

M. Virally¹, G. Hochberg²,
E. Eschwège³, S. Dejager⁴,
H. Mosnier-Pudar⁵, O. Pexoto⁶,
P.-J. Guillausseau¹, S. Halimi⁷

¹ Service de médecine B,
Hôpital Lariboisière,
AP-HP, Paris.

² Service de diabétologie,
Centre hospitalier Sud,
Corbeil-Essonnes.

³ Épidémiologie, Inserm U 780,
Université Paris-Sud, Villejuif.

⁴ Recherche clinique,
Novartis pharma,
Rueil-Malmaison.

⁵ Service des maladies endocriniennes
et métaboliques,
Hôpital Cochin,
AP-HP, Paris.

⁶ TNS Healthcare, Montrouge.

⁷ Service d'endocrinologie
– diabétologie – nutrition,
CHU de Grenoble.

Enquête Diabasis : perception et vécu du diabète par les patients diabétiques

Diabasis survey: Patients' life experience and perception of the disease

Résumé

Les objectifs de l'enquête Diabasis étaient de décrire la perception et le vécu du diabète de type 2 (DT2) par les patients diabétiques eux-mêmes. Près de 20 000 questionnaires ont été envoyés par courrier dans la population générale ; 14 201 ont été explorés et l'analyse a porté sur 1 092 DT2, âgés de 45 ans et plus. La réaction à l'annonce du diagnostic est négative pour 68 % des patients. La majorité (85 %) est en demande d'informations au moment du diagnostic, sur la maladie et le traitement. La moitié des patients pensent qu'il s'agit d'une maladie grave, mais la majorité s'estime en bonne santé. Parmi les mesures hygiéno-diététiques, ce sont les habitudes alimentaires qui sont les plus fréquemment et facilement modifiées (~ 50 %), alors que la pratique d'une activité physique reste beaucoup plus difficile à implanter (seulement 30 %). Par ailleurs, les répercussions sur la vie sociale (voyages, relations avec les amis, vie professionnelle) sont minimes. La famille et l'entourage sont un soutien essentiel pour le suivi des règles diététiques, la pratique d'une activité physique et l'observance thérapeutique.

Mots-clés : Enquête – diabète de type 2 – perception – vécu
– annonce du diagnostic.

Summary

The objectives of the Diabasis survey were to describe the perception and everyday experience of patients with type 2 diabetes (T2DM). About 20,000 self-questionnaires were sent by mail to the general population aged 45 or older; 14,201 replies were investigated and the current analysis explored the 1092 replies from patients with T2DM. Patients' reaction when they were told the diagnosis was negative in 68% of the case. The majority (85%) wanted more information about at least one aspect of the disease and the treatment at diagnosis. Half of the patients perceived their disease as severe, but the majority considered themselves as healthy. Among the life-style changes, dietary habits are more frequently and easily modified (~ 50 %), while engaging in regular physical activity remains more difficult (implemented by only 30% of patients). Impact on social life (travels, relations with friends, professional life) is mild. The family and the inner circle provide an essential support for lifestyle changes and therapeutic compliance.

Key-words: Survey – type 2 diabetes – perception – life-experience
– diagnosis announcement.

Correspondance :

Marie Virally
Service de médecine B
Hôpital Lariboisière
2, rue Ambroise-Paré
75475 Paris cedex 10
marie.virally@lrp.aphp.fr

L'enquête Diabasis, réalisée en association avec l'Alfediam (Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques) et le Delf (Diabète éducation de langue française), avait pour objectifs d'évaluer les connaissances du diabète dans la population française, mais surtout le vécu de la maladie diabétique par les patients diabétiques. Ont été évalués les réactions à l'annonce du diagnostic, l'impact de la maladie sur les habitudes et la qualité de vie, le rôle de l'entourage et la relation malade-médecin.

