

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2012

n° \_\_\_\_\_

THÈSE  
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE  
DOCTEUR EN MÉDECINE

PAR

HAMDI Nadia

Née le 03/01/1980 à DRANCY

*Présentée et soutenue publiquement le : 13 Mars 2012*

Identification des facteurs prédictifs de l'éducation des  
patients diabétiques et de leur entourage  
Étude ÉDUCATED 2

Président de thèse : **Professeur** ADNET Frédéric, Hôpital Avicenne, Université Paris XIII.

Directeur de thèse : **Docteur** LAPOSTOLLE Frédéric, Hôpital Avicenne, SAMU 93.

DES de Médecine Générale

**Remerciements :**

Au Professeur ADNET Frédéric pour avoir accepté de présider ma thèse.

Au Docteur LAPOSTOLLE Frédéric pour m'avoir proposé cette étude et l'avoir dirigée avec rigueur.

Aux Professeur Casalino, Docteur Chassaignon, Professeur Cassasius pour leur présence dans ce jury.

Aux différents investigateurs de l'étude des 22 centres de SAMU.

Au Docteur Galam pour son soutien au cours des séances de tutorat.

À mes Parents, pour m'avoir soutenu et aidé tout au long de ces études.

À mes sœurs Lamia, Hinda, mon Frère Tawfik et mon beau-frère Djaffar pour leur soutien, leur encouragement et leur aide au long de ce cursus.

À mon oncle Mohsen regretté et paix à son âme qui a cru en moi.

À mes amies, Bouchra, Farida et Jennifer pour nos bons moments d'amitié pendant la durée de ces études.

## **Étude EDUCATED 2 : Éducation des patients diabétiques et de leur entourage**

### **Introduction**

Informer les patients diabétiques et leur entourage sur la maladie et la reconnaissance des hypoglycémies est une recommandation universelle. Pourtant, les nombreuses interventions du SAMU laissent à penser que l'entourage ne sait pas reconnaître une hypoglycémie, réaliser une glycémie capillaire ni utiliser le glucagon.

### **Objectif**

Identifier les facteurs prédictifs de l'éducation des patients diabétiques de leur entourage.

### **Matériel et Méthodes**

Étude prospective, multicentrique, observationnelle, pré-hospitalière (SAMU) après accord CPP.

Inclusion : patient diabétique insulino-traité pris en charge à son domicile. Interrogatoire du patient et son entourage sur données socio-démographiques, terrain, diabète et son suivi (64 items) dont savoir reconnaître une hypoglycémie, réaliser une glycémie capillaire et prendre en charge une hypoglycémie.

Critère de jugement principal : patient : savoir réaliser une glycémie capillaire ; entourage : savoir reconnaître une hypoglycémie et utiliser le glucagon.

### **Résultats**

561 patients inclus par 17 SAMU/SMUR de 09/2009 à 01/2011 ; 321(57%) hommes et 240(43%) femmes ; d'âge médian : 63[25<sup>ème</sup>-75<sup>ème</sup> percentiles : 46-75] ans. 692 membres de l'entourage interrogés ; 242(35%) hommes et 447(65%) femmes ; d'âge médian : 49[35-60] ans.

- 420(75%) patients savaient réaliser une glycémie capillaire. Principaux déterminants indépendants (analyse multivariée) : suivi diabétologue (OR : 3,27 ; IC95% : [2,04-5,23]), âge (0,98[0,96-0,99]), Français langue natale (0,91[0,83-0,99]), absence de diplôme (0,55[0,33-0,92]) et suivi infirmière (0,18[0,11-0,31]).
- Les membres de l'entourage citaient en médiane 2 [0-3] signes d'hypoglycémie. Déterminants indépendants : ancienneté d'insulinothérapie patient (1,04[1,02-1,04]), âge patient (0,98[0,97-0,99]) et suivi médecin généraliste (0,41[0,15-0,71]).
- 159(23%) membres de l'entourage disaient savoir utiliser le glucagon. Déterminants indépendants : Français langue natale patient (2,8[1,14-5,56]), ancienneté insulinothérapie patient (1,03[1,01-1,05]), âge patient (0,97[0,96-0,99]) et suivi infirmière (0,07[0,01-0,48]).

### **Conclusion**

Le suivi des patients diabétiques est un déterminant majeur de l'éducation. Cela constitue une piste d'amélioration.

**Mots – clés** : diabète insulino-dépendant, hypoglycémie, éducation thérapeutique, entourage, glucagon

## **Educated Study 2: Education of diabetic patients and their entourage**

### **Introduction**

Inform diabetic patients and their relatives regarding disease and recognition of hypoglycemia is a universal recommendation. Yet, number of calls to emergency center (SAMU) suggests that relatives are unable to recognize and manage hypoglycemia.

### **Purpose**

To identify factors associated with education of diabetic patients and their relatives.

### **Materials and Methods**

Prospective, multicenter, observational, pre-hospital (SAMU), local ethic committee approval (CPP).

Inclusion: insulin-treated diabetic patients managed at home.

Data collection on patient and relatives; socio-demographic data and diabetes history and management and knowledge on diabetes including ability to recognize hypoglycemia, to perform a blood glucose measure and to manage hypoglycemia (total: 64 items).

Primary outcome. Patient: ability to achieve a blood glucose measure. Relatives: ability to recognize hypoglycemia and to use glucagon.

### **Results**

561 patients enrolled by 17 SAMU between 09/2009 and 01/2011; 321(57%) men and 240(43%) women; median age: 63 [25th-75th percentiles: 46-75] years. 692 relatives enrolled; 242(35%) men and 447(65%), women; median age: 49 [35-60] years.

- 420(75%) patients were able to achieve blood glucose measure. Related independent factors (multivariate analysis): follow-up by diabetes specialist (OR 3.27, 95% CI [2.04-5.23]), age (0.98[0.96-0.99]), French as native language (0.91[0.83-0.99]), lack of diploma (0.55[0.33-0.92]) and management at home by a nurse (0.18[0.11-0.31]).
- Relatives reported 2 [0-3] signs of hypoglycemia. Related independent factors: length of insulin therapy (1.04 [1.02-1.04]), patient's age (0.98[0.97-0.99]) and follow-up by General Practitioner (0.41 [0.15-0.71]).
- 159(23%) of the relatives reported ability to use glucagon. Related independent factors: patient's French as native language (2.8[1.14-5.56]), length of insulin therapy (1.03[1.01-1.05]), patient's age (0.97[0.96-0.99]) and management at home by a nurse (0.07[0.01-0.48]).

### **Conclusion**

Management of diabetic patients is a major determinant of education. This is a relevant way for improvement.

**Keywords:** diabetes, insulin therapy, hypoglycemia, education, relatives, glucagon

**Abréviations :**

**A.R.S** : Agence Régionale de Santé

**ALFEDIAM** : Association de Langue Française pour l'Etude du Diabète et des Maladies Métaboliques

**ACCORD**: The Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes Study Group

**A.V.K** : Anti-vitamine K

**A.A.G** : Antiagrégants plaquettaire

**A.D.O** : Antidiabétiques oraux

**A.L.D** : Affection de longue durée

**A.S.G** : Auto-surveillance des glycémies capillaires

**A.M.I** : Acte Médico-Infirmier

**ANCRED** : Association Nationale de Coordinations des Réseaux Diabètes

**CAT** : Conduite à tenir

© : Dénomination commerciale

**DCCT** : Diabetes Control and Complications Trial

**D.I.D** : Diabète insulino-dépendant

**E.T.P** : Éducation thérapeutique

**ENTRED** : Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques

**H.A.S** : Haute Autorité de Santé

**HbA1c** : Hémoglobine glyquée

**InVS** : Institut de veille sanitaire

**I.S.P.A.D**: International Society of Pediatric and Adolescent Diabète

**I.D.E** : Infirmière diplômé d'état

**O.M.S** : Organisation Mondiale de la Santé

**Prévert** : Association Prévention Artois à Béthune

**Rediab** : Réseau des diabétiques de type 2 de la côte d'Opale

**Savediab** : Savoie Education Diabète

**U.K.P.D.S**: Etude United Kingdom perspectives diabetes

**Worry** : échelle psychologique d'anxiété

## TABLE DES MATIÈRES

<b>RÉSUMÉ</b>	p.3
<b>INTRODUCTION</b>	p.9
Définition de l'éducation thérapeutique	p.10
Définition du diabète de type 1	p.10
Prévalence du diabète de type 1	p.11
Incidence du diabète de type 1	p.11
<b>ÉTAT DE LA QUESTION</b>	p.13
I. Étude Obsidia	p.14
II. Étude ENTRED	p.15
III. Définition des aidants	p.15
IV. Étude EDUCATED 1	p.15
<b>OBJECTIF</b>	p.17
<b>MATÉRIEL ET MÉTHODE</b>	p.18
I. Type d'étude	p.19
II. Définition de l'entourage dans l'étude	p.19
1. Critères d'inclusion	p.19
2. Entourage	p.19
3. L'hypoglycémie	p.19
4. Critère de jugement principal	p.19
III. Critères d'exclusion	p.20
IV. Procédure de recueil des données	p.20
V. Extraction des données. Critères étudiés	p.20

1. Données générales	p.20
2. Démographie	p.20
3. Antécédents et facteurs de risque	p.21
4. Histoire du diabète et insulinothérapie	p.21
5. Hypoglycémie	p.22
6. Éducation du patient	p.22
7. Éducation de l'entourage	p.23
VI. Analyse statistique	p.24
<b>RÉSULTATS</b>	p.25
I. Données générales	p.26
II. Démographie Patients et Entourage	p.26
III. Antécédents et facteurs de risques	p.28
IV. Diabète et insulinothérapie	p.29
V. Antécédents d'hypoglycémie	p.30
VI. Education patient et entourage	p.31
1. Caractéristiques des signes d'hypoglycémies Patient et Entourage	p.31
2. Réponse des conduites à tenir en cas d'hypoglycémie patient et entourage	p.33
3. Facteurs identifiés d'une bonne éducation du patient D.I.D	p.34
4. Facteurs identifiés d'une bonne éducation de l'entourage des patients inclus	p.36
<b>DISCUSSION</b>	p.40
I. Facteurs prédictifs d'une bonne éducation	p.41
1. Synthèse des résultats	p.41
2. Fréquence, risque et gravité des hypoglycémies	p.41
3. Connaissances du patient et de son entourage	p.46
4. Causes des hypoglycémies	p.49
5. Statut social des patients et de leur entourage	p.50
6. Importance du soutien familial dans la gestion du diabète : Exemple études pédiatriques	p.53
II. Rôle du suivi par les médecins généralistes	p.55
1. Résultats	p.55
2. Facteurs favorisants et freins de l'ETP par les médecins généralistes	p.55
3. Éducation de l'entourage par les médecins généralistes	p.60
4. Freins au développement de l'ETP de proximité	p.62

5. Suivi hôpital versus ville	p.64
III. Facteurs prédictifs d'une bonne éducation du patient et de leur entourage	p.65
1. Résultats	p.65
2. Place du suivi des IDE à domicile comme facteur prédictif d'absence d'éducation	p.65
IV. Critères de jugement	p.70
1. Coût financier et retentissement social des hypoglycémies	p.70
2. L'hypoglycémie	p.73
A. Physiopathologie de l'hypoglycémie	p.73
B. Définition de l'hypoglycémie	p.73
3. Critères de jugements d'une bonne éducation définissant l'éducation de l'entourage des patients diabétiques	p.75
A. Reconnaissance des signes d'hypoglycémie	p.75
B. Utilisation du glucagon	p.77
V. Limites de l'étude	p.81
VI. Perspectives	p.82
1. Outils améliorant l'ETP des patients et de leur entourage	p.82
A. Principes fondamentaux de l'ETP	p.82
B. Stratégies d'intervention	p.85
2. Stratégies de prévention des hypoglycémies	p.86
3. Place des réseaux dans la coordination des soins	p.89
4. Nécessité d'implication des médecins généralistes	p.91
5. Contribution des infirmiers aux réseaux	p.93
6. Facteurs favorisant l'ETP de proximité	p.95
<b>CONCLUSION</b>	p.97
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	p.99
<b>ANNEXE</b>	p.106



**INTRODUCTION**

Selon l'OMS (WHO, 1998), « l'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation, les autres institutions de soins concernés, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et son traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie » (1).

Selon les Recommandations de l'Association Française des diabétiques (2), il convient d'insister sur l'éducation du patient vis-à-vis du risque hypoglycémique et sur la vérification, lors des consultations, de l'adéquation de ses comportements :

- revoir avec le patient ses symptômes même minimes d'hypoglycémie et lui proposer de s'entraîner à deviner son taux de glycémie en comparant la valeur supposée à la « glycémie réelle » mesurée
- organiser la formation de l'entourage à la reconnaissance et au traitement de l'hypoglycémie.

L'entourage doit notamment être averti des symptômes d'alerte de l'hypoglycémie (pâleur soudaine, sueurs, mydriase, tremblements, mouvements anormaux, « bizarrerie », changement brusque de l'humeur à type d'irritation plus que de jovialité, ralentissement du débit verbal, lenteur de l'idéation, propos incohérents, absences, confusion, ...), de l'urgence du resucrage et de la fréquence du déni de l'hypoglycémie chez les diabétiques. Ces recommandations sont valables pour les patients diabétiques de type 1 et les patients diabétiques de type 2 insulinorequérants.

Le diabète de type 1 est causé par la destruction de la cellule bêta du pancréas, d'où l'incapacité de la personne atteinte à sécréter de l'insuline (3). C'est pourquoi le diagnostic est souvent brutal et les injections d'insuline sont vitales chez ces personnes. Cette forme de diabète survient essentiellement chez les enfants et les jeunes adultes.

Au-delà de 18 ans, le diabète de type 1 représentait un peu plus de 5,6% des cas de diabète traité pharmacologiquement (c'est-à-dire par médicaments antidiabétiques oraux ou insuline) en 2007 (4).

Chez les adultes, le diabète de type 2 représentait 92% des cas de diabète traité pharmacologiquement en 2007 en métropole remboursées au cours des 12 derniers mois pour au moins trois délivrances d'antidiabétiques oraux et/ou d'insuline, et domiciliées en France métropolitaine (correspondant à 16% de cas de diabète de type 2 traités par insuline avec ou sans antidiabétique oral et 76% de cas de diabète de type 2 traité par antidiabétique oral sans insuline). Ce qui correspond à 80% de la population de France (4).

La prévalence du diabète de type 1 et type 2 confondues traité est estimée à 3,8% et son augmentation annuelle à 5,7%. 24% des patients sont traités par insuline (4).

Selon l'InVS, la prévalence du diabète traité pharmacologiquement atteint 4,4% de la population, correspondant à 2,9 millions de personnes diabétiques en 2009 (3). Elle est maximale dans la tranche d'âge 75-79 ans. Elle augmente dans le temps de façon continue.

Cette augmentation de la prévalence du diabète devrait se poursuivre, de par le vieillissement de la population, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes diabétiques, mais aussi l'augmentation de la prévalence de l'obésité actuellement enregistrée. L'augmentation de la prise en charge à 100% pour affection de longue durée reflète l'augmentation probable de l'incidence du diabète. Une personne diabétique sur cinq n'était pas diagnostiquée en 2006.

La prévalence du diabète est plus élevée chez les hommes que chez les femmes, sauf en outre-mer.

La prévalence et/ou l'incidence du diabète sont :

- très élevées dans les DOM (la Réunion 8,8% ; Guadeloupe 8,1% ; Martinique 7,4% ; Guyane 7,3%),
- plus élevées dans certains départements de métropole, en particulier dans le Nord et le Nord-Est et dans certains départements d'Île-de-France (Seine-Saint-Denis 5,8% et Val-d'Oise 5,1% ; versus Yvelines 3,9%, Hauts-de-Seine 3,8% et Paris 3,2%),
- plus élevées en présence d'un niveau socio-économique moins favorisé et dans certaines professions,
- plus élevées chez les femmes d'origine maghrébine.

Plus de 32 000 décès étaient liés au diabète en 2006, soit 6% de l'ensemble des décès survenus en France. Le diabète est associé à une surmortalité, qui est liée essentiellement aux cardiopathies ischémiques, aux maladies

cérébrovasculaires et à l'insuffisance rénale, mais aussi à certains cancers, à l'insuffisance hépatique, à la septicémie et à l'hypoglycémie.

Les hypoglycémies sont fréquentes (10,11), graves (16,17) et coûteuses (24,62,63).

Les interventions du SAMU pour hypoglycémie au domicile des patients révèlent que l'entourage ne sait pas reconnaître les signes d'hypoglycémie, ne sait pas utiliser un appareil de lecteur de glycémies capillaires et ne sait pas utiliser le glucagon (5).

Cependant, il existe peu de publications dans la littérature concernant les facteurs prédictifs de l'éducation des patients diabétiques et de leur entourage.

Pourtant, identifier et agir sur ces facteurs contribuerait à améliorer la qualité de vie des patients diabétiques en s'appuyant sur l'entourage. Informer le patient et son entourage sur la reconnaissance des signes d'hypoglycémie et la conduite à tenir en cas d'hypoglycémie pourrait éviter la survenue du coma hypoglycémique au domicile.

L'information donnée au patient et à leur entourage est une donnée peu évaluée.

ÉTAT DE LA QUESTION

## I. ÉTUDE OBSIDIA (6)

L'étude OBSIDIA avait pour objectif de décrire les modalités d'information et d'éducation des patients diabétiques dans les établissements publics et privés avec et sans service de diabétologie. Il s'agissait d'une enquête en ligne sur site Web ouvert du 12 novembre 2007 au 24 janvier 2008.

6350 professionnels de santé travaillant dans 600 centres ont été contactés. 528 se sont connectés et 272 (163 centres) ont complétés le questionnaire (infirmières=52% et médecins=48%).

Les résultats de cette étude nationale ont montré que :

- 69% déclaraient avoir simultanément des activités de soins et d'éducation,
- 12% avaient un poste au moins partiellement dédiée à l'éducation.

Par centre, une médiane de 9,4 personnes intervenait en éducation (4,4 infirmières, 2,2 médecins et 1,7 diététiciens).

- 80% des centres offraient des programmes d'éducation pour les patients hospitalisés et 69% en ambulatoire.
- 66% des patients vus au cours des 12 derniers mois bénéficieraient d'une action d'éducation.

Pour les personnes nouvellement diagnostiquées, l'éducation touchait 89% des personnes.

Seulement un centre sur 2 avait des supports écrits des programmes développés.

Le plus souvent, l'information était délivrée sur un mode individuel (55%) et seuls 33% des patients bénéficiaient simultanément d'une éducation de groupe et individuelle.

Les thèmes les plus souvent abordés étaient la diététique (86%), les connaissances sur le diabète (84%), l'hypoglycémie et l'hyperglycémie (80%), les techniques d'injection et d'auto surveillance (80%) et les soins des pieds (73%). 60% des centres évaluaient leurs actions surtout le degré de satisfaction des patients et l'atteinte des objectifs personnels.

L'éducation des patients diabétiques était bien implantée dans les structures hospitalières. Les barrières principales étaient le manque de reconnaissance, de formation et de moyens humains et en temps.

Le manque de reconnaissance était un frein majeur. Les axes d'amélioration identifiée étaient l'évaluation et la formation des soignants. Cependant, cette étude était hospitalière.

Sur la plupart des programmes d'éducation thérapeutiques validés par les Agences Régionales de Santé en janvier 2011, seulement 10% concernaient des organisations ambulatoires contre 75% des programmes hospitaliers. Les programmes n'étaient pas toujours adaptés à l'entourage de ces patients malgré les recommandations de la Société Française de Santé Publique (146).

## II. Étude ENTRED

L'étude ENTRED visait à caractériser l'état de santé et la qualité des soins délivrés aux personnes diabétiques traitées. Elle a permis de décrire la population diabétique, de mettre en évidence des insuffisances de suivi médical et de prise en charge thérapeutique, ainsi que d'apporter des améliorations et de guider les interventions en matière de santé publique (Etude ENTRED 2007-2010) (7).

L'entourage a un rôle clef dans le soutien affectif, l'observance et la compréhension dans la prise en charge quotidienne du patient diabétique.

Une étude qualitative de Hochberg G et al. (8) a interrogé par des entretiens 10 patients et leur entourage. Elle a conclu que les patients observants avaient une famille plus soudée, plus impliquée, plus vigilante et plus attentive. Elle concluait aussi que l'entourage des patients est souvent démuni. En effet, elle percevait une détresse du patient face à la maladie qui n'est pas toujours exprimée par le patient lui-même et était confrontée à un manque d'harmonisation dans les réponses aux questions posées aux soignants (8).

## III. Définition des aidants

Les aidants peuvent être : conjoint, enfant, parent, voisin, aide à domicile et toute personne dont la prise de conscience de son rôle d'aidant «naturel».

Il existe environ 2 millions d'aidants en France pour toutes pathologies dont 1/3 est dépressif. Le couple malade/aidant est inséparable : «l'aidant va mal si le malade va mal».L'aidant doit «supporter et porter» le malade depuis le choc du diagnostic vécu en commun et tout au long du parcours de vie du malade.

Le rôle de l'entourage aidant est de rechercher de l'information : «le parcours du combattant» pour connaître les droits, les aides, les effets de la maladie et des traitements, d'oser parler aux soignants de ses observations, idées et questions pour mieux prendre en soin et en charge de façon personnalisée la maladie. L'élaboration des protocoles d'éducation thérapeutique en commun, malades, aidants et soignants favorisera «l'appriovissement» réciproque et créera un climat de confiance indispensable pour nouer «l'alliance thérapeutique» dont parle Anne Lacroix (9).

## IV. Étude EDUCATED 1 (5)

La Phase 1 de l'étude EDUCATED a permis de confirmer ce problème d'éducation thérapeutique du patient et de leur entourage. En effet, l'interrogatoire des proches de 28 patients a été réalisé lors des interventions du SAMU dans le 93. Ces patients étaient 13(46%) hommes et 15(54%) femmes, d'âge médian de 61 (48-76) ans. 15 (64%) présentaient une hypoglycémie (glycémie capillaire < 2,5mmol/L) et 19 (68%) avaient des antécédents

d'hypoglycémie.

Trente-huit personnes ont été interrogées : conjoints (n=18 ; 64%), enfants (n=11 ; 39%) membres de la fratrie (n=4 ; 14%), parents (n=2 ; 7%) et autres (n=3; 11%).

Treize (33%) personnes disaient savoir doser la glycémie capillaire sans différence significative entre les membres de l'entourage des patients pris en charge pour une hypoglycémie (6 sur 18 ; 33%) et ceux pris en charge pour un autre motif (7 sur 20 ; 35%). Quatre (10%) personnes disaient savoir utiliser le glucagon, disponible dans 9(32%) cas. 22(56%) disaient connaître les signes d'hypoglycémie et 25(64%) disaient savoir quoi faire en cas de malaise ou d'hypoglycémie.

En conclusion, à peine plus de la moitié des membres de l'entourage des patients diabétiques connaissait les signes d'hypoglycémie et un tiers savait doser la glycémie capillaire (ou, plus précisément disait savoir doser le faire).

Le fait que les résultats soient identiques dans l'entourage des patients diabétiques ne présentant pas d'hypoglycémie écarte le biais de recrutement. Ces résultats démontrent la faillite de l'éducation de l'entourage des patients.



## OBJECTIF

L'objectif de cette étude EDUCATED 2 était d'identifier les facteurs prédictifs d'une bonne éducation du patient diabétique et de son entourage.

Agir sur ces facteurs pourrait limiter les interventions médicales et le nombre d'appel au SAMU pour hypoglycémie et améliorerait la qualité de vie des patients diabétiques et de leur entourage.

## MATÉRIEL ET MÉTHODES

## I. Type d'étude

Cette étude prospective, multicentrique et observationnelle s'étaient déroulées du 15 septembre 2009 au 31 Janvier 2011. Cette étude avait reçu l'accord du comité consultatif d'éthique soumis à la recherche médicale de l'hôpital Robert Ballanger à Aulnay (93), connu en tant qu'étude observationnelle en soins courants, ne requérant donc pas l'obtention d'un consentement écrit du patient. Néanmoins, les patients et leur entourage ont été informés de leur inclusion dans l'étude.

22 SAMU sur le territoire national ont participé à cette étude (Cf. Annexe 1).

17 SAMU ont inclus des patients.

## II. Définitions

### 1. Critères d'inclusion

Nos critères d'inclusion étaient :

- Toutes les interventions du SMUR pour hypoglycémie chez un patient diabétique traité par insuline,
- Toutes les interventions du SMUR pour toute autre cause chez un patient diabétique de type 1 ou de type 2 insulinorequérants,
- L'entourage de tout patients diabétiques traités par insuline pris en charge par un SMUR à son domicile.

### 2. Entourage

L'entourage de ces patients est défini comme toute personne vivant sous le même toit que le patient.

### 3. L'hypoglycémie

L'hypoglycémie est définie comme un seuil inférieur ou égale à 2,5 mmol/l.

### 4. Critère de jugement principal

Nous avons défini comme critère de jugement principal :

- Pour un patient, être éduqué :
  - La capacité à réaliser une glycémie capillaire.
  
- Pour l'entourage, être éduqué :
  - La reconnaissance des signes d'hypoglycémies
  - La capacité à réaliser une injection de glucagon.

### III. Critères d'exclusion

Nos principaux critères d'exclusion étaient l'absence d'entourage et l'entourage des patients diabétiques de type 2 sous antidiabétiques oraux uniquement.

### IV. Procédure de recueil des données

Le recueil de données s'est fait par l'intermédiaire d'un questionnaire remis à ces 22 SAMU. Un pré-test initialement effectué sur 38 personnes de l'entourage des patients diabétiques insulino-dépendants a permis de vérifier la faisabilité de ce travail et d'affiner le questionnaire (5). Les patients ont été interrogés sur la base d'un questionnaire écrit à réponses fermées et ouvertes.

Les questions courtes ont été préférées afin de minimiser les biais d'interprétations.

Les questionnaires sont remplis par l'interne, l'externe, le médecin du SMUR et l'Infirmier lors de l'intervention à son domicile pour les interventions primaires.

Concernant les patients pour lesquels aucun contact verbal n'était possible, nous disposions des coordonnées téléphoniques et nous les avons interrogés secondairement par téléphone. Nous avons contacté les investigateurs des centres de SAMU par mail afin de récupérer les informations manquantes.

L'ensemble des informations recueillies ont été saisies par chaque centre, de façon anonyme sur un tableau informatique Excel afin d'en permettre l'analyse statistique.

### V. Critères étudiés

#### 1. Données générales (Cf. Annexe 2)

Chaque début de questionnaire identifiait le SAMU qui prenait en charge le patient au domicile, la date de l'intervention, la commune de l'intervention et le motif.

#### 2. Caractéristiques démographiques et sociales du patient

Les paramètres d'identification du patient se faisaient par les trois premières lettres initiales du nom du patient, son âge et son sexe.

Il nous a paru primordial de savoir si le français était la langue natale du patient.

Le Français comme langue natale :  Oui /  Non

Nous avons utilisé une échelle d'évaluation du niveau de français graduée de 1 (parlant parfaitement français) à 10 (ne parlant pas du tout français).

Parle Français : Parfaitement /-----/ Pas du tout

Le statut professionnel et le niveau d'étude du patient ont été recueillis.

La Profession :

Le Niveau d'étude : Pas diplôme  CAP /BEP  BAC  > BAC

### 3. Antécédents et facteurs de risque du patient

Les critères suivant étaient recueillis :

Le tabac est un autre facteur de risque cardio-vasculaire indépendamment du diabète.

Le tabagisme du patient : Tabac

Les autres traitements et le nombre total de médicaments sur l'ordonnance ont été détaillés en fonction de la classe pharmacologique.

Autre traitement  Cardiovasculaire  Psychotrope  Neurologique

Total médicaments : \_\_\_\_\_

### 4. Histoire du diabète et insulinothérapie

Le détail du traitement mentionnant le nom de l'insuline et la dose totale du traitement insulinique.

Détail du traitement : (nom + dose totale) : \_\_\_\_\_

L'ancienneté de l'insulinothérapie en nombre d'année.

Ancienneté insulinothérapie : \_\_\_\_\_ ans

La disponibilité de l'ordonnance au domicile.

Ordonnance disponible

La présence d'un carnet de suivi des glycémies capillaires et la dernière glycémie capillaire notée avec l'horaire.

Carnet de suivi  Carnet bien tenu

Dernière glycémie notée : \_\_\_ / \_\_\_ / 200 \_\_\_ à \_\_\_ h \_\_\_

La dernière valeur de l'HbA1c en pourcentage si elle était connue par le patient.

La nature du suivi.

Suivi à domicile par IDE

Qui fait les dextros

Qui injecte l'insuline

Suivi par MG

Suivi par diabétologue

Suivi en ville

Suivi à hôpital

### 5. Hypoglycémie

La valeur de la glycémie capillaire initiale du patient en mmol/L lors de la prise en charge par le SAMU était recueillie.

Les antécédents d'hypoglycémie du patient sont recueillis.

Antécédent d'hypoglycémie :  Aucune  < 1 / an  > 1 / an  > 1 / mois  > 1 / sem.

Le matériel disponible en cas d'hypoglycémie et la capacité à utiliser du glucagon en cas d'hypoglycémie sont recherchés.

Glucometer fonctionnel

### 6. Education du patient

La déclaration de la connaissance sur la façon de réaliser une glycémie capillaire avec le matériel disponible.

Savez-vous réaliser un dosage du sucre dans le sang avec le matériel disponible :  Oui /  Non

La déclaration de la connaissance sur la façon d'utiliser le glucagon en cas d'hypoglycémie.

Glucagon

Glucagon déjà utilisé

Si Glucagon disponible : Sauriez-vous utiliser le Glucagon ?  Oui /  Non

La reconnaissance des signes d'hypoglycémies sous forme de question ouverte est recueillie.

Connaissez-vous les signes d'hypoglycémie ?	<input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non
Faire préciser. Noter 3 premiers signes cités spontanément.	1 _____
	2 _____
	3 _____

Les signes d'hypoglycémies ont été regroupés de la manière suivante :

- **le malaise** regroupant la faiblesse et l'étourdissement,
- **le coma** regroupant le coma et l'endormissement,
- **les troubles du comportement** dont les troubles du comportement, l'agitation, l'agressivité, le ralentissement, le délire, la désorientation, les propos incohérents, l'irritabilité, l'euphorie et la bizarrerie,
- **les troubles visuels** dont le regard fixe, le regard vide et être hagard,
- **les troubles du langage** dont le bégaiement.

Nous avons recueilli la conduite à tenir en cas d'hypoglycémie pour le patient et les membres de son entourage comme question ouverte avec un maximum de 3 réponses spontanées.

Que devez-vous faire si ces signes (ou un malaise) apparaissent ?	1 _____
	2 _____
	3 _____

### 7. Éducation de l'entourage

Les membres de l'entourage étaient identifiés par l'âge et le sexe.

Les données socio-démographiques recueillies étaient : le français comme langue natale, le niveau de français, la profession et le niveau d'étude.

Deux personnes au maximum étaient interrogées sur leur lien avec le patient.

La déclaration de la connaissance sur la façon de réaliser une glycémie capillaire avec le matériel disponible du patient.

Savez-vous réaliser un dosage du sucre dans le sang avec le matériel disponible: <input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non
--

La déclaration de la connaissance sur la façon de utiliser le glucagon en cas d'hypoglycémie.

Glucagon <input type="checkbox"/>	Glucagon déjà utilisé <input type="checkbox"/>
Si Glucagon disponible : Sauriez-vous utiliser le Glucagon ? <input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non	

La reconnaissance des signes d'hypoglycémies sous forme de question ouverte.

<i>Connaissez-vous les signes d'hypoglycémie ?</i>	<input type="checkbox"/> Oui / <input type="checkbox"/> Non
<i>Faire préciser. Noter 3 premiers signes cités spontanément.</i>	1 _____
	2 _____
	3 _____

Les signes d'hypoglycémie ont été regroupés de la même manière que pour le patient.

La conduite à tenir en cas d'hypoglycémie pour le patient et les membres de son entourage comme question ouverte avec un maximum de 3 réponses spontanées a été recueillie.

<i>Que devez-vous faire si ces signes (ou un malaise) apparaissent ?</i>	1 _____
	2 _____
	3 _____

Les réponses de la conduite à tenir de l'entourage ont été regroupées de la même manière que les réponses du patient.

## VI. Analyse statistique

Nous avons défini deux types de population le patient et son entourage comme variables catégoriques. Notre principal critère de jugement principal pour le patient, était la capacité à réaliser une glycémie capillaire et pour l'entourage, la reconnaissance des signes d'hypoglycémies et la conduite à tenir notamment la capacité à injecter du glucagon.

