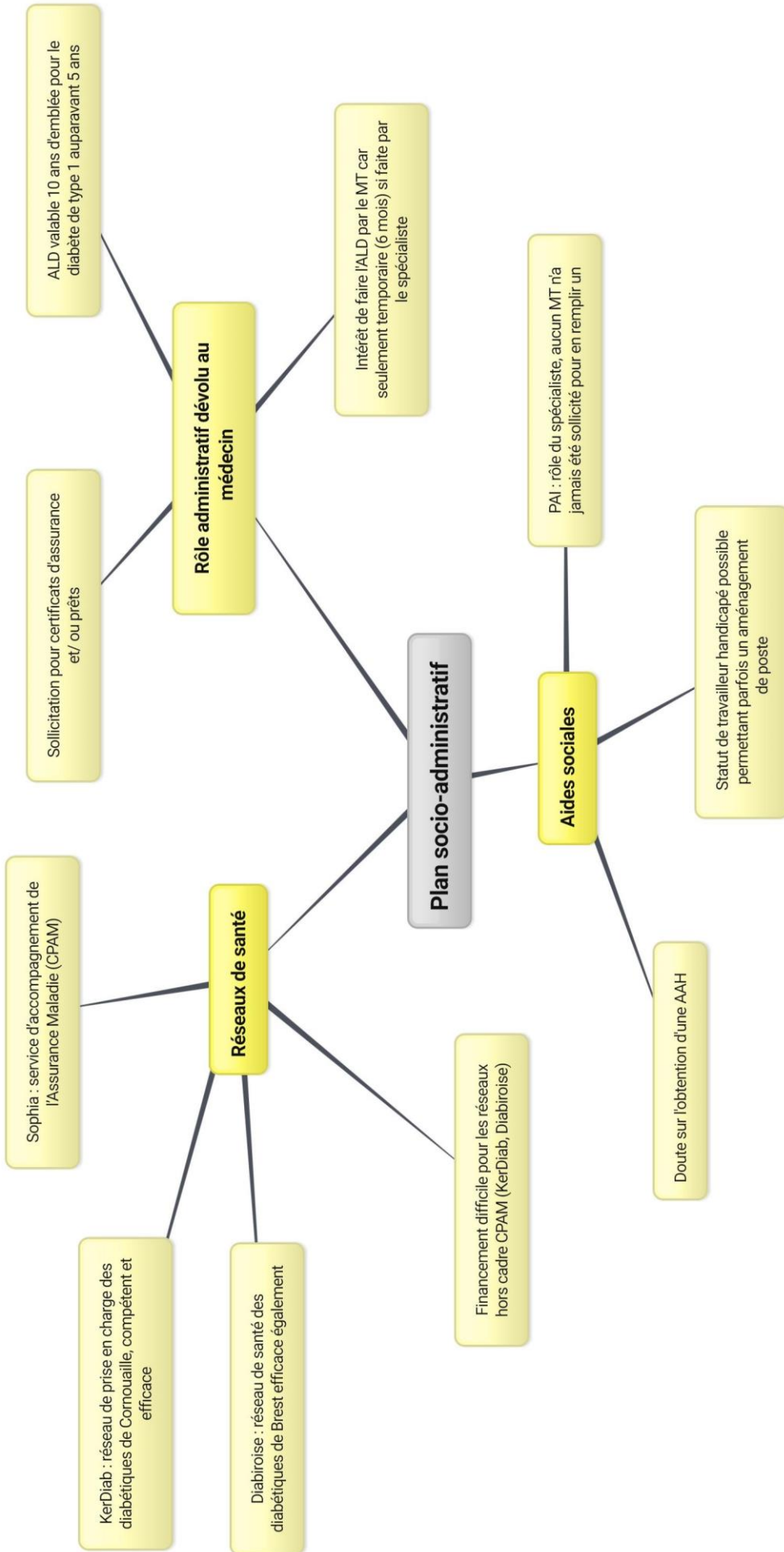


Figure 5 : rôle du médecin généraliste sur le plan social et administratif



a. Compétences du médecin généraliste

i. *Pour poser le diagnostic*

Symptômes évocateurs

Parmi les symptômes évocateurs du diagnostic de diabète de type 1 **le syndrome cardinal** (polyurie, polydipsie, asthénie, amaigrissement) a été cité par une majorité de médecins.

Chez quelques médecins **la polyurie nocturne et l'énurésie** ont été deux signes cliniques particulièrement utiles pour poser le diagnostic notamment chez l'enfant. « *Ça m'a marqué surtout parce que en fait ça n'aurait pas été la nuit on aurait mis beaucoup de temps à en prendre conscience parce que c'est ça qui embêtait les parents en fait. Ils ont consulté pour ça* ». (E9 1.28-30), « *[...] pipis au lit qui étaient revenus chez un enfant qui était déjà propre depuis un bon moment quoi* ». (E10 1.23-24).

Les antécédents familiaux de diabète de type 1 ont également été retenus comme un critère s'intégrant dans la démarche diagnostique. « *Asthénie amaigrissement fatigue syndrome polyuro polydipsique euh... ptêt aussi sur des antécédents diabétiques familiaux... y a quand même des formes familiales donc ptêt sur des antécédents familiaux de diabète de type 1* ». (E7 1.26-28), « *C'est souvent parce qu'il y a eu des antécédents familiaux des copines qui avaient eu des décompensations ou des mamans qui venaient en me disant que leur enfant n'arrêtait pas de boire la nuit deux trois bouteilles d'eau et que du coup n'arrêtait pas de pisser la nuit* » ... (E9 1.113-115)

Enfin chez une minorité de médecins la question **du stress comme éventuel facteur déclenchant** s'est posée : « *... il a eu son diabète à 8 ans on avait identifié un facteur de stress à ce moment-là... et là ce jeune homme fait un gros blanc et me dit qu'en fait à 7 ans il*

a été violé par le meilleur copain de son père qui était militaire voilà j'avais touché au but et voilà ». (E9 1.93-94; 1.100-102).

Signes de gravité

Les signes d'**acidocétose** ont été cités avec en premier plan **le tableau douloureux abdominal** : « *quelqu'un qui a une polyuro-polydipsie qui maigrit et qui se met avoir mal au ventre* » (E6 1.15-16), « *... elle vomit tripes et boyaux. Vomissements et diabète ça me fait peut-être un peu peur je vais pas être à l'aise on va dire...* » (E8 1.45-46). Dans le même cadre **l'importance de la perte de poids** a également été retenue.

Dans un second temps la **présence de cétones dans les urines** associée au tableau douloureux abdominal a été citée par la majorité des médecins interrogés : « *...tu mets la bandelette urinaire dans l'examen clinique? Si j'ai cette idée là en tout cas je ferai faire en consultation la bandelette urinaire pour avoir la cétonurie.* » (E5 1.24-26), « *alors les signes de cétose c'est parce que devant ce tableau là je faisais une bandelette urinaire tout de suite et qu'elle passait vraiment au marron très foncé quoi (cétonurie).* » (E10 1.32-33), « *... euh la cétonurie oui m'inquiéterait.* » (E9 1.36).

Enfin ont été retenus en dernier les signes de **coma acido-cétoïque avec troubles de conscience et signes de choc** : « *je suis inquiète elle fait des malaises* » (E2 1.71), « *elle avait pas de signes enfin pas de troubles de conscience elle était normale on va dire.* » (E8 1.48), « *les sueurs m'inquiètent ça c'est clair euh... défaillance cardio...* » (E9 1.13-14), « *Euh Tachycardie peut-être aussi.* » (E9 1.10-11).

Confirmation du diagnostic

Deux méthodes de procéder ont été relevées : soit la confirmation par une **glycémie veineuse à jeun en ville** soit directement par une **bandelette urinaire au cabinet et/ou mesure de la glycémie capillaire**.

Concernant le groupe ayant prescrit la glycémie veineuse à jeun l'objectif affiché était de contrôler la glycémie dans le cadre de la **prévention cardiovasculaire** : « *Je pense que ce serait une glycémie prescrite dans le cadre d'un dépistage de facteur de risques cardiovasculaires par exemple.* » (E3 1.24-26) ou bien s'intégrant dans le cadre d'un bilan biologique exhaustif devant un **tableau d'altération de l'état général** sans signes cliniques criants de diabète : « *ce serait sur une prescription de bilan de débrouillage sur une fatigue* » (E7 1.23-24).

Chez une minorité de médecins la glycémie veineuse a été prescrite **afin d'infirmier le diagnostic** : la bandelette urinaire était négative mais devant l'instance des parents il a été nécessaire de les rassurer en faisant une prise de sang. « *Si vraiment c'est trop incisif chez les parents j'hésite pas à faire une glycémie à jeun. Pour rassurer la maman parce que tant que la maman n'est pas rassurée au fond elle n'ira pas bien donc euh... pour moi quand la question se pose je vais jusqu'au bout de la démarche diagnostique* ». (E9 1.116-119).

Devant des signes cliniques typiques de diabète **la majorité des médecins a effectué une bandelette urinaire et/ou mesuré la glycémie capillaire** : « *normalement c'est euh diagnostic immédiat par bandelette urinaire* » (E10 1.40-41), « *J'avais tout j'avais les signes cliniques, j'avais ma bandelette. Mais je crois qu'au bout du compte une bandelette ça peut suffire à faire un diagnostic.* » (E8 1.69-71), « *On recherche du sucre et des corps cétoniques. Je pense que je l'utiliserai si je suspectais le diagnostic. Enfin si le lecteur de glycémie capillaire qui ne marche jamais (rires) enfin on ne l'utilise pas souvent ne marchait pas c'est*

sûr je ferai une BU. » (E4 1.124-127), « J'avais fait une bandelette avec 3 croix de sucre et deux croix d'acétone. » (E6 1.38-40), « Euh c'est bandelette lecteur de glycémie, glycémie capillaire et cétonurie quoi. » (E7 1.34).

Quelques médecins interrogés complétaient le bilan par une **confirmation biologique en ville** : *« une glycémie capillaire au cabinet et éventuellement un bilan biologique le jour même quoi » (E4 1.12-13), « je fais une bandelette urinaire au cabinet... si elle est positive ils partent directement faire... euh ça dépend de l'heure... mais ils partent directement faire en général la glycémie à jeun » (E9 1.32-36) tandis que pour une majorité le **diagnostic était clairement posé avec les signes cliniques et la bandelette urinaire** : « j'ai juste fait ma bandelette. Je ne me voyais pas l'amener au laboratoire je ne sais même pas ce que j'aurais demandé d'ailleurs. Faire une glycémie éventuelle? J'avais tout j'avais les signes cliniques, j'avais ma bandelette » (E8 1.51-54). « Alors si on fait une glycémie le lendemain ou le surlendemain on fait une connerie mais après j'imagine que tout le monde l'a fait au moins une ou deux fois parce que le diagnostic était pas très très net ou pas encore très avancé » (E10 1.37-39).*

Fréquence du diagnostic en carrière

La moitié des médecins interrogés n'a encore jamais eu à porter le diagnostic de diabète de type 1. Concernant l'autre moitié le diagnostic a été retenu à une ou deux reprises dans toute leur carrière.

ii. Pour la prise en charge immédiate

La grande majorité des médecins interrogés était pour **une prise en charge hospitalière d'emblée chez l'enfant** une fois le diagnostic établi : *« Je contacterais directement les urgences pédiatriques ou le service de pédiatrie enfin ça dépend de son âge. » (E1 1.160-163),*

« de toute façon ces enfants sont hospitalisés dans la journée. Chez l'enfant c'est hospitalisé dans la journée » (E9 1.36-37), « si c'est vraiment de la pédiatrie je vais l'emmener enfin il partira aux urgences plutôt » (E5 1.33-34).

Chez l'adulte plusieurs prises en charge ont été proposées. Chez la personne **compliante et sans comorbidités une prise en charge ambulatoire** a été essayée : « oui je pense que selon l'état général et si on peut temporiser un peu et si la personne comprend ce qu'il se passe et s'il va y avoir une certaine compliance aux démarches de mise en route quoi. » (E5 1.40-42), « en fait comme il y avait vraiment une marge de manœuvre alimentaire très importante et que je la connais bien et que j'ai pu la surveiller euh elle était très bien aucun facteur de risque de décompensation un métabolisme nickel tension nickel elle euh a choisi de ne pas être hospitalisée moi ça m'allait » (E9 1.47-51).

Un avis spécialisé a été demandé systématiquement afin de valider la prise en charge peu importe la démarche choisie : « je passe un coup de fil en parallèle à mon endoc de référence pour qu'il valide les choses et s'il juge qu'on peut le garder en ville pour lancer les bilans... voilà... » (E5 1.35-36), « j'ai déjà appelé directement l'endocrino qui me me dit ben oui on va le voir tout de suite parce que généralement ils mettent l'insulinothérapie en place toute de suite donc il est hospitalisé ouais il est hospitalisé le jour-même » (E10 1.47-49).

