

Année 2017/2018

N°

## Thèse

Pour le

### DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

**Marine DOMECQ**

Née le 31 Mai 1988 à Saint-Jean-de-Braye (45)

---

### **Protocole de coopération interprofessionnelle ambulatoire ASALEE et diabète de type 2 :**

Ressentis des patients sur leur prise en charge par une infirmière ASALEE, en  
Eure-et-Loir, dans la région Drouaise.

---

Présentée et soutenue publiquement le 13 septembre 2018 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Jean-Pierre LEBEAU, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine -  
Tours

Membres du Jury :

Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie d'adultes, Faculté de Médecine – Tours

Professeur François MAILLOT, Médecine interne, maladies héréditaires du métabolisme, Faculté de  
Médecine – Tours

Docteur Marie JAGIELLO, Médecine Générale – Tours

**Directeur de thèse : Docteur Marie JAGIELLO, Médecine Générale - Tours**

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS  
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

**DOYEN**

**Pr. Patrice DIOT**

**VICE-DOYEN**

Pr. Henri MARRET

**ASSESEURS**

Pr. Denis ANGOULVANT, Pédagogie  
Pr. Mathias BUCHLER, Relations internationales  
Pr. Hubert LARDY, Moyens – relations avec l'Université  
Pr. Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine générale  
Pr. François MAILLOT, Formation Médicale Continue  
Pr. Patrick VOURC'H, Recherche

**SECRETAIRE GENERALE**

Mme Fanny BOBLETER

\*\*\*\*\*

**DOYENS HONORAIRES**

Pr. Emile ARON (†) – 1962-1966  
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962  
Pr. Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972  
Pr. André GOUAZE - 1972-1994  
Pr. Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004  
Pr. Dominique PERROTIN – 2004-2014

**PROFESSEURS EMERITES**

Pr. Daniel ALISON  
Pr. Catherine BARTHELEMY  
Pr. Philippe BOUGNOUX  
Pr. Pierre COSNAY  
Pr. Etienne DANQUECHIN-DORVAL  
Pr. Loïc DE LA LANDE DE CALAN  
Pr. Noël HUTEN  
Pr. Olivier LE FLOCH  
Pr. Yvon LEBRANCHU  
Pr. Elisabeth LECA  
Pr. Gérard LORETTE  
Pr. Roland QUENTIN  
Pr. Alain ROBIER  
Pr. Elie SALIBA

**PROFESSEURS HONORAIRES**

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – G. BALLON – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – J.C. BESNARD – P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET - J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – G. LELORD – E. LEMARIE – G. LEROY – Y. LHUINTRE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – M. ROBERT – J.C. ROLLAND – D. ROYERE - A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – B. TOUMIEUX – J. WEILL

## **PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

ANDRES Christian .....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis .....	Cardiologie
ARBEILLE Philippe .....	Biophysique et médecine nucléaire
AUPART Michel .....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique .....	Cardiologie
BALLON Nicolas .....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle .....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe .....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora .....	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne .....	Cardiologie
BERNARD Louis .....	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BODY Gilles .....	Gynécologie et obstétrique
BONNARD Christian .....	Chirurgie infantile
BONNET-BRILHAULT Frédérique .....	Physiologie
BRILHAULT Jean .....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent .....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck .....	Urologie
BUCHLER Matthias .....	Néphrologie
CALAIS Gilles .....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent .....	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques .....	Parasitologie, mycologie
CHANTEPIE Alain .....	Pédiatrie
COLOMBAT Philippe .....	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe .....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand .....	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESTRIEUX Christophe .....	Anatomie
DIOT Patrice .....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague .....	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri .....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan .....	Réanimation
FAUCHIER Laurent .....	Cardiologie
FAVARD Luc .....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUQUET Bernard .....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle .....	Anatomie & cytologie pathologiques
GOGA Dominique .....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUDEAU Alain .....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe .....	Rhumatologie
GRUEL Yves .....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice .....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge .....	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel .....	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier .....	Urologie
HALIMI Jean-Michel .....	Thérapeutique
HANKARD Régis .....	Pédiatrie
HERAULT Olivier .....	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis .....	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe .....	Biologie cellulaire
LABARTHE François .....	Pédiatrie

LAFFON Marc .....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert .....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd .....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris .....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry .....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude .....	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent .....	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François .....	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain .....	Pneumologie
MARRET Henri .....	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel .....	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent .....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain .....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa .....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis .....	Rhumatologie
ODENT Thierry .....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi .....	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna .....	Gynécologie-obstétrique
PAGES Jean-Christophe .....	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles .....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric .....	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique .....	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck .....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean .....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent .....	Physiologie
QUENTIN Roland .....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
REMERAND Francis .....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe .....	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe .....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel .....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline .....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem .....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab .....	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria.....	Biophysique et médecine nucléaire
SIRINELLI Dominique .....	Radiologie et imagerie médicale
THOMAS-CASTELNAU Pierre .....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick .....	Génétique
VAILLANT Loïc .....	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane .....	Anatomie
VOURC'H Patrick .....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé .....	Immunologie

#### **PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE**

LEBEAU Jean-Pierre  
LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie

#### **PROFESSEURS ASSOCIES**

MALLET Donatien .....Soins palliatifs  
POTIER Alain ..... Médecine Générale  
ROBERT Jean ..... Médecine Générale

