

Informations et conseils : les préférences des patients diabétiques leurs attentes et le rôle des professionnels de santé

Robert Boizel¹, Raphaële Badel², Emilie Peylin² ¹Affaires Médicales et ²Communication - Roche Diabetes Care France 38240 Meylan France

Quand elle est réalisée au niveau des principaux centres de diabétologie qui ont une grande expérience de l'éducation thérapeutique et de l'analyse de leurs activités, l'évaluation des pratiques liées au parcours de soins des patients diabétiques ne reflète pas celles de l'ensemble des patients¹. Le web social (communautés, forums en ligne et réseaux) est un nouveau moyen pour réaliser des enquêtes qui ont pour **objectif de compléter la connaissance des attentes, des attitudes et des usages des patients, ainsi que du rôle des acteurs de santé**².

PATIENTS ET MÉTHODES

Carenity est une communauté de patients en ligne (www.carenity.com). Elle permet des partages d'expérience entre les personnes inscrites qui sont concernées par les mêmes maladies et les mêmes questions de santé. Il s'agit principalement de personnes qui présentent des pathologies chroniques. Vingt-cinq pour cent des membres participent aux enquêtes réalisées sur Carenity. Elles sont réalisées à partir d'informations parfaitement anonymes et agrégées, et elles ne permettent en aucun cas l'identification des participants. L'objectif des enquêtes est in fine d'améliorer l'offre de soins et de services à destination des patients. L'enquête dont les résultats sont ici présentés a été réalisée **du 2 au 25 juillet 2014** à la demande du département Communication de la Division Diabète de Roche Diagnostics France. A cette époque, la communauté comptait 59 000 personnes dont 2 700 ayant un DT1 et 5 600 ayant un DT2. Cette communauté a continué à se développer depuis, pour atteindre actuellement 74 000 inscrits avec un pourcentage de participation aux enquêtes qui reste stable (*Les Echos du 9 mars 2015* : « Carenity, le premier réseau social des malades chroniques »).

315 patients adultes ont participé à cette enquête. Caractéristiques des répondants :

- 93 ayant un diabète de type 1 : **DT1**
- 78 ayant un diabète de type 2 traité par insuline, dont 60 % par multi injections : **DT2 - IT**
- 144 ayant un diabète de type 2 non traité par insuline, 95% traités par ADO : **DT2 - NIT**

	n	Cadres + artisans entrepreneurs	Professions intermédiaires	Sans activité professionnelle	Retraités	Divers
Population totale	315	20 %	25 %	29 %	20 %	5 %
DT1	93	24 %	32 %	26 %	10 %	Etudiants 5 %
DT2 - IT	78	12 %	17 %	36 %	36 %	-
DT2 - NIT	144	18 %	27 %	29 %	21 %	Agriculteur < 1%

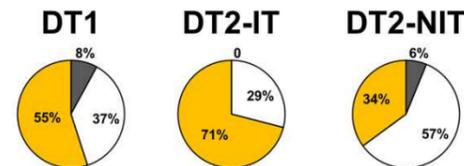
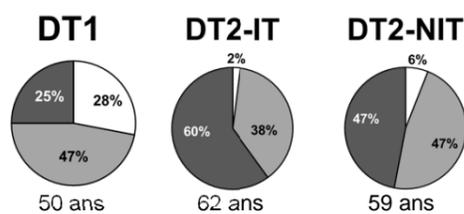
Age des patients