Globalement, la plupart des médecins ont opté **directement pour une hospitalisation ou à défaut une consultation avec l'endocrinologue** : « si on est sur un truc vachement aigu, un tableau clinique criant où il n'est vraiment pas bien là je passerais par les urgences clairement mais si c'est une découverte comme ça qui paraît un peu moins urgente je pense que je prendrais le temps d'appeler l'endoc pour qu'il soit vu le jour-même ou dans les jours qui viennent. » (E4 1.28-31), « j'aurais tendance à confier, c'est une pathologie quand même technique au départ... après il y a l'éducation thérapeutique euh faut lui mettre en place la

meilleure solution pour lui évidemment... et moi je considère que je n'ai pas, je suis pas suffisamment formé, je ne brasse pas suffisamment de cas. Si on avait plus de cas je serais plus au point probablement. Mais, du coup, j'ai tendance enfin ce que je ne connais pas bien je délègue. Voilà donc dans la prise en charge initiale je fais le diagnostic et puis j'adresse après » (E6 1.71-78).

iii. Point sur les avancées récentes

Globalement, les médecins généralistes interrogés portaient **peu d'intérêt aux avancées récentes** considérant ce domaine comme appartenant aux spécialistes : « *En même temps, pour son diabète, elle est suivie, elle est encadrée c'est pas nous qui faisons. Donc, nous on n'est pas trop au courant des nouveautés du coup » (E2 1.104-106), « Non parce que encore une fois c'est vraiment pas mon quotidien et que quand c'est géré par le spé j'ai pas grand chose à y faire » (E10 1.128-130).*

De plus, ils ne voyaient pas non plus l'intérêt de se former **faute de temps** : « *Pas le temps. C'est pas que je veux pas mais je n'ai pas le temps. » (E8 1.140) et vu la faiblesse des cas rencontrés en médecine générale : « c'est pas les domaines où j'irais me former en priorité aujourd'hui quoi j'ai certainement d'autres trucs à voir avant quoi. Soit plus urgents soit plus fréquents surtout. » (E10 1.130-132), « Le problème de la formation continue c'est très bien mais c'est ponctuel pour deux patients vous allez pas faire une formation par an sur le diabète de type un... Les choses évoluent et changent si vous n'y revenez pas souvent... » (E2 1.126-129).*

Néanmoins quelques idées ont pu transparaître chez certains médecins ayant eu l'expérience de ces avancées ou ayant eu la curiosité d'y jeter un œil.

Concernant les pompes à insuline, le **mécanisme de fonctionnement est peu voire pas connu** : « *sur le mode de fonctionnement en lui-même je ne sais pas comment ça fonctionne exactement... s'ils ont la capacité de se faire des bolus etc. je sais pas comment ça marche.* » (E7 1.121-123), ce qui a **mis en difficulté** quelques médecins qui ont été confrontés une fois à devoir régler une pompe : « *Pour gérer la pompe à insuline, par exemple, j'ai eu à le faire une fois c'est difficile à faire on est pas du tout formés, il faut le reconnaître.* » (E2 1.121-123).

Par contre, les médecins interrogés s'accordaient sur le fait qu'en pratique les pompes à insuline **étaient gérées soit pas le spécialiste, soit par les infirmières ou soit par le prestataire de service** : « *C'est le prestataire de service qui gère... il passe régulièrement chez les patients pour voir le fonctionnement du truc!* » (E4 1.74), « *je sais qu'ils ont des infirmiers référents et je pense que c'est par eux qu'il faut que tout ça passe* » (E7 1.124-125), « *Moi je suis incapable de savoir le fonctionnement et comment ça marche! Donc, là, l'intérêt du spécialiste se pose très vite* » (E7 1.125-127).

Concernant la mesure continue de la glycémie, l'idée générale qui en ressortait était un **système permettant de suivre la glycémie et son évolution en temps réel** : « *c'est un patch que les gens se collent sur la peau et qui envoie, si je ne me trompe pas, par Bluetooth la glycémie capillaire en temps réel.* » (E4 1.41-42), « *Ils passent le lecteur dessus et ça donne la glycémie instantanément. Et ça donne aussi l'évolution de la glycémie si elle est en train d'augmenter ou en train de baisser avec une flèche.* » (E4 1.52-54).

Son utilité consistait en une **aide pour comprendre la dynamique des glycémies et adapter l'insulinothérapie** en conséquence : « *c'était vachement bien pour adapter les doses surtout avec cette histoire de dynamique de glycémies avec la tendance à la hausse ou à la baisse.* »

(E4 1.60-62), « *il l'a utilisé tout au début maintenant il le délaisse un peu mais je pense que ça l'a aidé à comprendre des choses* » (E1 1.78-79).

Les trois **inconvénients** qui ont été soulevés étaient le **coût** : « *c'est pas remboursé par la sécu et ça doit coûter, je ne sais pas combien ça coûte, mais ça doit coûter assez cher. Oui 60 euros le capteur!!* » (E4 1.64-65), la **fiabilité** : « *ça remplace pas le dextro mais, dans les faits, en fait ça a l'air d'avoir une très bonne concordance...* » (E4 1.44-46) et l'éventuelle **lassitude liée à l'utilisation du système** en parallèle de la mesure directe de la glycémie capillaire : « *c'est soulant de le faire. Il l'a fait au début parce qu'il trouvait ça rigolo et que ça lui a permis, en plus, au bout d'un moment de comprendre un peu mieux comment ajuster les doses [...]* » (E1 1.81-84).

L'intérêt que le système pourrait avoir dans le **futur résiderait dans la télémédecine** : « *Ca ce serait l'idéal de pouvoir consulter des glycémies capillaires en temps réel... relevées et télétransmises par téléphone et voir surtout sur l'initiation d'un traitement pouvoir donner des conseils et de dire si c'est bien fait si c'est pas bien fait s'il faut bouger les doses...* » (E7 1.131-139).

Enfin concernant l'insulinothérapie fonctionnelle, cela a été décrit comme un système permettant **d'évaluer la quantité en glucides d'un plat et/ou l'estimation d'une éventuelle dépense physique afin d'adapter son insulinothérapie** : « *C'était plutôt nouveau ce côté un peu ils font une photo, ils évaluent très rapidement [la quantité de glucides] enfin, c'est ce qu'elle me raconte [ma patiente] en tout cas. Donc, voilà ça j'ai vu c'est le truc le plus nouveau que j'ai vu pour la vie du patient côté patient.* » (E5 1.50; 1.52-53; 1.56-57), « *... tu as une estimation de ta dépense et, du coup, si tu rentres tes paramètres au départ ils vont te dire exactement quelle dose il faudrait que tu prennes parce que tu as marché un peu, tu as fait du foot, parce que tu as mangé ci ça ça* » (E1 1.73-76).

Son utilité consistait principalement à **améliorer la qualité de vie des patients** :

« *L'insulinothérapie fonctionnelle qui lui permet d'avoir plus de liberté quant à ses apports alimentaires en particulier lorsqu'elle ne souhaite pas prendre de petit déjeuner elle ne craint pas l'hypoglycémie. Globalement, elle pense avoir gagné en qualité de vie.* » (E2 1.95-97)

b. Rôle dans le parcours de soins

i. *Face au diagnostic*

Les avis des différents médecins interviewés divergeaient sur cet aspect. Pour certains, le rôle du médecin généraliste face au diagnostic était **prépondérant voire central** du fait que le médecin généraliste était le **premier recours dans le parcours de soins primaires** : « *Je pense qu'on est quand même le recours numéro un parce qu'on est en accès direct parce qu'on va pas passer par les urgences où on va attendre pendant des plombes* » (E10 1.52-54), « *face au diagnostic je pense qu'on est en première ligne ... on est en première ligne pour moi. Parce que, qui est-ce qui va faire la bandelette si ce n'est pas nous quoi?* » (E8 1.72-74).

Pour d'autres, le rôle du médecin généraliste face au diagnostic ne relevait **pas d'une priorité diagnostique du fait de la faiblesse des cas rencontrés** dans la pratique courante de la médecine générale : « *ça fait pas partie des priorités diagnostiques parce que euh je sais pas peut-être que ça arrive rarement.* » (E3 1.28-30) et du fait que les patients avaient toujours la **possibilité d'avoir recours à un service d'urgences** sans passer par le cabinet du médecin généraliste : « *cette patiente-là si moi je ne l'avais pas vue elle allait aux urgences rapidement, toute façon elle aurait pas été perdue dans la nature, elle aurait été prise en charge à un moment.* » (E6 1.67-69).

Une minorité de médecins considérait avoir **plutôt un rôle à jouer dans le suivi des patients diabétiques de type 1 que face au diagnostic initial** : « *Par contre, dans le suivi c'est vrai que je pense que c'est dans ce moment-là qu'on a une place.* » (E1 1.149-150).

Une partie des médecins interrogés a souligné **l'importance de savoir et de se donner les moyens de dépister le diabète de type 1 face à des symptômes généraux** : « *Il faut surtout y penser. C'est notre rôle d'y penser parce que, finalement, ce sont des signes assez généraux qui conduisent au diagnostic. De toute façon, dans le bilan d'altération d'état général ça doit être systématique.* » (E4 1.78-80), « *je teste mais j'en ai jamais eu encore jusqu'à présent mais on doit se donner les moyens de le dépister assez facilement quoi. Faut pas passer, à côté faut faire des bilans* » (E7 1.67-68).

Une minorité de médecins a soulevé la question de **l'intérêt du dépistage de masse par bandelette urinaire chez l'enfant** : « *Est-ce que ça a un intérêt de santé publique d'être plus systématique de faire une bandelette à tous nos jeunes patients? Je ne sais pas. Mais ça m'a effleuré l'esprit quand je l'ai vue la gamine au mois de juillet* » (E8 1.79-81).

Enfin, quelques médecins ont considéré que leur rôle face au diagnostic était aussi **un rôle d'annonce d'une maladie considérée par les patients comme grave** : « *... c'était un choc hein... ça été très violent pour eux, ils ont vécu ça comme un drame. Pour eux, l'annonce que je leur ai faite du diabète, pour eux, c'était violent* » (E2 1.35-36), « *c'était une consultation très difficile... tout le monde comprend que c'est grave quand même... tout de suite ça veut dire être hospitalisé... en très très peu de temps on fait un diagnostic sérieux - et annoncer le diagnostic derrière c'est ... ça se joue en très peu de temps... Mais c'est une consultation qui m'a marquée c'est clair.* » (E8 1.21-27. 1.28-29).

ii. *Rôle dans le suivi des patients*

Un rôle dans l'éducation du patient

Une partie des médecins interrogés a reconnu avoir un **rôle certain dans l'éducation du patient mais souvent ce rôle était peu maîtrisé et/ou délaissé** : « *C'est un constat je ne dis pas qu'on ne doit pas le faire, je pense qu'on devrait le faire mais j'ai l'impression que c'est pas quelque chose qu'on fait vraiment. Ou alors pas de manière approfondie en tout cas.* » (E4 1.93-96), « *on a un gros rôle, à mon avis, qu'on ne maîtrise pas bien d'éducation quoi d'éducation thérapeutique* » (E7 1.68-69), « *Je pense qu'on a vraiment un rôle central qu'on lâche un petit peu, d'ailleurs ça part vite...* » (E1 1.116).

Insister sur les règles hygiéno-diététiques et la prévention était important pour certains médecins : « *... bah, dans la prévention et de la stimulation aussi. Je pense que c'est vrai que le fait de voir tous les trois mois quelqu'un qui a un diabète de type 1 ça permet, quand même, de contrôler son hygiène de vie... euh, éventuellement, de mettre des signes d'alerte aussi... et puis de moduler son mode de vie aussi!* » (E3 1.69-72), « *j'ai certainement essayé de lui faire prendre conscience du suivi qu'il devait avoir et des précautions à prendre (arrêter de fumer) mais c'était compliqué. J'avais des difficultés.* » (E3 1.53-54).

Quelques médecins ont souligné la possibilité **d'avoir un suivi rapproché avec le patient dans cette optique éducative du fait de délais plus courts chez le médecin généraliste** que chez l'endocrinologue : « *Ouais, je pense qu'ils ont besoin de se poser avec nous parce que, d'abord, peut-être qu'ils nous voient plus régulièrement que le spécialiste et, euh, peut-être qu'on est plus abordables; je sais pas peut-être qu'ils posent plus facilement leurs questions...* » (E8 1.127-129), « *nous on les voit au moins tous les trois mois et tu sens bien que c'est des âges où tu es obligé de rajouter sans arrêt ou de relancer tout le temps les mêmes choses...* » (E1 1.105-108).

Un rôle dans l'accompagnement initial

Une partie des médecins interrogés a confié avoir eu **un rôle d'écoute, d'accompagnement et de soutien psychologique** : *« rôle d'accompagnement on va dire, c'est-à-dire qu'au début j'ai beaucoup accompagné les parents »* (E2 1.34-35), *« ça va plus être une consultation d'ordre, j'allais dire, axée plutôt sur sa psychologie »* (E6 1.90), *« je pense on est là aussi pour apporter un certain soutien, répondre aux questions ça fait partie, un peu, d'une sorte de psychothérapie. »* (E7 1.155-156).

