

Evaluation des sources d'information et des outils d'autogestion du diabète par des patients type 1 et type 2, principales évolutions souhaitées

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

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

PATIENTS ET 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 en 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 :

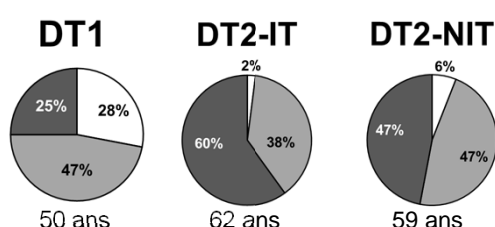
- 93 ayant un diabète de type 1 : **DT1**
- 78 ayant un diabète de type 2 traité par insuline, dont 60 % par multi injections : **DT2 - IT**
- 144 ayant un diabète de type 2 non traité par insuline, 95% traités par ADO : **DT2 - NIT**

| | 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



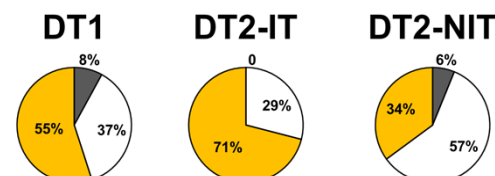
50 ans

62 ans

59 ans

Ancienneté du diabète

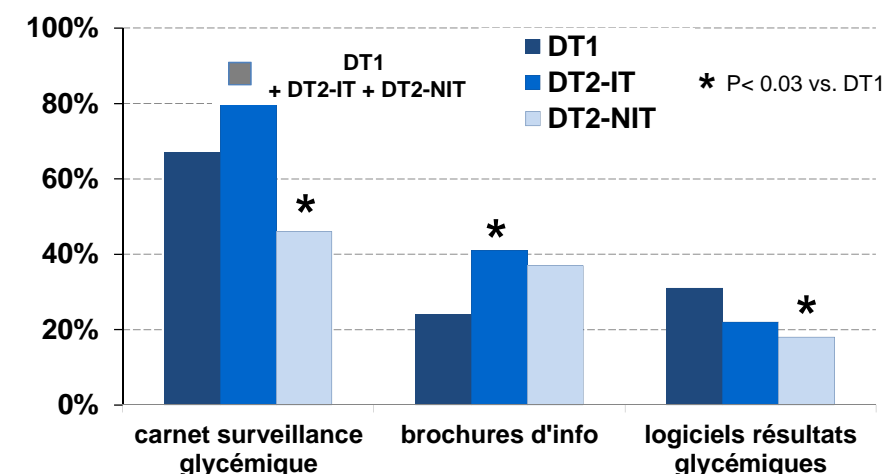
- moins d'un an
- 1 - 10 ans
- plus de 10 ans



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- MOYENS D'ACCOMPAGNEMENT UTILISÉS PAR LES PATIENTS POUR GÉRER LEUR MALADIE

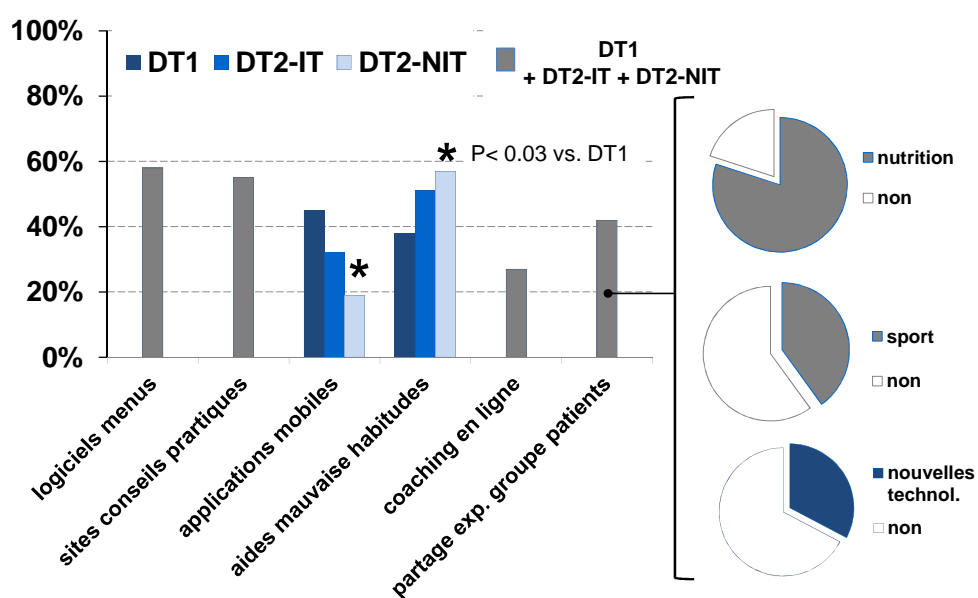


Le **classique carnet d'Auto Surveillance Glycémique** (ASG) reste un outil essentiel pour une grande majorité de patients traités par insuline. Les patients ayant un DT1 utilisent peu les brochures d'information.