Les patients et leur entourage considérés comme « éduqués » au regard du critère de jugement principal et ceux considérés comme non éduqués ont été comparés sur l'ensemble des paramètres étudiés.

Les variables quantitatives ont été comparées par un test de Mann et Whitney.

Les variables qualitatives ont été comparées par un test exact de Fischer.

Nous avons procédé à des analyses multivariées qui ont été faites par régression logistique. Les variables significatives avec  $p < 0,1$  en analyse univariée ont été retenues pour l'analyse multivariée.

Une valeur de  $p < 0,05$  a été retenue comme seuil de significativité.

Les résultats étaient exprimés en N (pourcentage) et médiane [25<sup>ème</sup> -75<sup>ème</sup>] percentiles.



## RÉSULTATS

## I. Données générales

**561 patients** ont été inclus du 15 Septembre 2009 au 31 janvier 2011. La répartition des inclusions par les 17 SAMU est détaillée dans la figure 1.

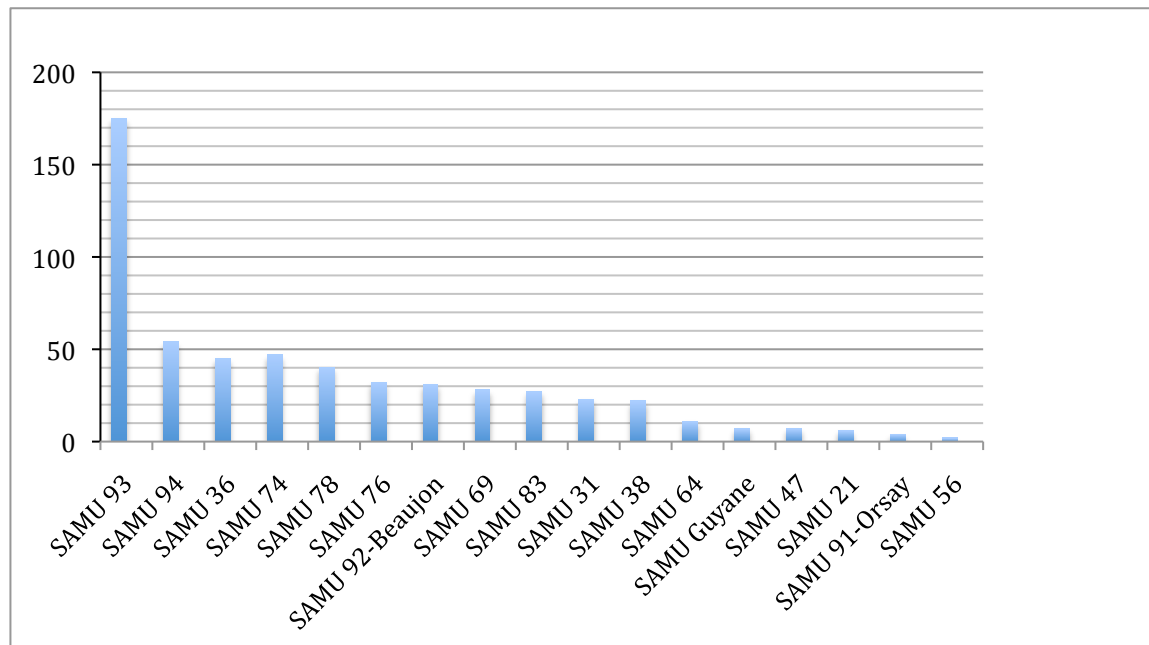


Figure 1- Répartition des inclusions par centre (en effectif).

## II. Démographie

Ces patients étaient 321(57%) hommes et 240(43%) femmes, d'âge médian de 63 [46 - 75] ans.

Au total, 692 membres de l'entourage ont été interrogés. Ce qui représente une médiane de 1 [1 - 1] membre par patient. Un membre de l'entourage a été interrogé dans 517(74%) cas et deux membres dans 175(25%) cas.

L'entourage était constitué de 242(35%) hommes et 447(65%) femmes sur 683 données disponibles. L'âge médian des membres de l'entourage des patients interrogés était de 49 [35 - 60] ans sur 683 données disponibles.

Le tableau 1 détaille les liens de l'entourage avec le patient.

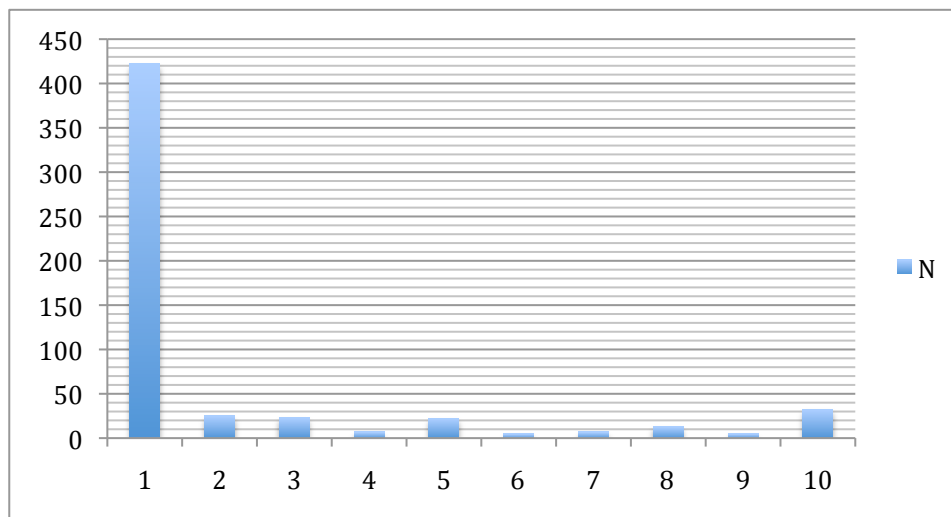
<b>Membres de l'entourage</b>	<b>692(100%)<sup>1</sup></b>
Conjoints	258(38%)
Enfants	221(32%)
Parents	69(10%)
Membres de la fratrie	35(5%)
Amies	15(2%)
Autres	45(13%)

**Tableau 1-** Détail des membres de l'entourage.

<sup>1</sup>: N(pourcentage)

Le français était la langue natale de 402(37%) patients. 636(78%) membres de l'entourage avaient aussi le français comme langue natale (sur 688 données disponibles).

La figure 2 montre la répartition des patients en fonction de leur pratique du français de 1 à 10.



**Figure 2-** Répartition des patients en fonction de leur pratique du français (échelle de niveau de français de 1 à 10).

Le niveau d'étude des patients et de leur entourage est détaillé dans le tableau 2 et 3.

<b>Niveau d'étude patient</b>	<b>553(100%)</b>
Pas de diplôme	298(54%)
CAP-BEP	140(25%)
BAC	34(6%)
> BAC	81(15%)

**Tableau 2-**Répartition des patients en fonction de leur niveau d'étude.

<b>Niveau d'étude entourage</b>	<b>685(100%)</b>
Pas de diplôme	251(37%)
CAP-BEP	210(31%)
BAC	79(12%)
> BAC	144(21%)

**Tableau 3-**Répartition des membres de l'entourage des patients en fonction de leur niveau d'étude.

### III. Antécédents et facteurs de risque du patient

155(27%) patients étaient fumeurs.

423(75%) avaient une ordonnance au domicile.

579(68%) patients avaient un **traitement cardio-vasculaire** dans leur ordonnance ; 102(18%) avaient un traitement psychotropes et 53 (9%) avaient un traitement neurologique.

Le nombre médian de médicaments figurant sur l'ordonnance était de 5 [2 ; 6].

Les principaux traitements sur l'ordonnance par famille de médicaments sont rapportés dans le tableau 4.

Les autres types de traitements étaient prescrits chez moins de 10% des patients.

<b>Médicaments</b>	<b>N(%)</b>
<b>β-Bloquants</b>	12(2%)
A.V.K	6(1%)
A.A.G	11(2%)
A.D.O	62(11%)

**Tableau 4-** Répartition des principaux médicaments figurant sur l'ordonnance du patient.

#### IV. Diabète et insulinothérapie

L'ancienneté médiane de l'insulinothérapie était de **12 [5 - 20] ans**.

Le type d'insuline est détaillé dans le tableau 5.

Nature de l'insuline	N(%)
Glargine/Lantus©	234(42%)
Insuline asparte/Novorapid©	147(26%)
Insuline asparte/Novomix©	142(25%)
Insuline lispro/Humalog©	92(16%)
Insuline humaine biogénétique isophane/Insulatard©	37(7%)
Glulisine/Apidra©	20(4%)
Insuline humaine/Umuline©	27(5%)
Detemir/Levemir©	38(5%)
Insuline humaine biogénétique/Actrapid©	20(4%)
Exénatide synthétique/Byetta*©	6(1%)
Isophane Insuline Biphase/Mixtard©	3(0,5%)

**Tableau 5-** Répartition du traitement en fonction du type d'insuline.

\* Byetta : traitement non insulinique appartenant aux groupes des incrétines.

Un glucomètre était disponible chez **480(86%) patients**.

**402(30%) patients avaient un carnet de suivi des auto-surveillance glycémiques. 345(61%)** avaient un **carnet bien tenu**.

La dernière glycémie notée dans le carnet était disponible pour 387 patients. Le délai médian de la dernière glycémie notée était de plus de 1 [0 - 1] jour (N= 387).

L'HbA1c était connue par 156(28%) patients. **404(72%) patients ne connaissaient pas leur HbA1c.**

En ce qui concerne le suivi médical, les résultats sont sur le tableau 6.

Nature du suivi médical	561(%)
Suivi par MG	377(67%)
Suivi par diabétologue	348(62%)
Suivi en ville	353(63%)
Suivi à l'hôpital	277(49%)

**Tableau 6-** Nature du suivi médical du patient.

194(34%) patients étaient suivis par une IDE à domicile. L'IDE à domicile réalisait les dextros et injectait l'insuline pour 184(33%) patients.

#### V. Antécédents d'hypoglycémie

**343(61%) patients avaient une hypoglycémie** au moment de leur prise en charge c'est à dire une glycémie capillaire initiale inférieure ou égale à 2,5 mmol/L.

La valeur médiane de la glycémie capillaire pour l'ensemble des patients était de **2,1 [1,5 - 4,2] mmol/L**.

La répartition de la valeur de la glycémie capillaire initiale lors de la prise en charge à domicile par le SAMU est résumée dans **le tableau 7**.

<b>Dextros en mmol/L</b>	<b>561 (100%)</b>
<b>≤ 2,5</b>	343(61%)
<b>2,5-5,5</b>	90(16%)
<b>5,5-11</b>	56(10%)
<b>&gt; 11</b>	68(12%)
<b>Absence de dextros</b>	3(1%)

**Tableau 7-** Répartition de la valeur de la glycémie capillaire initiale lors de la prise en charge.

La répartition des hypoglycémies initiale par horaire est détaillée sur la figure 3.

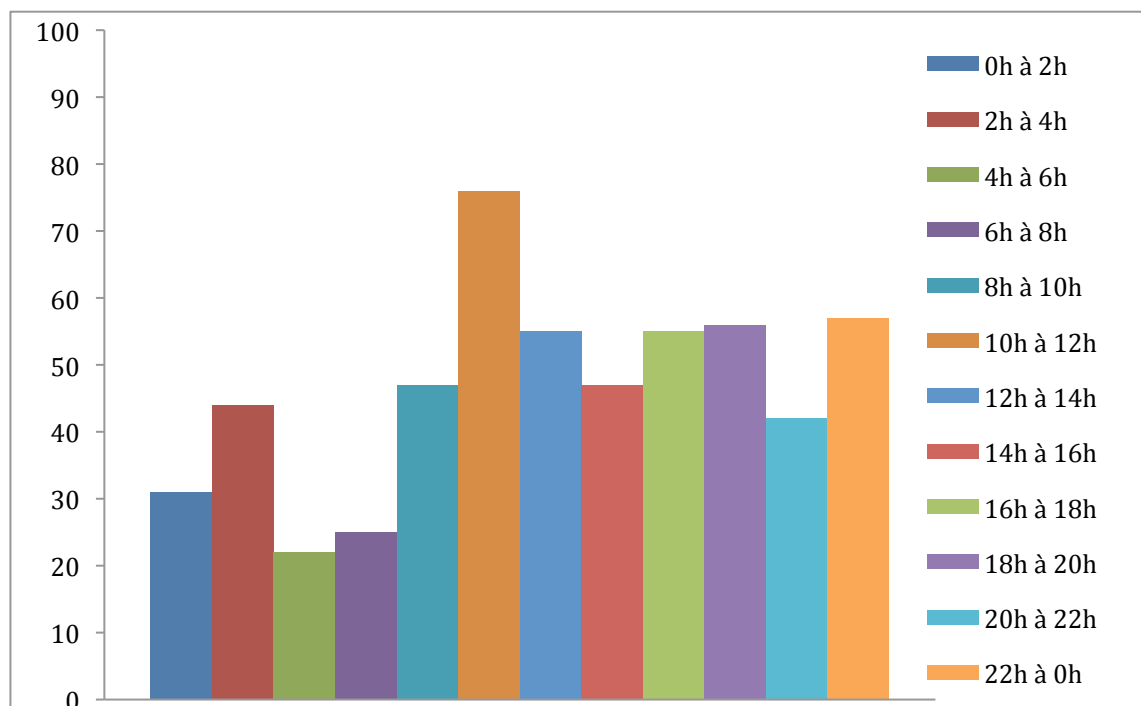


Figure 3- Répartition nyctémérale des hypoglycémies.

La fréquence des antécédents d'hypoglycémies rapportées par le patient et son entourage figure dans le tableau 8.

Fréquence	561 (100%)
Aucune	35(6%)
> 1/ semaine	107(19%)
> 1/mois	96(17%)
> 1/an	167(30%)
< 1/an	153(27%)

Tableau 8- Fréquence des hypoglycémies.

## VI. Éducation du patient et de son entourage

419(75%) patients disaient savoir réaliser une glycémie capillaire avec le matériel disponible. 343(50%) membres de l'entourage (N= 685) disaient savoir réaliser une glycémie capillaire.

### 1. Signes d'hypoglycémies cités spontanément par le patient et son entourage

Le patient citait spontanément en médiane, 2 [0 - 3] signes d'hypoglycémie. L'entourage du patient citait

spontanément en médiane, 2 [0 - 3] signes d'hypoglycémie. 217(39%) patients ne citaient aucun signes d'hypoglycémie. 262(38%) membres de l'entourage ne citaient aucun signes d'hypoglycémie.

Le tableau 9 détaille les signes d'hypoglycémie cités spontanément par le patient et son entourage.

Signes d'hypoglycémie spontanément cités (3 réponses au maximum)	Patient (N=343)	Entourage (N= 682)
Sueurs	188(34%)	263(38%)
Malaise <sup>1</sup>	154(27%)	172(25%)
Asthénie	90(16%)	80(12%)
Faim	78(14%)	33(4%)
Tremblements	73(13%)	75(14%)
Coma <sup>2</sup>	55(10%)	206(30%)
Troubles du comportement <sup>3</sup>	29(5%)	100(15%)
Troubles visuels <sup>4</sup>	35(6%)	35(5%)
Troubles du langage <sup>5</sup>	15(3%)	31(4%)
Sensation «chaud/froid»	15(3%)	18(3%)
Pâleur	9(2%)	50(7%)
Céphalées	15(3%)	4(1%)
Vertiges	47(8%)	19(3%)
Convulsions	0(0%)	5(1%)
Autres signes (dont les principaux)	34(10%)	41(6%)
- Tachycardie/Palpitations	4(1%)	6(1%)
- Nausées	2(0%)	2(0%)
- Gémissements	0(0%)	2(0%)
- Troubles équilibre/démarche ébrieuse	1(0%)	2(0%)
- Douleur abdominale	3(0%)	5(1%)

**Tableau 9**-Réponses spontanées des patients et des membres de l'entourage des patients diabétiques aux questions relatives à leur connaissance des signes d'hypoglycémie.

**Malaise** <sup>1</sup> regroupant le malaise, la faiblesse et l'étourdissement

**Coma** <sup>2</sup> regroupant le coma et l'endormissement

**Troubles du comportement** <sup>3</sup> dont l'agitation, les troubles du comportement, l'agressivité, le ralentissement, le délire, la désorientation, les propos incohérents, l'irritabilité, l'euphorie et la bizarrerie

**Troubles visuels** <sup>4</sup> dont le regard fixe, le regard vide, hagard



## Troubles langage <sup>5</sup> dont le bégaiement

### 2. Réponse des conduites à tenir en cas d'hypoglycémies proposées par les patients et leur entourage

**188(33%)** patients avaient du **glucagon disponible**.

92(16%) patients disaient avoir déjà utilisé le glucagon. 144(27%) patients disaient savoir utiliser le glucagon.

159(23%) des membres de l'entourage (N=682) disaient savoir utiliser le glucagon. **523(77%) des membres de l'entourage disaient ne pas savoir utiliser le glucagon.**

Les patients ont cité une médiane de 1 [0 - 2] conduite à tenir en cas d'hypoglycémie. Les membres de l'entourage ont cité une médiane de 2 [1-3] conduite à tenir en cas d'hypoglycémie.

CAT en cas d'hypoglycémie (3 réponses spontanées au maximum)	Patient (N=561)	Entourage (N=682)
Resucrer, donner du sucre	239(43%)	332(50%)
Manger	178(32%)	137(20%)
Donner à boire	123(22%)	158(23%)
Faire un dextro	84(15%)	90(13%)
Appeler le SAMU	37(7%)	178(26%)
Faire du glucagon	20(4%)	60(9%)
Appeler le 18	19(3%)	84(12%)
Appeler son médecin	13(3%)	34(5%)
Repos*	12(2%)	24(4%)
Attendre « que ça passe »	7(1%)	3(0%)
Appeler la famille	5(1%)	5(1%)
Autre attitude	15(3%)	29(4%)
Appeler IDE qui fait les dextros	6(2%)	27(4%)
Appeler les secours	2(0,5%)	0(0%)
Ne pas donner du sucre et faire une injection d'insuline	0(0%)	2(0%)
Boire de l'eau	25(0%)	0(0%)

**Tableau 10**-Réponses spontanées des patients diabétiques et des membres de leur entourage aux questions relatives à la conduite à tenir en cas de malaise et d'hypoglycémie.

**Repos\*** : repos + mettre en position latérale de sécurité + allonger

### 3. Facteurs d'une bonne éducation du patient diabétique insulinotraité

Notre critère de jugement principal pour le patient est d'une part de savoir réaliser une glycémie capillaire.

Le tableau 11 montre la répartition nationale par SAMU des patients qui disaient savoir réaliser un dextros.

Il n'y avait pas de différences significatives entre les centres.

SAMU	Total (N=560)	Sait faire un dextro (N=419)	Ne sait pas faire un dextro (N=141)
SAMU 21	6	4(66%)	2(34%)
SAMU 31	23	19(83%)	4(17%)
SAMU 36	45	29(64%)	16(36%)
SAMU 38	22	13(59%)	9(41%)
SAMU 47	7	6(86%)	1(14%)
SAMU 64	11	7(64%)	4(36%)
SAMU 69	27	23(85%)	4(15%)
SAMU 74	47	40(85%)	7(15%)
SAMU 76	32	16(50%)	16(50%)
SAMU 78	40	35(87%)	5(13%)
SAMU 83	27	22(81%)	5(19%)
SAMU 91-Orsay	4	4(100%)	0(0%)
SAMU 92-Beaujon	30	26(87%)	4(15%)
SAMU 93	172	122(71%)	50(29%)
SAMU 94	54	10(19%)	44(81%)
SAMU Guyane	7	3(42%)	4(58%)
SAMU 56	2	2(100%)	0(0%)

**Tableau 11-** Répartition des réponses patients à la question « Savez-vous réaliser un dextros? » par SAMU.

Le tableau 12 nous montre les facteurs prédictifs d'une bonne éducation et ceux d'une non éducation du patient diabétique insulinodépendant.

Critères d'éducation	Patient éduqué (N=415)	Patient non éduqué (N=141)	P
Âge (en années)	59 [41 - 72]	74 [63 - 82]	p<0,0001
Sexe (H/F)	251/164	69/72	p<0,02
Hypoglycémie	153/37	61/43	p=0,2
Dextro initial <sup>1</sup>	2,1 [1,5 - 3,6]	2,1 [1,6 - 8,7]	p=0,07
Ancienneté insulinothérapie <sup>2</sup>	13 [5 - 22]	10 [3 - 20]	p=0,003
Tabac	115(28%)	39(28%)	p=1
Score français	1 [1 - 1]	1 [1 - 4]	p=0,0001
Traitement cardiovasculaire	259(62%)	117(83%)	p=0,001
Traitement psychotropes	64(15%)	36(26%)	p=0,01
Traitement neurologique	33(8%)	19(13%)	p=0,07
Nombre total médicaments	4 [2 - 6]	6 [4 - 6]	p=0,06
Ordonnance disponible	304(74%)	115(82%)	p=0,06
Glucomètre disponible	365(87%)	112(79%)	p=0,02
Fréquence hypoglycémies			p=0,02
- Aucune	18(4%)	16(11%)	
- < 1/an	34(8%)	118(84%)	
- > 1/an	48(12%)	119(84%)	
- > 1/mois	18(4%)	78(55%)	
- > 1/semaine	22(5%)	84(60%)	
Carnet de suivi	288(69%)	110(78%)	p=0,06
Dernière glycémie notée <sup>3</sup>	0 [0 - 1]	0 [0 - 0]	p=0,04
HbA1c	133(32%)	22(16%)	p=0,0001
Carnet bien tenu	239(58%)	102(72%)	p<0,002
Suivi par IDE	91(22%)	100(71%)	p<0,001
IDE qui fait dextro	84(20%)	97(69%)	p<0,001
IDE qui injecte insuline	85(20%)	96(68%)	p<0,001
Suivi par MG	255(61%)	120(85%)	p<0,001
Suivi par diabétologue	295(71%)	50(35%)	p<0,001
Suivi en ville	248(60%)	102(72%)	p<0,01
Suivi hôpital	227(55%)	48(34%)	p<0,0001

Glucagon disponible	153(37%)	33(23%)	p=0,004
Glucagon déjà utilisé	80(19%)	12(9%)	p=0,002
Français langue natale	310(75%)	88(62%)	p=0,07
Niveau d'étude :			p<0,001
- Pas de diplôme	192(46%)	105(74%)	
- CAP-BEP	113(27%)	27(19%)	
- BAC	33(8%)	1(1%)	
- > BAC	74(18%)	8(6%)	

**Tableau 12-** Marqueurs d'une bonne éducation du patient diabétique et causes potentielles de non éducation.

<sup>1</sup> Glycémie capillaire initiale à la prise en charge par le SAMU au domicile (en mmol/L).

<sup>2</sup> Ancienneté de l'insulinothérapie : en année.

Dernière glycémie notée.<sup>3</sup>

Les facteurs significatifs en analyse univariée avec  $p < 0,1$  ont été retenus pour l'analyse multivariée. Les facteurs d'éducation des patients en analyse multivariée sont identifiés dans le tableau 13.

Critères	O.R	Intervalle de confiance 95%	p
Suivi par diabétologue	3,27	[2,04 - 5,23]	p<0,001
Âge	0,98	[0,96 - 0,99]	p<0,008
Français langue natale	0,91	[0,83 - 0,99]	p=0,02
Pas de diplôme	0,55	[0,33 - 0,92]	p=0,02
Suivi par IDE	0,18	[0,11 - 0,31]	p< 0,0001

**Tableau 13-** Critères d'une bonne éducation du patient diabétique.

#### 4. Facteurs d'éducation de l'entourage des patients diabétiques

Le critère de jugement principal pour l'entourage des patients était la capacité à reconnaître les signes d'hypoglycémie et à injecter le glucagon.

Le tableau 14 résume les facteurs d'éducation pour l'entourage, au regard du premier critère, la reconnaissance des signes d'hypoglycémie.

Critères d'éducation E	Entourage éduqué (N= 100)	Entourage non éduqué (N=584)	P
Âge E <sup>1</sup>	46 [30 - 59]	50 [35 - 62]	p=0,1
Âge P <sup>2</sup>	55 [34 - 63]	65 [49 - 76]	p<0,001

Sexe E (H/F)	32/68	210/374	p=0,5
Sexe P (H/F)	61/39	336/250	p=0,5
Fréquence hypoglycémies P			p=0,2
- Aucune	3(3%)	35(6%)	
- < 1/an	21(21%)	166(28%)	
- > 1/an	25(25%)	184(32%)	
- > 1/mois	21(21%)	92(16%)	
- > 1/semaine	30(30%)	107(18%)	
Ancienneté insulinothérapie P	19 [10 - 30]	10 [4 - 20]	p<0,001
Tabac P	31(31%)	166(28%)	p=0,6
Score langue française P	1 [1 - 1]	1 [1 - 2]	p=0,07
Traitement cardiovasculaire P	52(52%)	400(68)	p=0,005
Traitement psychotrope P	10(10%)	110(19%)	p<0,05
Traitement neurologique P	7(7%)	60(10%)	p=0,4
Nombre total médicaments P	3 [1 - 6]	5 [2 - 6]	p=0,5
Ordonnance disponible	75(75%)	440(75%)	p=1
Glucomètre fonctionnelle P	89(89%)	501(86%)	p=0,5
Carnet de suivi à domicile P	62(62%)	422(72%)	p=0,06
Carnet bien tenu P	51(51%)	374(64%)	p=0,03
Suivi P par IDE	17(17%)	219(37%)	p<0,001
Suivi P par MG	45(45%)	416(71%)	p<0,001
Suivi P par diabétologue	81(81%)	340(58%)	p<0,001
Suivi P en ville	51(51%)	380(65%)	p=0,001
Suivi P hôpital	60(60%)	280(48%)	p=0,03
Glucagon disponible P	51(51%)	189(32%)	p=0,004
Glucagon déjà utilisé P	21(21%)	98(17%)	p=0,3
Français langue natale	81(81%)	451(77%)	p=0,5
Niveau d'étude P :			p=0,2
- Pas de diplôme	29(29%)	222(38%)	
- CAP-BEP	32(32%)	175(30%)	
- BAC	10(10%)	67(11%)	
- >BAC	28(28%)	116(20%)	

Tableau 14- Facteurs d'une bonne et de non éducation de l'entourage des patients inclus.

1 : E : Entourage

2 : P : Patient

Le tableau 15 présente les critères d'une bonne éducation de l'entourage des patients diabétiques inclus dans l'analyse multivariée par régression logistique au regard du premier critère, la reconnaissance des signes d'hypoglycémie.

Critères	O.R	Intervalle de confiance à 95%	p
Ancienneté insulinothérapie	1,04	[1,02 - 1,04]	p<0,001
Âge patient	0,98	[0,97 - 0,99]	p=0,007
Suivi par MG	0,41	[0,15 - 0,71]	p=0,003

**Tableau 15-** Trois facteurs d'identification d'une bonne éducation de l'entourage des patients diabétiques.

Le tableau 16 détaille les facteurs associés à une bonne éducation de l'entourage au regard du second critère de jugement, la déclaration de la capacité à injecter du glucagon.

Critères d'éducation E	Entourage éduqué (N=60)	Entourage non éduqué (N=622)	p
Âge E	43 [31 - 53]	50 [35 - 62]	p=0,04
Âge P	58 [33 - 74]	63 [49 - 75]	p< 0,001
Sexe P (H/F)	37/23	358/563	p =0,3
Sexe E (H/F)	19/41	218/402	p=0,7
Fréquence hypoglycémies			p=0,06
- Aucune	2(3%)	36(6%)	
- < 1/an	16(27%)	173(28%)	
- > 1/an	12(20%)	198(32%)	
- > 1/mois	18(30%)	96(15%)	
- > 1/semaine	12(20%)	126(20%)	
Ancienneté insulinothérapie P	11 [5 - 20]	10 [4 - 20]	p=0,01
Tabac P	16(27%)	182(29%)	p=0,8
Score langue française P	1 [1 - 1]	1 [1 - 1]	p=0,002
Traitement cardiovasculaire P	27(45%)	440(71%)	p=0,004
Traitement psychotropes P	12(20%)	110(18%)	p=0,7
Traitement neurologique P	6(10%)	61(10%)	p=1

Nombre total médicaments P	4 [1 - 6]	5 [2 - 6]	p=0,02
Ordonnance disponible P	50(83%)	469(75%)	p=0,2
Glucomètre fonctionnel P	57(95%)	537(86%)	p=0,04
Carnet de suivi à domicile P	43(72%)	446(72)	p=1
Carnet bien tenu P	35(58%)	394(63%)	p=0,6
Suivi P par IDE	9(15%)	229(37%)	p=0,001
- Qui fait dextro	11(18%)	213(34%)	p=0,02
- Qui injecte l'insuline	12(20%)	212(34%)	p=0,08
Suivi P par MG	35(58%)	429(69%)	p=0,2
Suivi P par diabétologue	42(70%)	384(62%)	p=0,2
Suivi P en ville	28(47%)	406(65%)	p=0,008
Suivi P hôpital	38(64%)	306(49%)	p=0,04
Glucagon disponible P	51(85%)	91(15%)	p< 0,001
Glucagon déjà utilisé P	38(63%)	83(13%)	p<0,001
Français langue natale			
- P	53(83%)	441(71%)	p=0,004
- E	54(90%)	482(78%)	p=0,03
Niveau d'étude P			p=0,008
- Pas de diplôme	13(21%)	237(38%)	
- CAP-BEP	20(33%)	190(31%)	
- BAC	5(8%)	74(12%)	
- >BAC	22(37%)	121(19%)	

**Tableau 16-** Facteurs associés à une bonne éducation de l'entourage en regard du second critère de jugement, la capacité à injecter du glucagon.

Les facteurs significatifs en analyse univariée avec  $p < 0,1$  ont été retenus pour l'analyse multivariée. Le tableau 17 précise les critères d'éducation de l'entourage en analyse multivariée au regard du second critère de jugement.

Critères	O.R	Intervalle de confiance à 95%	P
Suivi IDE	0,07	[0,01 - 0,48]	p=0,06
Âge P	0,97	[0,96 - 0,99]	p<0,001
Ancienneté insulinothérapie	1,03	[1,01 - 1,05]	p=0,0007
Français langue natale P	2,8	[1,14 - 5,56]	p=0,02

**Tableau 17-** Critères d'éducation de l'entourage en fonction de la capacité à utiliser le glucagon.

DISCUSSION



## I. Facteurs prédictifs d'une bonne éducation

### 1. Synthèse des résultats

140(25%) des patients diabétiques insulino-traités déclaraient ne pas savoir réaliser un dosage de la glycémie capillaire avec le matériel disponible. 343(50%) membres de leur entourage ne savaient pas reconnaître les signes d'hypoglycémie. 523(77%) des membres de l'entourage disaient ne pas savoir utiliser le glucagon.

### 2. Fréquence, risque et gravité des hypoglycémies

Au Royaume-Unis, l'hypoglycémie est considérée comme responsable de 9 à 26% des décès chez les diabétiques de type 1 (10). L'incidence est d'environ 20% du taux observé chez les diabétiques de type 1(11).

L'objectif d'une étude de cohorte nationale finlandaise (16) était d'examiner à court et à long terme, les tendances temporelles de la mortalité et les causes de décès supplémentaires chez les patients dont le diabète de type 1 avait débuté à un âge précoce (de 0 à 14 ans) et ceux dont le diabète de type 1 était apparu à un âge tardif (15 à 29 ans). 17306 patients diagnostiqués comme ayant un diabète de type 1 avant l'âge de 30 ans entre 1970 et 1999 ont été inclus.

1338 décès étaient survenus au cours de 370733 personnes par année de suivi, soit un taux de mortalité pour toutes causes de 361/100000 personnes par années. L'indice de mortalité était de 3,6 dans la cohorte de l'apparition précoce et de 2,8 dans la cohorte à déclenchement tardif. Les femmes avaient des indices de mortalité plus élevés que les hommes dans les deux cohortes (5,5 versus 3,0 dans la cohorte apparition précoce ; 3,6 versus 2,6 dans la cohorte apparition tardive). L'indice de mortalité sur une durée de 20 ans de diabète dans la cohorte de l'apparition précoce diminuait de 3,5 à 4 chez les patients diagnostiqués en 1970-74 et diminuait à 1,9 pour ceux diagnostiqués en 1985-89.