Certains médecins pensaient, quant à eux, avoir eu **un rôle de formation et de vulgarisation des connaissances scientifiques** : *« Après, nous on est là pour leur réexpliquer les choses, pour des choses qu'il n'ont pas comprises... ou les accompagner pour savoir pourquoi c'est si compliqué pour eux. »* (E2 1.119-120), *« nous avons travaillé avec elle sur la signification de tout ça en plus... elle était avide d'essayer de comprendre qu'est-ce qui se passait derrière ce pancréas qui ne marchait plus. Mon rôle il est d'accompagner le patient; alors, dans ma médecine un peu particulière, euh, il est aussi d'expliquer qu'est-ce que cette maladie vient me dire et pourquoi mon pancréas est au repos, qu'est-ce qu'il se passe et qu'est-ce que ça veut dire. »* (E9 1.58-60; 1.87-90).

Difficultés liées à une pathologie chronique

Quelques médecins ont reconnu qu'il était **difficile d'appréhender des patients dans le déni de leur maladie** : *« Et qu'il ne supporte pas, qu'il ne veut pas qu'on en parle et, euh, il a envie de pleurer, il n'est pas bien du tout et je suis mais, euh, ahuri. Ahuri de voir un interne de médecine avec cette inquiétude-là avec ce flip-là alors qu'il a sa pompe que ça se passe super bien... Pour lui, c'est une maladie honteuse »* (E9 1.157-159; 1.161), *« et, au final, c'était quelqu'un qui n'acceptait pas, même là au bout de trente années d'évolution il n'acceptait toujours pas sa maladie etc. Les autosurveillances n'étaient pas faites. C'était*

compliqué, quoi... ça doit être un profil de patient qu'on doit trouver assez facilement dans ce genre de pathologies... bah, oui, patient un peu livré à lui-même et qui faisait un peu ce qu'il voulait, quoi! » (E7 1.13-18; 1.98-101).

L'enjeu qui a été souligné par certains médecins était donc **de faire accepter au patient sa maladie et ses conséquences** : *« déjà, qu'elle fasse ses dextros régulièrement et son insuline tous les jours ça va être déjà un truc tellement important par rapport à dépister une rétinopathie au fond d'oeil qu'elle a pas ou une insuffisance rénale qu'elle n'a pas encore... on va éviter qu'elle l'ait dans 5 ans ou dans 10 ans évidemment.....l'enjeu, il est pas dans le suivi des complications, il est plutôt dans le fait de lui faire accepter sa maladie et son traitement, quoi. » (E6 1.90-93; 1.94-95).*

Enfin, une partie des médecins a évoqué une **prise en charge compliquée chez ces patients chroniques lorsqu'aucun élément paraclinique de suivi n'a été réalisé** : *« Parfois, il y en a qui viennent sans carnet et sans hémoglobine glyquée... qu'est-ce que je peux faire moi... J'ai pas d'hémoglobine glyquée pour te dire si c'est bien équilibré et j'ai même pas de carnet pour te dire comment mieux faire... » (E1 1.101-104), « C'était un jeune qui était difficile à suivre parce qu'il faisait sa vie tout seul quoi. Et donc, d'une façon générale, il ne faisait pas d'hémoglobine glyquée » (E3 1.46-48), « Elle faisait pas de carnets de glycémie, très peu de dextros, aucun suivi en terme ophtalmo, cardio, ou quoique ce soit quand elle est arrivée il y a 5 ans, elle en avait marre. Donc, elle faisait au feeling. » (E5 1.9-12).*

Une prise en charge hospitalo-centrée ?

La plupart des médecins interrogés a rapporté que le **suivi médical des patients diabétiques de type 1 était assuré par l'endocrinologue ou le pédiatre uniquement** : *« Puis, elle continue à être suivie par son endocrinologue, c'est pas nous qui intervenons... Dans le diabète de type 1 on n'intervient pas tellement, hein. » (E2 1.86-87), « c'est un autre volet*

médical qui est vu avec l'endocrino uniquement. » (E5 1.105), « on perd un peu la main après sur les soins parce que généralement ils sont récupérés, soit par le pédiatre, soit par l'endocrinologue quoi. On les perd de vue, quoi. Puisqu'eux ils font les ordonnances, ils font les ordonnances pour 3 mois, ils les re-convoquent, ils les revoient ... Ils viennent plus nous voir pour ce circuit-là du diabète. » (E10 1.60-61; 1.88-90).

La majorité des médecins assurait **revoir leurs patients diabétiques de type 1 occasionnellement mais pour des motifs de consultation autre** que le diabète : *« En fait, tu les vois pour la bobologie mais pour la pathologie principale tu ne les vois pas. Et donc tu es démuné. » (E3 1.120-122), « Pour cette patiente, je la vois maintenant pour le renouvellement de la pilule et puis voilà » (E2 1.103-104), « je verrai peut-être la dame 6 mois plus tard pour certificat de sport par exemple. » (E5 1.118-119), « en fait on va les voir s'il y a des comorbidités. Cette diabétique dont je parle, la plus âgée, si elle n'avait pas d'autres pathologies je ne la verrai pas » (E6 1.115-116), « euhhhh, soigner le rhume !! Soigner le rhume du diabétique! Pour d'autres choses et exceptionnellement pour dépanner sur une ordonnance parce que le pédiatre est pas là ou parce qu'ils ont raté un rendez-vous » (E10 1.63; 71-72) ;*

Quelques médecins décrivaient **le manque d'interactions entre le suivi ambulatoire et le suivi hospitalier** : *« Il y a deux systèmes qui se développent complètement en parallèle. En tout cas, c'est mon impression, je peux me tromper. » (E3 1.86-87), « C'est soit vraiment le spécialiste, plus ou moins l'hospitalier, soit nous mais il n'y a pas trop d'intermédiaires. Une espèce de suivi mixte conjoint entre le spécialiste et le généraliste y a pas; moi, j'ai cette impression là en tout cas. Sur une très faible expérience mais, en tout cas, moi la mienne c'est ça. » (E10 1.97-100).*

Un grand nombre de médecins interrogés était en faveur d'un **suivi hospitalier notamment en hôpital de jour afin de permettre une prise en charge multi disciplinaire et de favoriser les temps d'échange entre les patients diabétiques** : « *Ces patients-là doivent être suivis par l'endocrino avec une fois par an une hospitalisation en hôpital de jour ou une hospitalisation sur quelques jours pour tout remettre à jour: leurs connaissances, l'utilisation des produits et comment ils gèrent une décompensation pour que vraiment ils sortent de là avec un protocole et qu'ils sachent tout bien gérer, euh... qu'ils aient leur bilan électro fond d'œil et tout ça... je les fais voir à l'hôpital en hôpital de jour, je trouve qu'ils doivent être vus là-bas où tout est fait. Maintenant, ceux qui ne veulent pas aller à l'hôpital je le fais en ville, hein.* » (E9 1.66-70; E9 1.75-77), « *elle était très très contente de la prise en charge à l'hôpital, on sentait qu'elle avait rencontré d'autres jeunes diabétiques, il y avait de l'échange...* » (E8 1.143-145), « *elle a rencontré des gens bien... Je pensais plutôt que c'était une patiente que tu n'arriverais pas à accrocher et le côté "groupe" allait vraiment la faire fuir mais, bizarrement, elle a bien adhéré et, du coup, elle y retourne tous les ans euh elle se fait quelques jours en hospi et c'est un temps qui est dédié.* » (E5 1.76-79).

Une prise en charge globale ?

L'idéal serait pour une majorité de médecins généralistes interrogés d'avoir **une prise en charge conjointe en partenariat avec le spécialiste pour des rôles complémentaires** : « *Évidemment, de toute façon, on sera toujours amené à les voir. Après, sans doute conjointement avec le spécialiste pour la gestion du diabète.* » (E4 1.99-100), « *On a un rôle d'accompagnement, ouais. Mais pas tout seul, je pense qu'il faut avoir le relai du spécialiste derrière.* » (E8 1.130-131), « *Moi, j'aurais tendance à, oui, montrer le patient au spécialiste, qu'il passe des journées en éducation et que nous, après, on retravaille tout ça dans la vraie vie quoi. C'est à dire en fonction des journées comment elles se passent... bien contrôler les glycémies etc, quoi.* » (E7 1.89-91).

Mais pour un nombre important de médecins **il n'existait pas en pratique de suivi mixte entre le généraliste et le spécialiste** ; c'était soit l'un, soit l'autre : « *C'est soit vraiment le spécialiste plus ou moins l'hospitalier, soit nous mais il n'y a pas trop d'intermédiaires. Une espèce de suivi mixte conjoint entre le spécialiste et le généraliste y a pas (...)* » (E10 1.97-98), « *Pour moi, notre rôle se limite à la surveillance et la prescription des médicaments tous les 3 mois* » (E9 1.70-71), « *(...) dans le suivi, je ne la vois pas, la gamine. J'ai les courriers* » (E8 1.88), « *(...) on faisait ses ordonnances, on faisait les hémoglobines glyquées, on faisait ben le suivi, à peu près programmer les examens complémentaires du suivi habituel des complications, voilà, à moyen ou long terme du diabète, euhh mais euh... c'est quand même rare quoi généralement* » (E10 1.66-68).

Pour quelques médecins, il était intéressant de s'appuyer sur le médecin traitant dans la prise en charge car un **suivi rapproché était possible** et le **médecin traitant connaissait mieux le mode de vie du patient** : « *L'endocrinologue ne connaît pas forcément le mode de vie du gamin. Donc, c'est vrai que c'est plus facile quand on connaît le cadre de vie du gamin et ses habitudes. Son entourage aussi...* » (E3 1.72-74), « *Ouais, je pense qu'ils ont besoin de se poser avec nous parce que d'abord peut-être qu'ils nous voient plus régulièrement que le spécialiste et, euh, peut-être qu'on est plus abordables je sais pas peut-être qu'ils posent plus facilement leurs questions...* » (E8 1.127-129).

La plupart des médecins constataient avoir **un rôle certain dans le dépistage des complications du diabète** : « *je vais plus être là en mode surveillance, est-ce qu'elle a bien vu l'ophtalmo.... Enfin c'est plus le côté gestion du dossier global.* » (E5 1.112), « *Donc, je pense qu'aujourd'hui le médecin traitant peut programmer les examens complémentaires type consultation d'ophtalmologiste ou autre* » (E3 1.111-113), « *Un diabète de type 1 vieilli, ben les complications vont rejoindre un petit peu les complications du diabète de type 2 peut-être*

de manière plus précoce mais en tout cas ça va revenir à peu près aux mêmes choses. Là, par contre on est quand même très rodés je trouve (...) » (E10 1.77-79; 1.81-84)

Limites de compétences

Beaucoup de médecins ont rapporté avoir des **compétences limitées pour la prise en charge des diabétiques de type 1** du fait de la **faiblesse des cas rencontrés en médecine générale** et du fait que les **patients vus étaient pour la plupart déjà autonomes** concernant leur pathologie : *« On est habitué pour le diabète de type 2 mais pas pour le diabète de type 1. Déjà parce qu'on en a pas suffisamment puis c'est pas nous qui prenons en charge (...) » (E2 1.123-125), « Maintenant, ils gèrent très très bien je n'interviens plus, ils en savent plus que moi presque. Je ne saurais pas utiliser son matériel » (E2 1.47-48), « La patiente est super autonome vis-à-vis de son diabète et donc elle m'en apprend plus à moi aussi donc, euh ... (rires). » (E6 1.123-124).*

Certains médecins se sentaient **suffisamment à l'aise pour suivre des diabétiques de type 1 avec un bémol pour la prise en charge des complications intercurrentes** : *« Donc, après quand il s'agit de renouveler les traitements, de les revoir tous les trois mois avec l'hémoglobine glyquée et de regarder le carnet de surveillance, bon bah, ça je considère que c'est à ma portée » (E6 1.78-81), « (...) l'autre fois, bon, elle allait pas bien elle vomissait et c'était un peu compliqué pour moi » (E2 1.52-53), « Donc, c'est toujours au moment de l'aigu [qu'on revoit les patients] ... au moment le plus grave, on va dire... » (E2 1.125), « Pour tous les événements intercurrents c'est évident que ce sera nous que le diabétique viendra voir s'il a une bronchite ou un rhume ou je ne sais quoi... ça peut, éventuellement, avoir une incidence sur son diabète et on sera amené à gérer ça. » (E4 1.85-86).*

Limites du système actuel

Quelques médecins évoquaient la **contrainte de temps en médecine générale pénalisant la prise en charge** : « (...) *la réalité fait que rien que parler de son éducation prend bien dix minutes donc ça on va adapter, bah, ton examen clinique il te reste 5 minutes...* » (E1 1.180-182), « *je n'ai pas le temps, en consultation, c'est très chronophage* » (E9 1.83), « *Une consultation d'endocrinologie pour le diabète alors que c'est des spécialistes et qu'ils font que ça et, bah, ça leur prend déjà 20-25 minutes* » (E1 1.193-194).

Une solution qui a été évoquée serait de créer **une consultation longue et mieux rémunérée** : « *s'il y a une consultation, par exemple, consultation de diabétique annuelle, bah, 46 euros, bah oui, tu peux te bloquer deux consultations et prendre une demi-heure et là tu fais un examen clinique complet, tu fais un vrai dépistage et ce serait quand même plus efficace.* » (E1 1.195-198).

