

# Observatoire du diabète :

## rôle de soutien de l'entourage chez les patients observants mis en évidence dans la phase qualitative.

**G Hochberg**<sup>1</sup>, S Dejager<sup>2</sup>, E Eschwege<sup>3</sup>, PJ Guillausseau<sup>4</sup>,  
S Halimi<sup>5</sup>, Y Morvan<sup>6</sup>, P Vexiau<sup>7</sup>, ML Virally<sup>4</sup>, H Mosnier-Pudar<sup>8</sup>.

1.Paris, 2. Novartis, France, 3.Paris, 4. Hôpital Lariboisière, Paris, 5. CHU, Grenoble, 6. TNS Health care, Paris 7. Hôpital St Louis, Paris, 8.Hôpital Cochin, Paris..

# Observatoire du diabète (Type 2)

« le diabète vu par le patient diabétique :  
connaissance, vécu et impact de la maladie » :

- Observatoire initié par le laboratoire Novartis



- mis en place par TNS healthcare



- avec le soutien du DELF et Alfediam



DELF



# Observatoire du diabète (Type 2)

« le diabète vu par le patient diabétique :

- **1<sup>ère</sup> étape: étude qualitative centrée sur le point de vue du patient sur:**
  - L'identification de ses freins, ses motivations et ses leviers d'action,
  - Les critères de satisfaction,
  - L'exploration de ses attentes, et de ses besoins
  - Les facteurs favorisant le changement des attitudes et des comportements,
  - L'étude de la relation médecin / patient.
- **2<sup>ème</sup> étape: élaboration d'un questionnaire pour la phase quantitative (non abordée ici):**
  - 12000 questionnaires patients et
  - 7000 questionnaires entourage

# Méthode: entretien face à face

- **30 entretiens réalisés d'une durée d'1h (entourage) à 1h30 (patients)**
  - 20 entretiens patients diabétiques
  - 10 entretiens de proches de patients diabétiques
- **Description de la population**
  - âge: 40 à 70 ans,
  - sexe: 50% femmes et 50% hommes,
  - professions variées,
  - répartition géographique (Paris / Région Parisienne, Lille, Strasbourg, Lyon)
  - 50% patients observants

# Patients non observants: définition

- **11 Questions sur:**
  - **Hygiène de vie:**
    - Leur importance pour l'avenir de la santé
    - Le changement des habitudes de vie (tabac, sport, alimentation)
    - La pratique régulière d'une activité physique
    - L'utilité du régime et son importance, le suivi
  - **Prise des médicaments:**
    - L'utilité des médicaments pour les patients
    - Prise régulière des médicaments, le moment de la dernière prise
    - Le suivi de la prescription
  - **Suivi:**
    - Une consultation spécialisée (cardiologue, diabétologue, nutritionniste, angéiologue)
- **1 point attribué par question:**
  - **Score < 4 → patient non observant**

# Caractéristiques de l'entourage chez les patients observants ou non observants

# Une famille plus soudée chez les patients observants

- **Patients observants**

- Relation affective solide
- Existence d'un conjoint
- Mariage stable (fidélité)
- Sens de la famille
  
- Pas égoïsme
- Respect de l'autre
- Entourage présent et prêt à partager (entraide morale)

- **Patients non observants**

- Investissement affectif faible
- Couple non marié
  
- Entourage familial moins impliqué plus distant
- Egoïsme plus présent
  
- Valeurs prioritaires: travail, réussite

# Une famille plus impliquée chez les patients observants

- **Patients observants**

- Encouragements à suivre les recommandations

*« je lui dis de faire plus de vélo, ... c'est que 10 mn par jour »*

- Mise en place des règles hygiéno-diététiques à la maison (connaissances souvent insuffisantes)
- Partage de ces règles

*« Je lui dis souvent de marcher plus, parfois elle vient mais il ne faut pas que ce soit une contrainte »*

- **Patients non observants**

- Encouragements mais pas investissement de la famille

*« je ne suis pas prêt à me sacrifier trop souvent sur les repas de régime »*

*« Il faudrait qu'on arrive à faire régime ensemble mais j'ai pas envie »*

- Soutien moral mais pas concret (pas de partage des nouvelles règles, pas aide, pas d'accompagnement..)

*« je sors mon chien, le sport, je n'en fais pas parce que je suis tout seul, j'aimerais faire de la piscine mais personne dans mon entourage en fait, moi, il faut qu'on m'entraîne »*

# Une famille plus vigilante chez les patients observants

- **Patients observants**

- **Maintien du changement**

- **Prise de médicament**

« je lui rappelle de prendre ses médicaments »

- **Accompagnement dans toutes les démarches médicales (consultation)**

« je l'accompagne à ses rendez-vous chez le médecin »

« je surveille son alimentation à la maison, ses rendez-vous... médicaux, j'encourage au sport... mais il fait des écarts de régime au travail »

« parfois je l'aide, je fais le ménage »

- **Patients non observants**

- Entourage se contente d'une information subjective « ce que le patient leur dit »

- Entourage ne cherche pas à en savoir plus

« Le fait de savoir que ce n'était pas un diabète grave, ça calme tout de suite, on se dit il faut se soigner comme quand on a un rhume, il faut faire un peu attention »

# Une famille plus attentive mais parfois démunie!

- **L'entourage perçoit une détresse du patient face à la maladie**

*« il dit qu'il va mourir tôt, que le diabète est une maladie sourde qui le ronge »*

*« si je lui dis remues toi !, il me dit « tu sais bien que je suis handicapé »*

- **Pas toujours exprimée par le patient**

*« c'était la fin de tout pour lui » (alors qu'il dit « c'est embêtant mais on peut vivre avec »)*

- **Pas de réponse adaptée ou de prise en charge parfois difficulté à comprendre**

*« harmoniser l'information pour qu'au sein d'un foyer chacun sache ce qui est bon ou mauvais pour un patient diabétique »*

# Conclusion

- **Rôle clé de l'entourage dans le soutien et l'observance (personne ressource)**
- **Soutien inconditionnel affectif**
- **Mais aussi compréhension et soutien dans la prise en charge quotidienne**
- **Importance de la formation de l'entourage à ETP dès le début de la maladie et à poursuivre au long cours.**