En revanche, l'indice comparatif de mortalité dans la cohorte de survenue tardive a augmenté, passant de 1,4 à 4 pour ceux diagnostiqués en 1970-74 et augmentait à 2,9 pour ceux diagnostiqués en 1985-89 ( $P<0,001$ ). La mortalité due à des complications chroniques du diabète a diminué avec le temps dans la cohorte d'apparition précoce mais pas dans la cohorte d'apparition tardive. La mortalité due à l'alcool et aux drogues était en augmentation dans la cohorte de survenue tardive et représentait 39% des causes de décès au cours des 20 premières années de diabète. En conséquence, la mortalité due aux complications aiguës du diabète était augmentée de façon significative dans la cohorte à déclenchement tardif ( $P<0,001$ ).

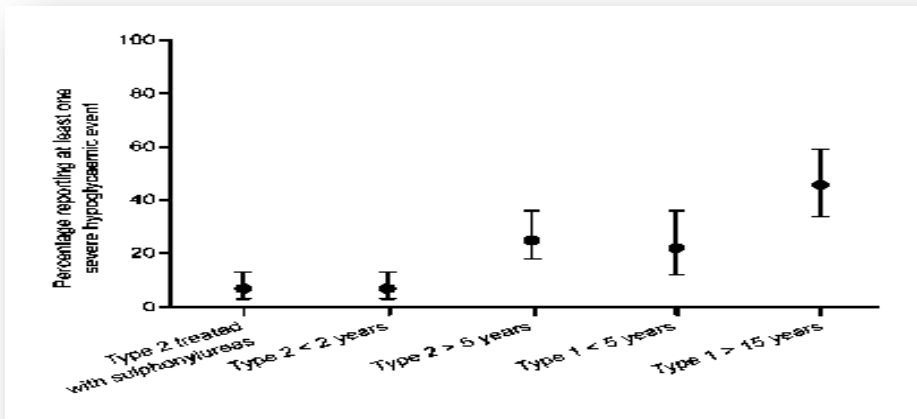
**Cette étude concluait que la survie des diabétiques de type 1 à apparition précoce s'est améliorée au fil du temps, alors que la survie des personnes atteintes de diabète de type**

**1 survenue tardivement s'est détériorée depuis les années 1980.** L'alcool est devenu une cause importante de décès chez les patients diabétiques de type 1, et la proportion de décès causés par des complications aiguës du diabète était accrue chez les patients dont le diabète de type 1 était apparu tardivement.

**Une autre étude basée sur une cohorte norvégienne (17) a montré que, débutant dans l'enfance, le diabète de type 1 comportait encore un risque accru de mortalité comparativement à la population générale, notamment pour les maladies cardiovasculaires.** 1906 norvégiens diabétiques de type 1 inclus ont été diagnostiqués entre 1973 et 1982 et avaient moins de 15 ans au moment du diagnostic. La mortalité a été enregistrée jusqu'au 31 Décembre 2002 et a représenté 46147 années-personnes. La cause de décès a été constatée par l'examen des certificats de décès, des autopsies et des dossiers médicaux. L'indice de mortalité était basé sur des statistiques de base nationale. Au cours du suivi, 103 personnes sont mortes. L'âge maximal atteint chez les sujets décédés était de 40 ans et la durée maximale du diabète était de 30 ans. Le taux de mortalité était 2,2/1000 années-personnes. L'indice de mortalité global était de 4,0 ([3,2 ; 4,8] IC 95%) et a été similaire pour les hommes et les femmes. Pour les cardiopathies ischémiques, il était de 20,2 ([7,3 ; 39,8]) pour les hommes et de 20,6 ([1,8 ; 54,1]) pour les femmes. **Les complications aiguës métaboliques du diabète ont été la cause la plus fréquente de décès chez les moins de 30 ans (32%).** Les maladies cardiovasculaires ont été responsables d'une plus grande proportion de décès à partir de l'âge de 30 ans (30%). La mort violente représentait 28% des décès dans la cohorte totale (35% chez les hommes et 11% chez les femmes).

L'hypoglycémie est la plus fréquente des complications du diabète (118). Elle toucherait aussi bien les patients diabétiques de type 1 que les patients diabétiques de type 2 traités par insuline ou sulfamide hypoglycémiant (119).

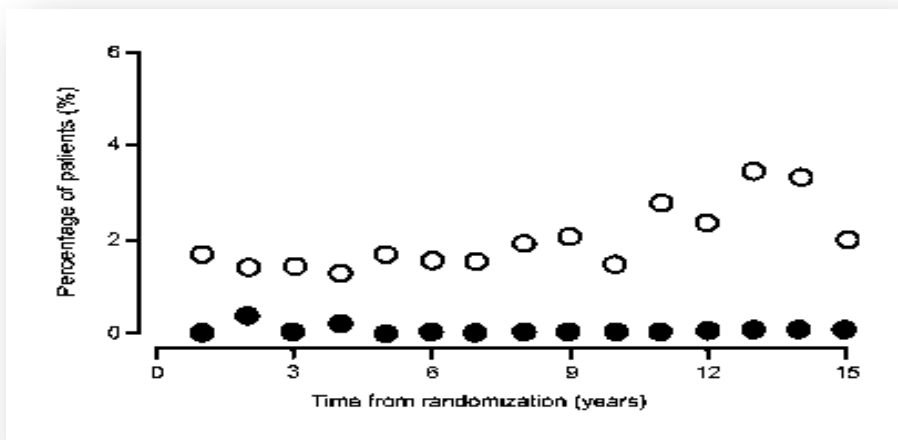
L'hypoglycémie est moins fréquente, mais toujours grave, chez les diabétiques de type 2. Les chiffres de Campbell et al. ont montré que 9% des décès étaient attribuées à des hypoglycémies sous sulfamides hypoglycémiant(12).



**Campbell IW et al. Horm Metab Res Suppl.1985.**

Cette figure de l'étude de Campbell et al. montrait l'effet des différents traitements et de leur durée sur le risque d'hypoglycémie chez les patients diabétiques de type 1 et de type 2 issus de la cohorte britannique de l'étude UKPDS sur une durée de suivi de 9 à 12 mois (12).

Tous les patients recevaient l'insuline, sauf le groupe traité par sulfamides.



**Cryer PE et al. Horm Metab Res.1997.**

Ce diagramme montre l'effet de la durée du diabète sur la proportion de patients présentant des épisodes d'hypoglycémies sévères. Les cercles vides représentent les patients dans le bras traitement intensif (associations progressive de plusieurs thérapeutiques pour maintenir un objectif glycémique le plus près de 6 mmol/L). Ils montraient une augmentation de la proportion de patients présentant une hypoglycémie sévère au cours du temps. En revanche, les cercles pleins représentaient les patients dans le bras traitement

conventionnel (régime diététique seul ou monothérapie seule soit par sulfamide ou par insuline associée à l'absence d'exigence stricte sur la glycémie pouvant monter jusqu'à 15 mmol/L) et ne montraient pas une augmentation de l'hypoglycémie (13).

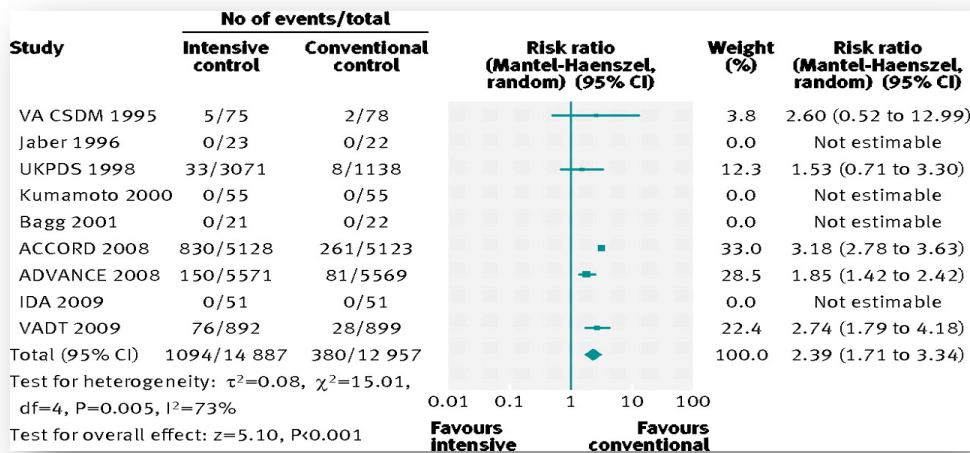
Un contrôle glycémique strict réduirait les complications cardiovasculaires chez les diabétiques de type 1 et de type 2. Les études fondamentales comme l'étude DCCT (Diabetes Control Complications and Trial) et l'étude britannique UKPDS (United Kingdom Prospective Diabetes) ont montré que l'application de seuils glycémiques stricts permettait de retarder la progression des complications du diabète (70,131). Toutefois, les avantages conférés par un contrôle métabolique strict étaient contrebalancés par l'augmentation du risque d'hypoglycémie qui est un effet secondaire inévitable de l'insulinothérapie intensive.

La méta analyse de Hemmingsen B et al. (129) montrait qu'un contrôle glycémique strict augmentait le risque relatif d'hypoglycémie sévère de 30%. Toutefois, la définition de l'hypoglycémie sévère variait entre les essais.

L'étude ACCORD (The Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes Study Group) (130) a rapporté le nombre d'événements hypoglycémiques de deux façons ceux ne nécessitant aucune assistance médicale et ceux nécessitant une assistance médicale. En effet, les auteurs ont conclu qu'en comparaison à un traitement standard, une thérapie intensive pour atteindre un niveau normal de l'hémoglobine glyquée (HbA1c < 6%) s'accompagnait d'une mortalité accrue et n'avait pas réduit sensiblement les événements cardiovasculaires majeurs. Ces conclusions mettaient en évidence un risque d'hypoglycémie précédemment méconnu de l'abaissement intensif de la glycémie chez des patients diabétiques de type 2 à haut risque cardiovasculaire.

L'étude de Hemmingsen B et al. avait rapporté le nombre d'hypoglycémies ne nécessitant aucune aide, car cette définition s'accordait mieux avec la définition utilisée dans les autres essais. Cinq essais, outre l'étude ACCORD, ont retenu l'aide d'une tierce personne comme faisant partie de leur définition de l'hypoglycémie.

Un contrôle intensif par rapport au contrôle conventionnelle de la glycémie était associé à une augmentation statistiquement significative de la fréquence d'hypoglycémie sévère (risque relatif = 2,39, [1,71; 3,34] (IC à 95%),  $p < 0,001$ ; 27844 participants, 9 essais).



### Hemmingsen B et al. BMJ. 2011.

Le tableau ci dessous, résume les études comparant , depuis l'étude UKPDS, l'effet d'un contrôle intensif de la glycémie (traitement par plusieurs thérapies dont l'insuline) versus un contrôle traditionnel (régime diététique ou monothérapie seule par insuline ou sulfamides) dans le diabète de type 2. Outre l'étude ACCORD, toutes les études ont montré qu'un contrôle intensif de la glycémie augmentait le pourcentage d'hypoglycémies par an contrairement au contrôle traditionnel (132).

UKPDS, ACCORD, ADVANCE, VADT : contrôle glycémique intensif vs traditionnel dans le diabète 2								
Étude Nb pts Fin étude	Type de patients	Durée moyenne Interven- tion	HbA 1c %	HbA1c Fin/bras classique	HbA1c Fin/ bras intensif	Décès (%) Intensif/ standard	Effets associés à intensifica- tion	Hypo- glycémies bras intensif (%/an)
UKPDS n = 5102 1998	Nouveau diabète, 53 ans	10 ans	7,1 %	7,9 %	7,0 %	1,8/1,8	(-) microvasc. (-) macrovasc.	Su 1,4 %/ an Ins 1,8 %/ an
ACCORD n = 10251 2008	Diabète >10 ans Haut risque CV, 63 ans	3,5 ans	8,1 %	7,5 %	6,4 %	5,0/4,0	(-) microvasc. (+) décès (-) évts CV	4,6 %/an
ADVANCE n = 11140 2008	Diabète > 8 ans Haut risque CV, 66 ans	5 ans	7,2 %	7,3 %	6,5 %	8,9/9,6	(-) microvasc. (-) évts CV	0,7 %/an
VADT n = 1791 2008	Diabète 11,5 ans Haut risque CV, 60 ans, 97 % d'hommes	6 ans	9,4 %	8,4 %	6,9 %	10/10	microvasc. légèrement (+) décès CV (-) évts CV	~4 %/an

the heart.org<sup>®</sup>  
ÉDITION FRANÇAISE

Cliff J Bailey. Glycaemic control: how intensive? EASD 2008.

Hypoglycémies sévères requérant l'assistance d'un tiers							
Étude	Fin	Duré Ans	Type de patients	HbA1c finale Bras conventionnel	HbA1c finale Bras Intensif	Hypoglycémies Bras Conventionnel	Hypoglycémies Bras Intensif
UKPDS	1998	10 +	Nouveau diagnostic	7,9 %	7,0 %	0,7 %/an	1,4-1,8 %/an (Ins -SU)
PRO-active	2005	3	Haut risque CV	7,5 %	6,9 %	0,14 %/an	< 0,25 %/an
ADOPT	2006	4+	Diagnostic récent	-	6,9-7,4 %	-	< 0,2 %/an
Steno-2	2006	13,3	+ micro-albuminurie	8,0 %	7,7 %	~1 %/an	~1 %/an
4T	2007	1+	Pas Insuline, diagnostic > 1 an	-	7,2-7,6 %	-	0 %/an
ACCORD	2008	3,5+	Haut risque CV Agé	7,5 %	6,4 %	1,4 %/an	4,6 %/an
ADVANCE	2008	5+	Haut risque CV Agé	7,3 %	6,5 %	0,4 %/an	0,7 %/an
VADT	2008	6+	Haut risque CV Agé	8,4 %	6,9 %	~1,6 %/an	~4 ? %/an

the heart.org<sup>®</sup>  
ÉDITION FRANÇAISE

Cliff J Bailey. Glycaemic control: how intensive? EASD 2008.

Cliff J Bailey. Glycaemic control: how intensive ? EASD. 2008.

### 3. Connaissances des patients

Dans notre étude, les patients avaient une médiane de 4 médicaments sur leur ordonnance qui était disponible chez 74% des patients éduqués. Les patients éduqués avaient moins de médicaments sur leur ordonnance. 11% des médicaments disponibles sur l'ordonnance étaient des A.D.O.

83% des patients non éduqués avaient un traitement cardiovasculaire sur leur ordonnance et 26% un traitement psychotrope.

Dans notre étude, les  $\beta$ -Bloquants représentaient seulement 2% des médicaments sur les ordonnances des patients en hypoglycémie. La plupart des médicaments pourvoyeurs d'hypoglycémie fréquemment rapportés ont été des médicaments comme les quinolones, la pentamidine, la quinine, **les bêtabloquants**, les IEC et l'IGF. Les résultats d'une étude de très faible puissance justifient l'association entre l'hypoglycémie et l'utilisation de nombreux médicaments non diabétiques (14). L'effet des  $\beta$ -bloquants sur l'inhibition de l'action de l'insuline sur l'absorption du glucose dans le muscle (insulinorésistance) par l'effet de l'adrénaline peut, toutefois, ne pas être exclue (15).

Les patients non éduqués ont donc, de façon significative plus de traitement cardiovasculaire et de traitement psychotropes.

Une proportion négligeable de patients avait une pompe à insuline. L'hypoglycémie sévère est principalement gérée par l'arrêt de la pompe à insuline et par un apport glucidique suffisant. Les patients avec des pompes à insuline et leur entourage doivent recevoir un enseignement spécifique dans l'ajustement du débit de la pompe, en présence de dysglycémie induit par des circonstances (maladie, l'effort physique), ainsi que dans l'anticipation des situations à haut risque, comme la conduite automobile (36).

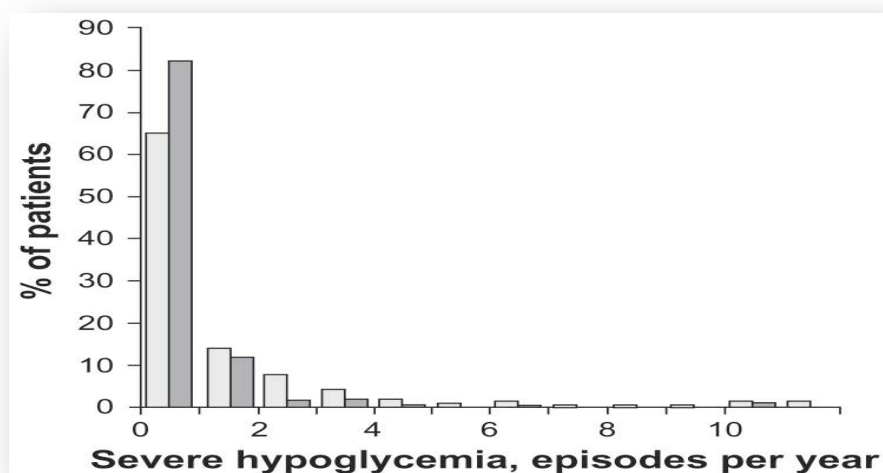
Dans notre étude, cette éducation augmentait lorsque le patient avait une insulinothérapie plus ancienne.

L'étude de Pedersen-Bjergaard et al. ne rejoint pas nos conclusions. Une longue durée d'expérience de la maladie (supérieure à 20 ans) et des antécédents d'hypoglycémies sévères, étaient des facteurs de risque supplémentaires d'hypoglycémie grave (18).

Les symptômes de l'hypoglycémie sont susceptibles de se produire à des niveaux plus élevés de glycémies chez les personnes qui ont un moindre contrôle de leur glycémie comparativement aux personnes qui contrôlent étroitement leur diabète (19). Les patients plus jeunes et ceux qui ont eu un diabète de plus courte durée sont susceptibles de détecter un épisode d'hypoglycémie avec des taux de glycémie plasmatique supérieurs (20).

Nos résultats concordent avec les résultats des études qui montrent une incidence élevée de l'hypoglycémie chez les adultes et les enfants atteints de diabète de type 1, qui ont deux épisodes d'hypoglycémie symptomatique par semaine et des épisodes d'hypoglycémie sévère se rapprochant à 11,5 pour 100 patients par années, soit 0,21 à 1,6 par patient et par an (21).

Comparable aux estimations des diabétiques de type 1, les épisodes d'hypoglycémies sévères chez les diabétiques de type 2 traités par insuline sont aussi élevés. Ils se rapprochent de 11,8 pour 100 patients par an (22).



Reichard P et al. J Intern Med.1991.

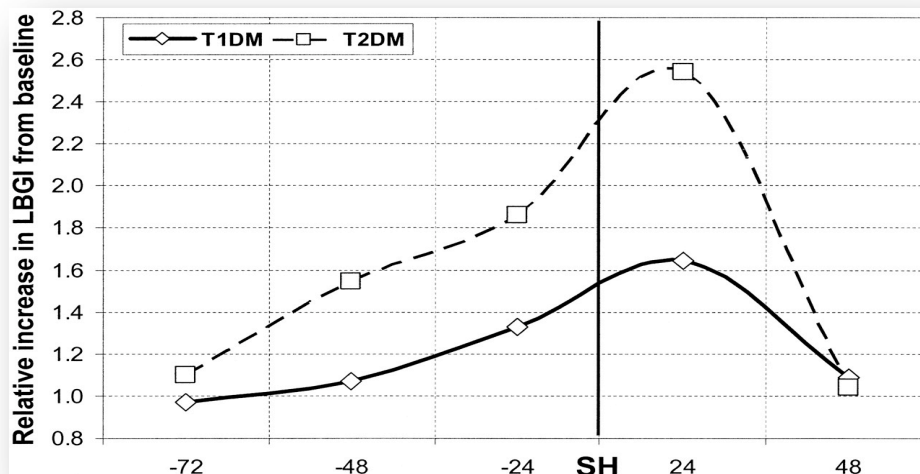
Cette figure (22) montre la répartition du nombre d'épisodes d'hypoglycémies sévères autodéclarées, durant l'année précédente, de 1049 diabétiques de type 1 (barres claires) et de 209 patients atteints de diabète de type 1 répondants aux caractéristiques de la cohorte de l'étude DCCT (barres foncées).

La prévention de l'hypoglycémie sévère est fondée en partie sur la capacité à anticiper avec précision son apparition.

25% des patients et 50 % de l'entourage disaient ne pas savoir réaliser une glycémie capillaire.

Cette étude prospective (23) utilisait un test de prédiction d'hypoglycémie sévère par la lecture des appareils d'auto-surveillance des glycémies capillaires (A.S.G). Une centaine d'adultes diabétiques de type 1 ont été suivis pendant 6 mois. 79 diabétiques de type 2 insulino-requérants ont été suivis pendant 4 mois. Pendant ce temps, les glycémies capillaires de routine des sujets par lecture des appareils ont été stockées et récupérées à partir de la mémoire, et les participants ont été interrogés sur la présence bihebdomadaire d'hypoglycémie. **Les caractéristiques démographiques respectives des deux groupes étaient de sexe masculin de 43% et 39%, un âge de 41 et de 50 ans, une durée du diabète de 20 et 12 ans et une HbA1c de 7,6 et 8,8%, respectivement.**





Cox DJ et al. Diabetes Care. 2007.

La figure (23) précédente montre l'augmentation du risque d'hypoglycémie dans les 3 jours précédents et les 2 jours suivants un épisode d'hypoglycémie grave chez les patients diabétiques de type 1 (T1DM) et type 2 (T2DM).

Le risque relatif pour hypoglycémie a augmenté de manière significative dans les 24 h avant les épisodes d'hypoglycémies sévères chez les diabétiques de type 1 et les diabétiques de type 2 ( $t = 10,3$ ,  $P < 0,0001$ , et  $t = 4,2$ ,  $P < 0,005$ , respectivement).

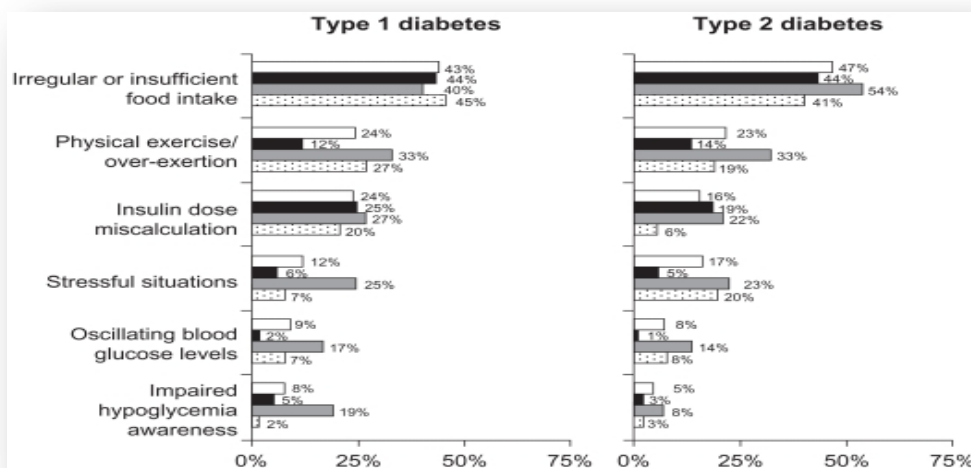
Un algorithme coulissant détectait 58% des épisodes imminents (dans les 24 h) d'hypoglycémie sévère dans le groupe diabétique de type 1 et 60% dans le groupe diabétique de type 2 lorsque trois lectures de glycémies basses étaient disponibles dans les 24 h avant un épisode. La détection augmentait à 63% et à 75%, respectivement, si cinq lectures étaient disponibles dans les 24 h avant un épisode. Cette étude conclue que la **prédiction d'hypoglycémie sévère est possible, en fournissant un outil potentiel à la prévention des hypoglycémies qu'est l'utilisation des appareils d'A.S.G.** Ces mesures pourraient consister à augmenter la fréquence de l'A.S.G, en étant plus vigilants pour déceler tout signe d'hypoglycémie.

#### 4. Causes des hypoglycémies

Dans une population de patients diabétique de type 1 ou de type 2 insulino-traités en Allemagne, en Espagne et au Royaume-Uni, la consommation insuffisante d'aliment a été la cause la plus fréquente d'hypoglycémie (43% ou 47% patients atteints de diabète de type 1 ou 2), suivie par l'exercice physique / le surmenage

(24%), une erreur de calcul de la dose d'insuline (24% des patients diabétiques de type 1) ou des situations stressantes (17% des patients diabétiques de type 2)(24).

Les fréquences de ces grandes causes d'hypoglycémie étaient similaires entre les pays.



Lammer M et al. J Med Econ. 2009.

L'histogramme ci-dessus montre les causes identifiées pour des événements d'hypoglycémies sévères (en % du groupe). Barre blanche = total de tous les pays (type 1, N=319; type 2, N=320); barre noire = Royaume-Uni (type 1, N=101; type 2, N=100), barre grise = Allemagne (type 1, N=94; type 2, N=120), barre pointillée = Espagne (type 1, N=124; type 2, N=100) (24).

##### 5. Statut social des patients et de leur entourage

75% des patients éduqués avaient le français pour langue natale.

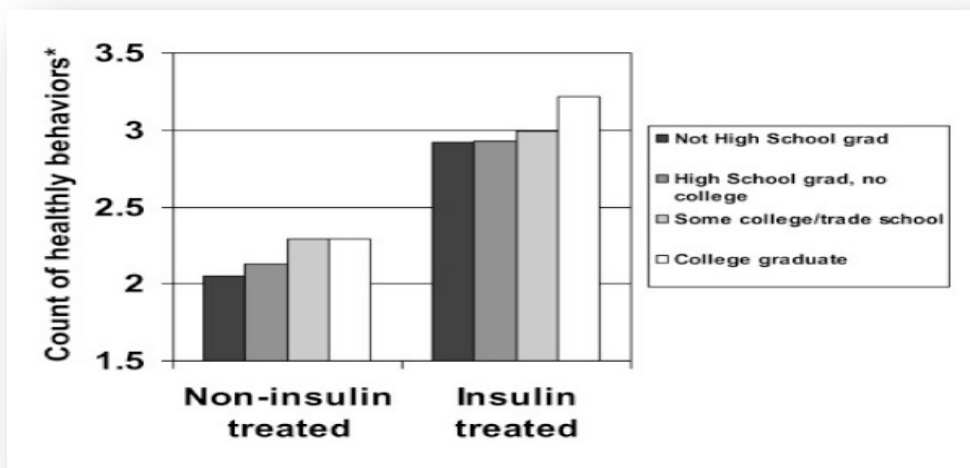
Dans l'étude française PEDIAB (25), des familles d'enfants diabétiques ne différaient pas des autres familles par leur niveau socio-économique, mais par leurs habitudes culturelles. Dans l'étude HVIDOVRE, ce sont la non maîtrise de la langue et les difficultés de communication qui semblaient en cause (26). La relation entre la qualité de vie et le contrôle métabolique chez les adolescents était toutefois controversée (27,28). Certaines études suggéraient une association entre la qualité de vie et l'équilibre métabolique (29), tandis que d'autres ne retrouvaient pas cette association (27,28).

Dans notre étude, 46 % des patients éduqués étaient sans diplôme. Les patients étaient moins éduqués lorsqu'ils étaient sans diplôme. C'était un critère indépendant d'éducation.

Pour déterminer s'il existe des différences socio-économiques dans la gestion du diabète et ses complications chez des personnes atteintes de diabète insulino-dépendant, une **enquête Européenne monocentrique (30) de prévalence a été conduite auprès de 1217 hommes et 1170 femmes avec un âge de 25-60 ans** . L'âge à la fin de l'enseignement définissait le statut socioéconomique:  $\leq 14$  ans définissant le groupe enseignement primaire; 15-18 ans le groupe enseignement secondaire, et  $> 19$  ans définissant le groupe enseignement collégial. Le groupe éducation primaire était plus âgé et de diabète plus ancien que ceux appartenant au **groupe enseignement collégial**. Le pourcentage d'HbA1c était augmenté chez les hommes (6,6 versus 6,1%,  $p = 0,0007$ ) et les femmes instruits dans le primaire (6,5 versus 6%,  $p = 0,0007$ ) (versus groupe enseignement collégial). Les sujets du groupe enseignement collégial, étaient moins susceptible d'être des fumeurs ( $p < 0,0001$ ), et était plus susceptible de faire de l'exercice physique ( $p < 0,001$ ). Il y avait peu de différence dans la prévalence des maladies cardiaques selon le statut d'éducation chez les hommes, alors que la prévalence **était le plus élevée chez les femmes les moins diplômées. Cette étude concluait que les modes de vie sains étaient plus répandus chez les diabétiques insulino-dépendants instruits, mais cela ne se reflétait pas dans la prévalence des maladies cardiaques chez les hommes.**

Dans notre étude, 38% des patients éduqués et non éduqués fumaient sans différence significative entre les deux groupes. Ces chiffres étaient similaires pour l'entourage bien éduqué versus entourage non éduqué ( $p=0,6$ ). Ces résultats ne vont pas dans le sens des conclusions de l'étude de Karter et al (76). Le but de l'étude de Karter et al. était de **déterminer si avoir moins d'éducation était associé à de mauvais comportements en matière de diabète. Ces auteurs portaient de l'hypothèse que malgré un accès aux soins uniforme, le niveau d'éducation était un critère principal dans les comportements de santé liés au diabète. L'objectif de leur étude était d'étudier les mécanismes par lesquels le niveau d'éducation pouvait influencer le comportement du patient diabétique.** Cette étude faisait partie de l'étude TRIAD (Translating Research Into Action for Diabete), une étude de cohorte multicentrique examinant les facteurs associés aux soins et aux résultats des actions sur le diabète, à partir de consultations individuelles et de structures de santé. L'étude développée par TRIAD était coordonnée par six centres de recherche (CR) et des centres de prévention du diabète. Le CR TRIADE a inclus environ 180 000 patients atteints de diabète à travers sept états aux U.S.A. Seuls les patients qui parlaient anglais ou en espagnol ont été inclus. Les centres traitant moins de 50 patients atteints de diabète avaient été exclus. Les centres de santé participants comprenaient le personnel des organismes de santé et les associations

entre réseau et médecins libéraux. Ainsi, l'échantillon comprenait un mélange diversifié de patients actifs professionnellement, de pauvres, de personnes âgées inscrits via des programmes et des patients inscrits individuellement. Le CR incluait initialement au hasard des patients entre Juillet 2000 et août 2001. Des données d'enquête autodéclarées ont inclus un niveau d'éducation («éducation») individuelle basée sur le niveau d'étude, les revenus, la catégorie professionnelle et le niveau d'étude des parents et cinq comportements d'autosoins chez les individus diabétiques pour lesquels le comportement serait clairement indiqué : examen des pieds (parmi ceux présentant des symptômes de neuropathie périphérique ou une histoire d'ulcères de pied); l'auto-surveillance de la glycémie (A.S.G, parmi les utilisateurs d'insuline seulement), le tabagisme, l'exercice ( $\geq$  10 minutes de marche quotidienne et / ou modérée , activités physiques de loisir sur une base régulière) et certains problèmes de santé liés au comportements de recherche d'informations sur le diabète (utilisation d'éducation à la santé du diabète, site web, ou participation à un groupe de soutien dans les 12 derniers mois).



Karter et al. BMC Public Health. 2007.

Étude TRIADE (Transformer la recherche en action pour le diabète).

La figure ci-dessus montre la répartition des comportements de soins autodéclarés et auto administrés \* en fonction des niveaux de scolarité. Les chiffres par niveau d'éducation étaient basés sur l'analyse par régression logistique pour le regroupement par centre de recherche et ajustés sur le sexe, l'âge, l'origine ethnique, la langue, la situation du suivi de santé, le traitement du diabète, et la présence de co-morbidités.