Une minorité de médecins décrivait que le fait de **gérer plusieurs plaintes en même temps empiétait le temps consacré au diabète** : « *c'est chronophage mais c'est pour ça qu'on peut pas tout faire, en fait... il va me demander, en plus, son certificat de sport il va me demander en plus ses semelles orthopédiques et il va te dire putain j'ai une verrue dans le dos, vous pouvez la brûler... effectivement, bah ouais, test au monofilament le machin le truc tu vas pas le faire tout le temps, l'examen d'un diabétique ça va être en slip on regarde entre les orteils machin mais pas tous les trois mois tu peux pas. Le jour où il vient te voir il a bien compris son truc, l'hémoglobine glyquée est bonne, son carnet de glycémies est bon, il a aucune autre plainte-là tu vas dire enlevez vos chaussures et vos chaussettes je vais bien tout regarder.* » (E1 1.170; 173-179), « *soit tu reconvoques, on fait que le diabète aujourd'hui revenez me voir la semaine prochaine, si tu leur fais ça trop souvent, bah, ils vont plus venir non plus* » (E1 1.186-187).

Enfin, quelques médecins pensaient qu'il serait intéressant de **faciliter l'accès du matériel au diabétique sans passer par le médecin traitant** : « moi je serais ravi que ce soit plus simple pour eux d'avoir tout leur matériel lancettes et autres... que les infirmiers puissent leur prescrire ça » (E9 1.134-135), « Je trouve que c'est compliqué qu'ils doivent repasser par nous pour avoir leurs lancettes, leur lecteur et les petites bandelettes là. Je pense qu'il faudrait faciliter tout ça. Qu'ils puissent aller chercher leur matériel sans avoir tout le temps à venir à nous demander ce qu'il leur faut parce que c'est souvent ça qui est compliqué pour eux. Donc, pour moi il faut faciliter cet accès-là. » (E9 1.135-139).

iii. Rôle socio-administratif

La majorité des médecins interrogés considérait que la **gestion administrative était dévolue au médecin traitant**, notamment toute la gestion de la partie affection longue durée et/ou la gestion des certificats pour les assurances et/ou les prêts : « C'est le rôle du médecin généraliste les papiers, il n'y a pas de problème... » (E5 1.147-148), « On peut être sollicité pour les histoires d'assurances le jour où ils ont un prêt pour leur maison, tout ça » (E10 1.144-145), « renouvellement d'ALD, c'est moi qui fait hein. C'est le généraliste qui le fait. » (E2 1.50-51).

Concernant l'**ALD** la plupart des médecins ont relevé qu'elle devait être initiée ou prolongée par le médecin traitant afin de permettre un **accord sur le long terme avec la sécurité sociale** : « Les demandes d'ALD oui parce que généralement c'est le généraliste qui fait donc ça c'est nous qui faisons. Souvent, c'est fait de manière initiale par un spécialiste ou un hospitalier mais avec une durée de validité de 6 mois mais par nous la validité habituelle est de 5 ans qui vient de passer à 10 ans il n'y a pas très longtemps pour les diabétiques. » (E10 1.139-143).

Concernant les **réseaux de santé** a été cité par un nombre restreint de médecins le **programme SOPHIA de l'assurance maladie** : « *Tu as le programme SOPHIA c'est un programme d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques* » (E1 1.205), « *oui, SOPHIA c'est un programme de la CPAM* » (E9 1.143), le **réseau KerDiab : réseau de prise en charge des diabétiques de Cornouaille** : « *Le réseau KerDiab. Quand j'ai un nouveau patient diabétique il commence à aller chez KerDiab pour moi. Parce que là ils auront, euh, justement le temps pour discuter alimentation, ils ont tout un programme qui est génial...* » (E5 1.184-187), « *KerDiab, donc, ils ont tout un réseau, ils ont leurs conseils diététiques, ils ont accès à plein de choses à l'heure actuelle et c'est tellement plus efficace* » (E9 1.81-83) et enfin le **réseau de santé des diabétiques de Brest Diabiroise** : « *Euh, comme, euh, DIABIROISE à Brest. Et euh, là, je sais qu'il y a une équipe qui est hyper compétente, qui a du temps pour eux et puis après ils adhèrent ou pas...* » (E5 1.189-192).

Les **retours sur les réseaux étaient plutôt bons** pour les quelques médecins ayant abordé le sujet, cependant, ont été évoqués **des problèmes de financement des réseaux hors cadre CPAM** : « *C'était vraiment un suivi de qualité mais je crois que comme toutes les associations ils ont du mal à se faire financer parce que les ARS ne financent pas particulièrement ça et préfèrent les programmes CPAM.* » (E9 1.149-151)

Certains médecins **doutaient de l'obtention d'une allocation adulte handicapé** auprès de la maison départementale des personnes handicapées : « *Je sais pas trop si ça rentre dans le cadre des allocations adulte handicapé ou autre j'en sais rien. Il doit y avoir des trucs mis en place par la SECU probablement mais je ne sais pas.* » (E7 1.149-150)

Par contre, quelques médecins ont évoqué la possibilité **d'obtenir un statut de travailleur handicapé afin de permettre un aménagement de poste** : « *Pour la patiente adulte, il y a eu un dossier pour la MDPH qui a été fait à un moment donné parce qu'il y avait une poly*

pathologie. Et cette patiente était enseignante et c'était pour faciliter un temps partiel, je crois. » (E6 l.134-136)

Enfin, les médecins interrogés ont déclaré n'avoir **jamais été sollicités pour les projets d'accueil individualisé** : *« Y a un PAE (plan accueil école) qui a été mis en place pour l'école mais c'est pas moi qui l'ai fait c'est l'hôpital » (E8 l.155-156)*

DISCUSSION

Notre travail a montré que les **compétences** des médecins généralistes interrogés étaient plutôt bonnes avec, peut-être, une sous-estimation de la gravité d'un tableau acidocétosique, et une sur-estimation du terrain familial. Notre travail a aussi montré que, selon les médecins interrogés, **le rôle dans le parcours de soins**, semblait se limiter parfois à l'éducation thérapeutique, au dépistage des complications au long cours de la maladie diabétique et aux aspects socio-administratifs. Même si le souhait d'une prise en charge globale et multi-professionnelle a été souligné, des limites dans les compétences et l'organisation du système actuel ont été formulés.

Etat des lieux bibliographiques

Deux études quantitatives (10),(11) et deux études épidémiologiques descriptives (12),(13) ont déjà été réalisées concernant **l'état des connaissances chez le médecin généraliste sur le diabète de type 1**, comprenant notamment le diagnostic et la prise en charge initiale mais, uniquement, chez l'enfant et l'adolescent.

Deux autres études, l'une qualitative (14) et l'autre quantitative (15) concernant **le rôle du médecin généraliste dans le suivi des diabétiques de type 1**, ont été réalisées ciblant, toutefois, des points précis : le suivi des enfants diabétiques de type 1, dans la première et le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des enfants diabétiques sous pompe à insuline, dans la seconde.

L'originalité de ce travail consistait à s'intéresser à **l'ensemble des patients diabétiques de type 1 vus en médecine générale**, enfants et adultes confondus, ainsi qu'à **leur prise en charge globale et entière dans le parcours de soins**, du diagnostic initial jusqu'au suivi au long cours. Il était particulièrement intéressant de pouvoir recueillir des renseignements à la fois sur l'état des connaissances et à la fois sur la place du généraliste dans le parcours de soins chez les mêmes médecins afin d'avoir une vision d'ensemble du patient diabétique de type 1 par le généraliste. Le choix de la méthode qualitative sera discuté ultérieurement.

1. Résultats principaux

a. Diagnostic du diabète de type 1

L'AJD a réalisé, entre l'année 2010 et 2011, une campagne d'information sur la fréquence de l'acidocétose chez l'enfant et l'adolescent (figure 1). Cette campagne prenait pour modèle une précédente campagne, réalisée en Italie à Parme, qui consistait en la diffusion d'une affiche dans les salles d'attente des cabinets de pédiatrie, dans les écoles et à remettre aux pédiatres une fiche diagnostique (16),(17). La campagne a également compris des conférences de presse, des articles de journaux, des interviews et des spots sur les radios et télévisions. L'information était donc concentrée sur le milieu pédiatrique et de façon plus éparse sur le grand public (4).



Figure 1 : Campagne d'information de l'AJD. Affiche pour l'information du grand public (à droite) et fiche diagnostique destinée aux professionnels (à gauche).

Ainsi, il ressort de l'étude qualitative ci-présente sur la prise en charge du diabète de type 1 par le médecin généraliste que, **bien que le syndrome cardinal ait été cité par une majorité de médecins, seulement quelques médecins ont cité la polyurie nocturne et l'énurésie chez l'enfant.** Or, toujours chez l'enfant ou l'adolescent, **les deux symptômes révélateurs pour éviter les retards diagnostiques** selon la campagne italienne de Parme étaient la **polyurie-polydipsie et l'énurésie.**

Une majorité de médecins interrogés dans l'étude qualitative connaissait les signes d'acidocétose mais, même si les signes digestifs, respiratoires et les troubles de la conscience doivent être reconnus, **ce sont des signes de gravité apparaissant à un stade tardif où le diagnostic devient urgent** (18),(19).

Selon une étude datant d'une vingtaine d'années (5), **la fréquence de l'acidocétose au moment du diagnostic était de 48 % en France**, ce qui est particulièrement élevé et **quatre à six jeunes décèderaient ainsi chaque année dans notre pays** (6), ce qui est d'autant moins tolérable que c'est évitable. La carence en insuline étant plus importante chez l'enfant, **l'acidocétose inaugurale est cependant plus rare chez l'adulte** (20).

On constate, dans cette étude, que pour la grande majorité des médecins interrogés **le diagnostic était clairement posé avec les signes cliniques et la bandelette urinaire** et que les **examens de laboratoires en première ligne constituaient clairement une perte de chance** : « *Alors, si on fait une glycémie le lendemain ou le surlendemain on fait une connerie mais après j'imagine que tout le monde l'a fait au moins une ou deux fois parce que le diagnostic était pas très très net ou pas encore très avancé* » (E10 1.37-39).

Chez les rares médecins interrogés ayant prescrit un bilan sanguin à faire en ville, **aucun n'a mentionné l'utilisation de l'HbA1c pour porter le diagnostic**, seule la mesure de la glycémie à jeun était utilisée. Pour rappel, l'OMS (organisation mondiale de la santé) a publié

en 2011 une conférence de consensus (21) autorisant l'utilisation de l'HbA1c pour le diagnostic de diabète avec une valeur seuil de 6.5%. **Pour l'heure, l'utilisation de l'HbA1c en France n'est pas recommandée** pour le diagnostic de diabète (22).

Chez les médecins interrogés, ayant demandé une bandelette urinaire pour poser le diagnostic, la plupart ont indiqué rechercher une glycosurie et une cétonurie. **Cependant, le caractère urgent de la présence de cétonurie à la BU ne ressort pas** quand bien même la majorité des médecins s'accordait tout de même sur la nécessité d'une prise en charge hospitalière.

Ainsi, l'acétonurie par bandelette urinaire ou la cétonémie détectée par un lecteur de glycémie indique la profondeur de la carence insulinaire. **L'acidocétose est une urgence vitale** nécessitant une insulinothérapie associée à une réhydratation et une recharge potassique (perte de K^+ intracellulaire liée à l'acidose et déplétion potassique globale par perte urinaire) **imposant un transfert hospitalier immédiat** (1).

L'impact de la campagne de l'AJD sur les médecins généralistes est donc mitigé dans cette étude. Deux limites peuvent-être envisagées suite à ce résultat. La première était que les **médecins généralistes n'étaient pas ciblés directement** par cette campagne. La seconde est que le **diagnostic de diabète de type 1 est rarissime** (en moyenne une fois) dans la carrière d'un médecin généraliste (4) et qu'il est compréhensible que l'information ait du mal à diffuser auprès d'un public qui n'est concerné que de façon exceptionnelle par le sujet.

b. Point épidémiologique

Il a été introduit précédemment que le diagnostic de diabète de type 1 en carrière par le médecin généraliste était rarissime. Qu'en est-il de la proportion de patients diabétiques de type 1 suivis ?

Parmi les médecins interrogés dans cette étude, peu suivaient actuellement des diabétiques de type 1 et globalement **le nombre de patients suivis était assez rare**. Cependant, **cette constatation est à nuancer et sera, peut-être, à remettre en cause** du fait de l'augmentation de la prévalence du diabète de type 1.

En effet, les données de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés en 2005 indiquaient que le diabète de type 1 représentait un peu moins de 10 % de l'ensemble du diabète et touchait environ 150 000 sujets sur l'ensemble de la population, soit une **prévalence de l'ordre de 0.25 % en France** (23). L'ensemble des données épidémiologiques concernant le diabète de type 1 met en évidence la **croissance lente mais régulière de cette pathologie dans le monde et en France** (2) même si l'augmentation moyenne de 3% an de l'incidence du diabète de type 1 chez l'enfant montrée par les registres européens **pourrait être liée à un décalage de l'incidence vers les âges les plus jeunes** et dont les causes sont discutées (24).

c. Prise en charge

Une grande majorité de médecins interrogés s'accordait pour une prise en charge hospitalière chez l'enfant d'emblée. Un résultat positif pour un rôle maîtrisé ; en effet, **le rôle du médecin généraliste est d'adresser immédiatement aux urgences un enfant suspecté d'être diabétique** (25).