Méthodologie

L'enquête Diabasis a été mise en œuvre par TNS Healthcare-Sofres, de décembre 2007 à janvier 2008, sur un échantillon de 12 000 personnes âgées de 45 ans et plus. Ces personnes ont été interrogées par un questionnaire adressé par voie postale. Si les conjoints étaient diabétiques, ils étaient invités à remplir le questionnaire. En plus des données sur le sexe, l'âge, la profession et le revenu, un total de 37 questions étaient posées, dont neuf à l'ensemble des personnes et 28 aux seuls patients diabétiques. La méthodologie détaillée de l'enquête a déjà été décrite [1]. Sur 18 988 questionnaires envoyés, 77 % ont été retournés et 14 201 (75 %) étaient exploitables, composés de 1 258 diabétiques et 12 943 personnes non diabétiques. Seuls les patients diabétiques de type 2 (DT2) ont été pris en compte. L'analyse a porté sur 1 092 patients DT2 âgés de 45 ans ou plus. Les patients diabétiques de type 1 ont été exclus de l'étude.

Principaux résultats

L'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic de la maladie diabétique est un moment très important, influençant la qualité de la prise en charge ultérieure. Beaucoup de patients (68 %) ont une réaction négative au diagnostic (anxiété, peur, injustice, fatalité, révolte, colère, incrédulité). Seulement 20 % sont indifférents et 10 % soulagés (figure 1). De plus, l'enquête met en évidence le manque d'informations au moment du diagnostic. La plupart (85 %) des patients sont

en demande de plus d'explications sur les traitements ; les médicaments (49 %) et leurs effets secondaires, les causes et les conséquences de la maladie (43 %) et les règles hygiéno-diététiques (33 %) (figure 2).

Perception de la maladie

La plupart des diabétiques (74 %) s'estiment en bonne santé. Mais 50 % des patients considèrent le diabète comme « une maladie grave » ; plus souvent les femmes, surtout en cas de sentiment d'angoisse au diagnostic, lorsque la durée du diabète est plus longue

(> 10 ans), et parmi les patients traités par insuline (figure 3).

Répercussion sur le mode et les habitudes de vie

Parmi les mesures hygiéno-diététiques, les habitudes alimentaires sont les plus fréquemment et facilement modifiées (~ 50 %), notamment la composition des repas, l'organisation des courses et les sorties au restaurant, alors que la pratique d'une activité physique reste beaucoup plus difficile (seulement 30 %). Par ailleurs, les répercussions sur la vie sociale (voyages, relations avec les

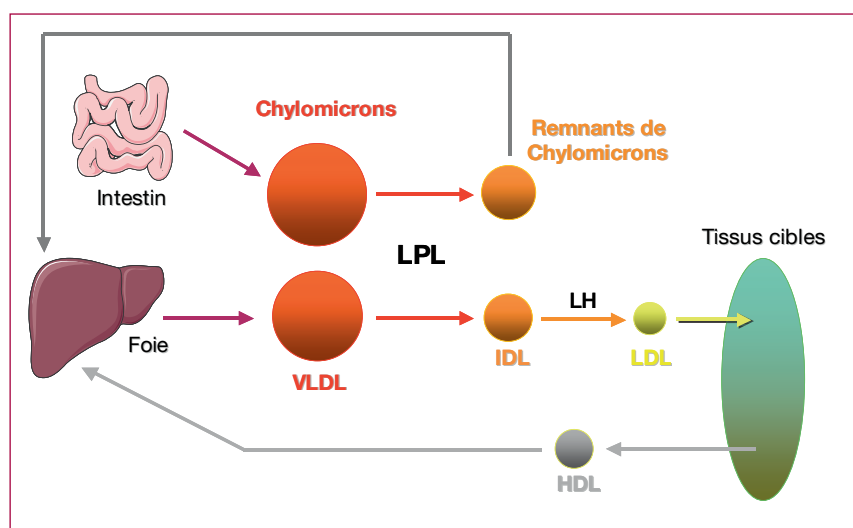


Figure 1 : Réactions des patients diabétiques de type 2 à l'annonce du diagnostic de la maladie.