Cette figure montre que dans les deux cas, les relations étaient significatives ( $p < 0,001$ ). 90 % des patients inclus étaient âgés de plus de 45 ans. **Les patients moins éduqués avaient significativement une plus faible probabilité prédite d'être non-fumeur, de s'engager dans l'exercice régulier et**

**dans des comportements de recherche d'informations sur la maladie ( $p < 0,001$ ), tandis que l'A.S.G et l'auto examen du pied ne variaient pas significativement par rapport à l'éducation (respectivement  $p < 0,4$  et  $p < 0,3$ ).**

La relation entre l'éducation et le tabagisme variaient significativement ( $p < 0,003$ ) selon l'âge, avec une forte relation inversement proportionnelle chez les 25-44 ans, modeste pour les 45-64 ans et non prouvée pour les plus de 65 ans. Cette étude concluait que **la relation entre le niveau d'étude et les comportements de santé était modeste. Au cours de la vie, l'effet cumulatif de la pratique réduit de multiples comportements d'auto soins chez les patients les moins instruits qui peuvent jouer un rôle important dans la formation du gradient de santé sociale (76).**

En 1998, une étude de cohorte anglaise, provenant d'un registre de diabétique de type 1 a recruté 76 adolescents âgés de 11 à 18 ans, lesquels ont été recontactés à l'âge de 20-28 ans. Les jeunes adultes diabétiques avaient tous un emploi. 13% des hommes et 54% des femmes diabétiques étaient mariés. La consommation d'alcool (28% des hommes et 4% des femmes) et un tabagisme régulier étaient plus fréquents chez les hommes (36% fumaient plus de 10 cigarettes par jour) que chez les femmes (1% fumait plus de 10 cigarettes par jour) ( $p < 0,001$ ). Les femmes présentaient plus de problèmes émotionnels et une moindre estime de soi par rapport aux hommes : 27% des femmes avaient des perturbations psychologiques telles que la dépression et les troubles alimentaires, contre 8% des hommes. Ces problèmes étaient principalement associés à un mauvais contrôle glycémique (31).

Une étude cas - témoins des années 90, réalisée en Angleterre, rapportait que les conséquences sociales du diabète de type 1 chez des patients jeunes étaient assez modestes tant qu'il n'y avait pas de complications (32). Les inquiétudes étaient plus évidentes au fur et à mesure qu'augmentait l'âge, et étaient plus importantes chez les filles, reflétant une incidence accrue des altérations psychiques chez les adolescentes (33).

Récemment, Il a été rapporté qu'un niveau social bas était un facteur de risque de mortalité chez des jeunes adultes diabétiques (34).

Les filles, au début de la puberté qui survient à un âge plus précoce que chez les garçons, avaient un équilibre métabolique insatisfaisant pour de nombreuses raisons, contrairement aux garçons : elles ressentaient le diabète comme un lourd fardeau, semblaient plus préoccupées que les garçons et étaient plus perturbées psychologiquement. Ces facteurs pouvaient modifier l'adhésion au traitement et affecter la qualité de vie de ces jeunes filles (35).

## 6. Importance du soutien familial dans la gestion du diabète : exemple des études pédiatriques

Cinq études ont conclu qu'un soutien familial menait à un meilleur contrôle métabolique.

En 1991, une étude transversale multicentrique française PEDIAB menée auprès de 165 enfants diabétiques âgés de 7 à 13 ans a été mise en place dans six services de pédiatrie d'hôpitaux régionaux et universitaires effectuant une prise en charge spécifique des enfants diabétiques. Les résultats de cette étude montraient que la cohésion familiale et l'adaptabilité des familles étaient fortement corrélées à l'adhésion au traitement du diabète (43).

Une autre étude multicentrique française effectuée en 1995 auprès de 2 579 enfants âgés de 1 à 19 ans a confirmé que les enfants ayant un contrôle métabolique optimal étaient ceux qui bénéficiaient d'un soutien familial important (44).

En 2003, une étude américaine, dans le Massachusetts, menée auprès de 100 enfants âgés de 8 à 17 ans, a montré que les conflits au sein des familles avaient une influence négative sur le contrôle métabolique et, par conséquent, sur la qualité de vie des enfants (45). La participation parentale dans le traitement et le suivi des enfants diabétiques était également primordiale, d'après une étude réalisée auprès de 83 adolescents de 12 à 20 ans, à Yale (États-Unis) (46).

Les facteurs principaux qui influençaient le contrôle métabolique étaient : l'âge au moment du diagnostic, la durée d'évolution du diabète et la fréquence des hypoglycémies. Mais d'autres éléments ont été mis en évidence, tels que les facteurs familiaux et culturels (25).

Un autre facteur important qui pouvait influencer le contrôle métabolique était l'origine étrangère des familles. L'étude PEDIAB en France (47,25) et l'étude européenne HVIDOVRE (26) avaient mis en évidence un taux d'HbA1c significativement plus élevé chez les enfants diabétiques issus de parents migrants.

Le registre suédois avait très récemment mis en évidence des difficultés scolaires chez 5 159 jeunes diabétiques âgés de 16 ans. Dans ce rapport, les performances scolaires ont été mesurées grâce aux tests de niveaux de langue suédoise, de sport, d'anglais et de mathématiques. Les enfants diabétiques ont rencontré plus de difficultés lors des cours de suédois et en sport par rapport aux enfants non diabétiques (48). Les données de

scolarité et les taux de succès dans le système scolaire en France ne sont toutefois pas connus à l'échelon national.

En 1998, l'étude multicentrique Hvidovre a montré une association entre un équilibre métabolique optimal et une meilleure qualité de vie chez 2 101 adolescents âgés de 10 à 18 ans, dans 21 centres de 17 pays, en Europe, au Japon et en Amérique du Nord. Dans cette étude, les filles âgées de plus de 12 ans avec un mauvais contrôle métabolique semblaient plus préoccupées que les garçons du même âge, ce qui reflétait la haute incidence de perturbations psychologiques rapportées dans la littérature. De plus, les filles avaient une plus mauvaise perception de leur santé que les garçons et rencontraient plus de difficultés face à leur contrôle glycémique. En revanche, avant l'âge de 12 ans, il n'y avait aucune différence selon le sexe (33).

Une étude a été menée sur l'impact d'avoir un enfant diabétique sur l'activité professionnelle des mères et sur la vie familiale auprès de 165 enfants. Un tiers (33%) des mères avec un enfant diabétique a modifié son temps de travail, contre 22% dans la population générale. Ces modifications ont consisté en une réduction du temps de travail, avec passage à temps partiel pour la moitié d'entre elles. Il s'agissait de mères de jeunes enfants au moment du diagnostic. Par ailleurs, ce groupe d'enfants a été caractérisé par une fréquence de parents divorcés un peu plus élevée (8,5%) que dans la population générale (6,4%). Le nombre important de mères qui ont diminué leur temps de travail depuis le diagnostic de diabète de leur enfant montrait l'impact de cette maladie sur la vie sociale des parents (47).

## II. Rôle du suivi par les médecins généralistes

Selon les termes de l'Assurance-maladie, « le médecin traitant assure les soins habituels et de prévention dont a besoin son patient » et il en « coordonne le parcours de soins ». L'éducation thérapeutique devant être intégrée aux soins, il paraît donc logique que le médecin traitant en soit le premier acteur et le principal coordonnateur.

### 1. Résultats

Le suivi par un diabétologue était associé très fortement à une meilleure éducation du patient diabétique (O.R=3,2). À l'inverse, le suivi par le médecin généraliste était associé à une moins bonne éducation de l'entourage des patients (O.R=0,41).

### 2. Facteurs favorisant et freins au développement de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes

Ces résultats montrent la faillite de l'éducation par les médecins généralistes.

Pourtant dans l'ensemble des documents officiels et des rapports consultés, le médecin traitant (généraliste dans 99,5 % des cas) est présenté comme un acteur essentiel du développement de l'éducation thérapeutique. Selon les résultats d'une enquête publiée en 2008 par la HAS sur les modalités de l'éducation thérapeutique dans le secteur des soins de ville, « comparée à l'implication souvent dynamique des paramédicaux, l'implication des médecins libéraux est souvent difficile à obtenir et à maintenir : inclusions non systématiques, non recueil des éléments de suivi biologiques et cliniques, etc. Le manque de motivation ne se limite pas à une problématique de rémunération. Elle s'explique également par un mauvais recrutement des médecins, un projet inadapté, la méconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient, la crainte d'une intrusion dans sa relation avec le malade ou le manque de temps (138). »

L'implication effective est souvent décrite comme relativement marginale : cette difficulté a été soulignée par plusieurs professionnels auditionnés (généralistes enseignants, réseaux SAVEDIAB ou Prévert...) (138). Contrairement à notre étude, les données de l'étude ENTRED 2007-2010 (37) nous montrent que sur 37 706 patients diabétiques interrogés, 55% des patients se disaient bien informés alors que notre étude montrait que 15% des patients suivis par un médecin généraliste étaient éduqués. Les patients les mieux informés avaient un âge plus élevé, un diabète plus ancien, un traitement plus lourd, un suivi du dosage de l'HbA1c supérieure à 3 fois par an, un niveau d'étude plus élevé, une situation financière plus confortable et étaient en ALD 30 (37). Ce qui ne concordait pas avec tous nos résultats puisque les mieux éduqués avaient un âge moins élevé (pour une médiane de 59 ans) et une durée d'insulinothérapie de 12 ans. Une durée d'insulinothérapie élevée du patient était un facteur de risque d'éducation de l'entourage dans notre étude (ce qui n'était pas étudié dans l'étude ENTRED). Toutes les caractéristiques des patients de l'étude ENTRED n'étaient pas similaires aux facteurs d'éducatifs retrouvés dans notre étude. En ce qui concerne le niveau scolaire, plus le patient était sans diplôme, moins il était éduqué. Seul le niveau scolaire du patient rejoint les conclusions de l'étude ENTRED.

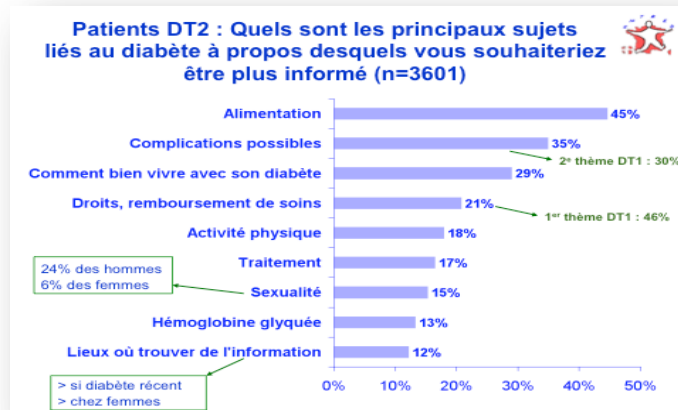
Sur 3601 patients diabétiques de l'étude ENTRED, 76% souhaitaient plus d'informations sur leur maladie.

Ils souhaitaient des informations supplémentaires quand le diabète était récent, qu'ils avaient un âge plus jeune, un niveau d'HbA1c plus élevé, une situation financière plus difficile et un sentiment d'être mal informé.

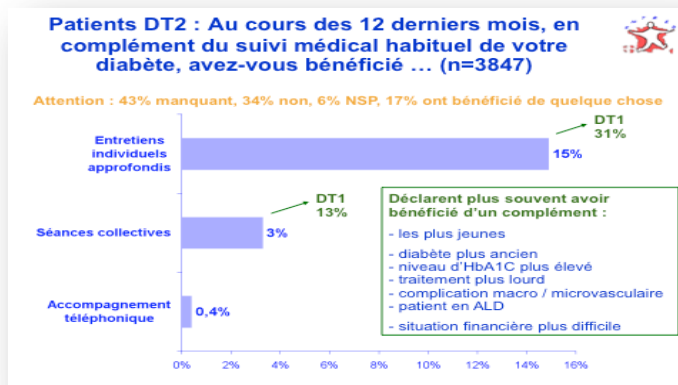
Dans notre étude, 87% des patients éduqués avaient un glucomètre fonctionnel disponible. Seul 32% des patients bien éduqués connaissaient la valeur de l'HbA1c. Notre étude souligne que les patients diabétiques ne souhaitaient pas plus d'informations au vu de leur faible connaissance de leur HbA1c.

Plus de la moitié (69 %) des patients n'avait pas de carnet de suivi. Un peu plus de la moitié (58%) avait un carnet bien tenu.



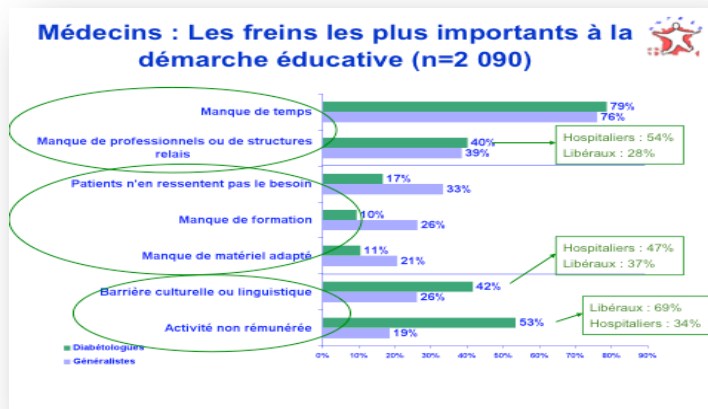


Fournier C et al. Concours Médical. 2009.



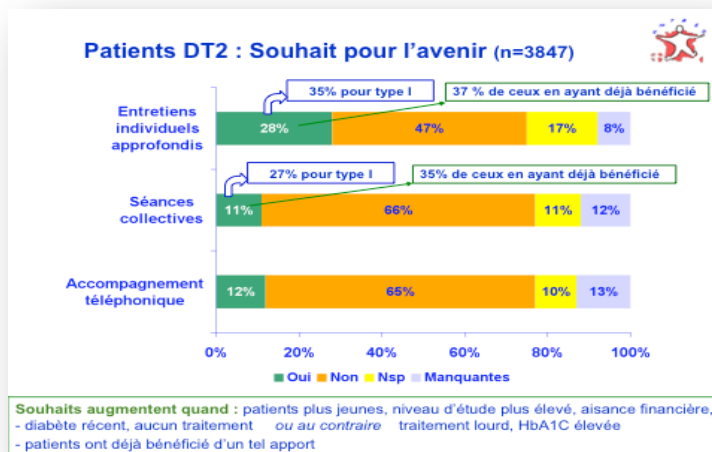
Fournier C et al. Concours Médical. 2009.

Seuls 31 % des patients diabétiques de type 1 déclaraient avoir eu un entretien individuel approfondi. Cependant, nous pouvons remarquer que seul 16 % des patients ont bénéficié d'un suivi médical du diabète. Ce qui montre le manque d'entretien individuel approfondis en terme d'éducation. Ce qui pourrait expliquer le manque d'éducation par les médecins généralistes.

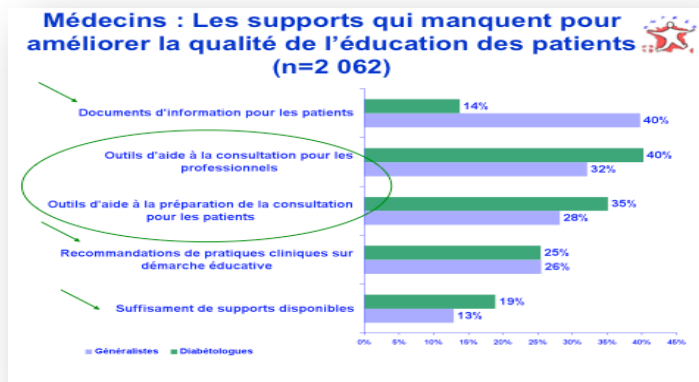


Fournier C et al. Concours Médical. 2009.

Le manque de temps est le frein le plus important à la démarche éducative pour les diabétologues et les médecins généralistes. L'activité d'éducation non rémunérée est un second frein à l'éducation pour la majorité des diabétologues libéraux.



Fournier C et al. Concours Médical. 2009.



Fournier C et al. Concours Médical. 2009.

Les généralistes estimaient que pour améliorer la qualité de l'éducation des patients, il était nécessaire de fournir, à 40%, des documents d'informations, à 32% des outils d'aide à la consultation et à 28% des outils d'aide à la préparation de la consultation pour les patients. 40% des diabétologues estimaient que les outils d'aide à la consultation pour les professionnels étaient nécessaires et 35% des outils d'aide à la préparation de la consultation pour les patients.

Les principaux résultats de l'étude ENTRED (37) montraient que :

- les personnes se disaient bien informer mais ils étaient en attente d'informations supplémentaires sans recherche active de ces informations.
- des thèmes d'information étaient à creuser.
- les principales sources d'information émanaient du médecin et de documents écrits.

En terme de démarche éducative, les patients avaient un faible souhait d'éducation individuelle par rapport au collectif. Ce qui expliquerait le faible pourcentage de patients suivis en libéral par rapport aux patients suivis à l'hôpital dans l'étude ENTRED. Notre étude souligne que la majorité des patients était suivi en ville.

Les médecins étaient confrontés à une non adhésion des patients à leurs recommandations, une volonté de jouer un rôle éducatif qui était différent chez les généralistes et les spécialistes, un manque de temps et de structures de relais avec des difficultés à l'intégration aux soins, à la coordination et une demande d'aides par des supports et des formations.

Notre étude suggère que les médecins généralistes ne font pas de prévention des complications aiguës du

diabète telles que l'hypoglycémie et son traitement.

Le but de cette étude (38) était **d'examiner les données sociodémographiques des patients diabétiques dans une clinique et de corrélér ces données aux caractéristiques individuelles de leurs médecins généralistes**. La manière dont ces facteurs affectaient l'interaction entre les patients et leurs médecins généralistes a été évaluée dans une clinique pour diabétiques à Sydney. Deux cent quarante-six patients souffrant de diabète (10% insulino-dépendant), âgés de 20 à 86 ans, ont été inclus dans cette étude randomisée et contrôlée sur différentes méthodes de suivi des patients diabétiques. Les données de l'étude ont été recueillies par entretien et questionnaire pendant la première consultation à la clinique. Les patients consultant dans les centres médicaux d'urgence étaient plus jeunes, plus éduqués et avaient moins de contact avec leurs médecins à la fois en durée et en fréquence de visites par rapport aux patients dont les médecins généralistes opéraient dans le secteur conventionnel ou dans les pratiques de partenariat (cabinet d'associations et réseaux). **Beaucoup de patients avaient plus d'un médecin généraliste, qui rendait la communication avec les hôpitaux difficile**. Dans leurs courriers, les médecins généralistes se concentraient habituellement sur l'hypertension, l'hypercholestérolémie et les aspects métaboliques du diabète, mais **les complications aiguës et chroniques du diabète étaient moins soulignées**. Ils faisaient une utilisation insuffisante de la mesure du taux d'hémoglobine glyquée pour évaluer le contrôle du diabète dans le diagnostic. Leur saisie ne contenait suffisamment pas d'informations pour aider à la prise de décision clinique. Cette étude concluait que **la démographie des patients et les caractéristiques des médecins généralistes étaient des facteurs importants pouvant influencer sur la coordination avec les hôpitaux publics**. En utilisant l'informatique pour gérer le diabète, les généralistes ont permis l'adhésion à l'augmentation de directives pour promouvoir les tests et le contrôle des niveaux d'HbA1c, conduisant à améliorer l'état de santé des patients atteints de diabète (39).

Une autre étude (40) a montré quelques avantages liés à la qualité des dossiers de santé électroniques (DSE) sur les documents papier traditionnels, en incluant en plus du type de régime d'assurance maladie (mutuelles et non assurés), des variables comme le groupe ethnique (blancs, noirs, hispaniques ou autres), l'âge, le sexe, l'estimation du revenu des ménages, et le niveau d'éducation. De Juillet 2009 à Juin 2010, les données ont été rapportées pour **27 207 adultes atteints de diabète**. **Le traitement du diabète était de 35% plus élevé sur les sites avec DSE que dans les sites avec support papier ( $p < 0,001$ )**.

Ces sites ont également été associés à une **plus grande amélioration dans les soins (une**

différence de 10% en amélioration annuelle,  $p < 0,001$ ) et dans les résultats (une différence de 4% en amélioration annuelle,  $p = 0,02$ ). Les sites avec dossiers de santé informatique ont été associés à une réussite significativement plus élevée des soins et une plus grande amélioration des résultats dans le traitement du diabète.

Le dossier médical personnalisé (D.M.P) est un ensemble de services permettant au patient et aux professionnels de santé autorisés, de partager, sous forme électronique, les informations de santé utiles à la coordination des soins du patient. Le dossier médical personnalisé peut ainsi centraliser des informations telles que les antécédents et les allergies, les prescriptions médicamenteuses, les comptes rendus d'hospitalisation et de consultations, ou encore les résultats d'examens complémentaires. Un des éléments de bon usage du dossier médical personnalisé est sa mise en œuvre dans les établissements de santé qui doivent être à même d'assurer la création, l'alimentation et la consultation des dossiers. En associant l'ensemble des professionnels de santé, un usage effectif du dossier électronique assurait un réel bénéfice aux patients et aux professionnels. Les médecins généralistes sont la cheville ouvrière de cette diffusion des pratiques (40).

### 3. Éducation de l'entourage par le médecin généraliste

Notre étude conclue que l'entourage des patients diabétiques est moins éduqué lorsqu'il est suivi par un médecin généraliste.

Une étude qualitative (41) a été menée auprès de 20 patients en vue de la construction d'un questionnaire pour la mise en place d'un observatoire sur le point de vue du patient sur sa maladie diabétique et sa gestion du traitement. Les domaines explorés ont été les motivations, les attentes, les freins, les critères de satisfaction, les possibilités de changement de comportements et la relation soignant - soigné. 30 entretiens ont été réalisés afin de faire évoquer spontanément des facteurs explicatifs qui sous-tendent les perceptions, les attitudes et les comportements des patients (20 patients diabétiques (1h30/patient), 10 membres de leur entourage (1h/personne), 50% d'hommes, âgés de 40 à 70 ans). 50% des patients étaient observants. 4 thèmes principaux ont été abordés : l'observance (tentative d'apprécier ses facteurs prédictifs et explicatifs), la place du médicament et les répercussions sur le vécu. Cette étude soulignait le rôle positif de l'entourage dans l'observance. Chez les patients observants, l'entourage immédiat, la famille particulièrement le conjoint peut avoir un rôle clé. Dans ce cas, il encourage le patient à suivre les recommandations, à mettre en place à domicile les règles d'hygiène de vie et à essayer de les partager. Une vigilance quotidienne sur le maintien du changement et la prise de médicament prennent place. Le patient est accompagné dans toutes ses démarches, en particulier médicales (les rendez-vous). Lorsque l'entourage est moins investi, en absence d'accompagnement malgré des encouragements, les patients sont moins observants.

Par ailleurs, une relation affective solide (conjoint, mariage stable, sens de la famille, respect de l'autre, partage) est également favorisante. Les non-observants sont globalement moins soutenus par leur entourage.

Ils bénéficient d'un soutien moral mais moins d'un soutien concret (aide aux repas, visite conjointe chez le médecin).

L'entourage reçoit une information plus subjective (au travers de ce que leur dit le patient) et est donc moins bien informé, il ne cherche pas à s'informer davantage. Il apparaît au travers de ces entretiens qu'un soutien efficace de l'entourage aide le patient à mettre en place des changements durables de comportement. Un entourage qui encourage et s'implique dans la prise en charge quotidienne semble avoir un impact positif.

Ces questions ont motivé la réalisation de l'enquête REMEDE (Relation Médecin Entourage) qui s'inscrit dans une démarche plus large d'évaluation de la pratique professionnelle en médecine générale de ville (42). L'objectif de cette étude était de décrire le rôle et la place des accompagnants de patients en consultation, selon la perception qu'en avaient les médecins généralistes et de confronter cette opinion aux données recueillies à partir de situations cliniques réelles. Cette enquête nationale a été effectuée de Janvier 2003 à Mars 2003 auprès de 435 médecins généralistes représentatifs de la population médicale sur des critères d'âge, de sexe, de région d'exercice et d'effectif de la patientèle. Ces praticiens ont été sélectionnés à partir d'une base de sondage exhaustive de médecins réellement en exercice au moment de l'étude, à savoir les pages jaunes de l'annuaire téléphonique avec tirage au sort par région. La relation des médecins avec l'entourage de leurs patients a été explorée de deux façons : d'une part, un « volet déclaratif » basé sur un questionnaire adressé par voie postale, a permis de recueillir la perception générale des médecins sur la place de l'entourage du patient ; d'autre part, un « volet descriptif » basé sur l'inclusion par les médecins participants de cas réels de consultation, a permis de décrire les rôles joués par les accompagnants, l'influence de leur présence ainsi que l'attitude des médecins. Chaque médecin devait inclure 5 cas de consultation accompagnée dont 3 concernant un patient adulte et 2 concernant un enfant. L'inclusion était séquentielle (à savoir les prochains cas de consultation accompagnée à compter d'une date fixée). En moyenne, **1 patient sur 3 vu au cabinet et 2 patients sur 3 vus à domicile étaient accompagnés d'un proche**. Les différents rôles que l'entourage peut remplir sont les suivants : l'aide au choix du maintien à domicile ou institutionnalisation ; l'aide au diagnostic par l'observation ; l'aide au respect et à l'observance des traitements ; **l'aide à l'observance et à l'alerte en cas de besoin** ; l'aide à l'évaluation de l'efficacité du traitement ; l'aide au soutien psychologique du patient ; l'aide au respect des règles hygiéno-diététiques et l'aide à décider de la stratégie thérapeutique.

**Pour 4 médecins sur 5 (81% des répondants), la présence de l'entourage du patient lors de la consultation modifiait la durée de celle-ci, essentiellement dans le sens d'un allongement (97% des cas).** Si l'on évoque les difficultés rencontrées dans la relation du médecin généraliste avec l'entourage, deux situations sont considérées comme difficiles par les médecins : annoncer une mauvaise nouvelle concernant le patient (« difficile » pour 54% des médecins et « assez difficile » pour 26% d'entre eux) et motiver un entourage ne souhaitant pas s'impliquer alors que le médecin recherche son aide (« difficile » et « assez difficile » pour 34% et 40% des médecins respectivement). Gérer une attitude invasive de l'entourage dans la relation médecin – patient arrive au 3<sup>ème</sup> rang des tâches jugées assez difficiles ou difficiles (65%), tandis que communiquer avec des proches d'origine étrangère ou réduire leur agressivité concerne un peu plus d'un médecin sur 2 (56% dans les 2 cas) selon les mêmes critères d'appréciation (42). Ces conclusions pourraient expliquer la faible éducation de l'entourage lorsque le patient diabétique insulinodépendant est suivi par un médecin généraliste dans notre étude.

#### 4. Freins au développement d'une éducation thérapeutique de proximité

Notre étude souligne que la prise en charge des hypoglycémies par les médecins généralistes en ville est différente de la prise en charge hospitalière. Pourtant, le médecin généraliste a un rôle de prévention autant que le diabétologue. Or, **les référentiels sont mal adaptés aux soins de premier recours.** Les programmes structurés tels que décrits dans le guide méthodologique de la HAS semblent peu compatibles avec la pratique de ville et de campagne. Ces recommandations paraissent avoir été inspirées par les nombreuses expériences hospitalières et prendre insuffisamment en considération l'éducation thérapeutique que pratiquent ou pourraient pratiquer au quotidien les soignants de proximité (138).

#### **Notre étude suggère le manque de formation des professionnels.**

Des médecins généralistes enseignants ont souligné qu'une formation à « l'approche centrée sur le patient » permettrait aux étudiants d'acquérir l'essentiel des compétences nécessaires à la pratique de l'éducation thérapeutique. En faculté de médecine, il faut, dans le meilleur des cas, attendre le troisième cycle de médecine générale pour bénéficier d'une formation dans ce domaine. La situation paraît moins préoccupante dans les instituts de formation en soins infirmiers même si elle est inégale d'un établissement à l'autre. Quant aux séminaires de formation continue sur l'éducation thérapeutique, qui ont tendance à se multiplier, les médecins généralistes ont fait remarquer qu'ils n'intéressaient souvent que les professionnels déjà sensibilisés (138). Ces séminaires peinent à réunir différentes catégories de soignants alors même que l'éducation thérapeutique doit être **multiprofessionnelle**. Cela est plus facile quand les formations sont mises en place par les réseaux de

santé ou dans le cadre d'un projet territorial.

Une formation spécifique à l'éducation thérapeutique doit être réalisée dans le cursus universitaire et en formation continue. Le temps nécessaire à ces pratiques doit être reconnu et valorisé. Les médecins peuvent s'appuyer sur des structures existantes : services hospitaliers, réseaux, maisons du diabète. De nouvelles coordinations des tâches sont à développer autour de l'autonomie des patients (142).

L'utilisation, par les différentes catégories de professionnels, de supports communs tels qu'un dossier d'éducation n'est pas habituelle et pose les mêmes problèmes que la généralisation du dossier médical personnel. Face à ces difficultés, la tentation existe, pour certains, de déléguer complètement l'éducation thérapeutique à des structures et des professionnels spécialisés. Cela suscite de nombreux problèmes : difficultés de recrutement, manque d'accessibilité, défaut de cohérence entre les soignants et les éducateurs, contradiction avec le rôle de coordination du médecin traitant et avec la recommandation d'intégrer l'éducation thérapeutique aux soins, inadéquation flagrante vis-à-vis de l'ampleur des besoins (15 millions de personnes atteintes de maladie chronique en France). Les limites d'une telle délégation de tâches ont notamment été décrites par les responsables du réseau Savédiab et de la maison de santé de Saint Amand en Puisaye (138).

**Les modalités de financement sont inadéquates.** L'absence de financements pérennes, inscrits dans le droit commun, constitue selon tous les médecins interrogés un obstacle majeur au développement de l'éducation thérapeutique. Le paiement à l'acte est perçu, par la plupart des professionnels, comme un frein à la pratique de l'éducation thérapeutique. Il encourage les soignants à travailler vite, à décider et agir seuls, plutôt qu'à écouter les patients puis les aider à prendre soin d'eux-mêmes, à comprendre ce qui leur arrive, à participer aux décisions, à réaliser certains gestes techniques (138). Dans notre étude, un médecin du SAMU 93 m'avait signalé qu'elle avait dû montrer à l'entourage du patient la manière dont il fallait injecter le glucagon.

**Le manque de temps reste** un frein à l'éducation comme le souligne l'étude ENTRED (37). L'éducation thérapeutique du patient est souvent présentée comme une activité chronophage par ceux qui la pratiquent. Cette appréciation porte, dans la majorité des cas, sur les temps nécessaires aux démarches administratives, aux recherches de financement, à l'organisation, à la coordination et à la formation. Pour ce qui concerne le travail éducatif auprès des patients, les séances collectives sont vécues comme consommatrices de temps car elles sortent clairement des modalités habituelles de travail. En revanche, plusieurs professionnels auditionnés attestent du temps et de l'énergie qu'ils économisent à moyen terme en pratiquant une éducation thérapeutique bien construite et intégrée à leur pratique quotidienne (138).



### 5. Suivi hôpital versus ville

434 patients étaient suivis en ville et 344 suivis à l'hôpital. Donc, la majorité des patients étaient suivis en ville. Cependant, ces chiffres prenaient en compte les patients qui étaient suivis à l'hôpital et en ville. Néanmoins, 60% des patients éduqués étaient suivis en ville versus 55% à l'hôpital. Les patients éduqués étaient donc, autant suivis en ville qu'à l'hôpital. Contrairement aux patients, l'entourage était éduqué lorsque le patient était suivi à l'hôpital.

**Notre étude souligne des difficultés de coordination.** Il semble exister aussi des conflits entre médecins spécialistes et médecins généralistes quant à leurs rôles respectifs dans la chaîne des soins, notamment en matière d'éducation thérapeutique. Plus généralement, les cloisonnements interprofessionnels et interinstitutionnels font obstacle à la multidisciplinarité (138).

Dans le cadre de notre étude, nous pouvons citer cet exemple. En rappelant un patient diabétique insulino-dépendant, au téléphone qui connaissait très bien sa maladie, il me dit : « mon diabétologue m'a dit que le glucagon n'était pas pour mon type de diabète. » Ce patient avait fait une hypoglycémie grave qui avait motivé l'appel au SAMU. L'information délivrée au patient entre professionnels de santé (diabétologues, médecins généralistes et médecins urgentistes) semble différente.

Le manque de coordination est également lié à l'absence de temps et de moyens alloués à la concertation pluridisciplinaire entre professionnels qui contribuent à prendre en charge les mêmes patients. Les professionnels des maisons de santé l'ont par exemple souligné (138).

### III. Facteurs prédictifs d'une bonne éducation du patient diabétique et de leur entourage

#### 1. Résultats

Selon nos critères, qui relèvent des recommandations tout autant que du bon sens, un patient bien éduqué est un patient qui est capable de faire une glycémie capillaire et qui est capable de se resucrer (116,117).

25% des patients disaient ne pas savoir réaliser une glycémie capillaire avec le matériel disponible.

Les principaux facteurs d'éducation du patient diabétique insulino-dépendant étaient :

- le suivi par un diabétologue : OR : 3,27 ; IC95% : [2,04-5,23],
- l'âge : OR : 0,98 [0,96-0,99],
- le français comme langue natale : OR : 0,91 [0,83-0,99],
- l'absence de diplôme : OR : 0,55 [0,33-0,92],
- le suivi par une infirmière : OR : 0,18 [0,11-0,31].