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

BAKHOS David .....	Physiologie
BARBIER Louise .....	Chirurgie digestive
BERHOUE Julien .....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERTRAND Philippe .....	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle .....	Biologie cellulaire
BLASCO Héléne .....	Biochimie et biologie moléculaire
BRUNAUT Paul .....	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès .....	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas .....	Cardiologie
DESOUBEAUX Guillaume .....	Parasitologie et mycologie
DOMELIER Anne-Sophie .....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane .....	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie .....	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe .....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine .....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUILLEUX Valérie .....	Immunologie
GUILLON Antoine .....	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie .....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille .....	Immunologie
IVANES Fabrice .....	Physiologie
LE GUELLEC Chantal .....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine .....	Anatomie et cytologie pathologiques
PIVER Éric .....	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille .....	Médecine légale
ROUMY Jérôme .....	Biophysique et médecine nucléaire
TERNANT David .....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
ZEMMOURA Ilyess .....	Neurochirurgie

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES**

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia .....	Neurosciences
BOREL Stéphanie .....	Orthophonie
DIBAO-DINA Clarisse .....	Médecine Générale
LEMOINE Maël .....	Philosophie
MONJAUZE Cécile .....	Sciences du langage - orthophonie
PATIENT Romuald .....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile .....	Médecine Générale

## **CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA**

BOUAKAZ Ayache .....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
CHALON Sylvie .....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
COURTY Yves .....	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues .....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
ESCOFFRE Jean-Michel .....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
GILOT Philippe .....	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930

HEUZE-VOURCH Nathalie ..... Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100  
KORKMAZ Brice ..... Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100  
LAUMONNIER Frédéric ..... Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 930  
LE PAPE Alain ..... Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100  
MAZURIER Frédéric ..... Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292  
MEUNIER Jean-Christophe ..... Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966  
PAGET Christophe ..... Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100  
RAOUL William ..... Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292  
SI TAHAR Mustapha ..... Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100  
WARDAK Claire ..... Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930

### **CHARGES D'ENSEIGNEMENT**

#### **Pour l'Ecole d'Orthophonie**

DELORE Claire ..... Orthophoniste  
GOUIN Jean-Marie ..... Praticien Hospitalier  
PERRIER Danièle ..... Orthophoniste

#### **Pour l'Ecole d'Orthoptie**

LALA Emmanuelle ..... Praticien Hospitalier  
MAJZOUB Samuel ..... Praticien Hospitalier

#### **Pour l'Ethique Médicale**

BIRMELE Béatrice ..... Praticien Hospitalier

## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

En présence des Maîtres de cette Faculté,  
de mes chers condisciples  
et selon la tradition d'Hippocrate,  
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur  
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,  
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise dans l'intérieur des maisons, mes yeux  
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira  
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas  
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres,  
je rendrai à leurs enfants  
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime  
si je suis fidèle à mes promesses.  
Que je sois couverte d'opprobre  
et méprisée de mes confrères  
si j'y manque.

## REMERCIEMENTS

Merci au Docteur Marie JAGIELLO d'avoir accepté de diriger ma thèse. Merci pour ta disponibilité, ton écoute et ton accompagnement tout au long de ces derniers mois.

Merci aux Professeurs Jean-Pierre LEBEAU, Vincent CAMUS, François MAILLOT pour me faire l'honneur de juger ce travail et de siéger dans mon jury. Soyez assurés de mon profond respect.

Merci aux patients d'avoir accepté de participer à ce travail, et du temps précieux que vous m'avez consacré.

Merci aux Docteurs Jean COUPE, Jorge MIRANDA, Anastasia DESSENA et Stéphanie DOKITCH pour votre accompagnement lors de mes stages hospitalisés ou ambulatoires et lors de mon début d'exercice libéral, et merci pour votre soutien et votre bienveillance. Je vous serais toujours reconnaissante.

Merci au Docteur Anne-Christine BURLING pour tes encouragements et ta bienveillance depuis plusieurs mois.

Merci à Audrey qui m'a fait découvrir ASALEE. Tu m'as soutenue dans mon travail de thèse et mon exercice de la médecine depuis 2 ans. Merci pour ta spontanéité, ta générosité, ta disponibilité et avant tout pour ton amitié.

Merci à mes parents pour votre amour, votre patience et votre soutien sans faille depuis le début de mes études de médecine. Merci de m'avoir accompagnée dans ce chemin semé d'embûches. Merci à mon frère et ma sœur pour avoir été présents lors de moments de doutes. Merci à ma famille d'avoir toujours cru en moi.

Merci à mon conjoint pour m'avoir supportée ces dernières années. Merci pour ton amour, ta patience et ta présence à mes côtés. Merci à ma belle-famille pour leur écoute et leur soutien.

Merci à Elodie, une amie fidèle depuis le début de l'internat. Nous avons vécu nos bons et difficiles moments ensembles en nous soutenant toujours.

Merci à mes amis, Sébastien, Laétitia et Emilie, pour votre amitié, bienveillance, et votre soutien tout au long de ces dernières années.

## **RÉSUMÉ**

**Contexte** : Le diabète est une maladie chronique fréquente prise en charge essentiellement par les médecins généralistes. L'éducation thérapeutique des patients est le pilier de la prise en charge et repose, en ville, sur des réseaux dont le réseau ASALEE qui est le seul protocole national de coopération pluriprofessionnelle en médecine générale.

