

Modalités de recherche d'informations et de conseils par les patients diabétiques, améliorations attendues

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

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

PATIENTS ET METHODES

Carenity est une communauté de patients en ligne (www.carenity.com). Elle permet des partages d'expérience entre les personnes inscrites qui sont concernées par les mêmes maladies et les mêmes questions de santé. Il s'agit principalement de personnes qui présentent des pathologies chroniques. Vingt-cinq pour cent des membres participent aux enquêtes réalisées sur Carenity. Elles sont réalisées à partir d'informations parfaitement anonymes et agrégées, et elles ne permettent en aucun cas l'identification des participants. L'objectif des enquêtes est in fine d'améliorer l'offre de soins et de services à destination des patients. L'enquête dont les résultats sont ici présentés a été réalisée **du 2 au 25 juillet 2014** à la demande du département Communication de la Division Diabète de Roche Diagnostics France. A cette époque, la communauté comptait 59 000 personnes dont 2700 ayant un DT1 et 5600 ayant un DT2. Cette communauté a continué à se développer depuis, pour atteindre actuellement 74 000 inscrits avec un pourcentage de participation aux enquêtes qui reste stable (Les Echos du 9 mars 2015 : « Carenity, le premier réseau social des malades chroniques »).

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

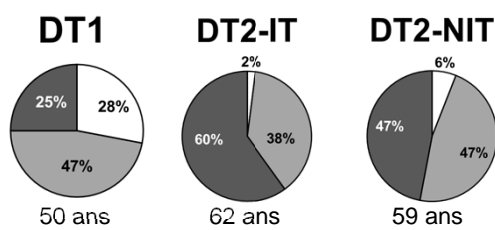
- 93 ayant un diabète de type 1 : **DT1**
- 78 ayant un diabète de type 2 traité par insuline, dont 60 % par multi injections : **DT2 - IT**
- 144 ayant un diabète de type 2 non traité par insuline, 95% traités par ADO : **DT2 - NIT**

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

Age des patients

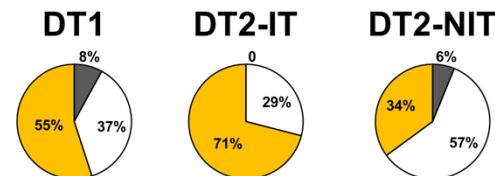
- 18 - 40 ans
- 41 - 60 ans
- plus de 60 ans

Âges moyens



Ancienneté du diabète

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

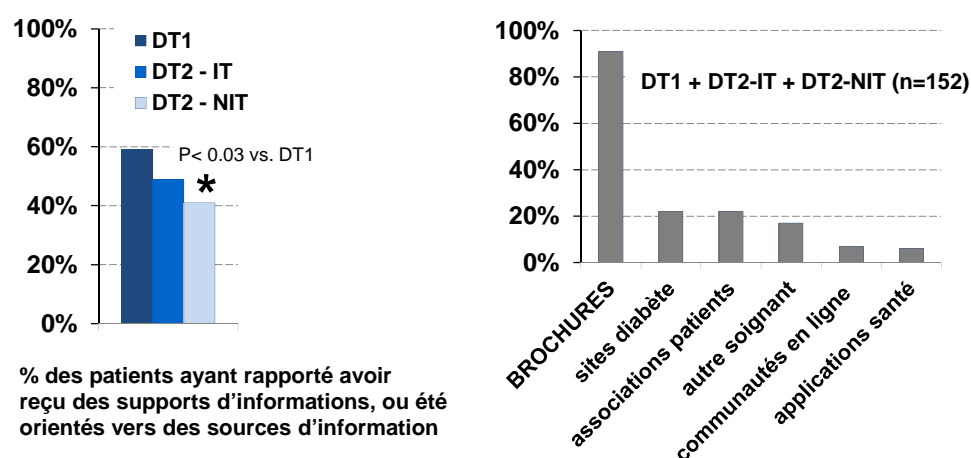


Les chiffres dominants donnés par l'auto questionnaire en ligne sont présentés selon le type de diabète (DT1, DT2-IT, DT2-NIT) ou **globalement en l'absence de différence significative entre les 3 groupes**.

RESULTATS

1- GLOBALEMENT 48% DES PARTICIPANTS NE MANQUENT PAS D'INFORMATION

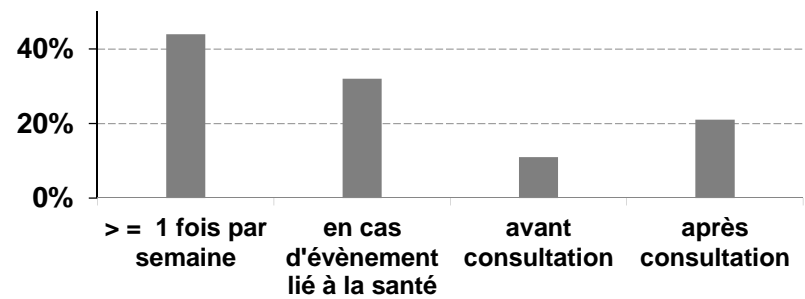
2- SOURCES ET SUPPORTS D'INFORMATION DES PATIENTS