Les logiciels d'analyse des résultats glycémiques sont utilisés par 31% des patients DT1.

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

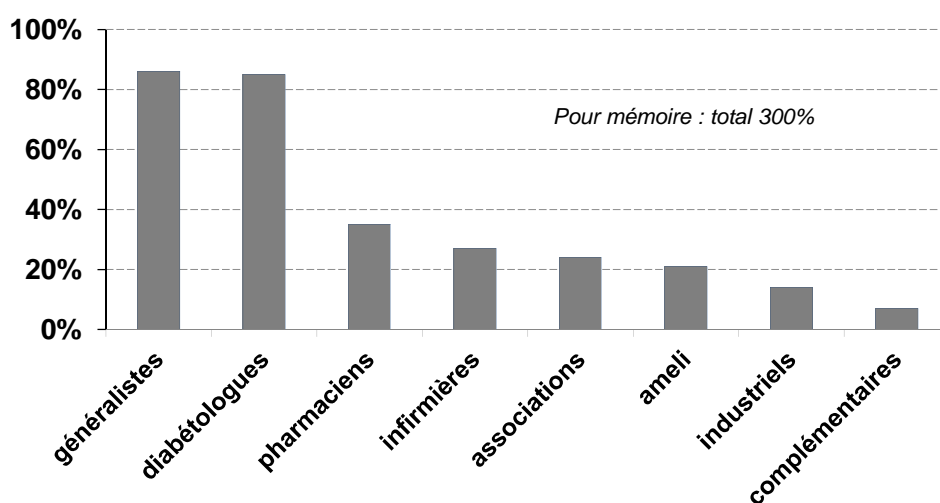
2- SOURCES ET SUPPORTS D'INFORMATION : ATTENTES DES PATIENTS



D'une part, aucun support n'intéresse plus de 6 patients sur 10, d'autre part le type de diabète impacte deux réponses avec des pourcentages en miroir.

- ▶ Le **domaine de la nutrition** domine la demande d'aide et supports : logiciels pour faciliter la préparation de menus de leurs repas, et partage d'expérience entre patients
- ▶ L'intérêt pour des partages d'expérience des nouvelles technologies est limité au DT1
- ▶ Les applications paraissent plus populaires chez les patients traités par insuline

3- QUELS SONT LES 3 ACTEURS DONT LES PATIENTS ATTENDENT LE PLUS ?



Les **professionnels de santé** concentrent les attentes des patients : médecins pour plus de 8 patients sur 10 ; pharmaciens et infirmières à un moindre degré. Ces derniers apparaissent uniquement quand la question permet des réponses multiples.

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 le carnet d'ASG reste le principal outil de gestion du traitement des patients. Néanmoins 1/2 des DT2-NIT n'en utilise pas [probable reflet des cas sans nécessité d'ASG] et 1/3 des DT1 utilise des logiciels d'analyse des résultats glycémiques.

Un logiciel qui composerait les menus de leurs repas est une attente idéale de la majorité de l'ensemble des patients. Les autres attentes dépendent largement du type de diabète : les aspects hygiéno-diététiques restent un point principal pour les patients ayant un DT2⁴ alors que les applications mobiles semblent bienvenues pour une partie patients traités par insuline (T1 plus que T2-IT). Par ailleurs, mise en évidence d'attentes d'un bon nombre des patients pour des partages d'expérience entre eux, mais avec une diversité de leurs sujets d'intérêt selon les types de diabète.

Les médecins concentrent les attentes des patients, comme ils sont leur principale source d'information⁴. La possibilité de réponses multiples permet d'identifier d'autres acteurs qui sont l'objet d'attentes des patients, les autres professionnels de santé [pharmaciens et infirmier(e)s] apparaissent alors en deuxième et troisième places.

CONCLUSION

- Le carnet est le principal outil de gestion du diabète insulino-traité
- Près de deux tiers des 315 participants à cette enquête souhaitent trouver une aide pour composer les menus de leurs repas
- Quatre sur dix sont demandeurs de partages d'expérience en groupe entre patients, mais autour de thèmes différents selon le type de diabète
- Environ un patient sur trois attend un accompagnement des pharmaciens et des infirmier(e)s.