**Objectif** : L'objectif de l'étude était de décrire les ressentis des patients diabétiques de type 2 sur leur prise en charge en ville par une infirmière ASALEE, dans la région de Dreux, en Eure-et-Loir.

**Méthode** : Une enquête qualitative a été menée par la réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés avec analyse thématique de leurs contenus.

**Résultats** : Seize entretiens ont été réalisés entre octobre et décembre 2017. Les patients exprimaient une satisfaction globale malgré une peur initiale de l'inconnu. Des difficultés ont été rencontrées : intégrer et appliquer les conseils dans leur vie quotidienne, se remettre en question. Cependant les patients interrogés ont pu avoir des explications et conseils et ont pu modifier au long cours leurs habitudes de vie (alimentation, activité physique). Tout ceci a eu pour conséquence de les rendre acteurs dans leur prise en charge. L'infirmière ASALEE par ses compétences variées (écoute, proximité, accompagnement, pédagogie) a ainsi contribué à améliorer leur estime personnelle et leur qualité de vie. Certains patients voyaient en elle une collaboratrice de leur médecin généraliste.

**Conclusion** : Le réseau ASALEE participe à la réorganisation des soins primaires pour faire face à une augmentation de la demande de soins dans un contexte de pénurie médicale. Il mérite d'être connu.

**Mots clés** : ressentis des patients, diabète de type 2, éducation thérapeutique, médecine générale, protocole de coopération ASALEE, travail en équipe pluridisciplinaire.

**Title : Ambulatory Interprofessional Cooperation Protocol ASALEE and type 2 diabetes** : feelings of patients on their care by a ASALEE nurse, in the region Drouaise, in Eure-and-Loir.

## Abstract

Background : Diabetes is a common chronic condition that is primarily managed by general practitioners. Therapeutic patient education is the mainstay of care and is based, in cities, on networks including the ASALEE network which is the only national protocol for multiprofessional cooperation in general medicine.

Objective : The objective of the study was to describe the feelings of patients with type 2 diabetes, their care in town by a ASALEE nurse, in the region of Dreux, in Eure-and-Loir.

Method : A qualitative survey was conducted by conducting semi-directed individual interviews with thematic analysis of their content.

Results : Sixteen interviews were conducted between october and december 2017. The patients expressed overall satisfaction despite an initial fear of the unknown. Difficulties were encountered : for example integrating and applying the advice in their daily life, or to self-analyse their lifestyle habits. However, the patients interviewed were given explanations and advice and were able to change their lifestyle habits (diet, physical activity) in the long term. All this has had the effect of making them actors in their care. The ASALEE nurse by her varied skills (listening, proximity, support, pedagogy) has helped to improve their self-esteem and quality of life. Some patients saw her as a collaborator of their general practitioner.

Conclusion : The ASALEE network is involved in the reorganization of primary care to cope with an increase in the demand for care in a context of medical shortages. It deserves to be known.

Keys words : feelings of patients, type 2 diabetes, therapeutic education, general medicine, ASALEE cooperation protocol, multidisciplinary teamwork.

## TABLE DES MATIERES

<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b> .....	<b>16</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>18</b>
<b>PARTIE 1 : Du diabète à ASALEE</b> .....	<b>19</b>
1. Diabète de type 2 et éducation thérapeutique. ....	19
1.1. Définition du diabète .....	19
1.2. Epidémiologie du diabète. ....	20
1.3. Complications du diabète de type 2. ....	21
1.4. Prise en charge du patient diabétique de type 2. ....	23
1.4.1. Traitement du diabète de type 2. ....	23
1.4.2. Suivi du diabétique de type2. ....	25
1.5. Education thérapeutique dans le cadre du diabète de type 2. ....	26
2. Le réseau ASALEE. ....	30
2.1. Les raisons de sa création. ....	30
2.2. Protocole unique de coopération interprofessionnelle.....	31
2.3. Histoire d'ASALEE. ....	32
2.4. Démographie du réseau ASALEE. ....	32
2.5. Mise en place du protocole ASALEE, en pratique. ....	33
2.6. Déroulement de la prise en charge des patients diabétiques de type2. ....	35
2.7. Les rôles de l'IDSP pour la prise en charge des patients diabétiques de type 2. ....	36
2.8. Etudes réalisées sur le réseau ASALEE. ....	38
<b>PARTIE 2 : Matériel et méthode de l'étude réalisée</b> .....	<b>42</b>
1. La question de recherche. ....	42
2. Les objectifs. ....	42
3. Le choix de la méthode. ....	42
4. La sélection de la population étudiée. ....	42
4.1. Les critères d'inclusion et d'exclusion. ....	43
4.2. Le recrutement. ....	43
4.3. L'information des médecins généralistes. ....	43
5. La réalisation en pratique de l'étude qualitative. ....	43
5.1. Le type d'étude. ....	43