Les facteurs d'éducation de l'entourage des patients diabétiques en regard du premier critère de jugement inclus sont :

- l'ancienneté d'insulinothérapie du patient : OR : 1,04 [1,02-1,04],
- l'âge du patient : OR : 0,98 [0,97-0,99],
- le suivi par un médecin généraliste : OR : 0,41 [0,15-0,71].

Les principaux déterminants indépendants d'éducation en regard de ce second critère de jugement pour l'entourage sont :

- le français comme langue natale du patient : OR : 2,8 [1,14-5,56],
- l'ancienneté de l'insulinothérapie du patient : OR : 1,03 [1,01-1,05],
- l'âge du patient : OR : 0,97 [0,96-0,99],
- le suivi par une infirmière : OR : 0,07 [0,01-0,48].

## 2. Place du suivi des IDE à domicile comme facteur prédictif d'une mauvaise éducation de l'entourage

Nos résultats montrent que l'entourage des patients est 5 fois (OR=0,2) moins éduqué lorsque le patient est suivi par une IDE à domicile qui fait les dextros et les injections d'insuline. Seul 22% des patients étaient bien éduqués lorsqu'ils étaient suivi par une IDE à domicile de façon significative contre 71% les patient moins bien éduqués ( $p < 0,001$ ). Le suivi par IDE était un déterminant majeur de l'éducation plus précisément d'absence d'éducation de l'entourage des patients diabétiques insulino-dépendants.

Pourtant, l'éducation pour la santé et l'éducation du patient sont clairement mentionnées dans le décret relatif à l'exercice de la profession d'infirmière (138).

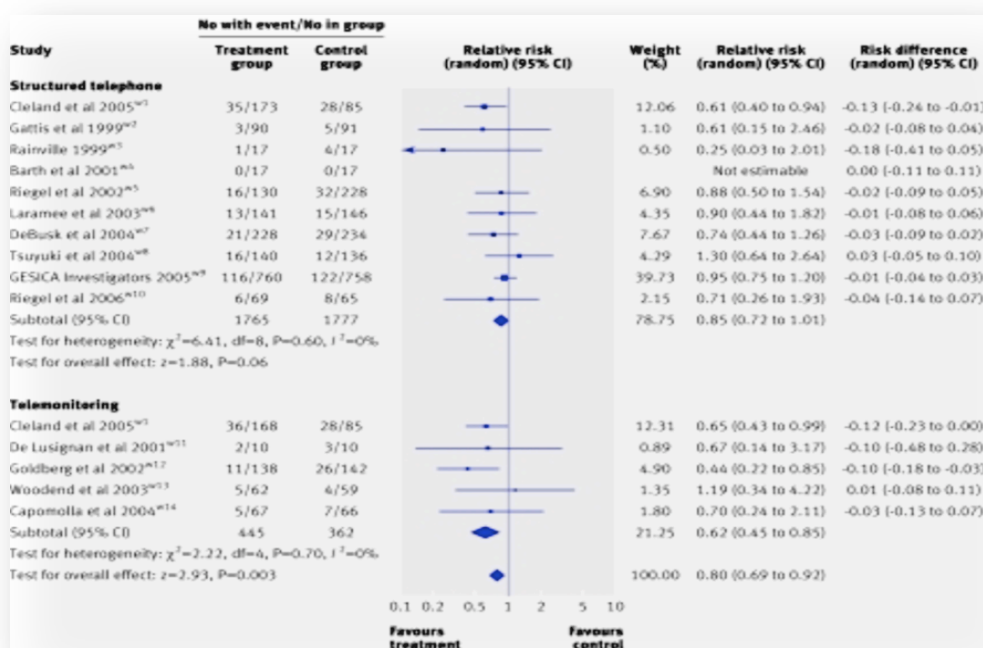
Cependant, ces résultats suggèrent que les IDE à domicile n'ont pas d'activité d'éducation malgré les recommandations.

Cette démarche a été beaucoup explorée dans l'insuffisance cardiaque.

« Différentes études ont récemment évalué l'intérêt d'un suivi par des infirmières particulièrement formées à l'accompagnement des patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique stable. La plupart de ces études ont montré des résultats favorables sur l'observance thérapeutique et sur les résultats thérapeutiques (moins de ré hospitalisations par exemple) (49-51), même si d'autres études nuançaient le bénéfice, entre autres chez des personnes à moindre risque (52, 53,143). »

La dernière méta-analyse en date montrait un résultat favorable d'un suivi téléphonique assuré par des infirmières (135,136). Les 14 essais (581 décès) ont montré, avec les programmes de surveillance à distance, une réduction statistiquement significative de 20% de mortalité pour toutes causes confondues (95% intervalle de confiance de 8% à 31%).

Les bénéfices étaient plus importants avec la télésurveillance (O.R : 0,62, [0,45-0,85],  $p=0,003$ , basé sur 127 décès chez 807 patients) qu'avec un soutien téléphonique structuré (O.R :0,85, [0,72-1,01],  $p=0,06$ , basé sur 482 décès chez 3542 patients), mais cette différence n'était pas significative ( $p=0,18$ ).



Robyn A Clark. BMJ. 2007.

Effet de la télésurveillance ou du soutien téléphonique sur la mortalité pour les patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique.

« La littérature propose, depuis plus de dix ans, différents articles montrant les bons résultats du suivi des patients chroniques, en particulier les diabétiques de type 2, par des infirmières (54,143).

Toutes ces expériences, riches de promesses, ne pouvaient exister et se développer que si un travail interdisciplinaire le permettait. Tant dans les étapes préparatoires que dans le suivi des patients, où l'accompagnement éducatif avait une place de choix (55,143).

Tous les professionnels en relation avec les patients sont concernés par les démarches éducatives pour un suivi

optimal. Ceci demandait au minimum une concertation des professionnels entre eux et au mieux un partenariat avec le patient. Le travail en équipe où les participants se connaissaient et réalisaient ensemble des projets de santé facilitait ces démarches éducatives (143). »

« Les médecins, en particulier, les généralistes, sont-ils prêts à accepter que des conseils (y compris médicamenteux) soient donnés par des infirmières (par téléphone ou de vive voix), ou par des pharmaciens? Comment le patient vit-il ce type d'intervention en première ligne de soins? La réussite des collaborations interdisciplinaires dans les soins palliatifs au domicile peut inciter à l'optimisme dans la réalisation de telles collaborations (54). Il s'agit cependant ici de démarches éducatives spécifiques, qui demandent une formation elle aussi spécifique. L'infirmière à domicile, le médecin traitant ou le médecin spécialiste peuvent eux aussi s'investir dans un accompagnement éducatif, pour peu qu'ils s'y forment et y accordent les priorités suffisantes (en termes de temps) (143). »

« Ces formations à l'éducation thérapeutique demandent une sensibilisation significative à l'importance de l'écoute et au développement de l'empathie (56-57). Domaines familiers pour les généralistes qui gardent une approche globale et polyvalente du patient vivant dans son contexte. Etre à l'aise avec les étapes de l'entretien motivationnel est une bonne ressource. Prendre en compte les représentations du patient de sa santé et de sa (ses) maladie(s), ses projets de vie, le rôle de l'entourage, les étapes d'acceptation de la maladie ou le deuil de la santé d'hier et, enfin, développer nos capacités relationnelles de négociation réciproque et respectueuse du patient, de ses valeurs et de ses choix, autant de facettes de la pratique médicale (143). »

La formation initiale des infirmiers les prépare peut-être mieux que les médecins à assumer une fonction éducative auprès des patients. Une étude (133) visait à examiner les perceptions des médecins et le rôle des infirmières dans le traitement du diabète. Elle procédait par des entretiens (directs ou par téléphone) de professionnels de santé du diabète dans 13 pays d'Asie, d'Australie, en Europe et en Amérique du Nord. L'échantillon comprenait 51 infirmiers libéraux à domicile, 50 infirmiers spécialisés en diabète, 166 médecins généralistes et spécialistes ainsi que 50 diabétiques. Les infirmières et les médecins avaient convenu que les infirmières devaient prendre un rôle plus important dans la gestion du diabète. La plupart des différences communes identifiées entre les infirmières et les médecins étaient, pour les infirmières, de fournir une meilleure éducation, passer plus de temps avec les patients et de mieux écouter. Elles en savaient donc, plus que les médecins sur leurs patients. Toutes les infirmières avaient un besoin d'une meilleure compréhension des enjeux psychosociaux et étaient plus susceptibles que les médecins d'aider les patients à prendre en charge leurs soins. Les infirmières ont suggéré qu'une meilleure communication était nécessaire. Les infirmières libérales à

domicile déclaraient qu'elles agissaient comme intermédiaires et lien avec le patient. Les infirmières spécialisées parlaient aux patients sur l'autogestion du diabète, enseignaient la gestion des médicaments, et avaient un niveau plus élevé d'implication dans la prescription des médicaments, et étaient plus disposés à assumer des responsabilités supplémentaires que les infirmières en ambulatoire. Cette étude concluait à la nécessité d'une plus grande implication des infirmières à domicile en particulier, dans l'éducation aux soins des diabétiques.

Le manque de formation en éducation thérapeutique des infirmières à domicile pourrait expliquer l'absence d'activité d'éducation par celles-ci dans notre étude. Un mémoire (58) réalisé par une IDE à domicile a eu pour l'objectif de recueillir sur le terrain ce que pouvait être la communication des IDE avec le patient. Une question posée aux IDE : « Parlez-moi de votre conception de la communication avec le malade ? ». L'entretien semi directif de 7 IDE montrait qu'une seule IDE avait abordé la dimension « gestion du cabinet » dans les entretiens : « tu as aussi le côté clientèle », alors que cette dimension était présente dans leur pratique. La dynamique positive s'installait quand une communication de qualité s'instaurait entre l'IDE et son patient. Le patient satisfait faisait un reflet positif à l'IDE, celui-ci était alors dynamisé, le patient était donc plus coopérant, plus satisfait et les patients suivants en bénéficiaient.

La cotation de l'acte infirmier qui correspond à la surveillance et l'observation d'un patient insulino-dépendant est de 3 euros 15 dans les départements métropolitains et de 3 euros 30 dans les départements d'outre-mer. La prise en charge du contrôle de la glycémie précédant l'injection d'insuline est englobée en un acte sur une base forfaitaire de AMI1 par séance. Cette cotation est cumulable avec l'injection d'insuline elle-même. Dans le cas où deux insulines doivent être injectées à la suite l'une de l'autre, on obtient AMI 1+1+1.

Selon l'arrêté du 18 février 2003 Art. 5 bis relatif à la prise en charge à domicile d'un patient insulino-traité (59): « - la surveillance et l'observation du patient diabétique insulino-traité dont l'état nécessite une adaptation régulière des doses d'insuline en fonction des indications de la prescription médicale et du résultat extemporané : AMI 1

- l'injection d'insuline en sous-cutané : AMI 1

- la séance hebdomadaire de surveillance clinique et de prévention d'une durée d'une demi heure pour un patient de + de 75 ans : AMI 4. »

C'est le seul de ces actes à être soumis à une question d'âge, ces patients ne pouvant pas se faire les injections eux-mêmes, ni prendre en charge la surveillance de leur diabète. Cet acte doit permettre la réalisation d'un bilan des difficultés rencontrées par le patient au cours de la semaine dans la prise en charge de son diabète. »

Cette cotation inclut :

- l'éducation du patient et/ou de son entourage;
- la vérification de l'observance des traitements et du régime alimentaire, le dépistage du risque d'hypoglycémie;
- le contrôle de la pression artérielle;
- la participation au dépistage ou le suivi des éventuelles complications, en particulier neurologiques, infectieuses, cutanées;
- la prévention de l'apparition de ces complications, en particulier par le maintien d'une hygiène correcte des pieds;
- la tenue d'une fiche de surveillance et la transmission des informations au médecin traitant, qui doit être immédiatement alerté en cas de risque de complications;
- la tenue, si nécessaire, de la fiche de liaison et la transmission des informations utiles à l'entourage ou à la tierce personne qui s'y substitue.

La cotation de cet acte ne se cumule pas avec une prise en charge dans le cadre de la démarche de soins infirmiers prévue au titre XVI, chapitre Ier, article 11.

Ces actes peuvent se cumuler entre eux sans application de l'article 11 B des dispositions générales de la nomenclature générale des actes professionnels. La faible cotation de l'acte infirmier en éducation thérapeutique des diabétiques pourrait fournir une autre explication à notre résultat.

La participation des infirmiers libéraux à une éducation thérapeutique formalisée semble difficile à obtenir, du fait de la charge de travail et du manque de financement dédié à cette activité.

#### IV. Critères de jugement

##### 1. Coût financier et social des hypoglycémies

Les conséquences et le traitement de l'hypoglycémie imposent une forte pression sur les systèmes de santé et sur la société en général (24).

Notre étude est justifiée par l'impact financier et social des hypoglycémies. Gérer une hypoglycémie au domicile des patients en identifiant les facteurs éducatifs de l'entourage pourrait permettre de réduire cet impact.

Une récente analyse économique des coûts directs (utilisation des ressources de santé, y compris le coût de la formation et du suivi après un événement) et indirects (de productivité au travail) des hypoglycémies graves chez 639 patients en Allemagne, au Royaume-Uni et en Espagne a montré que les coûts moyen du traitement des hypoglycémies sévères étaient élevés : 533 à 691 euros par personne pour le diabète de type 2 et de 236 à 577 euros par personne pour le type 1. Ils avaient contribué de manière significative à l'ensemble des coûts

des soins de santé du diabète dans les trois pays (24).

Pour les patients non hospitalisés, les appels téléphoniques, les visites chez le médecin pour éducation, la surveillance de la glycémie et le patient ont largement contribué à ces coûts de soins de santé (60).

Au Royaume-Uni, le coût annuel du traitement aigu des hypoglycémies (hospitalisation et coût des ambulances) a été estimé à 15.000.0000 £ soit 108 millions d'euros (60). De même, le traitement des épisodes d'hypoglycémie chez les patients diabétiques de type 2 en Suède s'élevaient à 4,25 millions d'euros par an, avec un traitement pour les patients hospitalisés qui coûtaient environ 10 fois plus que pour ceux traités en ambulatoire (61).

En 1992, en France, 40 000 épisodes d'hypoglycémie ont été examinés par les médecins libéraux. 10 800 ont été hospitalisés. Dans 9 cas sur 10, le séjour hospitalier était de quelques jours. Malgré l'hospitalisation, 1,9 % des patients sont décédés. Le coût médical total moyen d'un séjour hospitalier pour hypoglycémie a été dans la base de coûts de 14 000 Francs [médiane : 10 000 Francs, minimum : 1 200 Francs, maximum : 120 000 Francs] et a duré 6,6 jours en moyenne. Le coût unitaire moyen des séjours pour hypoglycémie est élevé. Les auteurs ont chiffré entre 108 et 151 millions de Francs le coût probable de la prise en charge hospitalière annuelle pour la collectivité en 1995 (145).

L'objectif de cette étude de Brod et al. (62) dans plusieurs pays a été de déterminer comment les hypoglycémies dans une population active affectaient la productivité, les coûts et l'autogestion des comportements. Une enquête de 20 minutes a permis d'évaluer l'impact de l'hypoglycémie via Internet sur une population de patients ( $\geq 18$  ans) avec des diabètes autodéclarés aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Allemagne et en France. L'échantillon d'analyse comprenait tous les répondants qui avaient déclaré une hypoglycémie sévère au cours du mois passé. Les sujets abordés comprenaient : les raisons, la durée, l'impact de ces hypoglycémies sur la productivité et l'autogestion du diabète. Un total de 1404 répondants a été analysé. La perte de productivité était estimée entre 15 et 93 dollars américains par événement d'hypoglycémie sévère, représentant 8 à 16 heures de temps de travail perdu par mois. Parmi les personnes qui déclaraient une hypoglycémie au travail ( $n=972$ ), 18% journée de travail étaient manquées pour une moyenne de 10 heures (écart-type de 9 h). Parmi les répondants qui éprouvaient une hypoglycémie en dehors des heures de travail (y compris nocturnes), 23% étaient arrivés en retard au travail ou avaient manqué une journée complète de travail. La perte de productivité était plus élevée pour les hypoglycémies sévères survenant pendant le sommeil, avec une moyenne de 15 heures de travail perdu (écart-type de 12 h). Dans la semaine suivant l'hypoglycémie, les répondants avaient besoin en moyenne de 6 bandelettes de test de glycémie supplémentaire. Parmi les répondants qui utilisaient l'insuline, 25% ont diminué leur dose d'insuline après

l'épisode d'hypoglycémie.

Les conséquences néfastes de l'hypoglycémie ne devraient pas être sous-estimées. Les symptômes d'hypoglycémie étaient pénibles et pouvaient altérer le fonctionnement quotidien des personnes atteintes de diabète (82). Ils pouvaient conduire à une fatigue, un stress et un mal être (82-83) et affectaient leur qualité de vie (84).

Une étude sur les attitudes, les volontés et les besoins (Diabetes Attitudes, Wishes and Need) des diabétiques a montré que 41% des personnes atteintes de diabète (n=5104) rapportaient un faible bien-être psychologique, avec seulement 10% des patients déclaraient qu'ils avaient reçu un soutien psychologique pour leurs problèmes (85).

Certains agents hypoglycémisants oraux pouvaient augmenter le risque d'hypoglycémie et réduire ainsi la qualité de vie des patients. L'objectif de cette étude (86) était **d'évaluer l'impact de la gravité et la fréquence des hypoglycémies autodéclarées sur la qualité de vie des patients diabétiques de type 2 traités avec des antidiabétiques oraux**. Une enquête de suivi a été menée chez des patients diabétiques de type 2 traités avec des antidiabétiques oraux issus de la cohorte de la Santé nationale américaine et de l'Enquête Wellness 2007. **Les données ont été collectées sur la gravité et la fréquence des épisodes hypoglycémiques dans les 6 mois précédant l'enquête avec une sévérité définie comme minime (pas d'interruption des activités), modérée (interruption des activités), sévère (assistance des autres nécessaire) ou très sévère (besoin de soins médicaux)**. La qualité de vie a été évaluée en utilisant un questionnaire américain et une sous échelle de worry, une enquête sur la peur d'hypoglycémie. Parmi les participants qui ont rempli le questionnaire (N = 1984 patients), l'âge moyen était de 58 ans, 57% étaient des hommes, 72% ont signalé une HbA1c < 7,0%, et 50% ont déclaré un traitement contenant des sulfamides avec un régime. **Des épisodes d'hypoglycémie ont été signalés par 63% des patients (46% légères, 37% modérés, 13% sévères et 4% très sévère)**. Cette étude concluait que les hypoglycémies autodéclarées étaient indépendamment associées à une diminution de la qualité de vie et l'ampleur de cette réduction augmentait avec la sévérité et la fréquence des épisodes chez les patients diabétiques de type 2 traités par des antidiabétiques oraux (des sulfamides).



Plus les professionnels de santé ( $n = 3287$ ), y compris les médecins, les diabétologues et des infirmières, se sont sentis capables d'identifier et d'évaluer les besoins psychologiques (49%-69%) que les ressources nécessaires pour traiter ces besoins (38%-61%). Les activités de la vie quotidienne comme la conduite devenait trop dangereuses à accomplir et ils pouvaient se sentir moins en mesure de participer à des activités récréatives et sportives qui pouvaient affecter leur qualité de vie (84). En outre, la crainte d'hypoglycémie sévères futures avait également une influence négative sur l'autogestion du diabète et la qualité des contrôles glycémiques (68, 87,88).

## 2. L'hypoglycémie

Dans notre étude, les trois principaux signes d'hypoglycémie cités spontanément par les patients étaient les sueurs (34%), le malaise (27%) et l'asthénie (16%).

### A. Physiopathologie de l'hypoglycémie

Dans le diabète, l'hypoglycémie résulte de la combinaison d'un excès d'insuline relative ou absolue et une altération des défenses physiologiques contre la chute de la glycémie plasmatique par contre-régulation. L'hypoglycémie associée à une dysautonomie est un problème pour les personnes atteintes de diabète de type 1. Elle entraîne une morbidité récurrente parfois mortelle conduisant à une récurrence de l'hypoglycémie et empêche l'euglycémie. Les facteurs de risque incluent ceux qui résultent de l'excès d'insuline relative ou absolue et ceux indicatif d'une hypoglycémie associée à une dysautonomie. L'élimination de l'hypoglycémie de la vie des personnes atteintes de diabète insulino-requérant sera probablement accomplie par les nouvelles méthodes de traitement qui fournissent du glucose en remplacement de l'insuline plasmatique ou une sécrétion régulée (66,67).

Le mécanisme de défense physiologique qui empêche ou restaure l'équilibre en cas d'hypoglycémie, est altéré chez les patients diabète de type 1 et ceux de type 2 avancés. L'hypoglycémie aiguë induit un état de stress physiologique majeur avec une stimulation adrénérergique intense et l'activation globale de tous les systèmes de contre-régulations hormonales responsables de modifications hémodynamiques.

Ainsi, ce compromis entre réponses du système de contre-régulation et présence d'une insulino-déficience endogène, va se manifester par un échec pour diminuer les niveaux d'insuline et augmenter les taux de glucagon. Cet échec s'explique par une atténuation de l'augmentation des niveaux d'adrénaline.

L'émoussement du système autonome (adrénérergique et sympathique) et sa réponse sont responsables de la symptomatologie clinique observée de l'hypoglycémie sévère (non ressentie par le patient). Par ailleurs, il est

postulé que la diminution de la réponse du système sympathique est induite par un antécédent d'hypoglycémie récent. Il s'agit du concept de l'hypoglycémie associée à une dysautonomie (20).

### B. Définition de l'hypoglycémie

La crainte des hypoglycémies sous-jacentes est souvent la source de la gestion inappropriée du diabète et du contrôle optimal de la glycémie (68). Si les niveaux de glycémie dans le sang n'étaient pas rapidement restaurés, l'hypoglycémie pouvait conduire à une baisse des niveaux de glucose dans le cerveau, qui se manifestait par des signes neuroglycopéniques (63,64).

Il existe des preuves que les hypoglycémies fréquentes chez les enfants ont des effets délétères sur le fonctionnement cognitif (65). Les jeunes enfants ont toujours besoin d'être traités par un parent ou un soignant lors d'hypoglycémie. Ils peuvent aussi avoir des difficultés à expliquer leurs symptômes verbalement. Il est donc nécessaire pour les parents ou le personnel soignant de surveiller le comportement de près afin de détecter une hypoglycémie possible (69).

Selon les lignes directrices de 2006-2007 de l'International Society of Pediatric Diabetes and Adolescent, l'hypoglycémie sévère, est définie par un enfant qui, ayant : «un état mental altéré et ne pouvant pas être aidé dans leurs soins, est semi conscient ou inconscient, ou dans le coma avec ou sans convulsions et qui peut exiger un traitement parentéral (glucagon ou solutés glucosés par voie intraveineuse [IV])» (65).

Une hypoglycémie minimale à modérée est définie comme : « un événement d'hypoglycémie qui peut être auto-traitée indépendamment de la sévérité des symptômes, ou une mesure de la glycémie plasmatique asymptomatique  $\leq 3,9$  mmol/L »(65).

L'hypoglycémie sévère est définie comme un événement d'hypoglycémie qui nécessite une assistance externe d'une tierce personne (70). Un certain nombre de facteurs augmentait le risque d'hypoglycémie grave chez les diabétiques traités à l'insuline. Ceux qui avaient une conscience altérée étaient neuf fois plus susceptibles d'avoir un épisode d'hypoglycémie grave que ceux dont la conscience était normale (71-73).

Environ 25% des patients atteints de diabète de type 1 avaient une sensibilité diminuée à l'hypoglycémie, avec une incidence plus faible chez les personnes atteintes de diabète de type 2 (74,75).

L'inconscience signifie qu'il avait une incapacité à détecter la survenue d'hypoglycémie et, par conséquent, l'individu était moins susceptible de mettre en œuvre des mesures correctives précoces et était plus

susceptibles de souffrir d'hypoglycémies graves. Le jeune âge était également un facteur de risque d'hypoglycémie grave due à une moins bonne connaissance des signes et des symptômes (63). Les personnes âgées avaient également moins de prise de conscience des signes et des symptômes de l'hypoglycémie à la suite du processus de vieillissement (21). Ce qui concorde avec nos résultats. Les personnes âgées souffrant de diabète pouvaient également souffrir de fractures secondaires à des chutes dues à l'hypoglycémie (77).

L'évitement de l'hypoglycémie grave était particulièrement difficile chez les enfants et les adolescents atteints de diabète. En effet, les parents prenaient les décisions sur la prise alimentaire, l'adaptation des doses d'insuline, et la prise en charge appropriée des exercices (65).

Dans l'étude de Gonder et al., les patients nécessitant un traitement pour les hypoglycémies sévères développaient plus fréquemment un coma hypoglycémique. Les parents et les enfants âgés de 6 à 11 ans, ont montré une faible capacité à reconnaître cliniquement les taux de glycémie élevés ou bas. Les parents n'ont pas reconnu plus de 50% des hypoglycémies à 3 mmol / L et ont fait des erreurs potentiellement dangereuses. Ce qui suggère qu'ils peuvent fréquemment "rater" les symptômes et d'autres indices indiquant que le niveau de glycémie est bas. Les enfants étaient beaucoup plus aptes à reconnaître leur hypoglycémie mais n'avaient pas réussi à détecter plus de 40% des épisodes. Ceux qui étaient moins aptes à détecter une hypoglycémie ont connu une hypoglycémie plus grave par la suite. Les parents et les enfants étaient incapables de reconnaître avec précision les premiers signes et les symptômes de l'hypoglycémie (78).

Une étude hospitalière a constaté que seulement 28% des adolescents et des jeunes adultes reconnaissait avec précision une hypoglycémie, même après avoir appris que leurs niveaux de glycémie plasmatique pouvait être bas (137).

**Notre étude a montré que 76(14%) patients avaient une hypoglycémie entre 10h et 12h et 57(10%) avaient une hypoglycémie entre 22h et 0h.**

L'hypoglycémie pourrait être plus fréquente à certaines horaires de la journée ce qui pourrait constituer une aide à la régulation du SAMU. Nos résultats montrent que l'hypoglycémie avant le déjeuner et au coucher semble plus fréquente. Néanmoins, il n'y avait pas de différence significative dans la répartition nyctémérale des patients diabétiques avec ou sans hypoglycémies. Donc, l'horaire d'appel du patient diabétique n'est pas prédictif d'une hypoglycémie. Contrairement à notre étude, l'hypoglycémie nocturne survenait chez environ 50% des enfants atteints de diabète, en particulier chez ceux âgés de moins de 7 ans (79,80). L'hypoglycémie nocturne a été responsable de mort subite nocturne qui représentait 5%-6% de tous les décès chez les jeunes diabétiques de type 1(65). Les facteurs contributifs conduisant à l'hypoglycémie nocturne pouvaient inclure le

fait que les symptômes d'alerte précoce soient plus difficiles à détecter en cas de sommeil et en cas d'intervalles de temps plus long entre les repas résultant de faibles niveaux de glycémie dans le sang par un mécanisme de contre-régulation (81).

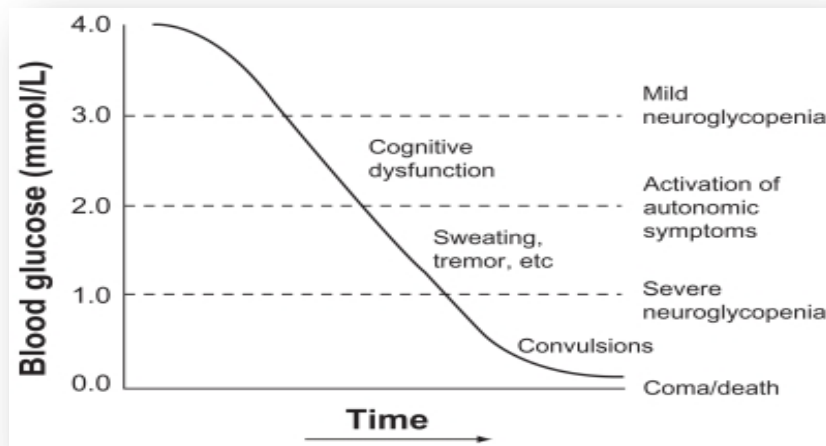
### 3. Critères de jugement définissant une bonne éducation de l'entourage des patients diabétiques

#### A. Reconnaissance des signes d'hypoglycémie

Dans notre étude, les principaux signes d'hypoglycémie cités par le patient étaient : sueurs (34 %), malaise (27%) et asthénie (16%). Les trois principaux signes d'hypoglycémie cités par l'entourage des patients étaient les sueurs (38%), le coma (30%) et le malaise (25%).

Les signes d'apparition de l'hypoglycémie sont caractérisés par des symptômes tels que les tremblements du système nerveux autonome, la faim, les sueurs, les palpitations agissant comme des alertes précoces d'un épisode imminent pour le patient et des symptômes non spécifiques tels que des céphalées et des nausées (18,64-89). La reconnaissance des signes d'hypoglycémie nous a paru un critère de jugement fondamental pour définir une bonne éducation des patients et de leur entourage.

Ce schéma suivant montre les seuils glycémiques d'apparition des symptômes d'hypoglycémie aiguë chez les sujets **non diabétiques** et justifie notre premier critère de jugement principal.



Kedia N et al. Diabetes Metab Syndr Obes. 2011.

Les symptômes de l'hypoglycémie peuvent progressivement devenir moins intenses au cours du temps ou même diminuer au total, résultant en une conscience altérée par l'hypoglycémie chez une proportion significative de personnes (25%). Dans une enquête récente, sur 201 patients interrogés sur la sensibilisation à

l'hypoglycémie, 68% avaient une conscience normale (24).

L'objectif de l'étude de Gin et al. (90) était de déterminer la fréquence des symptômes des hypoglycémiques dont le coma. **Une centaine** de patients diabétiques de type 1 ont répondu à un questionnaire oral et ont expliqué comment ils ont été réveillés de leur hypoglycémie. La fréquence de l'hypoglycémie a été de un par jour à un par an. Sur un total de 100 patients, 41 patients avaient des hypoglycémies nocturnes. Les patients ont décrit 27 symptômes différents. **42 patients avaient eu des hypoglycémies sans coma. 48 patients avaient un total de 148 comas. Le traitement de l'hypoglycémie a été satisfaisant dans l'ensemble mais 13% des patients n'avaient pas de glucides sur eux. Le traitement du coma hypoglycémique était variable. 20 patients sont restés à la maison pour recevoir un traitement approprié. 33 ont été hospitalisés pour l'hypoglycémie. Sur les 33 patients hospitalisés, 20 étaient encore comateux à l'admission. L'explication de l'hypoglycémie a été variable. Un facteur émotionnel a été donné par 19% des patients. Cette étude concluait que les patients diabétiques de type 1 et leur entourage immédiat devait être mis au courant de tous les symptômes d'une hypoglycémie et du traitement du coma hypoglycémique. Un contrôle systématique des glycémies capillaires devrait témoigner de l'existence d'une hypoglycémie et en diminuer la fréquence.**

#### B. Utilisation du glucagon

**Dans notre étude, 77% des membres de l'entourage disaient ne pas savoir utiliser le glucagon.** Nos résultats confirment **le défaut d'utilisation du glucagon** par l'entourage des patients. Pourtant, le glucagon est une thérapie efficace de l'hypoglycémie grave.

Disponible dans une trousse d'urgence, le glucagon est un outil essentiel pour une réponse rapide, mais reste sous-estimé et sous-utilisé (91). Le glucagon est sous-utilisé et peu connu par les patients et leur entourage (92). Le traitement de l'hypoglycémie est dépendant de la durée et de la sévérité de l'épisode d'hypoglycémie. D'intensité légère à modérée, l'hypoglycémie peut facilement être traitée par le patient lui-même avec la prise orale de glucides à action rapide comme une boisson sucrée ou des morceaux de sucre (20).

Ainsi, la principale conduite à tenir citée par le patient était, de façon adaptée, de se resucrer (43%), de manger (32%) et de donner à boire (22%). Les trois principales conduites à tenir citées par l'entourage du patient étaient de se resucrer (50%), d'appeler le SAMU (26%) et de donner à boire (23%).

D'autre part, conformément à sa définition, l'hypoglycémie sévère nécessite une aide extérieure. Pour les patients qui sont incapables d'avaler le glucose par voie orale en raison de l'inconscience, des convulsions ou d'un état mental altéré, le personnel d'urgence peut administrer une solution contenant du glucose. Le sérum glucosé à une concentration de 30% est la dose habituellement administrée aux adultes, alors qu'une concentration de 5% est habituellement administrée aux enfants. Ces sérums glucosés peuvent, à cause de leurs propriétés hyperosmolaires, causer une nécrose des tissus si la voie IV est infiltrée. Par conséquent, ils ne doivent être administrés que par voie IV (93).