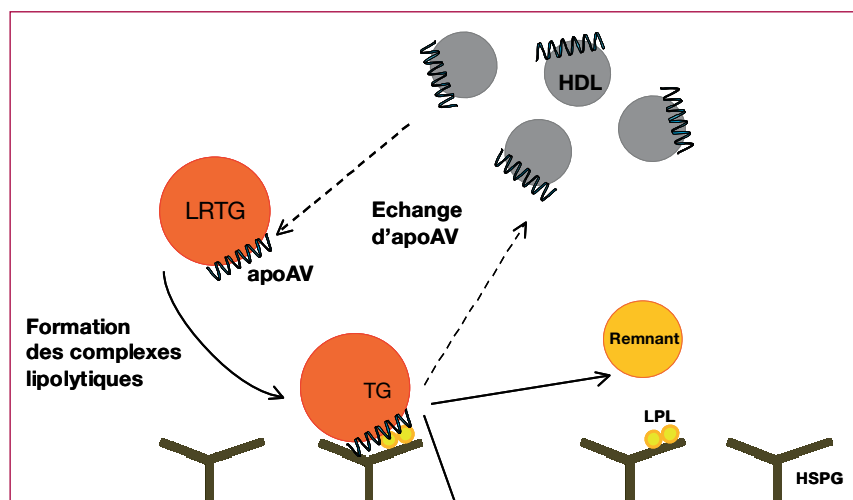


Figure 2 : Les demandes d'informations des patients au moment du diagnostic du diabète de type 2 : 85 % des diabétiques auraient aimé recevoir plus d'informations sur la maladie.

amis, vie professionnelle) sont minimales (figure 4). Les diabétiques déclarent être peu gênés dans leur vie quotidienne sous tous ses aspects : vie familiale, sentimentale, sexuelle, sociale, professionnelle et pour les loisirs. Néanmoins, la gêne augmente avec l'ancienneté du diabète, le déséquilibre glycémique, le traitement par insuline, chez les femmes et les moins de 65 ans ; 40 % des patients ne s'estiment pas gênés du tout, alors que 11 % se disent très gênés.

Rôle de l'entourage

La moitié des patients dit recevoir de l'aide de son entourage familial pour

surveiller ou modifier l'alimentation, et pour plus du tiers pour « vivre » avec le diabète, pour l'observance thérapeutique, le suivi médical et la pratique d'une activité physique (figure 5). Par ailleurs, le plus souvent (~ 90 %), l'entourage semble s'adapter aux modifications des habitudes de vie, d'autant que le diabète est ancien, sans réellement modifier ses relations à l'égard du diabétique.

Relation médecin-malade

Dans la relation avec le médecin, la majorité des patients (66 %) se contente de suivre les recommandations données. Parmi ceux suivis par leur médecin géné-

raliste, 33 % se montrent « actifs » et s'impliquent dans la décision thérapeutique. En revanche, 48 % des patients suivis par un diabétologue participent à la décision thérapeutique. Un véritable partenariat s'installe entre le patient et le médecin.

Discussion

L'originalité de l'enquête Diabasis est de décrire « le vécu du diabète » par les patients diabétiques de type 2 eux-mêmes. L'étude DAWN (*Diabetes, attitudes, wishes and needs*), menée en 2001, était la première étude prospective internationale s'intéressant aux aspects psychosociaux du diabète [2]. L'étude avait mis en évidence des lacunes dans les pratiques de la gestion du diabète et avait montré une insuffisance de prise en charge des aspects psychosociaux, qu'il est important de prendre en considération pour mieux aider le patient diabétique dans la prise en charge de sa maladie [3]. Mais cette étude a eu peu d'impact en France.

L'enquête Diabasis montre que les réactions à l'annonce du diagnostic sont variables, mais le plus souvent négatives et associées à un manque d'information. Ce moment est probablement important et influe, ou conditionne, le vécu de la maladie et la prise en charge ultérieure par le patient ainsi que le soutien de son entourage. Ces données soulignent que l'annonce du diagnostic est un moment capital et doit être effectuée dans de bonnes conditions. Ainsi, les compétences d'écoute, d'éducation et d'informations du médecin sont très importantes dès ce moment. Les diabétiques modifient le mode et les habitudes de vie en respectant la qualité de vie sociale et professionnelle (voyages, relations avec les amis, vie professionnelle). Les habitudes alimentaires sont les plus fréquemment et facilement modifiées alors que la pratique d'une activité physique est beaucoup plus difficile à démarrer. Ces données renforcent l'importance d'un suivi tôt, si possible dès le démarrage de la maladie, avec des consultations consacrées à l'éducation thérapeutique, pour faciliter les changements d'hygiène de vie et en particulier la pratique d'une activité physique.