% des patients ayant rapporté avoir reçu des supports d'informations, ou été orientés vers des sources d'information

- La **remise de brochures** reste de loin le support le plus utilisé pour informer les patients sur leur pathologie
- Le recours aux nouvelles technologies reste très limité dans ce domaine (noter que la modalité de cette enquête - réalisé en ligne - pouvait créer un biais de surreprésentation des patients qui sont en mesure de les utiliser)

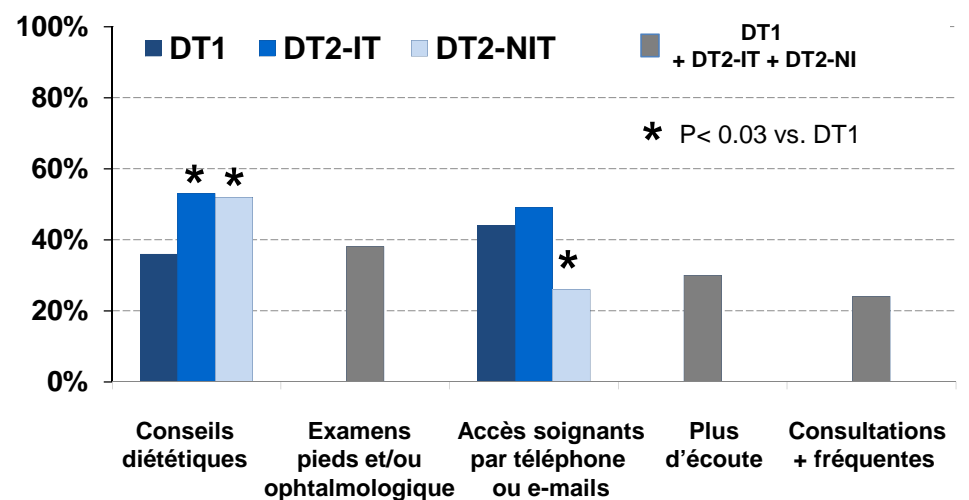
3- FRÉQUENCE ET CIRCONSTANCES DE RECHERCHE D'INFORMATIONS PAR LES PATIENTS



La recherche d'informations sur le diabète par ces patients paraît :

- **Occasionnelle** : moins d'une fois par semaine chez plus de la moitié d'entre eux
 - **Généralement opportuniste** : minoritairement dans des circonstances particulières
- Noter que 48% des participants sont satisfaits des informations dont ils disposent (pour mémoire cette enquête porte sur un nombre marginal de diabète de moins d'un an).

4- QUELLES SONT LES AMÉLIORATIONS ATTENDUES PAR CES PATIENTS ?



L'écoute des équipes de soins et la fréquence des consultations semblent suffisantes pour une grande majorité des patients. Les attentes dominantes paraissent être :

- Un besoin de **conseils diététiques** pour de nombreux diabétiques T2 (IT comme NIT)
- Une **amélioration de l'accès aux médecins par téléphone ou messagerie** demandée par près d'un patient traité par insuline sur deux (T2 comme T1).

DISCUSSION

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

Cette enquête montre que les classiques brochures restent de loin le principal support d'informations des patients en pratique clinique. Les consultations ne sont que marginalement de déclencheurs de recherche d'information, suggérant qu'elles en apportent suffisamment.

Le besoin de **conseils diététiques** reste dominant chez les DT2³. Les patients traités par insuline (T1 et T2) demandent plus une possibilité d'accès aux professionnels de santé **par téléphone ou messagerie** qu'un renforcement d'écoute ou de fréquence des consultations classiques. Cette préférence ne pourra être satisfaite à grande échelle sans que soient résolus les multiples problèmes inhérents à cette voie : gestion de la masse d'information qui arriverait aux médecins, disponibilité, délais de réponse, responsabilité liée à une information non traitée, valorisation de l'activité médicale, conformité des systèmes d'information. Inversement, ce mode de relation avec l'équipe médicale restait très minoritaire dans les pratiques décrites par Entred où les entretiens individuels étaient mis très en avant (patients peu familiarisés avec les nouvelles technologies de l'information ?)⁴.

Tout ne semble pas prêt pour prendre en compte **ces nouvelles attentes des patients**.

CONCLUSION

- La moitié des 315 participants sont globalement satisfaits des informations dont ils disposent.
- Bien que réalisée auprès d'une communauté de patients en ligne, cette enquête rapporte des informations majoritairement données sous les formes les plus traditionnelles (brochures)
- Le recours aux coopérations inter-professionnelles et aux nouvelles technologies de l'information paraît très minoritaire
- Le besoin d'amélioration porte principalement :
 - sur les conseils diététiques pratiques pour les DT2, insulino-traités ou non
 - sur l'accès au médecin entre les consultations en cas de diabète insulino-traité, T1 ainsi que T2.

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