Comme les principales hormones de contre-régulation de l'insuline, le glucagon est le traitement de première ligne en cas d'hypoglycémie sévère chez les patients diabétiques traités par l'insuline. Contrairement au sérum glucosé, qui doit être administré par voie intraveineuse par un professionnel de santé qualifié, le glucagon peut être administré par voie sous-cutanée (SC) ou intramusculaire (IM) par les soignants formés voire par les parents. L'hormone est sécrétée par le pancréas, et agit pour maintenir la production de glucose grâce à la glycogénolyse et la néoglucogenèse (95). Les profils pharmacocinétiques et pharmacodynamiques du glucagon (96,97) recombinant ont été évalués suite à l'administration SC et IM. Le glucagon a une demi-vie courte (~ 8-18 minutes) et une concentration plasmatique maximale atteinte quelques minutes après l'injection SC ou IM (100,101). Le glucagon n'est pas recommandé en perfusion IV ou chez les patients qui ont des sulfamides (20). Pour ces patients, un bolus de sérum glucosé suivi par une perfusion IV continue est préférée avant que les effets des sulfamides hypoglycémisants aient disparu (103).

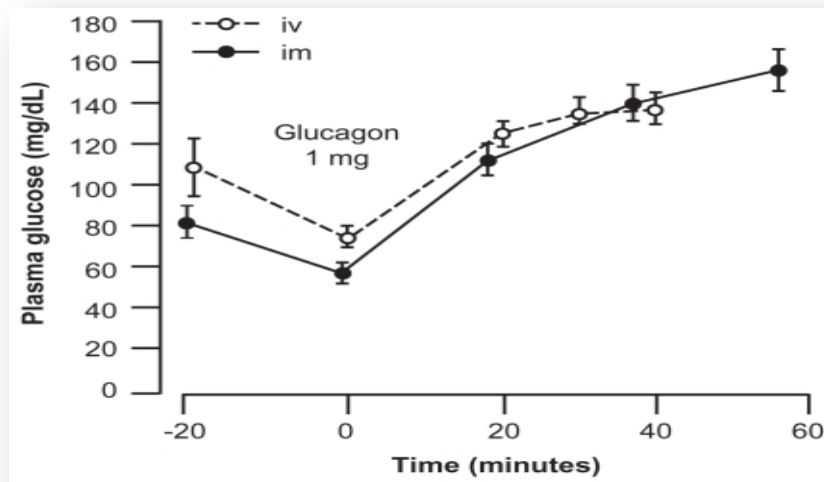
D'autres études montraient que le glucagon était efficace dans le rétablissement de la glycémie et de la conscience et était sûr et bien toléré dans le traitement de l'hypoglycémie grave s'il était injecté par voie intramusculaire ou sous-cutanée (102,103).

Cela peut réduire le retard dans le traitement qui est, par ailleurs, connu en cas d'attente de l'arrivée du personnel médical d'urgence et qui peut réduire le besoin d'hospitalisation et rassurer les patients et leur entourage (94). Le glucagon pourrait conduire à une récupération plus rapide plutôt que d'appeler les secours et de les attendre pour commencer une perfusion IV de sérum glucosé (104).

Il y a eu des effets secondaires à type de réactions allergiques suite à l'administration du glucagon, mais ils ont généralement été rapportés lors du traitement pour des indications autres que l'hypoglycémie et il n'y a eu aucun signalement d'effets indésirables évocateurs de la toxicité du glucagon en cas de traitement de l'hypoglycémie (103). Les nausées et les vomissements sont parfois signalés comme effets secondaires du

glucagon en particulier à des doses > 1 mg, mais ces effets secondaires sont rares et peuvent survenir après une hypoglycémie sévère, même si le glucagon n'est pas utilisé. Les risques associés à l'utilisation du glucagon sont inférieurs à ceux associés à l'hypoglycémie sévère.

Ce schéma montre les changements des taux de glycémie avant et après l'administration de 1 mg de glucagon biosynthétique (134).



Namba M et al. Diabetes Res Clin Pract.1993.

La trousse de glucagon en urgence (Eli Lilly and Co, Indianapolis, IN) et le GlucaGen<sup>®</sup> Hypokit<sup>®</sup> (Novo Nordisk A / S, Bagsværd, Danemark) sont des kits de glucagon disponibles actuellement pour une administration par injection IM ou SC (104). Ces kits comprennent le glucagon, contenu dans un flacon de poudre de glucagon, une seringue pré remplie avec des instructions sur le solvant, le texte et le graphique pour la reconstitution. Ils sont conçus de telle sorte qu'ils sont faciles à repérer et à utiliser dans une situation d'urgence.

Une dose de 1 mg de glucagon (reconstitué dans 1 ml d'eau stérile) est recommandée pour les adultes et les enfants de plus de 25 kg de poids ou les enfants âgés de 6-8 ans ou plus . Une demi-dose (0,5 mg) est recommandée pour les enfants de moins de 25 kg de poids ou ayant moins de 6-8 ans. Pour administrer le kit, l'utilisateur est invité à ouvrir le flacon, en rompant le capuchon en plastique pour injecter le solvant dans le flacon contenant la poudre de glucagon et d'agiter le flacon jusqu'à ce que la solution reconstituée soit claire et sans particules. Il faut prélever la solution reconstituée dans la seringue et l'injecter immédiatement dans la jambe ou l'abdomen de la personne inconsciente. La personne inconsciente doit être mise sur le côté en cas de vomissements pendant la récupération.

Si le patient ne répond pas immédiatement après avoir reçu le glucagon, l'aide médicale doit être recherchée et une perfusion de sérum glucosé doit être administrée dès que possible (20). Si le patient ne répond pas au glucagon en reprenant conscience, il est conseillé qu'il soit évalué aux urgences en raison de l'épuisement de leurs réserves de glycogène, qui peut conduire à un effet rebond de l'hypoglycémie (104).

Une **étude prospective réalisée dans un service d'urgences médicales allemand** avait pour objectif d'évaluer **la prévalence des urgences diabétiques afin d'améliorer la qualité des soins pré hospitaliers des patients diabétiques**. Après une formation initiale sur le diabète de l'équipe aux urgences, un **protocole standardisé** a été introduit pour la **thérapie pré hospitalière de l'hypoglycémie sévère** et des troubles hyperglycémiques graves. Une glycémie sanguine a été réalisée sur tous les patients consultant aux urgences à l'exception des patients relevant de la réanimation. Les indicateurs de qualité des traitements avant et après ces interventions ont été comparés. **De 1997 à 2000**, la glycémie a été réalisée chez 6631 (85%) patients des 7804 cas d'urgence. La prévalence des complications aiguës a été de 3,1%. **213 cas d'hypoglycémies sévères** et 29 cas d'hyperglycémies sévères ont été enregistrés. . Les volumes plus importants des solutés glucosés à 40% I.V (50 + / - 20 ml (1997-2000) vs 25 + / - 17 ml (1993-1996),  $p < 0,0001$ ) ont été administrés aux patients atteints d'hypoglycémies sévères. **Les patients sous insuline qui étaient bien informés sur leur diabète étaient souvent traités uniquement aux urgences, après une hypoglycémie sévère (25% vs 8%,  $p = 0,007$ ) sans complications**. Chez 50 patients ayant subi une hypoglycémie sévère induite par les sulfamides, les perfusions de solutés glucosés supplémentaires étaient nécessaires. L'hospitalisation pour observation permettait de réduire encore la mortalité de 4,9% à 0% ( $p = 0,2$ ). La formation de l'équipe d'urgence était une intervention efficace afin d'améliorer la qualité du traitement et le pronostic des patients diabétiques. **Le traitement des hypoglycémies aux urgences était sûr seulement chez les patients diabétiques de type 1** (105).

Le coma hypoglycémique lié à un excès absolu ou relatif d'insuline devait, dans la plupart des cas, être traité à domicile. En revanche, un coma hypoglycémique en raison d'une dose trop élevée d'un sulfamide demandait toujours une hospitalisation en vue de surveiller attentivement le patient et de fournir une perfusion par voie intraveineuse prolongée de solutés glucosés (106).



La formation continue sur l'utilisation de kits de glucagon était fortement recommandée pour les soignants qui devaient toujours connaître l'emplacement de la trousse, stocker le kit à température ambiante et s'assurer de la date d'expiration (92).

La formation pour la famille, les soignants et les amis sur la façon d'utiliser les kits de glucagon était vitale pour assurer une administration précise du glucagon (93). Il peut être bénéfique pour la famille et les soignants de pratiquer les injections et de donner une solution glucosée de sorte qu'ils soient plus confiants si une urgence réelle se passait. Ils devraient aussi être informés de l'importance d'éviter tout retard dans le traitement du patient afin de rétablir la glycémie dès que possible.

Il était impératif que l'éducation sur l'hypoglycémie transmise aux familles ou aux soignants englobe la sensibilisation et la formation sur l'utilisation de la trousse de glucagon dans un contexte non hospitalier (121). Surtout, les soignants des adolescents qui pouvaient éprouver de la détresse, se sentaient incapables d'entreprendre de manière adéquate l'administration de glucagon dans une situation d'urgence. Ces inquiétudes et le manque de littérature examinant l'administration du glucagon ont constitué la base d'une enquête sur les techniques utilisées pour administrer le glucagon parmi 136 parents d'adolescents et de jeunes enfants diabétiques. Parmi ce groupe d'étude, 83% d'entre eux avaient reçu une éducation initiale verbale à l'administration de glucagon par un éducateur spécialisé en diabète. Des difficultés de manutention (69% des parents) et des inexactitudes dans les dosages d'administration étaient apparentes et avait conduit les auteurs à conclure que la formation sur l'administration du glucagon exigeait "la main sur" la pratique et le suivi des évaluations des compétences (24).

Le besoin d'éducation sur l'hypoglycémie est incontesté, mais une étude de cohorte rétrospective rejoint nos conclusions. Elle suggérait des insuffisances sur l'éducation à la prévention de l'hypoglycémie. Un examen des dossiers de patients a fourni à ceux qui étaient hospitalisés pour une hypoglycémie (64% ont confirmé l'hypoglycémie) des instructions d'urgence. Il a révélé que de telles instructions incluaient exceptionnellement des recommandations pour éviter la récurrence des hypoglycémies (3% des cas), pour vérifier la glycémie avant de conduire (0,4%) ou pour obtenir des kits d'urgence de glucagon (2%)(123).

Toutes ces études justifient le second critère de jugement à savoir la capacité à réaliser du glucagon pour définir un entourage bien éduqué.

## V. Limites de l'étude

L'objectif de notre étude était d'identifier les facteurs d'éducation du patient diabétique insulino-dépendant et de leur l'entourage. Notre étude est en population générale de grande taille avec une couverture large d'un problème de santé publique qu'est l'éducation de l'entourage des patients diabétiques insulino-dépendants et ces déterminants. Notre étude a une quasi exhaustivité de la population cible avec un effectif conséquent et l'absence de biais de suivi.

L'hypothèse d'un biais de sélection est écartée par autant d'hypoglycémie dans les deux groupes de patients inclus. Notre étude multicentrique écarte les biais de sélections liées à la situation sociale défavorisée par la localisation géographique des patients, notamment dans le département du 93.

L'inclusion de tous les patients diabétiques en hypoglycémie versus groupe témoin pour autres causes nous a permis d'écarter les biais de confusion. Les données médicales ont été structurées et codées de manière standardisée par le questionnaire. Les biais de mesure et d'interprétation sont limités. L'avantage de notre étude réside dans la limitation des perdus de vue pendant le suivi.

Cependant, notre étude peut présenter un biais de recrutement car nous n'avons pas différencié dans les inclusions les diabétiques de type 2 insulino-requérants et les diabétiques de type 1. Cependant, la durée d'insulinothérapie est probablement plus importante pour les diabétiques de type 1. Ce qui aurait pu modifier nos résultats si nous avions inclus séparément ces deux groupes de patients à l'inclusion.

Les données sont basées sur les déclarations des patients et de leur l'entourage. Nous n'avons pas vérifié les déclarations des patients et de leur entourage sur leur capacité à réaliser les glycémies capillaires et l'injection de glucagon.

Nous n'avons pu analyser les professions des patients et de leur entourage en raison d'une impossibilité d'effectuer des analyses statistiques sur des réponses ouvertes.

## VI. Perspectives

### 1. Les outils améliorant l'éducation thérapeutique des patients et de leur entourage

#### A. Les principes fondamentaux de l'éducation thérapeutique

**Le diagnostic éducatif** est la première étape du processus d'éducation thérapeutique personnalisé.

Selon l'OMS, Il s'agit d'un recueil des informations par le soignant concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique et sociale du patient. La seconde étape est **la description des compétences (108)**. Il s'agit de proposer au professionnel de santé une négociation avec le patient des compétences à travailler avec lui-même.

Plusieurs auteurs ont utilisé des méthodes prédictives pour adopter un comportement de santé ou planifier des interventions éducatives (107).

Le modèle **d'Ivernois et Gagnayre** propose un diagnostic éducatif fondé sur 5 dimensions :

- **biomédicale sur la maladie** : Qu'est-ce qu'il a ?
- **socioprofessionnelle** : Qu'est ce qu'il fait ?
- **cognitive** : Qu'est ce qu'il sait de la maladie ? Comment se représente t'il la maladie, les traitements et les conséquences pour lui et ses proches ? Que croit-il ?
- **Psychoaffective** : adaptation des soignants aux difficultés sociales et psychologiques de la maladie
- **Projets du patient**

Selon Anne Lacroix (107), les référents théoriques et méthodologiques de l'E.T.P ont été choisis en fonction de leur efficacité dans d'autres domaines comme le milieu scolaire et le management. Elle présentait certaines thématiques majeures de l'éducation thérapeutique. Selon elle, la pédagogie, en tant que telle, pouvait se définir comme une pratique relationnelle. S'inspirant des courants behavioristes et cognitivistes, s'est développée aux USA une pédagogie par les objectifs (108) qui a voulu se substituer à la traditionnelle pédagogie des contenus. Il s'agissait d'adopter une perspective fonctionnelle en cherchant à mettre en place des procédures objectives d'évaluation. Les objectifs permettaient de remédier à la passivité des apprenants soumis à un type de pédagogie transmissive (109). Dans le domaine de l'éducation des patients, il ne pouvait s'agir que de **négociation**.

La **notion de motivation** était une stratégie qui se focalisait sur le rôle de l'intervenant plus que sur celui du patient. Les objectifs estimés se centraient essentiellement sur le comportement et non sur la personne. Ils misaient sur le projet, à savoir ce que le patient aimerait faire indépendamment de son état de santé.

Si le patient pouvait se projeter dans un futur désirable, celui-ci modifiera ses habitudes et maintiendra ses efforts quotidiens. Le changement avait plus de chances de s'opérer si le patient avait le sentiment de pouvoir le réussir, ainsi tout au long de l'entretien, tous les propos qu'il tiendra où il exprimera sa capacité à mettre en place son projet, sont renforcés.

Cette approche s'inspirait des méthodes behavioristes du couple stimulus-réponse qui reposait sur les présupposés suivants : **la répétition, en fait, la reformulation** du comportement souhaité et la perspective d'une récompense en évoquant les satisfactions liées à un projet désirable. C'est la communication en relation inspirée par les travaux de Porter et Rogers largement utilisés dans la formation des travailleurs sociaux, transposés dans des situations médicales, qui a permis d'entraîner des équipes médicales à la connaissance des différentes manières de répondre dans les situations relationnelles. Selon Porter, il existait **six catégories d'attitudes** qui étaient autant de manières différentes de répondre à une demande ou à une plainte. Ces réponses correspondaient à des réactions immédiates et irréfléchies. Elles pouvaient produire des effets qui ne facilitaient pas la compréhension et la confiance mutuelle.

Bien avant que l'entretien motivationnel soit présenté comme le chaînon manquant en éducation thérapeutique, la reconnaissance de nos attitudes réactionnelles et l'entraînement à l'écoute de l'autre demeuraient des éléments fondamentaux de la communication. Des travaux démontraient que l'individu évoluait à partir du moment où se crée un conflit entre son point de vue et celui d'autrui (107).

Le rôle de l'éducateur consistait, lors de toute activité de groupe, à soutenir les interactions, à réguler les confrontations. L'éducation thérapeutique s'exerçait majoritairement en groupe, à la fois pour des raisons de faisabilité et en se fondant sur les effets produits par les interactions et la confrontation de points de vue.

Les soignants concevaient qu'il ne soit pas évident d'être affecté d'une maladie chronique mais ils se trouvaient démunis face à des attitudes de négligence, de non observance qui traduisaient parfois des ras le bol ou qui sont dus à des événements de vie autres que la maladie. Ils estimaient alors que c'était du ressort du psychologue. Selon Lacroix (107), il a pu être observé que dans les cursus de formation à l'éducation des patients, relativement peu de temps était accordé à l'approche de la dynamique psychique des patients et que les médecins étaient peu nombreux à développer ce domaine.

Un autre courant venu des USA mettait en évidence le rôle des événements stressants et des stratégies du faire face ou **coping**. Les comportements pour faire face à la maladie étaient définis comme l'ensemble des efforts cognitifs, comportementaux et émotionnels que l'individu déployait pour maîtriser, tolérer, réduire les demandes internes et externes ainsi que les conflits pouvant exister entre ces deux types de demandes.

Selon Lacroix (107), il y avait une nécessité d'une formation différemment orientée de manière à entraîner une réelle modification de la personnalité professionnelle qui concernerait trois aspects de la pratique :

- une modification de la perception du patient en le considérant dans son vécu et son histoire et pas seulement dans ses organes ;
- une modification de la relation à l'autre, le patient, qu'il conviendrait de chercher à rencontrer avant même de l'instruire ;

- une modification de la pensée logique et rationnelle qui permettait une modification du langage pour s'adapter à l'univers de l'autre.

Ce dernier aspect de la pratique d'éducation thérapeutique est confirmé dans notre étude.

En effet, le français comme langue natale est un facteur commun d'éducation des patients (OR = 0,91) et de leur entourage (OR = 0,36). Or, ce facteur n'est pas contrôlable en pratique. Le soignant doit, donc, s'adapter au langage du patient comme l'a souligné Anne Lacroix (107).

Les offres de formation à l'éducation du patient devraient donc favoriser ces changements ou tout au moins un désir de changement. Parmi le personnel soignant, les paramédicaux demeuraient à ce jour les plus nombreux demandeurs de formation aux pratiques éducatives dont ils étaient les principaux acteurs. Les médecins spécialistes (diabète) s'impliquaient en proportion variable dans les cursus de formation. Quant aux praticiens de premier recours, ils se montraient critiques à l'égard des modèles proposés qu'ils estimaient inappropriés à intégrer dans leur pratique (107).

### B. Stratégies d'intervention

Le programme d'intervention interdisciplinaire et familiale (110) était une expérience québécoise qui proposait un type d'accompagnement. Tous les acteurs, patients, familles et professionnels privilégiaient l'interdépendance synchrone dans leur développement par la réciprocité et le pouvoir partagé. Dans le respect mutuel des valeurs de chacun, les ressources et le potentiel de chacun étaient mis à contribution. Les axes majeurs de cette expérience étaient la mutualité et la réciprocité permettant la transformation des pratiques et de ceux qui y sont impliqués. Chaque patient qui cherchait de l'aide avait des attentes et des besoins pas forcément explicites. Chaque patient avait des sentiments par rapport à son problème, y compris ses peurs. Comprendre les attentes. Ce sentiment était singulier pour chaque patient. Entrer dans le monde du patient était un art difficile. L'approche centrée sur le patient a permis de circuler à partir de son vécu du moment.

Une étude britannique (111) a essayé d'appréhender les attentes des patients par un questionnaire de 3-5 minutes rempli par le patient après une consultation avec le médecin généraliste. Les résultats de cette analyse des 824 patients ayant répondu ont montré que les préférences des patients allaient vers la communication (99%), le partenariat (87%), la promotion de la santé (89%). Ces domaines venaient avant le souhait d'un examen clinique (25%) et la prescription d'une ordonnance (63%).

La troisième étape du processus éducationnel consistait à mettre en œuvre **un programme éducatif**. Elle

consistait à planifier des séances éducatives donc à définir leur contenu, leur durée, leur rythme, leur organisation, les techniques pédagogiques à utiliser pour amener le patient à acquérir ces compétences en fonction du diagnostic éducatif et de son évolution.

L'éducation thérapeutique, centrée sur le patient, le plaçait au centre du processus éducatif, avec ses opinions, ses idées, ses sentiments, ses croyances, son entourage aussi bien qu'avec son « statut » médical.

Par l'éducation, il s'agissait de l'aider à gérer son traitement, à prévenir les complications évitables en lui conservant, voire en améliorant, sa qualité de vie, ce qui a produit un effet thérapeutique associé aux autres outils du traitement (112).

## 2. Stratégies de prévention des hypoglycémies

L'incidence globale des épisodes d'hypoglycémies graves peut être réduite avec une éducation efficace dirigée non seulement sur l'individu souffrant de diabète, mais sur les parents, le conjoint ou le soignant. En fait, l'exigence de l'éducation aux hypoglycémies entre amis, famille et voisins des patients est apparu comme un thème clé dans une étude de groupe de discussion récente menée pour élucider les besoins d'information qui faciliterait les futures améliorations en matière d'éducation (113).

Comme le préconisent les organisations professionnelles du diabète, une telle éducation devait inclure des informations sur les principales causes de l'hypoglycémie et sur l'autogestion du diabète (y compris la façon de reconnaître et d'agir sur les symptômes précoces).

Reconnaissant le fait que les jeunes enfants et leurs familles ne pouvaient pas être aussi précis à reconnaître les premiers signes et symptômes de l'hypoglycémie que les patients adultes atteints de diabète, les lignes directrices du consensus de 2009 élaboré par l'**ISPAD (L'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes)** déclaraient explicitement que les familles des enfants et des adolescents atteints de diabète devraient recevoir une formation sur les situations où l'hypoglycémie était plus susceptible de se produire (afin d'initier et de contrôler plus fréquemment la glycémie), notamment, lorsque le schéma thérapeutique était modifié, chez les jeunes enfants, avec des niveaux d'HbA1c inférieur, pendant les périodes fréquentes d'hypoglycémies, quand la conscience était réduite, pendant le sommeil, ou après la prise d'alcool (65,122).

Un aspect éducatif d'une importance particulière était la recommandation que les individus ont d'avoir une source immédiate de glucose (pour les formes légères ou modérées d'hypoglycémies) et une trousse de

glucagon (dans le cas d'hypoglycémies graves) toujours disponible.

L'American Diabetes Association (114) offrait un simple slogan par «NE PAS faire ou faire». Il s'agissait d'une orientation pour aider les patients qui perdent conscience pendant une hypoglycémie sévère. Cette formule pouvait être résumée comme "NE PAS injecter de l'insuline, fournir de la nourriture ou des boissons sucrés.

NE injecter que du glucagon et appeler à l'aide d'urgence."

En France, les recommandations de l'ALFEDIAM (144) sont résumés dans le tableau suivant.

<b>COLLATIONS APPORTANT 15 GRAMMES DE GLUCIDES</b>
Pour un RESUCRAGE = effet hyperglycémiant RAPIDE (forme liquide) <ul style="list-style-type: none"> <li>- 3 morceaux de sucre</li> <li>- 1 petite bouteille de jus de fruit (= 12,5 cl)/2 verre de soda (= 100 ml)</li> <li>- 2 cuillérées à café rases de confiture ou miel</li> </ul>
Pour une PREVENTION de l'hypoglycémie = effet hyperglycémiant LENT (forme solide $\pm$ lipides ou fibres) <ul style="list-style-type: none"> <li>- 30 g de pain + 1 fromage</li> <li>- 30 g de pain ou 2 biscottes + 1 beurre ou 1 margarine</li> <li>- 1 fruit moyen</li> <li>- 1 madeleine</li> <li>- 3 à 4 sablés ou petits beurre</li> <li>- 1/2 croissant</li> <li>- 4 carrés de chocolat</li> <li>- 1 Mars® (ou équivalent)</li> <li>- 1 barre de céréales</li> <li>- 2 fruits secs (pruneaux, figues sèches, ...)</li> </ul>
Valables chez l'adulte. Chez l'enfant, 1 sucre pour 20 kg de poids.

#### **Recommandations de l'ALFEDIAM.1997.**

En France, une campagne « un test un bisou » exposait des recommandations en terme de gestion du diabète et s'appuyait sur le rôle de l'entourage (115) (Cf. Annexe 3).

Comme souvent dans les maladies chroniques, le patient diabétique doit être actif dans la prise en charge de sa maladie. Toutefois, l'entourage peut également être partie prenante de cette prise en charge globale, tant sur le plan moral que thérapeutique. Il était en effet reconnu qu'une bonne prise en charge du diabète passait par l'acquisition de connaissances par le patient mais également par l'entourage sur : la maladie, ses complications,

le suivi médical et diététique, ainsi que sur les risques d'hypoglycémie et les moyens de les éviter (116,117).

L'entourage a également un rôle important à jouer dans l'observance de différentes composantes du suivi global du diabète. Ainsi, il a été démontré que l'observance de l'insulinothérapie et de l'auto-surveillance glycémique est significativement améliorée avec le soutien des proches (117).

Récemment, dans le service de diabétologie de l'Hôtel-Dieu de Paris, un programme de prise en charge ambulatoire des patients diabétiques de type 1 avec auto apprentissage a été mis en place. Il s'agissait d'un modèle d'éducation thérapeutique découvert par Howorka en 1990, développé par Grimm et Berger en Suisse, que cette équipe a importé et adapté et que cette équipe a appelé « auto apprentissage ambulatoire au traitement du diabète de type 1 ». Le principe était le suivant : 5 séances ambulatoires de 14h00 à 17h00 étaient proposées à un groupe de 10 patients, un jour fixe de la semaine, 5 semaines de suite ; les patients étaient accueillis par un médecin senior, un diététicien, et un infirmier, identiques chaque semaine ; les séances étaient espacées de 8 jours et les patients avaient des « travaux pratiques », à faire à la maison entre deux séances, sur un thème sélectionné. Plus récemment encore, un programme adapté au type 2 a été créé sur un modèle similaire. Cependant, l'efficacité de ce type de prise en charge n'a pas été démontrée.

Néanmoins, le suivi par les diabétologues est un facteur d'éducation du patient dans notre étude.

Avant 1969, le service de diabétologie au CHU de Los Angeles en Californie prenait en charge 6000 patients. Deux nouveaux programmes, un service téléphonique soit par une infirmière ou un diabétologue et la mise en œuvre d'une campagne à l'écran destinées à tous les patients lors de leur admission, ont servi à réduire le taux d'admission annuelle d'environ de 1 à 5 ans des patients de la clinique. Les consultations aux urgences ont été nettement réduites, et les admissions évitables telles que le coma diabétique ont été réduites de 2 / 3. Ce qui a permis des économies potentielles entre 1,7 million et 3,4 millions dollars pour le service de diabétologie (120).

Les programmes de ce type avaient des implications pour réduire le coût de la prestation des soins aux maladies chroniques.

L'éducation générale à l'hypoglycémie devrait également insister sur l'importance d'assurer une planification des repas et un calendrier des dosages d'insuline si l'individu va conduire, voyager ou participer à des activités. Dans le contexte de l'éducation des patients sur la prévention de l'hypoglycémie, le diabète et l'éducation aux soins de groupe de l'Association Américaine de diététique proposait une série de questions que les patients devraient se poser :



-« Mes médicaments contre le diabète peuvent-ils provoquer une hypoglycémie ? Mes médicaments contre le diabète ont-ils changé ?

- Est-ce mes repas qui ont changés ?

- Est ce que je mange des repas réguliers et des collations ?

- Ai-je été plus actif que d'habitude ?

- Ai-je consommé des boissons alcoolisées sur un estomac vide ? » (122).

La diffusion des informations pertinentes aux patients concernant l'autogestion du diabète et l'hypoglycémie était entreprise sous la forme de diverses formes d'enseignement ou de médias (124), y compris des vidéos, des brochures, et un enseignement structuré. Les améliorations en matière d'éducation sur la prévention de l'hypoglycémie et la meilleure façon de gérer eux-mêmes le diabète pourrait finalement réduire la pression exercée sur les services médicaux d'urgence. En effet, les programmes d'intervention structurés intégrant une éducation au diabète (par exemple, la mise en œuvre d'une vidéo et une brochure ou des leçons [de cinq séances de 90 minutes pendant 5 semaines]) ont donné des résultats favorables en termes de réduction de l'incidence des hypoglycémies graves (124).

Une enquête récente (125) a révélé que les patients allemands et espagnols étaient beaucoup plus susceptibles de recevoir une telle formation que ceux du Royaume-Uni, ce qui pourrait expliquer pourquoi moins de patients en Allemagne ont connu cinq épisodes d'hypoglycémies sévères ou plus que ceux en Espagne et en Angleterre (24).

### 3. Place des réseaux dans la coordination des soins

Les activités d'éducation du patient en soins ambulatoires s'organisent majoritairement autour de quatre dispositifs :

- l'éducation thérapeutique du patient intégrée aux pratiques des professionnels de santé libéraux,

- les structures réunissant plusieurs professionnels médicaux et/ou paramédicaux (grâce à des financements publics – Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins ou Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire – ou privés),

- les programmes éducatifs à l'initiative d'organismes de santé "payeurs" (CNAMTS, Mutualité sociale agricole, Caisse des mines) et les réseaux de santé (138).

Plusieurs réseaux (98) sont disponibles sur le territoire national Français.

L'ANCRED est une association nationale de coordination des réseaux. Ses principales missions sont :

- donner accès à tous les patients diabétiques de type 1 à la prise en charge spécialisée par les diabétologues que requiert leur maladie.
- développer la concertation pluridisciplinaire entre médecins traitants, diabétologues et paramédicale autour de l'élaboration et du suivi des plans personnalisés de santé, plus particulièrement pour les diabétiques dont le parcours de santé est complexe.
- Promouvoir un cadre commun de l'éducation thérapeutique entre la ville et l'hôpital, en mutualisant les compétences et les moyens et en préservant les spécificités de chacun.

Les réseaux (99) assurent un continuum éducatif coordonné entre l'hôpital et le domicile des patients en mettant en place une équipe de coordination structurée. Les professionnels de santé libéraux ont majoritairement des pratiques solitaires qui ne peuvent plus être exclusives car mal adaptées au suivi des patients atteints de maladies chroniques. Les réseaux de santé par leur dynamique de coordination faciliteraient les mises en lien des professionnels entre eux lors de formation, de rencontres et de groupes interprofessionnels.

Ils définissent le rôle de chacun dans la mise en œuvre de ces programmes d'éducation thérapeutique afin de déléguer des tâches à chaque intervenant comme l'animation des groupes par le personnel paramédicale et le rôle d'initiateurs pour les médecins.

Les réseaux développent des liens de partenariat avec de nombreuses structures : l'hôpital, les institutions et les associations de diabétiques, les associations de précarité sociale et les maisons médicales. Ces liens visent à organiser des suivis éducatifs personnalisés, à renforcer leur cohérence, à repérer et trouver les aides nécessaires aux patients. En diversifiant les lieux, allant des locaux institutionnels à une éducation itinérante, les conditions de pratique et les outils (supports d'information, matériel pédagogique, formations interprofessionnels) sont disponibles. Les réseaux favorisent une éducation thérapeutique de proximité et la rendent accessible aux plus grands nombres. Ces réseaux aident le médecin traitant à concevoir une médecine sur le patient, à être coordonnateur d'un parcours d'éducation en lien avec les professionnels paramédicaux et à réaliser un premier recours éducatif.

Pendant l'année 2010, **436 patients** ont été inclus et pris en charge dans le cadre du réseau (126), soit autant de contrats patients signés et disponibles à la coordination. Les patients entre 60 et 70 ans représentaient une forte proportion des patients du réseau soit 128 (30%) sur 436 patients en 2010 et 697 (29%) sur 2413 patients de 2004 à 2010. Le réseau avait pu mobiliser beaucoup plus de médecins généralistes, de pédicure podologues et de diététiciennes qu'initialement prévu. L'adhésion des infirmières

suivait une courbe ascendante. Sur les 651 professionnels ayant adhéré depuis 2003, 52 étaient sortis du réseau, dont 18 en 2010. Ces sorties étaient principalement liées à un déménagement hors Paris ou à un arrêt de l'activité. 89% des professionnels adhérents sont de Paris et 11% du 93.