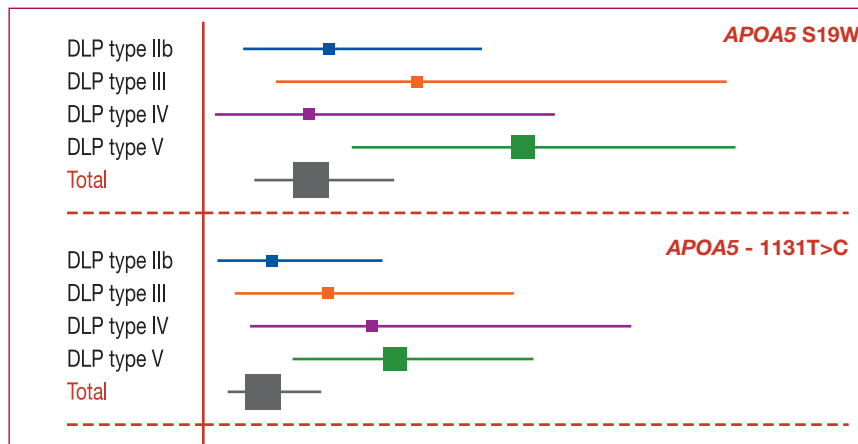


Figure 3 : Perception de la gravité de la maladie (Question : « Considérez-vous votre maladie comme grave ? »). Un patient sur deux considère sa maladie comme grave.

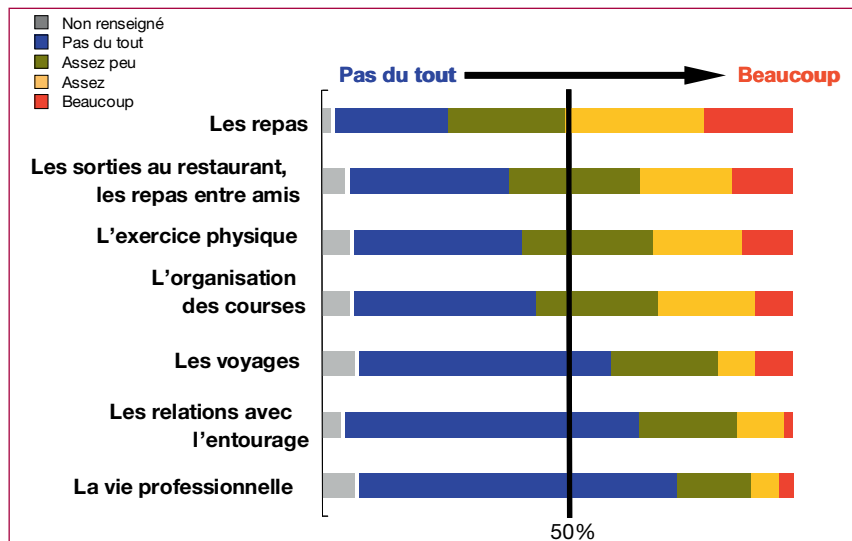


Figure 4 : Modification du mode de vie liée au diabète pour les principales activités de la vie familiale, professionnelle et sociale.

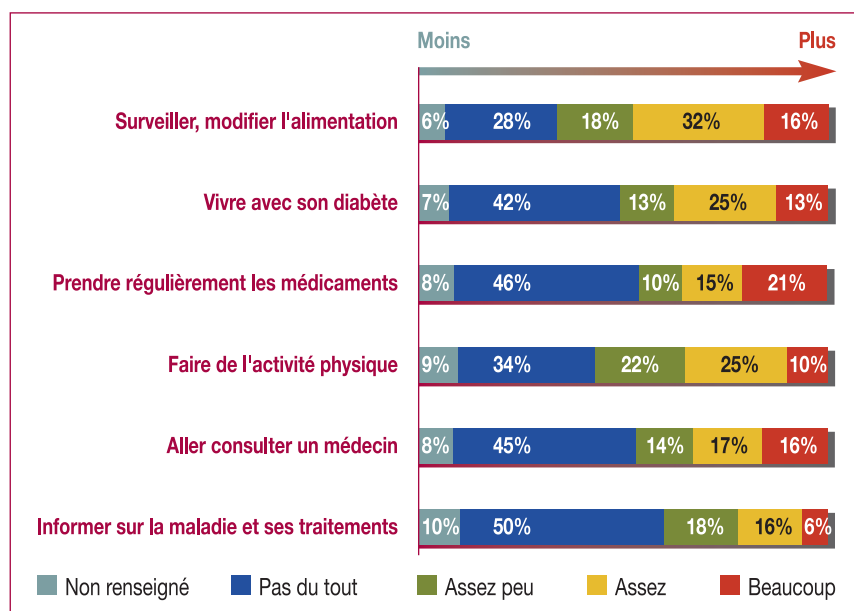


Figure 5 : Rôle de l'entourage : situations dans lesquelles l'entourage familial aide le patient diabétique en l'accompagnant, ou en lui donnant des conseils.