Chez l'adulte, un avis spécialisé à minima a toujours été pris que ce soit en vue d'une hospitalisation ou d'une prise en charge ambulatoire. **Il n'a pas été trouvé de publications dans la littérature faisant référence à une prise en charge ambulatoire de diabète de type 1 chez l'adulte**. La Haute Autorité de Santé recommande, quant à elle, sur ce point une prise

en charge initiale du patient diabétique de type 1 par l'endocrinologue spécialisé en diabétologie (26) .

d. Intérêt du dépistage de diabète dans la population générale

Dans cette étude, les antécédents familiaux de diabète de type 1 ont été retenus comme un critère s'intégrant dans la démarche diagnostique; **or 85 % des diabètes de type 1 se déclarent en l'absence d'antécédent familial de diabète.** Ainsi l'évaluation du dépistage du diabète dans la population générale semble indiquée (27).

Effectivement, dans cette étude une minorité de médecins a soulevé la question de **l'intérêt du dépistage de masse** par bandelette urinaire chez l'enfant. Plusieurs études ont été effectuées dans la population d'âge scolaire permettant d'apporter une réponse à cette question. Ont été réalisés, non pas un test urinaire, mais des tests sanguins à la recherche d'autoanticorps. La présence de multiples autoanticorps était corrélée à un risque accru de diabète jusqu'à un risque de 50% dans les 8 années à venir (28),(29). La présence d'un seul anticorps ne semblait pas majorer le risque mais imposait la répétition du prélèvement. Le typage HLA, associé à la détection des autoanticorps, pourrait augmenter la valeur prédictive positive jusqu'à 75 % du risque dans les 8 ans (30).

Ainsi, bien que faisable techniquement le **dépistage du diabète dans la population générale coûte cher, ne permet pas de poser le diagnostic de façon certaine, la plupart du temps, et pose un problème éthique dans la mesure où aucun traitement préventif n'a fait la preuve de son efficacité** (31). Il n'est donc pas recommandé à l'heure actuelle.

e. Les avancées récentes

Les technologies de l'information et de la communication connaissent, depuis plusieurs années, une croissance soutenue et prennent une place importante dans les activités humaines. Les chiffres de vente de terminaux informatiques miniaturisés (smartphones, tablettes) en attestent, de même que le développement des réseaux de communication à haut débit (fibre optique, 4G, ...).

Ces nouvelles technologies, dont la pénétration est forte et rapide dans l'ensemble de la population française, présentent également de nombreuses applications dans le domaine de la santé (et notamment de la diabétologie) ; c'est ce que l'on appelle: la « **e-santé** ». Ce terme recouvre des applications extrêmement diverses qui sont définies par une terminologie peu consensuelle, rendant difficile leur classification : **m-santé** (« m » pour mobile), **télémedecine, objets et capteurs connectés,** [...] sont autant de solutions utilisant les nouvelles technologies et dont l'objectif final est d'améliorer la santé (32).

Concernant les objets et capteurs connectés, un changement notoire récent concernant la prise en charge des dispositifs de mesure continue de la glycémie est apparu. En effet, depuis le **1^{er} juin 2017,** le système flash d'autosurveillance du glucose **FREESTYLE LIBRE** de la société ABBOTT France a été inscrit sur la **liste des produits et prestations remboursables** prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale (33). Ainsi, l'argument de coût qui a été soulevé par quelques médecins dans cette étude devient caduc. De même pour la fiabilité, l'HAS jugeait déjà en juillet 2016 que le service attendu de ce dispositif était suffisant en raison de l'intérêt diagnostique et de santé publique (34).

La prescription initiale du système FREESTYLE LIBRE est certes réservée au diabétologue ou au pédiatre expérimenté en diabétologie, mais **le renouvellement est assuré par tout médecin,** en particulier le médecin traitant. La prise en charge de ce lecteur exclut celle d'un

autre lecteur de glycémie capillaire. Pour être pris en charge, les dispositifs (lecteur et capteurs) ne peuvent être distribués que par le **réseau des pharmaciens d'officine**. Il ne peut y avoir de prise en charge des dispositifs FREESTYLE LIBRE achetés sur internet. La prise en charge est assurée pour une attribution **tous les 4 ans**.

Concernant la télémédecine, certains médecins interrogés dans cette étude ont relevé l'intérêt d'un tel système dans le suivi du patient, notamment le fait « *de pouvoir consulter des glycémies capillaires en temps réel... relevées et télétransmises par téléphone et voir surtout sur l'initiation d'un traitement pouvoir donner des conseils et de dire si c'est bien fait si c'est pas bien fait s'il faut bouger les doses...* » (E7 1.131-139).

Dans le diabète de type 1, **la télémédecine repose sur des outils technologiques permettant une optimisation en temps réel du traitement du patient** (décompte des glucides, optimisation des doses d'insuline) avec des objets nomades de type smartphone, en permanence disponibles pour le patient. Afin de pouvoir être efficace, un tel dispositif doit également comprendre un système simple de transfert des données vers le soignant sous un format facilement analysable, un retour immédiat vers le patient (messages automatisés le plus souvent), la possibilité de communiquer avec le soignant ; la qualité du lien est la clé de la réussite (35).

Très récemment (avril 2017), un forfait **de télémédecine a d'ailleurs été mis en place** (36).

Les patients éligibles à un projet de télésurveillance sont ceux remplissant les critères suivants : âgés de **18 ans ou plus** et présentant un **diabète de type 1 (DT1) déséquilibré, avec une HbA1c supérieure ou égale à 8 %** lors de deux mesures réalisées dans un intervalle de temps de 6 mois malgré une mise sous insuline de plus de 6 mois.

Les patients non éligibles à un projet de télésurveillance sont ceux présentant l'une des situations suivantes : impossibilité physique ou psychique d'utiliser tous les composants du

projet de télésurveillance selon le jugement du médecin désirant inclure le patient dans le projet de télésurveillance, dialyse chronique, insuffisance hépatique sévère, toute pathologie associée existant au jour de l'inclusion impliquant selon le médecin incluant le patient une espérance de vie < 12 mois en dehors du diabète, refus du patient d'avoir un accompagnement thérapeutique et l'absence de lieu de séjour fixe.

La prestation de télésurveillance comprend obligatoirement, sur prescription médicale, l'association d'une télésurveillance médicale, de la fourniture d'une solution technique et d'une prestation d'accompagnement thérapeutique (éducation thérapeutique).

Les actes de télésurveillance médicale réalisés sont rémunérés sous forme forfaitaire à hauteur de **110 euros par patient et par semestre**. Le paiement de ce forfait ne fait pas échec au paiement de toute consultation physique qui s'avérerait nécessaire dans le cadre du suivi du patient, y compris à l'issue des alertes générées par le système de télésurveillance. Une prime de performance pourra être versée aux professionnels de santé ayant effectué la télésurveillance de patients. Cette prime de performance est plafonnée à **120 euros par patient et par an**.

Le professionnel de santé assurant l'accompagnement thérapeutique du patient bénéficiant d'un suivi par télésurveillance, ou sa structure employeur, est rémunéré sous forme forfaitaire à **60 € par patient et par semestre**. Une prime de performance pourra être versée aux professionnels de santé ayant effectué l'accompagnement thérapeutique. Cette prime de performance est plafonnée à **60 € par patient et par an**.

Concernant les applications sur smartphone, aussi appelées applications « m-santé », aucun médecin interrogé dans l'étude ci-présente n'a abordé le sujet. Selon une étude récente, les professionnels de santé étaient plutôt réticents à conseiller l'utilisation de ce type d'outils à leur patient. Les freins étaient multiples : efficacité faible ou non démontrée, absence de validation des contenus ou, encore, méconnaissance de l'offre disponible. Dans le cadre du

diabète et en particulier celui de type 1, quelques applications anglophones "m-santé" présentaient un intérêt médical positif évalué scientifiquement. Peu de ces solutions « validées » étaient disponibles en français, laissant patients et médecins francophones face à de nombreuses applications dont ils ignoraient l'intérêt, la pertinence et la sécurité, dans le cadre de l'accompagnement de la pathologie diabétique (37).

f. Place de l'éducation thérapeutique dans le suivi

Dans cette étude, une partie des médecins interrogés a reconnu avoir un rôle certain dans l'éducation thérapeutique du patient. Il convient cependant avant d'aller plus loin, de définir ce qu'est l'éducation thérapeutique : l'éducation thérapeutique permet au patient **d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires**, de manière adaptée à chacun, de façon à **l'aider à éviter les complications de la maladie et à rester en bonne santé**. L'éducation thérapeutique est donc nécessaire parce que le **patient se soignera d'autant mieux qu'il sera autonome**, participant de manière active à la gestion de sa maladie (38).

L'éducation thérapeutique va également au-delà de la transformation du patient « en acteur de son traitement » : **elle conduit le soignant à s'adresser à une personne autonome**, définie comme un être capable de réfléchir sur ce qui lui est proposé, **de faire un choix éclairé entre ses propres préférences et celles du soignant** –car elles peuvent être divergentes et, sur la base de cette délibération, d'arriver à une **décision médicale partagée** (39).

Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie (40).

Ainsi, plusieurs grands thèmes retrouvés lors de l'interview des médecins généralistes dans le cadre de cette étude s'intègrent dans l'éducation thérapeutique du patient :

- Insister sur les **règles hygiéno-diététiques et la prévention** était important pour certains médecins
- L'enjeu qui a été souligné par certains médecins était donc de **faire accepter au patient sa maladie et ses conséquences, ses contraintes dans la prise en charge**
- La plupart des médecins constataient avoir un rôle certain dans le **dépistage des complications du diabète**
- Certains médecins pensaient, quant à eux, avoir eu un rôle de **formation et de vulgarisation des connaissances scientifiques**
- Une partie des médecins interrogés a confié avoir eu un **rôle d'écoute, d'accompagnement et de soutien psychologique**

D'une manière générale, les patients et les médecins n'ont pas la même vision de ces objectifs: **les patients pensent bien davantage aux aspects de la maladie qui peuvent représenter une entrave immédiate à leur qualité de vie**, l'esprit des médecins, forgé par l'evidence-based medicine, étant davantage focalisé sur la nécessité d'améliorer le taux d'HbA1c dans le cadre d'un souci d'éviter les complications futures. Cette différence représente une des explications de la non-observance des patients aux recommandations qui leur sont données (41).

Un exemple typique est celui de l'autosurveillance glycémique (ASG). Une étude récente, portant sur 1 076 patients présentant un **diabète de type 1**, montrait que seulement **39 %** d'entre eux mesuraient quotidiennement leur glycémie (42).

Le fait de ne pas faire ce qui est demandé a un bénéfice concret et immédiat (la pratique de l'ASG est immédiatement douloureuse), alors que **le bénéfice de l'observance est souvent présenté de manière abstraite et lointaine** (éviter les complications du diabète). Un moyen de lever cette barrière est d'essayer de montrer les avantages concrets et immédiats de l'observance (prévention de l'hypoglycémie, diversification du régime). Sans doute, certains patients pratiquent-ils l'ASG sans motivation, par habitude, mais il faut souligner que l'habitude présente un danger : la pratique en routine de l'ASG peut déboucher sur des gestes réalisés sans aucune conséquence pratique.

La motivation du patient est essentielle ; elle commence par l'intérêt que le médecin et l'ensemble des soignants portent aux résultats de cette pratique considérée souvent par le patient comme pénible sans que son intérêt lui ait été clairement expliqué (43).

Une précédente étude quantitative réalisée entre 2007 et 2010 nommée ENTRED (44) (Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques traitées) a montré que sur le plan de l'éducation des patients diabétiques le rôle le plus souvent cité par les médecins généralistes était la coordination de l'ensemble de la démarche éducative (66% d'entre eux).

Le médecin généraliste, pivot du soin primaire, doit donc être tenu informé du processus d'éducation thérapeutique de la personne dont il est le médecin référent et c'est, d'ailleurs, l'une des exigences des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés par les Agences régionales de Santé (39).

Les médecins généralistes indiquaient ensuite un rôle de suivi des acquis des patients (54%), de soutien au plan psychosocial (47%), de repérage des besoins éducatifs (46%) et d'orientation vers les activités éducatives (41%) soit des rôles similaires à ceux cités précédemment (44).

Un des freins évoqués dans cette étude qualitative et dans l'étude ENTRED par les médecins dans la démarche éducative avec leurs patients diabétiques était le **manque de temps** (76% des généralistes dans l'étude ENTRED). Ce manque de temps apparaîtrait lié au nombre d'actes pour les médecins généralistes. Une solution, qui a été évoquée dans cette étude qualitative, serait de **créer une consultation longue et mieux rémunérée** liée à la prise en charge des pathologies chroniques.