#### 4. Nécessité d'implication des médecins généralistes

La participation des médecins généralistes à l'éducation thérapeutique est donc, présentée comme un facteur clé de réussite quand elle est réelle ou comme un facteur limitant quand elle est insuffisante. Notre étude suggère que l'implication des médecins généralistes est nécessaire.

Cette participation prend des formes diverses en pratique (138) :

**- Le médecin généraliste prescrit l'éducation thérapeutique et délègue cette activité à d'autres professionnels.** Ce modèle ne nécessite aucune formation complémentaire du médecin. L'articulation avec la prise en charge habituelle est difficile et le suivi éducatif à moyen ou long terme n'est pas assuré. Quand de telles structures existent, elles rencontrent souvent de gros problèmes de recrutement : méconnaissance, méfiance ou manque d'intérêt de la part des médecins généralistes qui orientent peu leurs patients vers elles.

A Chambéry, dans un premier temps, l'équipe salariée du réseau SAVEDIAB a assuré elle-même le suivi éducatif des patients diabétiques, du fait de l'absence de formation des professionnels libéraux. Les limites de cette organisation sont apparues après deux ans de fonctionnement : impossibilité d'assurer un suivi de proximité pour des patients de plus en plus nombreux et provenant d'un territoire de plus en plus grand, manque de lien avec le processus de soin, absence de suivi à long terme. Dans un deuxième temps, le réseau s'est donc donné pour priorité de favoriser l'implication des professionnels libéraux : formations, accompagnement et travail en sous-groupe (138).

**- Le médecin généraliste initie ou réalise le bilan éducatif partagé (ou le diagnostic éducatif) puis oriente le patient vers des activités éducatives, individuelles (par exemple des consultations avec une diététicienne formée à l'éducation thérapeutique) ou collectives (par exemple des ateliers animés par l'équipe de coordination d'un réseau), mises en œuvre sur son territoire.** Il en assure ensuite le bilan et le suivi.

Ce modèle respecte le rôle de coordination des soins dévolu au médecin traitant. La procédure n'est possible que s'il existe des activités d'éducation thérapeutique à proximité. L'échange d'informations et la coordination s'avèrent parfois difficiles entre le médecin généraliste et les professionnels qui assurent les prestations éducatives. Le réseau Prévert, à Béthune, s'efforce de fonctionner sur ce modèle (138).

**- Le médecin généraliste aménage des consultations entièrement ou partiellement dédiées à l'éducation thérapeutique (bilans éducatifs, aide à l'acquisition de compétences, évaluation).** Ce modèle peut pallier le manque de structures éducatives sur le territoire concerné. Le temps cumulé passé avec le patient est supérieur au temps moyen habituellement consacré à un malade chronique. Or, ce type de consultation n'est pas prévu dans la nomenclature des actes médicaux. Cela soulève donc la question du mode de rémunération de cette activité en cas de généralisation (138). Depuis 2008, le secteur ambulatoire français bénéficie de l'article 44 de la loi de finance de la sécurité sociale sur les nouveaux modes de rémunération. Il permet d'expérimenter des conventions de paiement forfaitaire pour rémunérer l'E.T.P en ambulatoire. Nos voisins européens vont encore plus loin pour motiver les malades dans ce sens (138).

En Belgique, une expérience appelée « trajet de soins » comporte un contrat sur 4 ans visant à optimiser la qualité des soins. Les adhérents bénéficient d'une amélioration des conditions de remboursement des consultations et des prescriptions. Aux Pays-Bas, une expérimentation concerne la prise en charge globale forfaitaire de patients diabétiques, par les professionnels volontaires. En Suisse, l'E.T.P a été développée par les hôpitaux universitaires de Genève, qui ont formé plusieurs générations de médecins et de professionnels paramédicaux à cette pratique particulière. Le service genevois dédié à l'E.T.P reste en Europe à la pointe de la recherche et de la pratique. Les médecins libéraux suisses sont rémunérés selon la durée de la consultation par tranche de 5 minutes. Ils peuvent y consacrer le temps nécessaire à l'E.T.P qui fait partie intégrante de leur formation universitaire contrairement aux médecins français (140).

Réserver des consultations à l'éducation nécessite une organisation peut-être difficilement compatible avec un exercice solitaire de la médecine, notamment dans les zones à faible densité médicale. Un médecin généraliste auditionné a ainsi décrit la façon dont il met en œuvre, avec ses patients atteints de maladie chronique, une « éducation thérapeutique séquentielle, initiale et continue ». Au cours d'une consultation de 40 minutes, il réalise avec le patient un diagnostic éducatif à l'issue duquel ils conviennent d'une action éducative. Les consultations suivantes comprennent un temps biomédical et un temps éducatif permettant de poursuivre la démarche

engagée (138).

**- Le médecin généraliste anime également des séances collectives d'éducation thérapeutique.** L'implication du médecin généraliste dans toutes les activités d'un programme favorise la cohérence de celui-ci et facilite le travail de coordination.

C'est principalement dans le cadre des réseaux que les médecins peuvent vraiment animer des séances collectives et cela ne concerne habituellement qu'une seule pathologie.

Les questions d'organisation et de financement à long terme sont là aussi posées.

Dans le cadre du réseau Rédiab, à Boulogne-sur-Mer, le médecin généraliste se forme à l'éducation thérapeutique en même temps que d'autres professionnels de santé libéraux de son secteur. Il participe ensuite à toutes les étapes de la démarche éducative, y compris à l'animation de séances collectives. Dans cette expérience, les meilleurs résultats sont obtenus quand le médecin généraliste assure l'éducation de groupe, en binôme avec un autre professionnel, puis le suivi éducatif individuel (138) .

**- Le médecin généraliste n'opère pas de distinction formelle entre ses activités de soin et d'éducation.** La formation initiale et continue dont le médecin a bénéficié doit avoir été conçue dans cette perspective. Le travail amorcé par le ministère de la santé et les sociétés savantes de médecine générale sur le référentiel métier devrait permettre de concevoir une telle formation (138). C'est « l'éduc'attitude » décrite par Eric Drahi, un médecin généraliste (138).

La formation proposée par le pôle santé du Douaisis aux médecins généralistes et autres soignants libéraux a également pour objectif de les amener à intégrer l'éducation thérapeutique à leur pratique quotidienne, tout en renforçant leur collaboration. Les premiers résultats de l'évaluation sont tout à fait encourageants (141).

Hormis la première, ces modalités d'intervention ne s'excluent pas l'une l'autre : chaque médecin peut s'impliquer différemment selon les patients, les pathologies, les ressources qui existent sur son territoire ou en fonction de sa disponibilité à une période donnée. Pour les mêmes patients, il est aussi possible d'utiliser plusieurs procédures en fonction des besoins identifiés (138).

##### 5. Contribution des infirmières dans les réseaux

Notre étude conclue que les IDE à domicile ne font pas d'activités d'éducation en matière de diabète. Dans le réseau Savediab (127), le suivi est réalisé par des infirmières libérales spécialement formées et bénéficiant de l'encadrement des réseaux. Ces infirmières réalisaient un bilan de situation et participaient à l'élaboration d'un

plan personnalisé de suivi au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire réunissant infirmier, coordination du réseau, médecin traitant et diabétologue. Cette réunion était un moment clé du programme. Le plan personnalisé de suivi comprenait des interventions visant à réduire les risques identifiés, en combinant renforcement thérapeutique, références spécialisées, optimisation de la relation médecin malade, interventions éducatives, renforcement du suivi infirmier, interventions auprès des services sociaux, aide des structures de lutte contre les exclusions et les addictions. Le suivi était mis en application au cours de 3 à 4 réunions face à face avec le patient. L'hypothèse était que l'ajout d'un nouveau membre à l'équipe de soins sous la forme d'une infirmière chargée de "coaching" était un élément de succès pour ces patients en grandes difficultés médicales mais aussi sociales, et permettait d'éviter les hospitalisations inutiles.

Dans le cadre d'une prise en charge par le réseau, ce réseau faisait appel à la compétence des infirmiers libéraux. Ces derniers avaient un rôle différent de leur pratique quotidienne :

- Ils réalisaient la première consultation individuelle proposée à chaque patient qui adhère au réseau. Cet entretien est appelé diagnostic éducatif. Il durait environ 1 heure. Il permettait de mieux connaître le patient, de voir comment le diabète s'insérait dans sa vie de tous les jours afin d'évaluer avec lui, les aides dont il aurait besoin; tout ceci en collaboration avec le médecin traitant et le réseau.
- Ils pouvaient contacter le patient tous les 6 mois pour un soutien. Ainsi chaque patient avait un référent paramédical la première année d'adhésion au réseau Savediab.
- Ils pouvaient évaluer le geste technique en lien avec le diabète, à savoir l'auto surveillance et/ou la technique d'injection d'insuline ou injection de glucagon, l'adaptation des doses d'insuline et la gestion des hypoglycémies.
- Ils étaient là aussi pour conseiller sur la nécessité de l'intervention de professionnels de santé ou médico-social.
- Ils animaient aussi des réunions de patient en fonction des thèmes (site réseau Savediab).

Dans plusieurs expériences présentées au groupe de travail du haut comité de santé publique de 2009, l'éducation thérapeutique est essentiellement ou exclusivement assurée par des infirmières associées ou non à d'autres professionnels paramédicaux : c'est le cas par exemple des maisons de santé comtoises (Femasac) ou de Cap Réseau Bretagne (association réunissant 15 professions de santé, libérales non médicales) (138).

Les séances d'éducation thérapeutique du patient sont, pour la plupart, animées par des professionnels paramédicaux. Le rôle des infirmières est prépondérant, avec les diététiciennes et les podologues dans le diabète. Les médecins n'interviennent en général dans l'animation que de manière ponctuelle (139).

Certains outils d'éducation ont fait leur émergence pour les patients ne disposant pas d'entourage et dont le français n'était pas leur langue natale. « Après une phase d'évaluation réussie, l'outil de la réglette à glycémie a été mis en place rapidement par une IDE et a su répondre aux exigences des patients francophones ou non, avec ou sans problèmes de compréhension, illettrés ou non. Partant du postulat que l'outil devait être ludique, facile d'utilisation et simple à expliquer, l'exemple a été pris sur la réglette d'évaluation de visualisation analogique de la douleur EVA. Ainsi, sur le recto de la réglette, les valeurs glycémiques sont écrites. Le patient doit placer le curseur sur la glycémie se rapprochant le plus de son résultat. Une fois la réglette retournée, la conduite à tenir apparaît sous forme d'images et de pictogrammes. L'outil était proposé aux patients par les infirmières, lors des glycémies systématiques et/ou lors de séances d'éducation. Il trouvait son avantage lorsqu'il était utilisé en parallèle avec un glucomètre car même un patient illettré pouvait par comparaison évaluer sa glycémie et ainsi adapter sa conduite à tenir. De plus, sa facilité d'utilisation améliorait l'adhésion du patient à l'analyse de sa glycémie et l'accompagnait dans sa prise de décision thérapeutique. La réglette glycémique offrait donc une interactivité en plaçant le patient au centre de sa prise en charge à un moment essentiel de l'éducation. À cela s'associait la présentation et la remise d'un livret imagé, fruit d'un travail d'équipe précédemment primé à l'ALFEDIAM, avec lequel le patient repartait à domicile et qui pourrait lui servir ainsi qu'à sa famille, d'aide-mémoire (128). »



La réglette à glycémie. 11 décembre 2010.

#### 6. Facteurs favorisant l'éducation thérapeutique de proximité

**L'intérêt des professionnels de l'éducation thérapeutique est en augmentation (138).**

**Les moyens sont alloués au travail en équipe ou en réseau.** Les professionnels qui coordonnent l'éducation thérapeutique bénéficient généralement de formations plus approfondies, en particulier de diplômes universitaires en éducation du patient. C'est par exemple le cas des réseaux Granted et Prévert ou de la fédération des maisons de santé comtoises.

**Les attentes des patients sont présentes.** Depuis plusieurs années, certaines associations de patients

se forment à l'éducation thérapeutique et mettent elles-mêmes en œuvre des programmes et des activités dans ce domaine pour leurs adhérents (138).

### **Ce que disent les textes officiels, les obligations déontologiques et réglementaires ?**

Le code de déontologie des pharmaciens (Art R 4235-2 du Code de la Santé publique) précise que le pharmacien « doit contribuer à l'information et l'éducation du public en matière sanitaire et sociale ». Par ailleurs, la Convention nationale signée entre l'Assurance maladie et les pharmaciens officinaux en juillet 2006 fait état de la volonté des partenaires conventionnels de « poursuivre la recherche permanente de la qualité de la dispensation pharmaceutique des produits de santé », notamment par le fait de « développer l'E.T.P ». Enfin, la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 dite Hôpital, patients, santé et territoires dispose en son article 38 qu'ils peuvent participer à l'éducation thérapeutique et aux actions d'accompagnement de patients (138).

Cependant, un obstacle majeur restait à surmonter : la prise en compte financière de cette activité humaine par les autorités de tutelle (en terme de remboursement) (138).



## CONCLUSION

**« On ne doit pas chercher à guérir le corps sans chercher à guérir l'âme. » (Platon)**

L'éducation des patients diabétiques et de leur entourage est sous la dépendance de plusieurs facteurs. Certains de ces facteurs sont communs, comme l'âge du patient et le fait qu'il parle Français. D'autres sont spécifiques. En particulier, les modalités de suivi du patient sont les principaux déterminants de son éducation. Les patients suivis par un diabétologue sont mieux éduqués (OR : 3,3). Ceux qui sont pris en charge par une infirmière à domicile le sont moins (OR : 0,18). Si les premiers de ces facteurs, l'âge, l'ancienneté du diabète ou le fait de parler Français ne sont pas contrôlables, le suivi du patient, lui est accessible à des interventions éducatives. Ainsi, les infirmières libérales qui prennent en charge les patients à domicile n'ont manifestement pas d'action d'éducation vis à vis du patient ou de son entourage.

Gardant à l'esprit la charge de travail des médecins généralistes et la nature diverse des patients, les hôpitaux doivent mettre en œuvre des systèmes qui rendent plus facile pour les médecins généralistes et les patients d'interagir avec eux. L'actuelle répartition inégale des généralistes sur notre territoire, en particulier en défaveur de régions éloignées des villes ou dans les quartiers pauvres de celles-ci, avec une éventuelle répartition non efficiente des tâches, devient une nouvelle donnée dont nous devons tenir compte. Le vieillissement de la population avec un plus grand nombre d'affections chroniques est une autre réalité tout aussi incontournable. Les réseaux apportent une solution aux médecins généralistes en favorisant cette activité d'éducation thérapeutique. Mais, le fond de financement de ces réseaux n'est pas important. Or, le retentissement social et financier des hypoglycémies est conséquent et doit faire réagir les responsables des financements des réseaux et dans le développement des campagnes de santé publique afin de sensibiliser l'entourage des patients qui vit sous le même toit que le patient à inciter à prendre du sucre et à injecter du glucagon en cas de troubles de la conscience. Des pistes nouvelles pour l'accompagnement de ces nombreux patients chroniques doivent être dessinées. Un partenariat patient-généraliste-infirmière est une de ces pistes, avec une collaboration possible du pharmacien et d'autres intervenants comme tous professionnels de santé : urgentistes, médecins du SAMU et spécialistes.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Site Web de WHO: World Health Organization [en ligne]. **Therapeutic Patient Education, Continuing education programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic disease.** *Copenhagen : WHO-Europ. 1998, p.73.* [Consulté le 10 octobre 2009]. Disponible sur : « <http://www.who.int/fr/> ».
2. Grimaldi A. **Traité de diabétologie.** 2<sup>ème</sup> édition. Paris : Édition Flammarion Médecine Sciences. 2009 Jan, 1044 pages. ISBN 13 : 9782257000286.
3. Site de l'InVS : Institut de veille sanitaire [en ligne]. **Dossier thématique" Diabète".** *Saint-Maurice 94. 2002 Avr.* [Consulté le 20 juin 2010]. Disponible sur : « <http://www.invs.sante.fr/diabete> ».
4. Ricci P, Blotière PO, Weill A et al. **Diabète traité en France : quelles évolutions entre 2000 et 2009 ?** *Bull Hebdo Épidémiol.* 2010 Nov, n°42-43, p. 425-431.
5. Lapostolle F, Hamdi N, Capette JD et al. **Education of the entourage of diabetic patients: EDUCATED study.** *Presse Med.* 2010 Oct, vol.39, n°10, p.1096.
6. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Reach G et al. **Information and therapeutic education of diabetic patients in french hospitals: The OBSIDIA Survey.** *Diabetes Metab.* 2010 Dec, vol.36, n°6, p.491-498.
7. Site de l'InVS : Institut National de veille sanitaire [en ligne]. **ENTRED 2007-2010. Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques.** *Saint-Maurice 94. 2010 Oct.* [Consulté le 1<sup>er</sup> Août 2011]. Disponible sur : « <http://www.invs.sante.fr> ».
8. Site de l'AFDET : Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique [en ligne]. Hochberg G, Dejager S, Eschwege E et al. **Observatoire du diabète : Rôle de soutien de l'entourage chez les patients observants mis en évidence dans la phase qualitative.** *Journal du DELF. Fév. 2008, n° spécial congrès du 1er février 2008, Abstract n°10, p.14.* [Consulté le 15 août 2011]. Disponible sur : « <http://afdet.net/Congres-archives.lasso> ».
9. Site de l'AFDET : Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique [en ligne]. Augé A. Gérer la maladie et ses traitements. **Les malades parkinsonien, rêves et réalités : pas si loin que ça l'espoir ?** *Journal du DELF. Fév. 2011, n° spécial congrès de février 2011, p.10.* [Consulté le 15 août 2011]. Disponible sur : « [http://afdet.net/AFDET\\_fichup/archive-163.pdf2011](http://afdet.net/AFDET_fichup/archive-163.pdf2011) ».
10. Laing SP et al. **The British Diabetic Association Cohort Study, II: cause-specific mortality in patients with insulin-treated diabetes mellitus.** *Diabet Med.* 1999 Jun, vol.16, n°6, p.466-471.
11. MacLeod KM et al. **Frequency and morbidity of severe hypoglycemia in insulin-treated diabetic patients.** *Diabet Med.* 1993 Apr, vol.10, n°3, p.238-245.
12. Campbell IW. **Metformin and the sulphonylureas: the comparative risk.** *Horm Metab Res Suppl.* 1985, vol.15, p.105-111.
13. Cryer PE. **Hierarchy of physiological responses to hypoglycemia: relevance to clinical hypoglycemia in type I (insulin dependent) diabetes mellitus.** *Horm Metab Res.* 1997 Mar, vol.29, n°3, p.92-96.
14. Murrad MH et al. **Drug-Induced Hypoglycemia: A Systematic Review.** *J Clin Endoc Metab.* 2009 Mar, vol.3, n° 94, p.741-745.
15. Lauridsen et al. **Effects of Non sélective and  $\beta$ -1-Selective Blockade on Glucose metabolism and Hormone Responses during Insulin-Induced Hypoglycemia in Normal Man.** *J Clin Endoc Metab.* 1983 May, vol.56, n°5, p.876-882.
16. Harjutsalo V et al. **Time trends in mortality in patients with type 1 Diabetes: nationwide population based cohort study.** *BMI.* 2011 Sept, vol.343, n°5364, p.1. [en ligne]. Disponible sur : « <http://www.bmj.com/content/343/bmj.d5364> ».
17. Skriverhaug T et al. **Long-term mortality in a nationwide cohort of childhood-onset type 1 diabetic**

patient in Norway. *Diabetologia*. 2006 Feb, vol.49, n°2, p.298-305.

18. Pedersen-Bjergaard U, Agerholm-Larsen B, Pramming S et al. **Activity of angiotensin-converting enzyme and risk of severe hypoglycemia in type 1 diabetes mellitus.** *Lancet*. 2001 Apr, vol.357, n°9264, p.1248-1253.
19. Zammitt NN, Frier BM. **Hypoglycemia in type 2 diabetes: pathophysiology, frequency, and effects of different treatment modalities.** *Diabetes Care*. 2005 Dec, vol.28, n°12, p.2948-2961.
20. Cryer PE, Davis SN, Shamoon H et al. **Hypoglycemia in diabetes.** *Diabetes Care*. 2003 Jun, vol.26, n°6, p.1902-1912.
21. Leese GP, Wang J, Broomhall J et al. **Frequency of severe hypoglycemia requiring emergency treatment in type 1 and type 2 diabetes: a population-based study of health service resource use.** *Diabetes Care*. 2003 Apr, vol.26, n°4, p.1176-1180.
22. Reichard P, Berglund B, Britz A et al. **Intensified conventional insulin treatment retards the microvascular complications of insulin-dependent diabetes mellitus (IDDM): the Stockholm Diabetes Intervention Study (SDIS) after 5 years.** *J Intern Med*. 1991 Aug, vol.230, n° 2, p.101-108.
23. Cox DJ et al. **Prédiction of Severe Hypoglycemia.** *Diabetes Care*. 2007 Jun, vol.30, n°6, p.1370-1373.
24. Lammer M et al. **Management of severe hypoglycemia: cultural similarities, differences and resource consumption in three European countries.** *J Med Econ*. 2009 Dec, vol.12, n°4, p. 269-280.
25. Tubiana-Ruffi N, Moret L, Czernichow P et al. **Risk factors for poor glycemic control in diabetic children in France.** *Diabetes Care*. 1995 Nov, vol.18, n° 11, p.1479-82.
26. De Beaufort CE et al. on behalf of the Hvidoere Study Group on Childhood D. **Continuing stability of center differences in pediatric diabetes care: Do advances in diabetes treatment improve outcome? The Hvidoere study group on childhood diabetes.** *Diabetes Care*. 2007 Sep, vol.30, n°9, p.2245-50.
27. Grey M, Boland EA, Yu C et al. **Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes.** *Diabetes Care*. 1998 Jun, vol.21, n°6, p.909-914.
28. Ingersoll GM, Marrero DG. **A modified quality-of-life measure for youths: Psychometric properties.** *Diabetes Educ*. 1991 Mar, vol.17, n°2, p.114-118.
29. Guttman-Bauman I, Flaherty BP, Strugger M et al. **Metabolic control and quality-of-life self-assessment in adolescents with IDDM.** *Diabetes Care*. 1998 Jun, vol.21, n°6, p.915-918.
30. Chaturvedi N, Stephenson JM, Fuller JH et al. **The relationship between socioeconomic status and diabetes control and complications in the EURODIAB IDDM Complications Study.** *Diabetes care*. 1996 May, vol.19, n°5, p.423-430.
31. Bryden KS, Peveler RC, Stein A et al. **Clinical and psychological course of diabetes from adolescence to young adulthood: A longitudinal cohort study.** *Diabetes Care*. 2001 Sept, vol.24, n°29, p.1536-1540.
32. Ingberg CM, Palmer M, Aman J et al. **Social consequences of insulin-dependent diabetes mellitus are limited: A population-based comparison of young adult patients vs. healthy controls.** *Diabet Med*. 1996 Aug, vol.13, n°8, p.729-733.
33. Hoey H et al. **Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes.** *Diabetes Care*. 2001 Nov, vol.24, n°11, p.1923-1928.
34. Laing SP, Jones ME, Swerdlow AJ et al. **Psychosocial and socioeconomic risk factors for premature death in young people with type 1 diabetes.** *Diabetes Care*. 2005 Jul, vol.28, n°7, p.1618-1623.
35. Muhlhauser I, Overmann H, Bender R et al. **Predictors of mortality and end-stage diabetic complications in patients with type 1 diabetes mellitus on intensified insulin therapy.** *Diabet Med*. 2000 Oct, vol.17, n° 10, p.727-734.
36. Laurent JC et al. **Hypoglycemia in patients treated with an external insulin pump.** *Rev Med Suisse*. 2011 Jan, vol.7, n° 278, p.166-169.
37. Fournier C et al. **Démarches éducatives : Comment les médecins la perçoivent t'ils ? Résultats ENTRED 2007-2010.** *Concours Médical*. Décembre 2009, vol. 131, n° 20, p.9-10.
38. Constantino M et al. **Interaction between diabetic patients, their general practitioners and a hospital diabetic clinic.** *Med J Aust*. 1991 Oct, vol.155, n°8, p.515-518.
39. Dorr DA, Wilcox A, Donnelly SM et al. **Impact of generalist care managers on patients with diabetes.** *Health Serv Res*. 2005 Oct, vol.405, n°5.1, p.1400-21.
40. Cebul RD, Love TE, Jain AK et al. **Electronic health records and quality of diabetes care.** *N Engl J Med*.

2011 Sep, vol.365, n°9, p.825-833.

41. Site de l'AFDET : Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique [en ligne]. G Hochberg, S Dejager, E Eschwege et al. **Observatoire du diabète : rôle de soutien de l'entourage chez les patients observant mis en évidence dans la phase qualitative.** *Journal du DELF. 1<sup>er</sup> Février 2008, n° Spécial du Congrès du 1er Février 2008. Abstract n° 10, p.14.* [Consulté le 15 août 2011].

Disponible sur : [«http://www.afdet.net/AFDET\\_fichup/journal-110.pdf»](http://www.afdet.net/AFDET_fichup/journal-110.pdf).

42. Fantino B et al. « **Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient** ». *Santé Publique. 2007 May, vol.19, n°3, p.241-252.*

Disponible sur : [«http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-3-page-241.htm»](http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-3-page-241.htm).

43. Tubiana-Ruffi N, Moret L, Czernichow P et al. **The association of poor adherence and acute metabolic disorders with low levels of cohesion and adaptability in families with diabetic children.** *The PEDIAB collaborative group. Acta Paediatr. 1998 Jul, vol.87, n°7, p.741-746.*

44. Rosilio M, Cotton JB. **Factors associated with glycemic control. A cross-sectional nationwide study in 2,579 French children with type 1 diabetes.** *The french pediatric diabetes group. Diabetes Care. 1998 Jul, vol.21, n°7, p.1146-1153.*

45. Laffel LM, Connell A, Vangness L et al. **General quality of life in youth with type 1 diabetes: Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict.** *Diabetes Care. 2003 Nov, vol.26, n°11, p.3067-73.*

46. Grey M, Davidson M, Boland EA et al. **Clinical and psychosocial factors associated with achievement of treatment goals in adolescents with diabetes mellitus.** *J Adolesc Health. 2001 May, vol.28, n°5, p.377-385.*

47. Tubiana-Ruffi N, Moret L, Chwalow J et al. **Health and factors associated with glycemic control in 165 children with insulin- dependent diabetes, aged 7-23 year.** *Arch Pediatr. 1994 Nov, vol.1, n°11, p.982-990.*

48. Dahlquist G, Kallen B. **School performances in children with type 1 diabetes-a population-based register study.** *Diabetologia. 2007 May, vol.50, n°5, p.957-964.*

49. GESICA Investigators. **Randomised trial of telephone intervention in chronic heart failure: DIAL trial.** *BMJ. 2005 Aug, vol.331, n°7514, p.425-429.*

50. Strömberg A. **The crucial role of patient education in heart failure.** *Eur J Heart Fail. 2005 Mar, vol.7, n° 3, p.363-369.*

51. DeWalt DA, Pignone M, Malone R et al. **Development and pilot testing of a disease management program for low literacy patients with heart failor.** *Patient Educ Couns. 2004 Oct, vol.55, n°1, p.78-86.*

52. Galbreath AD, Krasuski RA, Smith B et al. **Long-term health care and cost outcomes of disease management in a large, randomized, community-based population with heart failure.** *Circulation. 2004 Dec, vol.110, n°23, p.3518-3526.*

53. DeBusk RF, Miller NH, Parker KM et al. **Care management for low-risk patients with heart failure: a randomized, controlled trial.** *Ann Intern Med. 2004 Oct, vol.141, n°8, p.606-613.*

54. Toombs SK. **The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient.** *Dordrecht: Kluwer Academic Publishers. Edition Springe. 1993 Sept, vol.42 de philosophy and médecine, 188 pages. ISBN : 0792324439, 9780792324430.*

55. Horrock S, Anderson E, Salisbury C et al. **Systematic review of whether nurses practitioners working in primary care can provide equivalent care to doctors.** *BMJ. 2002 Apr, vol.324, n°7341, p.819-823.*

56. Cagnaire R, d'Yvernois JF. **Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique.** 2<sup>ème</sup> Édition. Paris: Édition Maloine, Collection « Éducation du patient », 2004, 155 pages. ISBN : 2224028032, 9782224028039.

57. Site de la HAS: Haute Autorité de Santé [en ligne]. **L'information du patient: recommandations destinées aux médecins.** Saint-Denis, HAS 27 avril 2000. [Consulté le 9 juin 2006]. Disponible sur : [«http://www.has-sante.fr/»](http://www.has-sante.fr/).

58. Gollet Caroline. **Mémoire de fin d'études de formations en soins infirmiers. La Communication Infirmier(e) à Domicile—Patient.** Session 2008.

Disponible sur : [«http://www.infirmiers.com/pdf/communication-infirmiere-patient-a-domicile.pdf»](http://www.infirmiers.com/pdf/communication-infirmiere-patient-a-domicile.pdf).

59. Site de **Nomenclature des actes infirmiers** [en ligne]. [Consulté le 12 septembre 2011].

Disponible sur : [«http://www.infirmiers.com/carr/liberal/ngapi.pdf»](http://www.infirmiers.com/carr/liberal/ngapi.pdf) ou [«http://www.legifrance.gouv.fr»](http://www.legifrance.gouv.fr).

60. Department of Health, UK [en ligne]. **Transplant hope for diabetes patients.** *Press release. London, UK, 11 February 2008.* [Consulté le 15 septembre 2011].

Disponible sur : [«http://www.dh.gov.uk/en/index.htm»](http://www.dh.gov.uk/en/index.htm).

61. Jonsson L, Bolinder B, Lundkvist J et al. **Cost of hypoglycemia in patients with Type 2 diabetes in Sweden.** *Value Health.* 2006 May, vol.9, n° 3, p.193-198.
62. Brod M et al. **The impact of non-severe hypoglycemic events on work productivity and diabetes management.** *Value Health.* 2011 Jul, vol.14, n°5, p.665-671.
63. Deary IJ, Hepburn DA, MacLeod KM et al. **Partitioning the symptoms of hypoglycemia using multi-sample confirmatory factor analysis.** *Diabetologia.* 1993 Aug, vol.36, n°8, p.771-777.
64. Fanelli C, Pampanelli S, Epifano L et al. **Relative roles of insulin and hypoglycemia on induction of neuroendocrine responses to, symptoms of, and deterioration of cognitive function in hypoglycemia in male and female humans.** *Diabetologia.* 1994 Aug, vol.37, n°8, p.797-807.
65. Clarke W, Jones T, Rewers A et al. **Assessment and management of hypoglycemia in children and adolescents with diabetes.** *Pediatr Diabetes.* 2009 Sep, Vol. Suppl.12, n° 10, p.134-145.
66. Cryer PE. **Hypoglycemia in type 1 diabetes mellitus.** *Endocrinol Metab Clin North Am.* 2010 Sep, vol.39, n° 3, p.641-54.
67. Cryer Philipp E. **Hypoglycemia: Pathophysiology, Diagnosis, and Treatment.** New York: Oxford University Press, 1997, 4 pages. ISBN : 0-19-511325-X.
68. Wild D et al. **A critical review of the literature on fear of hypoglycemia in diabetes: Implications for diabetes management and patient education.** *Patient.* 2007 Sep, vol.68, n°1, p.10-15.
69. Strachan MWJ. **Frequency, causes, and risk factors for hypoglycemia in type 1 diabetes.** In: Frier BM, Fisher BM, editors. *Hypoglycemia in clinical diabetes.* Chichester, UK: John Wiley, 2007, p. 49-81.
70. The Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) Research Group. **Hypoglycemia in the Diabetes Control and Complications Trial.** *Diabetes.* 1997 Feb, vol.46, n°2, p.271-286.
71. Clarke WL et al. **Reduced awareness of hypoglycemia in adults with IDDM. A prospective study of hypoglycemic frequency and associated symptoms.** *Diabetes Care.* 1995 Apr, vol.18, n° 4, p.517-522.
72. Gold AE, MacLeod KM, Frier BM. **Frequency of severe hypoglycemia in patients with type I diabetes with impaired awareness of hypoglycemia.** *Diabetes Care.* 1994 Jul, vol.17, n°7, p.697-703.
73. Hepburn DA et al. **Unawareness of hypoglycemia in insulin-treated diabetic patients: prevalence and relationship to autonomic neuropathy.** *Diabet Med.* 1990 Sep, vol.7, n°8, p.711-717.
74. Henderson JN et al. **Hypoglycemia in insulin-treated type 2 diabetes: frequency, symptoms and impaired awareness.** *Diabet Med.* 2003 Dec, vol.20, n°12, p.1016-1021.
75. Hepburn DA et al. **Hypoglycemia unawareness in type 1 diabetes: a lower plasma glucose is required to stimulate sympatho-adrenal activation.** *Diabet Med.* 1991 Dec, vol.8, n°10, p.934-945.
76. Karter AJ, Stevens MR, Brown AF et al. **Educational disparities in health behaviors among patients with diabetes: the Translating Research Into Action for Diabetes (TRIAD) Study.** *BMC Public Health.* 2007 Oct, vol.308, n°7, p.1-9.
77. Frier BM. **Living with hypoglycemia.** In: Frier BM, Fisher BM, editors. *Hypoglycemia in clinical diabetes.* Chichester, UK: John-Wiley. 2007, p.309-332.
78. Gonder-Frederick L, Zrebiec J, Bauchowitz A et al. **Detection of hypoglycemia by children with type 1 diabetes 6 to 11 years of age and their parents: a field study.** *Pediatrics.* 2008 Mar, vol.121, n°3, p.e489-e495.
79. Beregszaszi M et al. **Nocturnal hypoglycemia in children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: prevalence and risk factors.** *J Pediatr.* 1997 Jul, vol.131, n°1 Pt 1, p.27-33.
80. Lopez MJ, Oyarzabal M, Barrio R et al. **Nocturnal hypoglycemia in IDDM patients younger than 18 years.** *Diabet Med.* 1997 Sep, vol.14, n° 9, p.772-777.
81. Banarer S, Cryer PE. **Sleep-related hypoglycemia-associated autonomic failure in type 1 diabetes: reduced awakening from sleep during hypoglycemia.** *Diabetes.* 2003 May, vol.52, n°5, p.1195-1203.
82. Wredling R et al. **Permanent neuropsychological impairment after recurrent episodes of severe hypoglycemia in man.** *Diabetologia.* 1990 Mar, vol.33, n° 3, p.152-157.
83. Gold AE et al. **Changes in mood during acute hypoglycemia in healthy participants.** *J Pers Soc Psycho.* 1995 Mar, vol.68, n°3, p.498-504.
84. McCrimmon RJ et al. **Appraisal of mood and personality during hypoglycemia in human subjects.** *Physiol Behav.* 1999 Aug, vol.67, n°1, p.27-33.
85. Zhang Y et al. **The burden of hypoglycemia in type 2 diabetes: a systematic review of patient and**

economic perspectives. *J Clin Outcomes Manage.* 2010 Dec, vol.17, n° 12, p.547-557.