5.2. L'élaboration du guide d'entretien. ....	44
5.3. Le recueil des données : réalisation des entretiens. ....	44
5.4. La retranscription. ....	45
6. L'évaluation : analyse des données. ....	46
<b>PARTIE 3 : Résultats de l'étude réalisée</b> .....	<b>47</b>
1. Les caractéristiques des entretiens. ....	47
2. Les caractéristiques des patients. ....	47
2.1. Le sexe. ....	47
2.2. L'âge. ....	48
2.3. La situation familiale. ....	48
2.4. Le milieu de vie. ....	49
2.5. Le diabète. ....	49
2.5.1. Le type de diabète. ....	49
2.5.2. Les traitement pris au jour de l'entretien pour l'étude. ....	50
2.5.3. Le mode de découverte du diabète. ....	51
2.5.4. La durée d'évolution du diabète entre le jour du diagnostic et le jour de l'entretien pour l'étude. ....	52
2.5.5. Y-a-t-il un suivi par un diabétologue ? ....	52
2.5.6. Y-a-t-il des aidants ? ....	53
2.5.7. Les autres particularités de la prise en charge des patients. ....	53
2.6. Les patients et ASALEE. ....	54
2.6.1. Par quels moyens les patients interrogés ont-ils eu connaissance d'ASALEE ? .....	54
2.6.2. Les patients interrogés ont-ils choisi librement d'intégrer le protocole ASALEE ? .....	54
2.6.3. La durée de suivi par l'infirmière ASALEE. ....	55
2.6.4. Le nombre d'entretiens individuels avec l'infirmière ASALEE depuis le début du suivi et leur fréquence.....	56
2.6.5. Les différents types d'entretiens (individuels, collectifs, groupe de marche...). ....	56
3. Le vécu de la prise en charge par l'infirmière ASALEE : les différents sentiments des patients, les modifications de leur comportement depuis le début de la prise en charge, les axes d'améliorations évoqués. ....	57
3.1. Les attentes des patients avant de débiter la prise en charge avec l'infirmière ASALEE. ....	57
3.2. Les craintes des patients avant la première rencontre avec l'infirmière ASALEE. ....	57
3.3. Les ressentis des patients après les premières consultations avec l'infirmière ASALEE. ....	59
3.4. L'infirmière ASALEE et ses multiples rôles, au travers des yeux des patients diabétiques. ...	59

3.4.1. Infirmière à l'écoute, « psychologue ».	59
3.4.2. Infirmière proche des patients.	60
3.4.3. Accompagnement personnalisé par l'infirmière.	61
3.4.4. Infirmière pédagogue.	62
3.5. Les modifications du comportement des patients diabétiques et leurs conséquences : apports de la prise en charge par l'infirmière ASALEE.	63
3.5.1. Les habitudes alimentaires.	63
3.5.2. L'activité physique.	64
3.5.3. La perte de poids.	64
3.5.4. L'amélioration de son image personnelle.	65
3.5.5. Devenir acteur de la prise en charge de leur diabète.	65
3.6. Les conséquences sur le vécu de la maladie diabétique de la prise en charge par l'infirmière ASALEE.	65
3.7. Les difficultés rencontrées par les patients face à la prise en charge par l'infirmière ASALEE. .....	67
3.8. Les attentes futures des patients diabétiques interrogés sur la prise en charge par l'infirmière ASALEE.	68
3.9. Les besoins ressentis par les patients pour avoir une prise en charge optimale.	70
3.10. Les axes d'amélioration de la prise en charge par l'infirmière ASALEE, au travers des regards des patients interrogés.	71
3.11. Les patients diabétiques interrogés recommanderaient-ils la participation au protocole ASALEE ?	72
3.12. Quelles sont les conséquences de la prise en charge par l'infirmière ASALEE sur la relation patient – médecin généraliste ?	74
<b>PARTIE 4 : Discussion</b>	<b>75</b>
1. Discussion sur la méthode de l'étude réalisée : forces et faiblesses.	75
1.1. Validité interne.	75
1.2. Validité externe.	76
2. Discussion sur les résultats de l'étude réalisée.	77
2.1. Satisfaction des patients.	78
2.2. Mais quelques réticences : « peur ».	78
2.3. Difficile d'appliquer quotidiennement les préconisations de l'infirmière ASALEE. Quelles solutions ?	81
2.4. Reconnaissance des compétences diverses de l'infirmière ASALEE : collaboratrice du médecin généraliste.	82
3. Avenir : de l'infirmière ASALEE vers « l'infirmière de pratiques avancées ».	83

<b>CONCLUSION</b> .....	<b>85</b>
<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b> .....	<b>86</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>91</b>
Annexe 1 : Algorithme de la prise en charge thérapeutique des patients diabétiques de type 2, selon la HAS (2013). .....	91
Annexe 2 : Algorithme de la prise en charge thérapeutique des diabétiques de type 2, prise de position selon la Société Francophone du Diabète (octobre 2017). .....	94
Annexe 3 : Recours aux spécialistes lors du suivi des patients diabétiques, selon la HAS (2014)....	99
Annexe 4 : Protocole de dépistage du patient diabétique de type 2. Protocole de suivi du patient diabétiques de type 2 (ASALEE, janvier 2012). .....	100
Annexe 5 : Guide d’entretien. ....	109
Annexe 6 : Tableau utilisé pour l’analyse qualitative thématique des entretiens. ....	111
Annexe 7 : Proposition d’un schéma explicatif du dispositif ASALEE. ....	112
Annexe 8 : Glossaire.....	113

## TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Le modèle transthéorique de Prochaska. ....	28
Figure 2 : Effectif en activité régulière des médecins spécialistes en médecine générale. ....	30
Figure 3 : Répartition nationale des acteurs du dispositif ASALEE en 2015. ....	33
Figure 4 : Travail en collaboration entre le médecin généraliste, l’infirmier(e) ASALEE et le patient. .	36
Graphique 1 : Sexe de la population étudiée. ....	47
Graphique 2 : Age des patients interrogés. ....	48
Graphique 3 : Situation familiale des patients interrogés. ....	48
Graphique 4 : Milieu de vie des patients interrogés. ....	49
Graphique 5 : Type de diabète des patients interrogés. ....	49
Graphique 6 : Traitements en cours lors de l’entretien des diabétiques. ....	50
Graphique 7 : Mode de découverte du diabète chez les patients interrogés. ....	51
Graphique 8 : Durée d’évolution du diabète des patients interrogés depuis le diagnostic. ....	52
Graphique 9 : Les diabétiques interrogés ont-ils un suivi par un diabétologue ? ....	52
Graphique 10 : Présence d’un entourage aidant les patients interrogés. ....	53
Graphique 11 : Mode de découverte d’ASALEE par les patients interrogés. ....	54
Graphique 12 : Durée de suivi par l’infirmière ASALEE des patients interrogés. ....	55
Graphique 13 : Nombre d’entretiens individuels réalisés par les patients interrogés depuis le début du suivi par l’infirmière ASALEE. ....	56

## LISTE DES ABREVIATIONS

**ADO** : AntiDiabétiques Oraux

**AFSSAPS** : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**ASALEE** : Action de SAnté Libérale En Equipe

**ASAVED** : Association des Structures d'Aides à la Vie et à l'Education des Diabétiques

**AVC** : Accident Vasculaire Cérébral

**BPCO** : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

**CeeD** : Centre européen d'étude du Diabète

**CIM** : Classification Internationale des Maladies

**CNAM** : Conservatoire National des Arts et Métiers

**CRIDA** : Centre de Recherche Innovation et Développement Asalée

**DAPHNEE** : Doctor and Advanced Public Health Nurse Experiment Evaluation

**DNID** : Diabète Non InsulinoDépendant

**DID** : Diabète insulinoDépendant

**DREES** : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'évaluation et des Statistiques

**ECG** : ElectroCardioGramme

**ENTRED 2001** : Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques en 2001

**ENTRED 2007** : Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques en 2007

**EPP** : Evaluation des Pratiques Professionnelles

**ESPS** : Enquête Santé et Protection Sociale

**ETP** : Education Thérapeutique du Patient

**GLP 1** : Glucagon Like Peptide 1

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**HbA1c** : Hémoglobine glyquée

**HPST** : Hôpital, Patients, Santé, Territoires

**HTA** : Hyper Tension Artérielle

**IDE** : Infirmière Diplômée d'Etat

**IDPP4** : Inhibiteur de la DiPeptidyl Peptidase 4

**IDSP** : Infirmier(e) Délégué(e) à la Santé Publique

**IGAS** : Inspection Générale des Affaires Sociales

**IMC** : Indice de Masse Corporelle

**INPES** : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

**INSEE** : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

**IRDES** : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

**MG** : Médecin Généraliste

**OECD** : Organisation for Economic Co-operation and Development

**OMS** : Organisation Mondiale pour la Santé

**ONDPS** : Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé

**PA** : Pression Artérielle

**PLASIDIA** : PLAtforme Soins Innovations Diabète Alsace

**SFD** : Société Francophone du Diabète

## INTRODUCTION

Depuis le début de mes études de médecine, je me suis rendue compte que la médecine générale était mon domaine de prédilection. Le système hospitalier ne me correspondait pas. Très rapidement au cours de mes deux stages d'externat en médecine générale, et de mon stage de niveau 1 (premier stage en cabinet de médecine générale, au cours de l'internat), j'ai été confrontée à une frustration commune des médecins généralistes : le manque de temps. Réaliser une consultation en 15 minutes, n'est pas toujours évident en fonction des différentes situations cliniques rencontrées, et des différents patients pris en charge. Chaque patient, dans sa situation clinique, a besoin d'une prise en charge individualisée et adaptée. Ce problème de manque de temps, se rencontre fréquemment face aux patients atteints de pathologies chroniques, notamment les patients diabétiques. Ces derniers nécessitent un suivi personnalisé adapté, au cours duquel des explications et des réexplications sur la maladie sont indispensables, ainsi qu'une surveillance de la bonne observance des traitements, un maintien de leur autonomie, et un soutien psychologique. Toutes ces actions d'éducation thérapeutique requièrent du temps lors des consultations au cabinet, que malheureusement nous n'avons pas toujours. L'éducation thérapeutique nécessite également de la patience et de la maîtrise, qui peuvent parfois nous manquer.

L'une de mes principales questions au cours de mon stage de niveau 1, a été d'apprendre comment gérer au mieux ces situations, et de rechercher les ressources possibles, afin de pratiquer une réelle éducation thérapeutique efficace pour les patients diabétiques. C'est ainsi que le sujet de ma thèse est devenu évident : « l'éducation thérapeutique des patients diabétiques en soins primaires ».