Force est de constater que **l'éducation thérapeutique occupait donc une place prépondérante** dans le suivi des patients diabétiques de type 1 chez la plupart des médecins généralistes interrogés. Cependant, les **médecins généralistes interrogés reconnaissent que ce rôle était mal maîtrisé. Un ressenti également partagé par les patients** puisque la plupart des personnes diabétiques pense que leur médecin généraliste manque de compétences pour répondre à leurs besoins d'accompagnement et, ainsi, ils ne lui reconnaissent pas un rôle éducatif (44).

A la question qui découle de ce constat, à savoir si une **formation continue** est nécessaire et souhaitable, les médecins généralistes interrogés dans cette étude qualitative répondaient quasi-unaniment par la **négative au vu de la faiblesse des cas rencontrés en médecine générale**. Comme décrit précédemment, ces propos sont à nuancer et seront, peut-être, à remettre en cause prochainement du fait de l'augmentation de la prévalence du diabète de type 1 en France et dans le monde.

Enfin, comme l'étude ENTRED le montre, c'est principalement auprès de leur médecin que les personnes diabétiques trouvaient des informations sur leur maladie (83% pour les personnes DT1). **Les personnes diabétiques de type 1 souhaitaient le plus souvent des informations sur les droits et le remboursement des soins, puis sur les complications possibles de la maladie** (44).

Ainsi, même si l'éducation thérapeutique a un rôle majeur dans le suivi des patients diabétiques de type 1, il apparaît également primordial d'être au fait sur les droits et le remboursement des soins des patients diabétiques.

g. Le suivi au long cours, hors éducation thérapeutique

La plupart des médecins interrogés dans cette étude constatait avoir **un rôle certain dans le dépistage des complications du diabète de type 1**. Un rôle, selon eux, plutôt maîtrisé car rejoignant en partie la prise en charge du dépistage des complications du diabète de type 2. Quels sont la fréquence et l'impact des complications du diabète parmi la population diabétique de type 1? Le rôle de dépistage des complications du diabète de type 1 par le médecin généraliste est-il réellement maîtrisé et suffisant ?

Une étude récente montre que les registres européens témoignent d'un **important recul de l'incidence des complications et de la mortalité dans le DT1**. L'excès de mortalité qui persiste est essentiellement lié, chez les enfants et les jeunes adultes, aux manifestations métaboliques aiguës du diabète (hypoglycémies, acidocétose inaugurale ou non inaugurale) et aux morts violentes (accidents, suicides) et, chez les adultes, aux complications à long terme, telles que **la néphropathie diabétique et les maladies cardiovasculaires** (24).

Le tableau ci-dessous résume la prévalence des complications du diabète estimée sur la base des déclarations des patients et de leurs médecins ainsi qu'une extrapolation du nombre de sujets concernés (étude ENTRED parue en 2007).

*Tableau 3 : Prévalence des complications du diabète de type 1 et effectif estimé en France
Métropolitaine*

Droits de diffusion non acquis : tableau disponible dans l'article

Épidémiologie du diabète de type 1

Par A. Fagot-Campagna, Y. Dossou, C. Fournier, A. Penfornis, E. Eschwege

LA REVUE DU PRATICIEN MÉDECINE GÉNÉRALE | TOME 26 | N° 881 | MAI 2012

Ainsi, malgré une diminution de l'incidence, **les complications chroniques du diabète demeurent nombreuses, fréquentes et graves**. Leur retentissement est important en termes de mortalité, de handicap et d'altération de la qualité de vie ainsi que par leurs conséquences économiques (3). **Le dépistage des complications, en particulier rénales, est encore insuffisant. Le risque vasculaire du DT1 est encore trop élevé**, avec en particulier un tabagisme fréquent et une obésité en augmentation (24).

Certains médecins interrogés ont, quant à eux, confié avoir un **rôle dans la prévention** mais n'ont pas cité la surveillance vaccinale en particulier la **vaccination antigrippale**. Celle-ci est recommandée chez toute la population diabétique et en particulier chez les personnes diabétiques de type 1 en rappel annuel de même que la **vaccination contre le pneumocoque** dont le schéma de vaccination est détaillé dans le calendrier vaccinal 2017 publié par le ministère de la santé (45).

Une enquête réalisée auprès de 1 582 médecins généralistes en 2014 par la Drees (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) a permis de sonder leurs opinions sur la vaccination en général et sur leurs pratiques professionnelles.

Ainsi, 80 % des médecins interrogés se déclaraient « très favorables » à la vaccination en général et 17 % « plutôt favorables ». **Mais 60 % des répondants déclaraient être opposés à l'obligation de se vacciner contre la grippe saisonnière. Et 23 % pensaient probable une association entre vaccin antigrippal et Guillain-Barré !** Au total, près d'un quart des médecins étaient hésitants, voire critiques envers la vaccination en général (46).

Or, le bénéfice de la vaccination anti grippale est incontestable chez les personnes fragiles (dont les personnes diabétiques de type 1 font partie) **en bonne santé.** L'inaction à l'étape de la prévention et le passage de messages exagérément rassurants sont inacceptables pour les patients à risque. Pour eux, la grippe ne se passe pas toujours bien, elle est parfois grave et la prévention vaccinale peut être à la fois utile et efficace. **L'inaction du praticien met en danger le patient à risque** (47).

Un dernier point soulevé, par les médecins interrogés, était **l'autonomie des patients diabétiques de type 1** : au fil des ans, les patients développent une véritable expertise, notamment les patients atteints d'un diabète de type 1. Le plus souvent, celui-ci se déclare tôt dans la vie, contraignant l'enfant ou le jeune adulte à se prendre en charge lui-même, à acquérir des gestes techniques qui ne vont pas de soi. Cette expertise « profane », ce savoir « expérientiel », se fortifiera avec les années (48).

Trois profils de médecins ont pu être distingués dans cette étude vis-à-vis de « l'expertise » de leurs patients. **Certains reconnaissent ouvertement avoir moins de connaissances** sur certains aspects théoriques du diabète que leurs patients : *« Mais allez conseiller concrètement... précisément je veux dire, alors qu'ils ont en fait une grande connaissance*

[...] et il en sait plus que moi là-dessus, quoi. » (E5 1.141-144), « [...] Je ne saurais pas utiliser son matériel » (E2 1.47-48).

D'autres ont préféré **éviter le sujet** et ont insisté sur la nécessité de concentrer leurs connaissances sur des sujets plus fréquents en médecine générale.

Une **certaine forme de gêne** a pu être perçue chez le dernier groupe peut-être mal à l'aise de recevoir via le patient des nouvelles informations sur certains aspects théoriques du diabète :
« La patiente est super autonome vis à vis de son diabète et donc elle m'en apprend plus à moi aussi, donc euh ... (rires). » (E6 1.123-124)

h. De l'importance du rôle socio-administratif

De manière générale, la plupart des médecins interrogés étaient au fait de la signification d'une affection longue durée et de ce que cela impliquait pour le patient. **Ils considéraient, de même, que cela fait partie de leur rôle à part entière de renouveler ou d'initier une ALD, ainsi que d'expliquer au patient ce qui en découle.**

Rappelons, tout de même, que relève de l'exonération du ticket modérateur le diabète (qui de fait est classé parmi les **ALD exonérantes** (49)), de type 1 et de type 2, défini par la constatation à deux reprises au moins d'une glycémie à jeun supérieure ou égale à 7 mmol/l (1,26 g/l) dans le plasma veineux (50). C'est-à-dire, **que les soins, traitements et examens complémentaires en rapport avec le diabète de type 1 sont pris en charge à 100 % sur la base du tarif de la sécurité sociale.**

Deux subtilités relativement récentes viennent, cependant, de faire leur apparition.

La première, non citée par les médecins interrogés dans l'étude, est qu'**au 1er janvier 2017, le tiers payant est devenu un droit pour les patients en ALD.** C'est-à-dire que les

professionnels de santé doivent, à présent, systématiquement proposer le tiers payant à ces patients (donc la dispense d'avance des frais), pour tous les soins en rapport avec la ou les ALD pour lesquels ils bénéficient d'une exonération du ticket modérateur au titre d'un protocole de soins, dès lors que les patients présentent leur carte Vitale (51). En pratique, on ne peut que constater que cette mesure n'est pas toujours suivie.

Deuxième nouveauté, comme certains médecins interrogés dans l'étude l'ont fait remarquer, depuis **le six janvier 2017, l'exonération initiale est accordée pour une durée de dix ans, renouvelable**, au lieu de cinq ans auparavant, pour le diabète de type 1 et de type 2 (50). Ceci, sous réserve que la déclaration d'ALD soit remplie et/ou renouvelée **par le médecin traitant**. Cependant, afin d'éviter tout retard dans la prise en charge à 100% du patient nécessitant des soins au titre d'une ALD, **le protocole de soins peut être élaboré par le praticien hospitalier**, que le patient ait ou non désigné un médecin traitant. **Le patient est exonéré du ticket modérateur pour une durée de 6 mois** et doit mettre à profit cette période pour faire établir un protocole de soins par son médecin traitant, qu'il l'ait déjà choisi ou qu'il doive encore le faire. (52)

Comme l'ont affirmé quelques médecins dans l'étude, les personnes ayant un diabète ont la possibilité de **demander la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé**. La demande de dossier se fait auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Elle est étudiée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDPAH). Il n'est pas obligatoire d'informer son employeur que l'on a obtenu la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

Cette reconnaissance peut être nécessaire **pour protéger un emploi**, par exemple en **favorisant l'adaptation d'un poste de travail** ou l'accès à des formations, ou pour **bénéficier d'un accompagnement personnalisé pour une recherche d'emploi** (53). Par

contre, lors des recherches bibliographiques menées pour cette étude, il n'a pas été trouvé de références confirmant la possibilité d'obtention d'une allocation adulte handicapé auprès de la maison départementale des personnes handicapées pour les personnes diabétiques de type 1.

Enfin, le rôle de support social et administratif du médecin traitant envers ses patients, diabétiques de type 1 ou non est plutôt bien maîtrisé.

Il convient peut-être d'établir une mise au point sur une aide qui n'a pas été citée : l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

La CAF (Caisse d'Allocations Familiales) attribue, selon certaines conditions, une **Allocation Journalière de Présence Parentale** (AJPP). L'A.J.P.P. s'adresse essentiellement à l'enfant très jeune, qui ne peut pas assurer ses soins. Il y a donc une prise en compte de la répercussion familiale du diabète, en particulier dans les périodes d'hospitalisation, et le temps d'organiser la garde du jeune enfant avant sa première scolarisation (54).

i. Place des réseaux et des associations de patients

Une partie des médecins, interrogés dans cette étude, a évoqué **avoir eu recours aux réseaux de santé diabète**. Quel est l'état actuel de ces réseaux ? Quel est leur intérêt ? Leurs limites ?

Fin 2006, on recensait 72 réseaux de santé diabète dans 23 régions. Une enquête de l'ANCRED (association nationale de coordination des réseaux diabète) a permis de faire le point sur les activités de 60 de ces réseaux. Plus de 14 600 professionnels de santé y adhéraient, dont 5 160 médecins généralistes. Ensemble, ils comptaient 45 500 usagers, avec un nombre moyen de 771 usagers par réseau. Tous ces réseaux ont mis en place des protocoles de prise en charge, des formations, et ont expérimenté des rémunérations spécifiques. De nombreuses comparaisons avec les échantillons régionaux de l'étude

ENTRED ont montré que **les usagers des réseaux diabète bénéficiaient d'une meilleure qualité de suivi** (55).

Le moyen le plus novateur utilisé pour améliorer les pratiques est la réalisation d'un « **bilan annuel de prise en charge** » par le médecin traitant. Les modalités de ce bilan varient selon les réseaux. Dans une comparaison d'études non randomisées, il a été montré que ce type d'approche réflexive était plus efficace pour améliorer l'HbA1c que la seule formation continue des médecins généralistes.

Un rôle essentiel des réseaux Diabète est de **faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique en médecine de ville, et ce, dès le début de la maladie**. La majorité des actions éducatives portent sur la diététique et l'activité physique. Elles peuvent aussi porter sur les examens de suivi, l'autosurveillance glycémique, le traitement par insuline, les soins des pieds, et permettre l'expression des patients sur leur maladie à travers des groupes de parole, etc. Une des forces des réseaux Diabète est **d'organiser cette coopération** entre les médecins et plusieurs centaines de diététiciennes, infirmières, éducateurs sportifs, etc. qui ont développé des compétences et des méthodes pédagogiques pour l'éducation des diabétiques (56).

Trois limites au fonctionnement des réseaux ont été cependant mises en évidence. Une première limite est la **coopération avec les hôpitaux qui reste difficile** à mettre en œuvre. Une seconde limite est une **couverture populationnelle encore insuffisante**. Enfin, c'est surtout la posture prise par l'État et l'Assurance Maladie de financer les réseaux **sans pour autant les investir d'une fonction de régulation dans le système de santé** : les décrets de 2002 ne considèrent les réseaux que comme des initiatives professionnelles, auxquels l'adhésion est volontaire et dont l'attraction reste limitée aux professionnels et aux patients pour qui le désir de qualité surpasse les contraintes liées à la coordination (57).