Conflits d'intérêt

Marie Virally déclare faire partie du comité scientifique de l'enquête Diabasis qui a été financée par le laboratoire Novartis. Déclare être conseiller thérapeutique pour le laboratoire Novartis. En tant que tel, elle déclare avoir perçu des honoraires du laboratoire Novartis.

Ghislaine Hochberg déclare faire partie du comité scientifique de l'enquête Diabasis qui a été financée par le laboratoire Novartis. En tant que tel, elle déclare avoir perçu des honoraires comme membre du comité et comme conférencier sur invitation.

Evelyne Eschwège déclare des contrats au cours des trois dernières années avec les laboratoires Astra-Zeneca, GlaxoSmithKline, Merck-Lipha, Novartis, Novo Nordisk, Roche Pharma, Sanofi Aventis, Servier et Takeda.

Helen Mosnier-Pudar déclare faire partie du comité scientifique de l'enquête Diabasis qui a

été financée par le laboratoire Novartis. En tant que tel, elle déclare avoir perçu des honoraires comme membre du comité et comme conférencier sur invitation.

O. Perxoto est employé par TNS-Healthcare. Pierre-Jean Guillausseau déclare faire partie du comité scientifique de l'enquête Diabasis qui a été financée par le laboratoire Novartis et avoir perçu en tant que tel des honoraires du laboratoire Novartis. Il a reçu en outre des honoraires pour des conférences, des comités scientifiques et des études cliniques des laboratoires Eli Lilly, GlaxoSmithKline, Novartis, Novo Nordisk, Pfizer, Roche, Sanofi Aventis, Servier, Takeda et Therval.

Serge Halimi déclare faire partie du comité scientifique de l'enquête Diabasis qui a été financée par le laboratoire Novartis, En tant que tel, il déclare avoir perçu des honoraires du laboratoire Novartis en qualité de membre du comité et

Les points essentiels

- L'annonce du diagnostic du diabète de type 2 est un moment capital.
- Les patients souhaitent plus d'informations au moment du diagnostic.
- Les patients arrivent à modifier leur alimentation assez facilement, mais la pratique d'une activité physique demeure difficile.
- La vie familiale, sociale et professionnelle est le plus souvent préservée.
- La présence de l'entourage est un soutien très important pour aider le patient dans la gestion de sa maladie.

de conférencier sur invitation. Par ailleurs, Serge Halimi déclare avoir exercé des activités de conseil, répondu à des invitations en qualité de conférencier, investigateur principal ou co-investigateur, de conseil ou d'auditeur avec frais de déplacement et d'hébergement pris en charge, par les groupes ou laboratoires Abbott, Amgen, Astra-Zeneca, Bayer, Boehringer Ingelheim, Eli Lilly, GlaxoSmithKline, Lifescan, Merck Sharp & Dohme-Chibret, Novartis, Novo Nordisk, Pfizer, Roche Diagnostics, Roche Pharma, Sankyo, Sanofi Aventis, Servier, Takeda et Therval.

Références

- [1] Virally M, Hochberg G, Eschwège E, et al. Enquête Diabasis : comment le patient diabétique perçoit son traitement et son suivi ? Médecine des maladies Métaboliques 2009;3:538-43.
- [2] Peyrot M, Rubin RR, Siminerio LM. Physician and nurse use of psychosocial strategies in diabetes care: results of the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) study. Diabetes Care 2006;29:1256-62.
- [3] Siminerio LM, Funnell MM, Peyrot M, Rubin RR. US nurses' perceptions of their role in diabetes care: results of the cross-national Diabetes Attitudes Wishes and Needs (DAWN) study. Diabetes Educ 2007;33:152-62.