Pendant mon stage ambulatoire de niveau 1, j'ai rencontré une infirmière qui m'a fait découvrir une autre facette de l'éducation thérapeutique, différente de celle que j'avais apprise dans les livres et rencontrée à l'hôpital : le réseau ASALEE (Action de Santé Libérale en Equipe). Ce réseau unique de coopération interprofessionnel en médecine générale, existe depuis 2004, à l'initiative du Dr Jean GAUTIER (médecin généraliste des Deux-Sèvres). Il a pour but d'améliorer la qualité des soins des patients, notamment des patients diabétiques de type 2, en soins primaires. Ce réseau est structuré pour répondre au mieux aux attentes des patients, à la modification de la demande de soins et à la modification de la démographie médicale. Il a tout particulièrement attiré mon attention, par cette relation triangulaire particulière, patient-infirmière-médecin, en soins primaires, le but étant une prise en charge adaptée et optimale des patients diabétiques de type 2.

Je me suis plus particulièrement intéressée aux différents ressentis des patients diabétiques pris en charge dans le cadre du protocole ASALEE. La connaissance de leurs ressentis est indispensable pour leur garantir la meilleure prise en charge possible.

## **PARTIE 1 : Du Diabète à ASALEE**

### **1. Diabète de type 2 et éducation thérapeutique**

Le diabète de type 2 est l'une des plus fréquentes maladies chroniques en France. En France, 90 % des patients diabétiques sont pris en charge exclusivement par leur médecin généraliste (1). Avec un nombre moyen de 9 consultations en médecine générale par an et par patient, cela représente une activité importante en soins primaires (2), d'autant plus que ces consultations nécessitent du temps supplémentaire.

#### **1.1. Définition du diabète.**

Le diabète est un trouble de l'assimilation, de l'utilisation et du stockage des sucres apportés par l'alimentation, du fait d'un dysfonctionnement du pancréas. Ce qui est à l'origine d'une hyperglycémie chronique. Le diabète est défini, selon les critères de l'OMS de 2006 (3), par :

- une glycémie à jeun supérieure ou égale à 1,26 g/L (7 mmol/L) après un jeûne de 8 heures et vérifiée à 2 reprises ;
- la présence de symptômes du diabète (polyurie, polydipsie, amaigrissement) associée à une glycémie supérieure à 2 g/L (11,1 mmol/L) à n'importe quel moment de la journée ;
- une glycémie supérieure à 2 g/L (11,1 mmol/L), 2 heures après une charge orale de glucose de 75 grammes.

Le diabète de type 2 est la forme la plus fréquente, il représente la majorité des diabètes rencontrés dans le monde. Il est caractérisé par une résistance à l'insuline et/ou une carence relative à la sécrétion d'insuline : insulino-résistance ou insulino-pénie. Il peut évoluer plusieurs années sans symptômes et générer des complications sans avoir été diagnostiqué au préalable.

En règle générale, le diabète de type 2 touche le patient de plus de 40 ans en surpoids ou obèse, avec une accumulation de graisse abdominale. Il est lié à différents facteurs de risque ayant un lien de causalité démontré : âge (> 45 ans), origine géographique (personne non caucasienne ou migrante ayant adopté un mode de vie occidental), surpoids, sédentarité, antécédent personnel de diabète gestationnel ou d'accouchement d'un enfant de faible poids ou de grossesse avec un retard de croissance intra-utérin, antécédents familiaux de diabète chez un apparenté du 1<sup>er</sup> degré, anomalie de la glycorégulation. Son dépistage est recommandé en France, chez les personnes ayant plus de 45 ans, présentant des facteurs de risque, en particulier un surpoids ou une obésité (4).

## 1.2. Epidémiologie du diabète.

Le nombre de personnes atteintes du diabète, dans le monde, est passé de 108 millions en 1980 à 422 millions en 2012 (5). La prévalence mondiale du diabète chez les adultes est passée de 4,7% en 1980 à 8,5% en 2012 (5).

En France, entre 2000 et 2009, la prévalence du diabète n'a pas cessé d'augmenter. Le taux de croissance annuel moyen était de 5,4 %. Depuis 2009, la progression enregistre un ralentissement, le taux de croissance annuel moyen était de 2,3 % sur la période 2009 – 2013 (6 ; 7).

La prévalence du diabète traité pharmacologiquement, en France, était estimée, par InVS, en 2012 à 4,6% et a été actualisée à 5% en 2015, soit 3.3 millions de personnes traitées pour un diabète (6). A cela s'ajoute les diabétiques qui s'ignorent.

L'analyse de la prévalence par région (7), après standardisation sur le sexe et l'âge, montrait que :

- Les prévalences les plus élevées étaient observées dans le Nord-Pas-de-Calais, la Picardie, l'Alsace, la Champagne-Ardenne, et la Seine-Saint-Denis ;
- Les prévalences les plus basses étaient observées en Bretagne, Pays de la Loire et Aquitaine.

Selon le rapport de 2012 de l'IGAS sur la prise en charge du diabète (8), l'âge moyen des personnes diabétiques traitées pharmacologiquement était de 65 ans, 93 % des personnes diabétiques de type 2 avaient plus de 45 ans, 54 % étaient des hommes, 39 % en surpoids, 54 % hypertendus.

La sédentarité et le surpoids sont les principales causes d'augmentation de la prévalence. Cette évolution serait également liée au vieillissement de la population, à l'amélioration de l'espérance de vie des patients traités pour un diabète, et à l'intensification du dépistage (9).