Les médecins interrogés dans cette étude n'ont **pas évoqué les associations de patients** (FFD : fédération française des diabétiques, AJD : aide aux jeunes diabétiques). Plusieurs hypothèses sont envisageables quant à cet « oubli ». La première serait une méconnaissance de telles associations. La seconde serait que les médecins interrogés considèrent que de telles associations n'apportent pas de réels bénéfices à leurs patients. La dernière hypothèse résulterait de la limite de temps des entretiens : peut-être y avait-il trop d'informations à donner sur le sujet avant d'aborder éventuellement le thème des associations. Le temps passant, certains médecins ont pu volontairement ou involontairement taire certaines informations pour pouvoir clôturer l'entretien.

Un intérêt majeur des Associations de patients, voire des groupes de parole, réside dans **l'échange par les patients de leur point de vue** sur leur maladie et sur les représentations qu'ils en ont. C'est sans doute là qu'ils peuvent faire bénéficier leurs pairs de leur « expertise » concernant leur appréhension de la maladie, au sens d'illness plus que de disease : l'illness, c'est la maladie, telle qu'elle est ressentie avec ses contraintes au quotidien, mais aussi ses menaces pour l'avenir (41).

Dès 2005, la Fédération Française des Diabétiques s'est attelée à la création d'un programme de formation de bénévoles souhaitant accompagner leurs pairs. Ce programme comprend plusieurs étapes, d'une durée de 70 heures, ayant pour objectif de permettre aux Bénévoles Patients Experts d'être en capacité d'aider les pairs qu'ils accompagneront à mobiliser toutes leurs ressources personnelles pour améliorer la prise en charge de leur diabète et la qualité de leur vie (48).

2. Forces et limites de l'étude

a. Méthode

i. *Résultats globaux*

Depuis le début des années 2000, la recherche qualitative n'est plus marginalisée. Même si plusieurs approches méthodologiques tendent à coexister, l'intérêt scientifique d'une telle démarche est reconnu par la communauté internationale dans la prise de décisions cliniques. Il n'existe cependant pas encore de « standard » ou « feuille de route » unique validés au niveau international pour ce type de recherche, ce qui constitue un défi pour l'avenir (58), (59), (60).

ii. *Points forts*

Cette méthode présente l'intérêt de pouvoir explorer les ressentis et les expériences personnelles des médecins contrairement à la méthode quantitative qui ne peut évaluer que les connaissances théoriques de la personne interrogée et non ses actions dans les faits. Elle peut aussi contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des soins primaires et est ainsi particulièrement adaptée à la recherche en médecine générale (61).

iii. *Points faibles*

Le travail d'analyse d'un verbatim est souvent fastidieux et chronophage. Une analyse rigoureuse demande de l'expérience en recherche qualitative, notamment par la fidélité du recueil de ce qui a été dit dans l'enregistrement de l'entretien (9). La validité scientifique d'une telle étude est difficile à obtenir. L'analyse doit, en effet, être effectuée indépendamment par plusieurs chercheurs, qui comparent ensuite et mettent en commun leurs résultats : c'est la triangulation de l'analyse. De même, les résultats de l'analyse sont soumis aux participants pour vérification (7).

b. Biais

i. *Biais de sélection*

C'est le principal biais de l'étude: les médecins interviewés n'ont pas été recrutés de façon aléatoire. En effet, parmi les médecins interrogés, on retrouve une grande majorité de médecins qui ont été les anciens maîtres de stage de l'enquêteur ou leurs collaborateurs. Ceux-ci ont été choisis préférentiellement, de part leur accessibilité: il était moins contraignant de les interroger directement sur leur lieu de travail (qui était aussi celui de l'enquêteur) afin de pouvoir trouver un créneau disponible commun aux deux emplois du temps respectifs. De plus, le fait de connaître la personne à interroger diminuait, drastiquement, le risque de refus.

ii. *Biais d'information*

Un autre biais mis en évidence est le biais d'information. En effet, l'enquêteur était un interne en fin de cursus de médecine générale. Les médecins interviewés étaient donc susceptibles de ressentir leurs pratiques comme étant « jugées » par l'enquêteur pendant les entretiens, ceci conduisant à une retenue d'informations afin de ne pas s'exposer à ce sentiment de « jugement ».

iii. *Biais d'investigation*

Le biais d'investigation intervient dans le recueil des données lorsque le chercheur interroge les participants d'une manière qui peut influencer le discours. Ici, il est possible qu'à certains moments l'enquêteur, pendant la discussion, ait, de manière involontaire, suggéré des thèmes au médecin interviewé non pas dans le but direct d'influencer son discours mais plutôt de rebondir et faire vivre l'échange entre l'enquêteur et le médecin interviewé.

iv. Biais d'interprétation

Lorsque l'analyse des données n'est effectuée que par un seul chercheur, c'est-à-dire lorsque l'enquêteur est aussi celui qui interprète les données des entretiens, il existe un biais d'interprétation. Ce biais a été limité au maximum dans cette étude par un double codage : l'enquêteur a codé les données tirées des entretiens puis un deuxième codage a eu lieu de manière indépendante par un deuxième chercheur n'ayant aucun lien avec la présente étude.

3. Pistes d'amélioration

a. Afin de mieux prévenir l'acidocétose

Les pistes qui ont été envisagées pour permettre une meilleure circulation de l'information parmi les médecins généralistes sont, d'une part, **d'aborder la question dès l'enseignement universitaire** et, d'autre part, chercher une autre voie de diffusion de l'information notamment en passant par les **Unions Régionales des Professions de Santé** par exemple (19).

La formation universitaire devrait s'adresser aux internes spécialisés en médecine générale et s'axer autour des spécificités du diagnostic du diabète chez l'enfant et de l'adolescent sans pour autant se perdre en détails.

De façon plus globale, la formation des internes de médecine générale devrait s'orienter de **façon succincte et pragmatique** sur les cas fréquents et/ou urgents/potentiellement graves (dont l'acidocétose inaugurale ferait partie au même titre que le choc anaphylactique) afin, d'une part, d'être à l'aise sur les motifs de consultation récurrents en médecine de ville et, d'autre part, d'être suffisamment au point pour ne pas passer à côté d'une urgence et de ne pas mettre en danger le patient.

Il serait intéressant que, pour les médecins généralistes thésés, une **formation continue centrée sur les urgences susceptibles de se présenter au cabinet** (en médecine adulte ou pédiatrie) soit obligatoire et d'une validité limitée dans le temps.

b. Afin d'améliorer le suivi des patients

Selon les résultats de l'étude ENTRED (44), il conviendrait, en premier lieu, de permettre un renforcement du « dialogue » entre le patient et son médecin généraliste car il apparaîtrait bien comme l'élément fondamental pour instaurer une véritable « **alliance thérapeutique** », dans la durée.

Pour renforcer la relation médecin/patient, sans toutefois rester centré sur celle-ci puisqu'elle doit être articulée avec celle tissée par le patient avec d'autres intervenants, il apparaîtrait nécessaire :

- d'informer les patients des possibilités de suivi éducatif et en explorant précisément leurs besoins
- d'aider les médecins à lever les freins organisationnels et financiers et en les soutenant dans l'acquisition ou le renforcement de compétences éducatives et de coordination;
- de soutenir le développement auprès des autorités de santé d'une offre éducative de qualité, accessible à chaque patient selon ses besoins, dans tous les territoires.

CONCLUSION

Cette étude a permis de mieux cerner le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge globale d'un patient diabétique de type 1. Sur le plan diagnostique, les compétences du médecin généraliste semblent tout-à-fait correctes, même si l'urgence d'un tableau acidocétosique est peut-être sous-estimée. La bandelette urinaire pour porter le diagnostic fait quant à elle l'unanimité même si, dans certains cas peu typiques, une prise de sang a pu être demandée. La prise en charge immédiate est bonne avec quoiqu'il advienne la prise d'un avis spécialisé systématique. Le rôle dans le suivi des patients diabétiques de type 1 semble quant à lui être limité à l'éducation thérapeutique et au dépistage des complications au long cours de la maladie diabétique.

Même si le dépistage des complications du patient diabétique de type 1 semble maîtrisé car rejoignant, en partie, le dépistage des complications du patient diabétique de type 2, qui lui est beaucoup plus fréquent dans la patientèle des médecins généralistes, l'éducation thérapeutique est un sujet vaste et complexe qui nécessiterait un approfondissement des connaissances.

De plus, les avancées récentes concernant la prise en charge des patients diabétiques de type 1 sont un sujet mal maîtrisé, ce qui pourrait être problématique dans un futur proche au vu de l'augmentation de la prévalence du diabète de type 1. Le rôle social et administratif est, quant à lui, maîtrisé ; l'orientation des patients vers des associations de patients diabétiques devrait être systématiquement proposée.

Enfin, la place de la formation universitaire et de la formation continue semble essentielle de même que la nécessité de renforcer l'alliance thérapeutique entre le médecin généraliste et son patient avec un rôle dans le suivi qui reste à définir.

BIBLIOGRAPHIE

1. Chaillous L., Fournier A.L. Diabète de type 1. La Revue du Praticien - Médecine Générale. 15 nov 2015;
2. Simon D. Épidémiologie du diabète. Endocrinologie-Nutrition. 9 mai 2016;
3. Simon D. Épidémiologie des complications liées au diabète. La Revue du Praticien. 15 sept 2007;
4. Robert J-J, Choleau C. Prévenir l'acidocétose au moment du diagnostic du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent. 2 mars 2016;
5. Doutreix J, Lévy-Marchal C. Diagnosis of insulin-dependent diabetes in children: data from the incidence registry. Rev Epidemiol Sante Publique. 1996;
6. H. Duplan , S. Fosse , C. Lévy-Marchal et al. Séjours hospitaliers pour complications métaboliques aiguës chez les jeunes diabétiques (1-19 ans) : données du PMSI 2003. Journées de veille sanitaires. 2006.
7. Frappé P. Initiation à la recherche. 2011^e éd. GMSanté; CNGE; 2011. 216 p.
8. Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. BMJ. 8 janv 2000;
9. Agnès Oude-Engberink, Béatrice Lognos, Bernard Clary, Michel David, Gérard Bourrel. La méthode phénoméno-pragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. Exercer la revue française de médecine générale. 2013;
10. Chabod K. Acidocétose au diagnostic du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent en Franche-Comté: analyse de la situation et mise en œuvre d'actions de prévention [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Franche-Comté. Faculté de médecine et de pharmacie; 2013.
11. Hermant C. Connaissances des médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine concernant le diagnostic de diabète de type 1 chez l'enfant [Thèse d'exercice]. [France]: Université européenne de Bretagne; 2015.
12. Pawelczyk L. Attitude du médecin généraliste face à la découverte d'un diabète chez l'enfant: état des lieux des pratiques dans le département du Nord [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2015.
13. Rivière A. Attitude du médecin généraliste face au diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent: diagnostic et prise en charge initiale [Thèse d'exercice]. [2012-, France]: Aix-Marseille Université. Faculté de Médecine; 2013.
14. Inacio C, Jaboulet Velluz M. Le rôle du médecin généraliste dans le suivi d'un enfant diabétique de type 1: étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès d'enfants et leurs parents habitant en Haute-Savoie. Lyon, France: Université Claude Bernard Lyon 1; 2016.
15. Ramon J. Suivi des enfants diabétiques de type 1 porteurs d'une pompe à insuline externe en médecine générale [Thèse d'exercice]. [1970-2013, France]: Université de Bordeaux II; 2012.