- 18 - 40 ans
- 41 - 60 ans
- plus de 60 ans

Âges moyens

Ancienneté du diabète

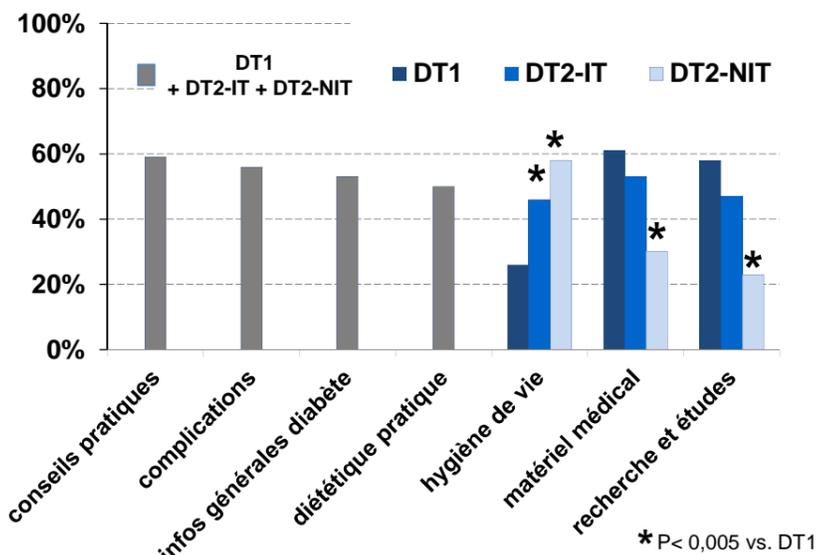
- moins d'un an
- 1 - 10 ans
- plus de 10 ans



Les chiffres dominants donnés par l'auto questionnaire en ligne sont présentés selon le type de diabète (DT1, DT2-IT, DT2-NIT) ou **globalement en l'absence de différence significative entre les 3 groupes**.

RESULTATS

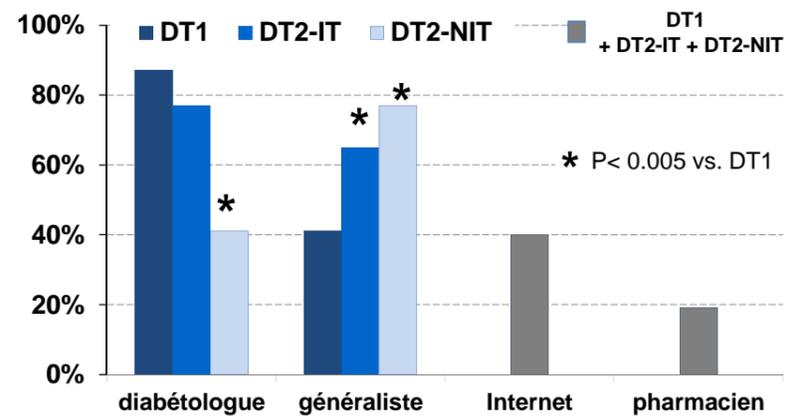
1- SUJETS D'INTÉRÊT DES PATIENTS



Aucun sujet n'intéresse plus de 6 patients sur 10. Cette proportion est observée quel que soit le type de diabète pour les 4 questions les plus générales. D'autre part :

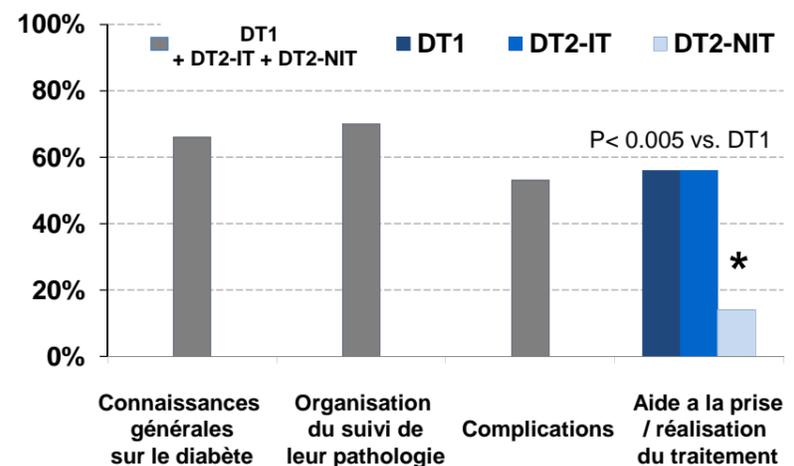
- ▶ Moindre intérêt des patients DT1 pour l'hygiène de vie
- ▶ Moindre intérêt des patients DT2-NIT pour les dispositifs médicaux : pour mémoire, ils ne sont concernés que par le matériel d'auto surveillance glycémique, et une part d'entre eux seulement
- ▶ Moindre intérêt des DT2-NIT pour la recherche médicale et les études cliniques.