Concernant la mortalité et la surmortalité liées au diabète, plusieurs études ont été réalisées à partir de 2 cohortes de diabétiques traités pharmacologiquement en France : une cohorte réalisée en 2001 « *Entred 2001* » et une cohorte réalisée en 2007 « *Entred 2007* ». Les personnes diabétiques ont été incluses dans les cohortes « *Entred 2001* » et « *Entred 2007* », par deux tirages au sort distincts, à partir des bases de consommation médicale de l'Assurance maladie. Les 2 cohortes ont été suivies chacune, au minimum 5 ans. Afin de comparer les deux cohortes, la population d'étude a été restreinte aux critères de sélection de 2001 : adultes affiliés au Régime général de l'Assurance maladie, résidant en France métropolitaine et ayant bénéficié d'au moins un remboursement d'antidiabétiques oraux (ADO) et/ou d'insuline au cours des trois mois précédant le tirage au sort.

Les résultats publiés, regroupés dans le bulletin épidémiologique hebdomadaire du 8 novembre 2016, mettaient en évidence que :

- Par rapport à la population générale, l'excès de mortalité toutes causes était élevé pour les hommes diabétiques comme pour les femmes diabétiques (pour « *Entred 2007* », respectivement + 34 % et + 51 %). Toutefois, il a été noté une diminution du taux de mortalité globale entre 2001 et 2007 (« *Entred 2001* » : 17.7 % de décès toutes causes ; « *Entred 2007* » : 15.3 % de décès toutes causes) (10).

- Après 10 ans de suivi de la cohorte « *Entred 2001* », des particularités concernant les décès des patients diabétiques ont pu être mises en avant. La surmortalité globale des personnes diabétiques, par rapport à la population générale, était élevée pour les hommes et les femmes. Les hommes comme les femmes diabétiques présentaient un excès de mortalité significativement plus élevé pour les maladies cardiovasculaires (responsables de 30 % des décès des patients diabétiques), rénales, et pour certaines localisations de cancer (pancréas, foie et côlon-rectum, responsables de 26 % des décès des patients diabétiques). Un excès de mortalité était aussi retrouvé pour les maladies de l'appareil digestif, celles infectieuses et celles respiratoires, dont les pneumopathies (11).
  - Les déterminants de la mortalité retrouvés étaient : l'obésité non morbide correspondant à un IMC entre 30 et 40, et l'obésité morbide correspondant à un IMC supérieur ou égal à 40 ; le diagnostic de diabète posé suite à des symptômes, la consommation de tabac, le sexe masculin, le niveau socioéconomique (avec un sur-risque notamment chez les ouvriers par rapport aux cadres), le fait d'être atteint d'une affection longue durée, le traitement par insuline seule ou par insuline associée à un ou des antidiabétiques oraux, et les complications podologiques ou coronaires ou rénales graves (12).
- ⇒ Le diabète est la 4<sup>e</sup> cause d'hospitalisation et de décès en France. L'OMS prévoit en qu'en 2030, le diabète sera la 7<sup>e</sup> cause de décès dans le monde (5). C'est donc un problème de santé publique majeur.

### **1.3. Complications du diabète de type 2.**

Le diabète de type 2 peut se compliquer, et cela de façon fréquente. Ces complications sont regroupées en deux catégories : macroangiopathies (atteintes des artères de gros calibre, par sclérose des vaisseaux), et microangiopathies (atteintes des artères de petit calibre ; par augmentation du débit, de la pression et la perméabilité capillaire, et de la viscosité sanguine, tous à l'origine d'une occlusion de la lumière capillaire ayant pour conséquence une apoptose cellulaire). Leur survenue est fonction du degré d'hyperglycémie et de la durée d'exposition à l'hyperglycémie.

Les macroangiopathies regroupent :

- Les maladies coronaires : elles sont plus fréquentes et étendues que chez les sujets non diabétiques. Les atteintes cardiovasculaires représentent 50 % des décès de diabétiques de type 2 de plus de 50 ans. Selon les données 2007-2010 de la cohorte « *Entred 2007* », 17 % des sujets diabétiques ont déclaré un angor ou un antécédent d'infarctus du myocarde et 14 % un antécédent chirurgical de revascularisation coronarienne (13).
- L'HTA qui est plus fréquente et grave que chez les non diabétiques.

- L'artériopathie des membres inférieurs : 5 à 10 % des diabétiques subiront une amputation d'un orteil, d'un pied ou d'une jambe. Le diabète est la 1<sup>er</sup> cause d'amputation non traumatique (13).
- Les accidents vasculaires cérébraux.

Les microangiopathies regroupent :

- Les atteintes neurologiques : neuropathie périphérique et neuropathie autonome.

La neuropathie périphérique est caractérisée par une polyneuropathie prédominant au niveau distal et des membres inférieurs. Elle correspond à une dégénérescence de nerfs périphériques à l'origine de troubles sensitifs et moteurs évolutifs, et à une altération des réflexes ostéotendineux. La neuropathie autonome touche les fibres amyéliniques sympathiques et parasympathiques. Elle provoque une perturbation du fonctionnement du système nerveux autonome. Cette perturbation est à l'origine d'hypotension orthostatique, de trouble de la vidange gastrique, de troubles vésicaux, d'impuissance, d'hyperhidrose ou d'anhydrose, d'anomalie de la motricité pupillaire, et de défaut d'adaptation à l'obscurité.

- Les atteintes ophtalmologiques : rétinopathie diabétique (peut rester longtemps asymptomatique car elle évolue sur 15 à 20 ans), cataracte, glaucome, paralysies oculomotrices.