16. Vanelli M, Chiari G, Ghizzoni L, Costi G, Giacalone T, Chiarelli F. Effectiveness of a prevention program for diabetic ketoacidosis in children. An 8-year study in schools and private practices. *Diabetes Care*. janv 1999;
17. Vanelli M, Chiari G, Lacava S, Iovane B. Campaign for diabetic ketoacidosis prevention still effective 8 years later. *Diabetes Care*. avr 2007;
18. Choleau C, Maitre J, Filipovic Pierucci A, Elie C, Barat P, Bertrand A-M, et al. Ketoacidosis at diagnosis of type 1 diabetes in French children and adolescents. *Diabetes Metab*. avr 2014;
19. Choleau C, Maitre J, Elie C, Barat P, Bertrand AM, Kerdanet M de, et al. Effet à un an de la campagne nationale de prévention de l'acidocétose au moment du diagnostic de diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent. 20 mars 2015;
20. Marchand L, Thivolet C. Étiologie et physiopathologie du diabète de type 1. 23 juin 2016;
21. WHO | Use of glycated haemoglobin (HbA1c) in the diagnosis of diabetes mellitus. 2011.
22. Polycopié des enseignants en Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques. Item UE8-OT-245 diabète sucré de types 1 et 2 de l'enfant et de l'adulte. In 2015.
23. Romon I, Auleley GR, Weill A, Gosselin S, Perez P, Van-Bockstael V, et al. L'incidence des admissions en affections de longue durée pour diabète chez l'enfant en France. *Bulletin Epidemiologique Hebdomadaire*. 2007;
24. A. Fagot-Campagna, Y. Dossou, C. Fournier, A. Penfornis, E. Eschwege. Epidémiologie du diabète de type 1. *La Revue du Praticien - Médecine Générale*. 9 mai 2012;
25. Storey C., Martinerie L., Bismuth E. Diabète de l'enfant : nouveautés. *La Revue du Praticien - Médecine Générale*. 30 mars 2017;
26. Haute Autorité de Santé. ALD n°8 - Guide médecin sur le Diabète de type 1 de l'adulte. 2007 Juillet.
27. Bouhours-Nouet N, Coutant R. Aspects cliniques et diagnostiques du diabète de l'enfant. 5 avr 2011;
28. Lucidarme N, Domingues-Muriel E, Castro D, Czernichow P, Levy-Marchal C. Appraisal and implications of predictive testing for insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Metab*. déc 1998;
29. LaGasse JM, Brantley MS, Leech NJ, Rowe RE, Monks S, Palmer JP, et al. Successful prospective prediction of type 1 diabetes in schoolchildren through multiple defined autoantibodies: an 8-year follow-up of the Washington State Diabetes Prediction Study. *Diabetes Care*. mars 2002;
30. Kupila A, Muona P, Simell T, Arvilommi P, Savolainen H, Hämäläinen A-M, et al. Feasibility of genetic and immunological prediction of Type I diabetes in a population-based birth cohort. *Diabetologia*. 2001;
31. Scofield RH. Autoantibodies as predictors of disease. *Lancet*. 8 mai 2004;
32. Joubert M. Les nouvelles technologies dans le parcours de soins. *Médecine des Maladies Métaboliques*. févr 2017;

33. Arrêté du 4 mai 2017 portant inscription du système flash d'autosurveillance du glucose FREESTYLE LIBRE de la société ABBOTT France au titre 1er de la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2017/5/4/AFSS1713398A/jo>
34. Haute autorité de santé (HAS) - Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé - Avis concernant le système FREESTYLE LIBRE. In 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2657324/fr/freestyle-libre
35. Franc S, Dardari D, Boucherie B, Daoudi A, Charpentier G. La télémédecine appliquée au diabète : les résultats acquis et les perspectives à venir. Médecine des Maladies Métaboliques. 1 mai 2010;
36. Arrêté du 25 avril 2017 portant cahier des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance du diabète mises en œuvre sur le fondement de l'article 36 de la loi n° 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014. Version consolidée au 27 juin 2017. Légifrance. [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000034503055&dateTexte=20170627>
37. Halbron M, Joubert M, Sonnet E. m-santé francophone et diabète : mise au point. Médecine des Maladies Métaboliques. 1 mai 2016;
38. Reach PG, Halimi S. Manuel d'Éducation Thérapeutique. 3 juill 2013;
39. Reach G. L'éducation thérapeutique du patient comme élément structurant du parcours du soin. Médecine des Maladies Métaboliques. févr 2017;
40. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (article 84). 2009-879 juillet, 2009.
41. Reach G. Faut-il faire peur aux patients ? Médecine des Maladies Métaboliques. 1 juin 2009;
42. Hansen MV, Pedersen-Bjergaard U, Heller SR, Wallace TM, Rasmussen ÅK, Jørgensen HV, et al. Frequency and motives of blood glucose self-monitoring in type 1 diabetes. Diabetes Research and Clinical Practice. 1 août 2009;
43. Reach G. L'observance à la pratique de l'autosurveillance glycémique. Médecine des Maladies Métaboliques. 1 sept 2010;
44. Institut de veille sanitaire (France). Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques, Entred 2007-2010: caractéristiques, état de santé, prise en charge et poids économique des personnes diabétiques. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2013.
45. Ministère des Affaires sociales et de la santé - Direction générale de la santé. Calendrier des vaccinations et recommandations vaccinales. 2017 Avril.
46. De Pontual L., Gaudelus J. Refus vaccinal. La Revue du Praticien - Médecine Générale. 30 avr 2015;
47. Lina B. Pourquoi il faut vacciner et se faire vacciner contre la grippe ! La Revue du Praticien. déc 2013;

48. Avril C. Les patients experts : quelle réalité ? Quel rôle ? Médecine des Maladies Métaboliques. févr 2017;
49. Code de la sécurité sociale - Article D160-4.
50. Code de la sécurité sociale - Article Annexe à l'article D160-4.
51. ameli.fr - Qu'est-ce qu'une affection de longue durée ? [Internet]. [cité 23 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/exercer-au-quotidien/les-affections-de-longue-duree/qu-est-ce-qu-une-affection-de-longue-duree/les-ald-exonerantes.php>
52. Sécurité sociale, l'assurance maladie. Mémo ALD « Protocole de soins et procédure dérogatoire ».
53. Diabète et vie professionnelle - ameli-sophia [Internet]. [cité 15 déc 2016]. Disponible sur: <https://www.ameli-sophia.fr/diabete/mieux-vivre-diabete/vie-pratique/diabete-et-vie-professionnelle.html>
54. Les aides sociales [Internet]. Ajd. [cité 15 déc 2016]. Disponible sur: <http://www.ajd-diabete.fr/le-diabete/vivre-avec-le-diabete/les-aides-sociales/>
55. Chabot J-M. Organisation des systèmes de soins. Filières et réseaux. La Revue du Praticien. 17 déc 2012;
56. Olocco M., Lecomte P., Varroud-Vial M., Coliche V., Mollet E., Debellis M., Gerson M., Orhond C. Réseaux de santé Diabète. La Revue du Praticien - Médecine Générale. 15 déc 2006;
57. Varroud-Vial M, Olocco M. Les réseaux de santé Diabète : quel bilan ? quel avenir ? Médecine des Maladies Métaboliques. 1 juin 2007;
58. Pearson A, Jordan Z, Lockwood C, Aromataris E. Notions of quality and standards for qualitative research reporting. Int J Nurs Pract. oct 2015;
59. Cleary M, Horsfall J, Hayter M. Qualitative research: quality results? J Adv Nurs. avr 2014;
60. Santiago-Delefosse M, Gavin A, Bruchez C, Roux P, Stephen SL. Quality of qualitative research in the health sciences: Analysis of the common criteria present in 58 assessment guidelines by expert users. Soc Sci Med. janv 2016;
61. Isabelle Aubin-Auger, Alain Mercier, Laurence Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz, Patrick Imbert, Laurent Letrillart et le groupe de recherche universitaire, qualitative médicale francophone : GROUM-F. Introduction à la recherche qualitative. Exercer la revue française de médecine générale. 2008;

ANNEXES

ANNEXE 1 : guide d'entretien

Sujet de thèse:

Prise en charge du diabète de type 1 par le médecin généraliste : compétences et rôle dans le parcours de soins. Une étude qualitative.

Guide d'entretien:

- 1) Dans votre patientèle à combien estimez-vous la part de patients diabétiques de type 1 que vous suivez?
- 2) Avez-vous déjà eu l'occasion de poser le diagnostic en consultation? Si oui, devant quels symptômes?
- 3) Quels signes cliniques vous inquiéteraient?
- 4) Comment avez-vous pu confirmer le diagnostic?
- 5) Quelle a été votre prise en charge immédiate?
- 6) Que savez-vous des avancées médicales récentes qui ont été développées afin d'améliorer la prise en charge et le suivi des patients diabétiques de type 1?
- 7) Quel rôle jugez-vous avoir face au diagnostic de diabète de type 1 ?
- 8) Quel rôle jugez-vous avoir dans le suivi des patients diabétiques de type 1? (Notamment vis à vis des spécialistes?)
- 9) Parmi les patients diabétiques de type 1, que vous suivez, certains vous ont-il déjà sollicité sur le plan social et/ou administratif? Si oui, quelle était la nature de leur demande?

ANNEXE 2 :

Les entretiens retranscrits intégralement ainsi que le tableau Excel des codages sont disponibles à l'adresse suivante :

<https://drive.google.com/open?id=0By1b2v9QV-omOUc5eTVmQWx6aVE>

UNIVERSITE DE BREST - BRETAGNE OCCIDENTALE
Faculté de Médecine & des Sciences de la Santé

AUTORISATION D'IMPRIMER

Présentée par Madame le Professeur : **KERLAN Véronique**

Titre de la thèse :

**PRISE EN CHARGE DU DIABETE DE TYPE 1 PAR LE MEDECIN GENERALISTE :
COMPETENCES ET ROLE DANS LE PARCOURS DE SOINS. UNE ETUDE
QUALITATIVE.**

ACCORD DU PRESIDENT DU JURY DE THESE SUR L'IMPRESSION DE LA THESE

OUI :

NON :

En foi de quoi la présente autorisation d'imprimer sa thèse est délivrée à

Monsieur : Pierre ALLAIN
Interne en DES de médecine générale

Fait à BREST, le 10 Aout 2017

VISA du Doyen de la faculté
A BREST, le 04.09.17

La Présidente du Jury de Thèse,




Professeur C. BERTHOU



ALLAIN (Pierre) Diabetes mellitus type 1 management by the general practitioner: clinical competences and role in the course of care. A qualitative study.

SUMMARY: Epidemiologic data concerning diabetes mellitus type 1 highlights the slow but regular growth of this pathology. It is a major public health issue because it occurred quite early and because of its consequences. This qualitative study describes the management of diabetes mellitus type 1 by the general practitioner from his diagnosis to the follow-up. Ten semi-directing interviews from general practitioner in South-Finistère were retained. The data analysis was done according to the thematic method. From the diagnosis perspective general practitioner's competences seem completely correct, even if the urgency of a ketoacidosis case seems underestimated. The use of urinary strip for the diagnosis won unanimous support, even if in certain cases a blood test could have been proposed. The immediate management is good enough with the catch of a systematic specialized opinion. The role in follow-up care seems to be limited to therapeutic education and tracking of the complications to the long term. Even if complications' tracking of diabetes mellitus type 1 patient seem under control, therapeutic education is a vast and complex topic that would require a deepening of knowledge. Moreover, recent technological advances regarding the management of diabetes mellitus type 1 are barely known, which could be problematic in a near future in light of the increase of diabetes mellitus type 1 prevalence. The social and administrative role are mastered; the orientation of patients towards diabetic associations should be systematically proposed. Finally, the place of university teaching and continuing training seem essential just as the need for reinforcing therapeutic alliance between general practitioner and his patients with a role in the follow-up care that needs to be defined.

KEYWORDS :

DIABETES MELLITUS TYPE 1
MANAGEMENT
DIAGNOSIS
CONTINUITY OF PATIENT CARE
GENERAL PRACTITIONER

ALLAIN (Pierre) Prise en charge du diabète de type 1 par le médecin généraliste : compétences et rôle dans le parcours de soins. Une étude qualitative.

Th. : Méd. : Brest 2017

RESUME : L'ensemble des données épidémiologiques concernant le diabète de type 1 met en évidence la croissance lente mais régulière de cette pathologie. Il s'agit d'un problème de santé publique majeur en raison de sa survenue précoce et de ses conséquences. Cette étude qualitative décrit l'état des lieux de la prise en charge globale du diabète de type 1 par le médecin généraliste, du diagnostic initial jusqu'au suivi au long cours. Dix entretiens semi-directifs auprès de médecins généralistes du Sud-Finistère ont été retenus. L'analyse des données s'est faite selon la méthode thématique. Sur le plan diagnostique les compétences du médecin généraliste semblent tout à fait correctes, même si l'urgence d'un tableau acidocétosique est peut-être sous-estimée. La bandelette urinaire pour porter le diagnostic fait quant à elle l'unanimité, même si dans certains cas peu typiques une prise de sang a pu être demandée. La prise en charge immédiate est bonne avec la prise d'un avis spécialisé systématique. Le rôle dans le suivi des patients diabétiques de type 1 semble quant à lui être limité à l'éducation thérapeutique et au dépistage des complications au long cours. Même si le dépistage des complications du patient diabétique de type 1 semble maîtrisé, l'éducation thérapeutique est un sujet vaste et complexe qui nécessiterait un approfondissement des connaissances. De plus les avancées récentes concernant la prise en charge des patients diabétiques de type 1 est un sujet mal maîtrisé, ce qui pourrait être problématique dans un futur proche au vu de l'augmentation de la prévalence du diabète de type 1. Le rôle social et administratif est quant à lui maîtrisé ; l'orientation des patients vers des associations de patients diabétiques devrait être systématiquement proposée. Enfin, la place de la formation universitaire et de la formation continue semble essentielle de même que la nécessité de renforcer l'alliance thérapeutique entre le médecin généraliste et son patient avec un rôle dans le suivi qui reste à définir.

MOTS CLES :

DIABETE DE TYPE 1
PRISE EN CHARGE
DIAGNOSTIC
SUIVI
MEDECIN GENERALISTE

JURY :

Président de jury: Pr KERLAN Véronique

Membres du Jury :

Pr LEROYER Christophe

Pr LE FLOCH Bernard

Dr SONNET Emmanuel

DATE DE SOUTENANCE :

7 novembre 2017

ADRESSE DE L'AUTEUR :