86. Marrett E et al. **Assessment of severity and frequency of self-reported hypoglycemia on quality of life in patients with type 2 diabetes treated with oral antihyperglycemic agents: A survey study.** *BMC Res Notes.* 2011 Jul, vol. 4, n°251, 7 pages. [Consulté le 15 Septembre 2011].

Disponible sur : « <http://www.biomedcentral.com/1756-0500/4/251> ».

87. Banck-Petersen P et al. **Concerns about hypoglycemia and late complications in patients with insulin-treated diabetes.** *Eur Diabetes Nursing.* 2007 Aug, vol.4, n° 3, p.113-118.

88. Currie CJ et al. **Multivariate models of health-related utility and the fear of hypoglycemia in people with diabetes.** *Curr Med Res Opin.* 2006 Aug, vol.22, n°8, p.1523-1534.

89. Boyle PJ et al. **Plasma glucose concentrations at the onset of hypoglycemic symptoms in patients with poorly controlled diabetes and in nondiabetics.** *N Engl J Med.* 1988 Jun, vol.318, n°23, p.1487-1492.

90. Gin H et al. **Symptoms and incidence of hypoglycemia in 100 insulin dependent diabetics.** *Diabetes Metab.* 1984 Oct, vol.10, n°4, p.255-259.

91. Kedia N. **Treatment of severe diabetic hypoglycemia with glucagon: an underutilized therapeutic approach.** *Diabetes Metab Syndr Obes.* 2011 Sept, vol.4, p.337-346. [Le 15 Septembre 2011].

Disponible sur : « <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3180523/?tool=pubmed/> ».

92. Harrism G et al. **Glucagon administration underevaluated and undertaught.** *Pract Diabetes Int.* 2001 Jan, vol.1, n°18, p.22-25.

93. Kumar RJ, Pegg SP, Kimble RM. **Management of extravasation injuries.** *ANZ J Surg.* 2001 May, vol.71, n°5, p.285-289.

94. Children with Diabetes. Robin [en ligne]. **The importance of having a glucagon emergency kit on hand at all times.** USA, 16 March 2005. [Consulté le 15 Septembre 2011].

Disponible sur : « [http://www.childrenwithdiabetes.com/parents/d\\_03\\_160.htm](http://www.childrenwithdiabetes.com/parents/d_03_160.htm) ».

95. Fonjallaz P et al. **Glucagon rDNA origin (Glucagen) and recombinant LH.** (n°12 in a series of articles to promote a better understanding of the use of genetic engineering). *J Biotechnol.* 2000 Apr, vol.79, n°2, p.185-189.

96. Graf CJ et al. **Pharmacokinetic and glucodynamic comparisons of recombinant and animal-source glucagon after IV, IM, and SC injection in healthy volunteers.** *J Pharm Sci.* 1999 Oct, vol.88, n°10, p. 991-995.

97. Site Web de **Novo Nordisk A/S: Changing diabetes** [en ligne]. **Glucagen Hypokit [prescribing information]**. Denmark: 2008. [Consulté le 15 août 2011].

Disponible sur : « <http://annualreport2008.novonordisk.com/diabetes/public/hypokit/glucagenhypokit/maintenance.asp> ».

98. Site Web **ANCREd: Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète.** [en ligne]. 91 230 Montgeron, 2008. [Consulté le 2 juillet 2011]. Disponible sur : « <http://www.ancred.fr/> ».

99. Traynard P.Y. **Apport des réseaux de santé dans le développement de l'éducation thérapeutique. « Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques : quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ? ».** *Colloque ministère de la Santé et Société française de santé publique.* Paris : Ed SFSP, Coll. Santé et Société. 2008, n°14, p.33-36.

100. Carstens S et al. **Prehospital treatment of severe hypoglycemia: a comparison of intramuscular glucagon and intravenous glucose.** *Prehosp Disaster Med.* 1998 Apr-Dec, vol.13, n°2-4, p.44-50.

101. Patrick AW et al. **Comparison of intramuscular glucagon and intravenous dextrose in the treatment of hypoglycemic coma in an accident and emergency department.** *Arch Emerg Med.* 1990 Jun, vol.7, n°2, p.73-77.

102. Pearson T. **Glucagon as a treatment of severe hypoglycemia: safe and efficacious but underutilized.** *Diabetes Educ.* 2008 Jan-Feb, vol.34, n°5, p.128-134.

103. Namba M et al. **Clinical evaluation of biosynthetic glucagon treatment for recovery from hypoglycemia developed in diabetic patients.** The GL-G Hypoglycemia Study Group. *Diabetes Res Clin Pract.* 1993 Feb, vol.19, n°2, p.133-138.

104. Pour plus d'informations sur la trousse d'urgence et le glucagon Glucagen® Hypokit®, [en ligne]. [Consulté le 10 juillet 2011].

Disponible sur : « <http://www.humalog.com/humalog-diabetes-and-insulin/glucagon-tutorial.jsp> et <http://www.novonordisk.com/diabetes/public/hypokit/hypokit/product-information.asp>, respectivement ».

105. Holstein A et al. **Prehospital management of diabetic emergencies-a population-based**

- intervention study.** *Acta Anaesthesiol Scand.* 2003 May, vol.47, n°5, p.610-615.
106. Radermecker RP et al. **How I treat...severe hypoglycemia in a diabetic patient.** *Rev Med Liege.* 2003 Mar, vol.58, n°3, p.119-122.
107. Lacroix A, Assal JP. **L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique.** 2<sup>e</sup> éd. Paris : Maloine. 2003, 240 pages. ISBN : 222402794X, 9782224027940.
108. Gilbert JJ. **Guide pédagogique pour les personnels de santé.** 6<sup>ème</sup> éd. Genève: OMS Publication offset, 2000. n°35, 708 pages. Revisité et complétée.
109. Perret-Clermont AN. **Recherche en psychologie sociale expérimentale et activité éducative.** *Rev Fr Pédagogie.* 1980, n°53, p.30-37.
110. Lefebvre H, Pelchat D. **Apprendre ensemble.** Le Prifam : programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Morin Éd. Montréal : Chenelière Éducation, coll. Gaetan. 2005, 208 pages. ISBN 2-7651-0229-5.
111. Little P et al. **Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study.** *BMJ.* 2001 Feb, vol.322, n°7284, p.1-7. [Consulté le 10 juillet 2011].  
Disponible sur : [http://www.bmj.com/highwire/filestream/329144/field\\_highwire\\_article\\_pdf/0.pdf](http://www.bmj.com/highwire/filestream/329144/field_highwire_article_pdf/0.pdf).
112. Elgrably et al. **Éducation thérapeutique, rôle dans la prise en charge d'une maladie chronique : exemple du diabète et perspectives d'application dans le domaine cardiovasculaire.** *Revue MT cardio.* Fév 2006, vol. 2, n°1, p.73-77.
113. Sutton L et al. **Hypoglycemia education needs.** *Qual Health Res.* 2011 Sept, vol.21, n°9, p.1220-1229.
114. Site Web de l'A. D.A: American Diabetes Association. [en ligne]. **Living with diabetes. Hypoglycemia.** Alexandria: U.S.A.1995-2011. [Consulté le 11 juillet 2011].  
Disponible sur : <http://www.diabetes.org/living-with-diabetes/treatment-and-care/blood-glucose-control/hypoglycemia-low-blood.html>.
115. Site Web de la Campagne « un test un bisou ». [en ligne]. [Consulté le 18 septembre 2011].  
Disponible sur : <http://www.untestunbisou.fr>.
116. Site Web de la HAS: Haute Autorité de Santé. [en ligne]. **Bon usage des dispositifs médicaux. Indications et prescription d'une auto-surveillance glycémique chez un patient diabétique.** Octobre 2007. [Consulté le 12 Janvier 2010].  
Disponible sur : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_816045/indications-et-prescription-d-une-autosurveillance-glycemique-chez-un-patient-diabetique-fiche-but](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_816045/indications-et-prescription-d-une-autosurveillance-glycemique-chez-un-patient-diabetique-fiche-but).
117. Site Web de la HAS: Haute Autorité de Santé. [en ligne]. Guide ALD. **La prise en charge du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent.** Avril 2007. [Consulté le 12 Janvier 2010].  
Disponible sur : <http://www.has-sante.fr>.
118. Site Web de l'OMS: Organisation Mondiale de la Santé. [en ligne]. **Adherences to long-term therapies. Evidence for action.** Suisse: Édition OMS, 2003, 211 pages. ISBN 92 4 154599 2. [Consulté le 15 septembre 2010].  
Disponible sur : <http://apps.who.int/medicinedocs/fr/d/Js4883e/>.
119. Orban JC et al. **Complications métaboliques du diabète.** *Les Essentiels.* 2006, p.471-480.
120. Miller LV, Goldstein V. **More efficient care of diabetic patients in county-hospital setting.** *N Engl J Med.* 1972 Jun, vol. 286, n°26, p.1388-1397.
121. Bartley PC et al. **Long-term efficacy and safety of insulin detemir compared to Neutral Protamine Hagedorn insulin in patients with Type 1 diabetes using a treat-to-target basal-bolus regimen with insulin aspart at meals: a 2-year, randomized, controlled trial.** *Diabet Med.* 2008 Apr, vol.25, n°4, p.442-449.
122. Site Web: Diabetes Care and Education Dietetic Practice Group of the American Dietetic Association. Patient Education Handout. [en ligne]. **Managing and Preventing Hypoglycemia.** USA.2008. [Consulté le 15 Mai 2011].  
Disponible sur : [http://www.dce.org/pub\\_publications/education.asp](http://www.dce.org/pub_publications/education.asp).
123. Ginde AA et al. **Hospitalization and discharge education of emergency department patients with hypoglycemia.** *Diabetes Educ.* 2008 Jul-Aug, vol.3, n°4, p.683-691.
124. Hermanns N et al. **Long-term effect of an education program (HyPOS) on the incidence of severe hypoglycemia in patients with type 1 diabetes.** *Diabetes Care.* 2010 Mar, vol.33, n°3, p-e36.
125. Nordfeldt S et al. **Persistent effects of a pedagogical device targeted at prevention of severe hypoglycemia: a randomized, controlled study.** *Acta Paediatr.* 2005 Oct, vol. 94, n°10, p.1395-1401.
126. Site Web de l'AFDET: Association Française pour le Développement de l'Éducation



Thérapeutique. [en ligne]. Traynard JY, Suzanne Lamarepa C et Charbit. **Le développement de l'ETP en ambulatoire, l'expérience du réseau paris-diabète**. Publications au congrès Santé Éducation. 2010. [Consulté le 12 octobre 2011].

Disponible sur : « [http://www.paris-diabete.fr/bibliotheque/docs.../rapport\\_activite\\_rpd\\_2010.pdf131](http://www.paris-diabete.fr/bibliotheque/docs.../rapport_activite_rpd_2010.pdf131) ».

127. Site Web du Réseau **SAVÉDIAB**: Savoie Éducation Diabètes. [en ligne]. **Rôle des professionnels dans le réseau Savédiab**. [Consulté le 15 juillet 2011].

Disponible sur : « <http://www.savediab.org/autosurveillance-glycemique/documents-a-telecharger.html> ».

128. Site Web du syndicat des professionnels infirmiers. [en ligne]. **Éducation thérapeutique du patient inventée par une IDE, la réglette à glycémie** facilite la vie des diabétiques. 11 décembre 2010. [Consulté le 16 Octobre 2011].

Disponible sur : « <http://www.syndicat-infirmier.com/Inventee-par-un-IDE-la-reglette-a.html> ».

129. Hemmingsen B et al. **Intensive glycaemic control for patients with type 2 diabetes: systematic review with meta-analysis and trial sequential analysis of randomised clinical trials**. *BMJ*. 2011 Nov, vol.343, n°d6898, p.10-20. [Consulté le 10 décembre 2011].

Disponible sur : « <http://www.bmj.com/content/343/bmj.d6898> ».

130. Gerstein HC et al. The Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes Study Group. **Effects of Intensive Glucose Lowering in Type 2 Diabetes**. *N Engl J Med*. 2008 Jun, vol.358, n°24, p.2545-2559.

131. UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. **Intensive blood- glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33)**. *Lancet*. 1998 Sep, vol.352, n°913, p.837-853.

132. Cliff J Bailey. **Glycaemic control: how intensive? EASD 2008**.

133. Siminerio LM, Funnell MM, Peyrot M et al. **US nurses' perceptions of their role in diabetes care: results of the cross-national Diabetes Attitudes Wishes and Needs (DAWN) study**. *The Diabetes Educ*. 2007 Jan-Feb, vol.33, n° 1, p.152-162.

134. Namba M, Hanafusa T, Kono N, Tarui S. **Clinical evaluation of biosynthetic glucagon treatment for recovery from hypoglycemia developed in diabetic patients. The GL-G Hypoglycemia Study Group**. *Diabetes Res Clin Pract*. 1993 Feb, vol.19, n°2, p.133-138.

135. Clark RA, Inglis SC, McAlister FA, Cleland JG, Stewart S. **Telemonitoring or structured telephone support programmes for patients with chronic heart failure: systematic review and meta-analysis**. *BMJ*. 2007 May, vol.334, n°7600, p.942.

136. Inglis SC, Clark RA, McAlister FA, Stewart S, Cleland JG. **Which components of heart failure programmes are effective? A systematic review and meta-analysis of the outcomes of structured telephone support or telemonitoring as the primary component of chronic heart failure management in 8323 patients: Abridged Cochrane Review**. *Eur J Heart Fail*. 2011 Sep, vol.13, n°9, p.1028-1040.

137. Ryan CM, Dulay D, Suprasongsin C, Becker DJ. **Detection of symptoms by adolescents and young adults with type 1 diabetes during experimental induction of mild hypoglycemia: role of hormonal and psychological variables**. *Diabetes Care*. 2002 May, vol.25, n°5, p.852-858.

138. Rapport du Haut Conseil de la santé publique. **L'éducation thérapeutique Intégrée aux soins de premier recours**. [en ligne]. Novembre 2009. [Consulté le 13 janvier 2012].

Disponible sur : « [http://www.hcsp.fr/.../avisrapports/hcspr20091112\\_edthsoprre.pdf](http://www.hcsp.fr/.../avisrapports/hcspr20091112_edthsoprre.pdf) ».

139. Midy F, Dekussche C. **L'éducation thérapeutique en ambulatoire**. *ADSP*. 2009 Mar, n°66, p.43-45.

140. Derlon JJ. **ETP : une démarche profitable à tous ? La revue du praticien de médecine générale**. 2010 Oct, vol.24, n°847, p.630-632.

141. Deccache A, Berrewaerts J, Libion F, Bresson R. **Former les soignants à l'éducation thérapeutique des patients : que peut changer un programme ?** *Educ Ther Patient*. 2009 Jun, vol.1, n°1, p.39-48.

142. Bourit O, Drahi E. **Éducation thérapeutique du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret**. *Vie professionnelle*. Mai 2007, vol.3, n°5, p.229-234.

143. Laperche J, Chevalier P. **Généralistes et infirmières, partenaires pour le suivi des patients chroniques?** *Minerva*. 2006 Sep, vol.5, n°7, p.97.

144. Site de l'ALFEDIAM. **L'hypoglycémie du patient diabétique 1997**. [en ligne]. [Consulté le 18/11/2009].

Disponible sur : « <http://www.alfediam.org/membres/recommandations/alfediamhypoglycemie.asp> ».

145. Allicar MP et al. **Fréquence et coûts des séjours hospitaliers pour hypoglycémie en France en 1995**. *Presse med.* 2000 Apr, vol.29, n°12, p.657-661.

146. SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE SANTÉ PUBLIQUE. **Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France**. Bourdillon F et Collin J. [en ligne]. Juin 2008. [Consulté le 18/05/2011].

Disponible sur : « <http://www.sfsp.fr/activites/file/RecoETPV12.pdf> ».

## ANNEXE

**Annexe 1 : Tableau des principaux investigateurs des SAMU sur le territoire nationale**

SAMU/SMUR	Nom contact	Mail	Accord
06	Cécilia Castelain	<a href="mailto:ceciliacastelein@yahoo.fr">ceciliacastelein@yahoo.fr</a>	OK
21	Karim Boudenia	<a href="mailto:karim.boudenia@chu-dijon.fr">karim.boudenia@chu-dijon.fr</a> <a href="mailto:boudenia.karim@neuf.fr">boudenia.karim@neuf.fr</a>	OK
31	Vincent Bounes	<a href="mailto:bounes.v@chu-toulouse.fr">bounes.v@chu-toulouse.fr</a>	OK
33	Myriam Sussat	<a href="mailto:ganacla@wanadoo.fr">ganacla@wanadoo.fr</a>	OK
36	Louis Soulat	<a href="mailto:louis.soulat@ch-chateauroux.fr">louis.soulat@ch-chateauroux.fr</a>	OK
38	Jean-Pierre Torres	<a href="mailto:GDebaty@chu-grenoble.fr">GDebaty@chu-grenoble.fr</a> <a href="mailto:jean-pierre@torres.nom.fr">jean-pierre@torres.nom.fr</a>	OK
Château-Thierry	Nasser Fiani	<a href="mailto:Nasri.Fiani@ch-chateau-thierry.fr">Nasri.Fiani@ch-chateau-thierry.fr</a>	OK
60	Sandrine Marseillac	<a href="mailto:s.marseillac@ch-beauvais.fr">s.marseillac@ch-beauvais.fr</a>	OK
44	Nathalie Debierre	<a href="mailto:valerie.debierre@orange.fr">valerie.debierre@orange.fr</a>	Non
47	Pierre-Arnaud Fort	<a href="mailto:pierrearnaudf@yahoo.fr">pierrearnaudf@yahoo.fr</a>	OK
56 (et 22)	Mohamed Safraou	<a href="mailto:safraou@gmail.com">safraou@gmail.com</a>	OK
59	Patrick Goldstein	<a href="mailto:pgoldstein@chru-lille.fr">pgoldstein@chru-lille.fr</a>	Non
64	Tarak Mokni	<a href="mailto:mtarak@wanadoo.fr">mtarak@wanadoo.fr</a>	OK
69	Carine Chassery	<a href="mailto:carine.chassery@wanadoo.fr">carine.chassery@wanadoo.fr</a>	OK
71	David Corège	<a href="mailto:David.Corege@ch-chalon71.fr">David.Corege@ch-chalon71.fr</a>	Non
72	Ludovic Steen	<a href="mailto:lsteen@ch-lemans.fr">lsteen@ch-lemans.fr</a>	Non
74	Dominique Savary Anna Faucher	<a href="mailto:d.savary-smur@ch-annecy.fr">d.savary-smur@ch-annecy.fr</a> <a href="mailto:afaucher@ch-annecy.fr">afaucher@ch-annecy.fr</a>	OK
75	Benoit Vivien	<a href="mailto:benoit.vivien@nck.aphp.fr">benoit.vivien@nck.aphp.fr</a>	Non
75 - Pitié	Patrick Ecollan	<a href="mailto:patrick.ecollan@psl.aphp.fr">patrick.ecollan@psl.aphp.fr</a>	Non
76	Nicolas Peschanski	<a href="mailto:HRAFrance@club-internet.fr">HRAFrance@club-internet.fr</a>	OK
77	Karim Tazarourte	<a href="mailto:Karim.Tazarourte@ch-melun.fr">Karim.Tazarourte@ch-melun.fr</a>	Non
78	Yves Lambert	<a href="mailto:yl.samu78@wanadoo.fr">yl.samu78@wanadoo.fr</a>	OK
91 - Orsay	Laurent Alayrac	<a href="mailto:l.alayrac@free.fr">l.alayrac@free.fr</a>	OK
92	François Templier	<a href="mailto:françois.templier@rpc.aphp.fr">françois.templier@rpc.aphp.fr</a>	Non
92 - Beaujon	Ricard-Hibon Agnès	<a href="mailto:agnes.ricard@bjn.aphp.fr">agnes.ricard@bjn.aphp.fr</a>	OK
93 + SMUR	Hamdi Nadia	<a href="mailto:toubibe93@msn.com">toubibe93@msn.com</a>	OK
94	Xavier Combes Madjed Barghout	<a href="mailto:xavier.combes@hmn.aphp.fr">xavier.combes@hmn.aphp.fr</a> <a href="mailto:madjed.barghout@hmn.aphp.fr">madjed.barghout@hmn.aphp.fr</a>	OK
Guyane	Gerald Egman	<a href="mailto:egmann973@yahoo.fr">egmann973@yahoo.fr</a>	OK
Réunion	Arnaud Bourdé	<a href="mailto:a.bourde.samu974@chr-reunion.fr">a.bourde.samu974@chr-reunion.fr</a>	OK

## Annexe 2 : Questionnaire de l'étude EDUCATED 2

**Méthode**

*Critères d'inclusion* : tout patient diabétique traité pas insuline pris en charge (à son domicile) par un SMUR.

L'entourage est défini comme toute personne vivant sous le même toit que le patient (deux sont interrogées).

SMUR : _____	Date d'intervention : ___ / ___ / 200__ à ___ h	Motif intervention : _____
Nom patient : ___ / ___ / ___	Commune d'intervention : _____	Dextro : _____ mmol/L
Ancienneté insulinothérapie : _____ ans	Détail du traitement : (nom + dose totale) : _____	
Tabac <input type="checkbox"/>	Parle Français : Parfaitement /-----/ Pas du tout	
Autre traitement <input type="checkbox"/>	Cardiovasculaire <input type="checkbox"/>	Psychotrope <input type="checkbox"/>
	Neurologique <input type="checkbox"/>	Total médicaments : _____
Antécédent d'hypoglycémie <input type="checkbox"/>	< 1 / an <input type="checkbox"/>	> 1 / an <input type="checkbox"/>
	> 1 / mois <input type="checkbox"/>	> 1 / sem <input type="checkbox"/>
Camet de suivi <input type="checkbox"/>	Dernière glycémie notée : ___ / ___ / 200__ à ___ h	Camet bien tenu <input type="checkbox"/>
Suivi à domicile par IDE <input type="checkbox"/>	Qui fait les dextro <input type="checkbox"/>	Qui injecte l'insuline <input type="checkbox"/>
Suivi par MG <input type="checkbox"/>	Suivi par diabétologue <input type="checkbox"/>	Suivi en ville <input type="checkbox"/>
	Suivi à hôpital <input type="checkbox"/>	
Ordonnance disponible <input type="checkbox"/>	Glucometer fonctionnel <input type="checkbox"/>	Glucagon <input type="checkbox"/>
		Glucagon déjà utilisé <input type="checkbox"/>

Entourage	Patient	Entourage 1	Entourage 2
Lien avec le patient			
Age	_____ ans	_____ ans	_____ ans
Sexe	<input type="checkbox"/> H / <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> H / <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> H / <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>
Profession (ou qualification)			
Niveau d'étude	Pas diplôme <input type="checkbox"/> CAP /BEP <input type="checkbox"/> BAC <input type="checkbox"/> > BAC <input type="checkbox"/>	Pas diplôme <input type="checkbox"/> CAP /BEP <input type="checkbox"/> BAC <input type="checkbox"/> > BAC <input type="checkbox"/>	Pas diplôme <input type="checkbox"/> CAP /BEP <input type="checkbox"/> BAC <input type="checkbox"/> > BAC <input type="checkbox"/>
Français langue natale	<input type="checkbox"/> oui / <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> oui / <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> oui / <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
Savez-vous réaliser un dosage du sucre dans le sang avec le matériel disponible à la maison ?	<input type="checkbox"/> oui / <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> oui / <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> oui / <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
Si Glucagon : sauriez-vous utiliser le Glucagon ?	<input type="checkbox"/> oui / <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> oui / <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> oui / <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
Connaissez-vous les signes d'hypoglycémie ?	<input type="checkbox"/> oui / <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> oui / <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> oui / <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
Faire préciser. Noter 3 premiers signes cités spontanément	1. _____ 2. _____ 3. _____	1. _____ 2. _____ 3. _____	1. _____ 2. _____ 3. _____
Que devez-vous faire si ces signes (ou un malaise) apparaissent ? Noter 3 premières propositions spontanées	1. _____ 2. _____ 3. _____	1. _____ 2. _____ 3. _____	1. _____ 2. _____ 3. _____

### Annexe 3 : Campagne « un test... un bisou »

**Nadia**

**un test...**  
**Un bisou**

Tester sa glycémie,  
c'est aider à mieux contrôler son diabète et c'est plus facile quand votre entourage vous encourage.

Rendez-vous sur  
**www.untestunbisou.fr**

**Moi, je fais le test.**  
**Moi, je fais le bisou.**

**Ryad**

La prescription et l'utilisation de l'AutoSurveillance Glycémique doivent s'inscrire dans une démarche bien construite d'éducation en accord avec votre médecin traitant ou votre diabétologue.

Références :

- (1) HAS, Bon usage des dispositifs médicaux. Indications et prescription d'une auto-surveillance glycémique chez un patient diabétique, Octobre 2007.
- (2) HAS, Bon usage des technologies de santé. L'auto-surveillance glycémique dans le diabète de type 2 : une utilisation limitée, Avril 2011
- (3) Arrêté du 25 février 2011 relatif à la modification des conditions de prise en charge des appareils pour lecture automatique de la glycémie, dits lecteurs de glycémie, inscrits au chapitre 1er du livre Ier de la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale, Journal Officiel de la République Française, 27 février 2011.
- (4) Guide pratique du diabète, André Grimaldi.
- (5) HAS, Guide - Affection de longue durée. La prise en charge de votre maladie, le diabète de type 1 de l'adulte, Avril 2007.
- (6) HAS, Guide - Affection de longue durée. La prise en charge de votre maladie, le diabète de type 2, Avril 2007.
- (7) OMS, ADHERENCE TO LONG-TERM THERAPIES. Evidence for action, 2003.

**LIFESCAN** **ONETOUCH**

Fiche de thèse :

Etudiant: Nadia Hamdi (Tuteur: éric Galam)

*Directeur de thèse: Docteur LAPOSTOLLE frederic*

*Date de soumission du projet : 27/09/2009*

*Thème : Education de l'entourage du patient diabétique : Etude E.D.U.C.A.T.E.D 2*

*Justification : Les appels du SAMU-15 pour malaise chez un patient diabétique sont fréquents. Le plus souvent, la prise en charge à domicile d'un tel patient révèle que son entourage ne connaît pas les signes*

d'hypoglycémie, ne sait réaliser un dextro ne dispose pas de glucagon et ne sait pas ce qu'il convient de faire en cas de malaise. C'est pourquoi nous avons souhaité identifier les facteurs prédictifs d'une bonne éducation thérapeutique de l'entourage des patients diabétiques.

**Objectifs** : Identifier les facteurs prédictifs d'une bonne éducation de l'entourage des patients diabétiques.

**Hypothèse** : Selon l'enquête OBSIDIA, seuls 69 % des patients diabétiques reçoivent une éducation thérapeutique. Selon l'étude ENTRED, la prévalence du diabète traité est estimée à 3,8% et son augmentation annuelle à 5,7%. 24% des patients sont traités par insuline. L'hypoglycémie est la principale complication du traitement insulinaire. L'entourage doit notamment être averti des symptômes d'alerte d'hypoglycémie selon les recommandations de l'ALFEDIAM. L'identification des facteurs prédictifs d'une bonne éducation de l'entourage des patients est réalisable en France à domicile.

**Question** : Quels sont les facteurs prédictifs d'une bonne éducation de l'entourage des patients diabétiques ?

**Méthode** :

- Etude prospective, multicentrique et observationnelle préhospitalière sur un an.
- Centres participant à l'étude : une vingtaine de SMUR répartis sur le territoire national dont le SAMU 93.
- Critères d'inclusion : l'entourage de tout patient diabétique traité par insuline pris en charge à son domicile par un SMUR. Un groupe de témoins de l'entourage de patients diabétiques sans hypoglycémie pour repérer si ceux qui sont moins éduqués font plus d'hypoglycémie. L'entourage est défini comme toute personne vivant sous le même toit que le patient diabétique. Les deux personnes les plus proches du patient sont interrogées. Le recueil se fait par l'intermédiaire d'un questionnaire rempli par l'interne ou l'externe du SMUR pour sensibiliser aux problèmes d'éducation chez les diabétiques portant :
  - Sur le patient et la prise en charge de sa maladie : identification par l'âge, le sexe et la profession, l'ancienneté du diabète, l'utilisation de traitement par insuline, le dextro, l'utilisation d'autres traitements, le niveau d'étude et la langue natale, les ATCD d'hypoglycémie, la présence d'un carnet de suivi, la nature du suivi médical (médecin généraliste ? endocrinologue ?) et la nature du suivi à domicile, la disponibilité de l'ordonnance, dernière HbA1c, le glucomètre fonctionnelle et la présence de glucagon à domicile.
  - Sur l'interrogatoire de deux personnes de l'entourage du patient reposant sur leur lien avec le patient : « Savez-vous réaliser un dosage du sucre dans le sang avec le matériel disponible à la maison ? » ; « Connaissez-vous les signes d'hypoglycémie ? Lesquels ? ». Recueil des réponses spontanées ; « Que devez-vous faire si ces signes (ou un malaise) apparaissent ? ». Recueil des réponses spontanées (maximum 3 réponses).
- Objectif : 500 inclusions au moins 20 inclusions par centre.
- Ce travail vient de recevoir l'avis favorable du CPP d'Aulnay-sous-Bois.

**Décision de la commission** : agrée

**Date de la décision** : 18/10/2009

**Observations de la commission** : Bon projet. Méthode adaptée à la question. Bon travail.

## SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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 leur famille dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; Que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

## PERMIS D'IMPRIMER

VU :

Le Président de thèse  
Université .....  
Le Professeur

VU :

Le Doyen de la Faculté de Médecine  
Université Paris Diderot - Paris 7  
Professeur Benoît Schlemmer

Date

*Vu et Permis d'Imprimer*

Pour le Président de l'Université Paris Diderot - Paris 7  
et par délégation

Le Doyen

Benoît SCHLEMMER