2- SOURCES D'INFORMATION DES PATIENTS



- ▶ Premiers rôles : DT1 Endocrino-Diabétologues et DT2-NI Médecins Généralistes
- ▶ Seconds rôles : DT2-NIT Endocrino-Diabétologues, DT1 Médecins Généralistes, Internet pour l'ensemble des patients.
- ▶ Les pharmaciens ne paraissent pas souvent considérés par ces patients comme des partenaires dans ce domaine.

3- POURCENTAGES DE PATIENTS QUI ONT RAPPORTÉ AVOIR REÇU DES CONSEILS DE LEURS SOIGNANTS



Globalement 4 patients sur 10 ont rapporté un défaut d'informations sur ces 4 points.

L'analyse disponible ne permet pas de faire la part des choses entre 3 hypothèses :

- ▶ Patients qui sont informés en conséquence de leur intérêt pour ces questions
- ▶ Patients qui ont exprimé un intérêt / besoin conséquence d'un défaut d'information
- ▶ Patients bien informés, mais en attente d'informations supplémentaires

DISCUSSION

Les âges moyens des répondants sont proches de ceux établis en France pour l'ensemble des patients (DT1 42 ans, DT2 66 ans)³. La population des répondants présente une ancienneté de diabète conforme, mais aussi certaines particularités : d'une part, 36% des actifs DT1 sont des cadres, d'autre part seulement 70% de DT2 dont un tiers traité par insuline. Les limites sont majoritairement liées au mode de recueil des informations : effet de la courte période du questionnaire en ligne sur taux de réponse, maîtrise des technologies de l'information par les participants pouvant écarter certains profils de patients.

Cette enquête montre que les médecins restent la principale source d'information des patients, comme précédemment décrit pour 83% des cas par Entred 2007-2010⁴. Cependant, le pourcentage de personnes ayant reçu des informations sur leur pathologie (60%) est moindre que celui d'Entred (80% des patients qui se disaient bien informés sur leur maladie)⁴. Cela peut suggérer un niveau d'exigence qui augmente avec le temps, ou avec le profil des personnes concernées.

La diversité des sujets d'intérêt des patients, comme de leurs besoins, justifie que les professionnels de santé personnalisent les informations et les conseils prioritaires.

CONCLUSION

- Les 315 patients diabétiques de cet échantillon reconnaissent leurs médecins comme les acteurs clés pour les informer
- Les attentes des patients en matière d'information sont spécifiques selon le type de diabète pour près de la moitié de leurs centres d'intérêt
- Les centres d'intérêt des patients ayant un DT2 traité par insuline (ici majoritairement traités par multi-injections) sont souvent proches de ceux des patients ayant un DT1.
- Au-delà de ce constat initial, il semble nécessaire de cerner ensuite les améliorations attendues et les évolutions de prise en charge souhaitées par les patients, ainsi que les outils qu'ils utilisent lors de la gestion quotidienne de leur traitement [P 121 et P 122 SFD 2015].

1. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Reach G, Simon D, Halimi S. Information and therapeutic education of diabetic patients in French hospitals: The OBSIDIA survey. *Diabetes & Metabolism*, 2010; 36, Issue 6, Part 1: 491-498
 2. Funnell M. Beyond the data: moving towards a new DAWN in diabetes. *Diabet. Med.* 2013; 30, 765-766.
 3. Journée mondiale du diabète. BEH novembre 2013 n° 37-38
 4. Fournier C, Gautier A, Attali C, Bocquet-Chabert A, Mosnier-Pudar H, Ajujout I, Fagot-Campagna A, pour le groupe d'experts «démarche éducative» de l'Inpes. Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude Entred, France, 2007. BEH novembre 2009 n° 42-43