La fréquence de la rétinopathie diabétique est estimée, à partir des données des médecins, à 7,9 % en métropole. Le diabète est la première cause de cécité chez les personnes de moins de 65 ans dans les pays industrialisés (4 ; 13). 2,6 % de la cécité dans le monde peut être attribué au diabète (14).

- Les atteintes rénales : insuffisance rénale par néphropathie diabétique avec atteinte glomérulaire le plus souvent.

L'insuffisance rénale est d'autant plus grave que le patient diabétique est âgé, ou atteint d'HTA. La néphropathie diabétique était, en 2011, la deuxième cause de mise en dialyse en France. Cette complication est associée à une augmentation de la morbi-mortalité cardiovasculaire chez les patients diabétiques de type 2 (15).

Les autres complications engendrées par le diabète sont :

- Des atteintes dentaires : carie, gingivite, parodontite et perte prématurée de dents.
- Des atteintes des pieds : pied diabétique, mal perforant plantaire avec altération de la capacité de cicatrisation, pouvant aller jusqu'à l'amputation. Le risque de complication du pied est le résultat de la conjonction des complications neurologiques, artérielles et infectieuses. Les facteurs aggravants sont des chaussures inadaptées, une hygiène insuffisante, des soins de pédicurie mal faits, des traumatismes.

Les données de la cohorte « *ENTRED 2007* » montraient qu'un mal perforant plantaire actif ou cicatrisé était déclaré par 9,9 % des sujets diabétiques (13).

La prévention de ces complications est assurée par le contrôle glycémique, la surveillance de l'atteinte des organes cibles (œil, rein, cœur, vaisseaux, système nerveux et pied) et la recherche de comorbidités (HTA, syndrome métabolique, tabagisme chronique, syndrome d'apnée du sommeil, cancers).

#### **1.4. Prise en charge du patient diabétique de type 2.**

##### **1.4.1. Traitement du diabète de type 2.**

L'objectif principal du traitement du diabète de type 2 est de prévenir les complications aiguës et chroniques. Le traitement est spécifique du fait du déficit insulino-sécrétoire secondaire à l'insulinorésistance. Cette insulinorésistance est provoquée par la sédentarité et la surcharge pondérale et a tendance à s'aggraver avec le temps en l'absence de prise en charge optimale.

De ce fait, le traitement repose d'une part sur l'amélioration de la sensibilité à l'action de l'insuline par la mise en place de règles hygiéno-diététiques, et d'autre part, si besoin, sur l'amélioration de la sécrétion d'insuline par les médicaments insulino-sécréteurs. L'efficacité de ces mesures dépendent de l'observance des règles hygiéno-diététiques, des traitements et du suivi régulier.

Le diabète peut donc être traité par les règles hygiéno-diététiques seules, ou en association avec un traitement médicamenteux (anti diabétique oral et/ou une insulinothérapie). L'ensemble de la prise en charge nécessite une éducation thérapeutique du patient pour garantir au mieux l'efficacité des thérapeutiques mises en place.

La mise en place des règles hygiéno-diététiques est le préalable indispensable à tout traitement médicamenteux. Leur application doit être poursuivie tout au long de la prise en charge du patient diabétique, donc à vie (16 ; 17 ; 18). Ces règles sont :

- Une activité physique régulière (30 minutes par jour), qui permet de stabiliser la glycémie et la pression artérielle ;
- Une alimentation équilibrée ;
- Une restriction calorique en cas de surpoids car une perte de poids de 5 à 15 % permet d'améliorer le contrôle glycémique ;
- Un sevrage tabagique car le tabac majore le risque cardiovasculaire ;
- Une correction d'une dyslipidémie car la dyslipidémie majore le risque cardiovasculaire ;
- Une bonne observance des traitements, déjà mis en place, pour les comorbidités existantes.

Un traitement médicamenteux est débuté si l'objectif glycémique n'est pas atteint suite à la mise en pratique de ces mesures hygiéno-diététiques, ou d'emblée si l'on estime que les modifications thérapeutiques du mode de vie ne suffiront pas pour atteindre l'objectif d'HbA1c (16 ; 17).

L'objectif glycémique est individualisé selon le profil du patient et peut évoluer au cours du temps (17).

- Pour les patients diabétiques de type 2, il est recommandé une HbA1c inférieure ou égale à 7%.
- Pour les patients dont le diabète est nouvellement diagnostiqué et sans antécédent cardiovasculaire et dont l'espérance de vie est supérieure à 15 ans, l'objectif recommandé est une HbA1c inférieure ou égale à 6,5%.
- Pour les patients diabétiques de type 2 ayant une espérance de vie inférieure à 5 ans ou ayant des complications macrovasculaires évoluées ou un diabète ancien mal équilibrée, il est recommandé que l'HbA1c soit inférieure ou égale à 8%.
- Pour les patients diabétiques de plus de 75 ans, ceux dits « vigoureux » en bonne santé et dont l'espérance de vie est jugée satisfaisante, l'HbA1c recommandée est inférieure ou égale à 7%, pour ceux dits « fragiles » l'HbA1c recommandée est inférieure ou égale à 8%, et pour ceux dits « malades » la priorité étant d'éviter les complications du diabète et les hypoglycémies, une HbA1c inférieure ou égale à 9% est recommandée.

La metformine est le traitement médicamenteux recommandé en première intention, en monothérapie. La stratégie thérapeutique, établie par l'HAS en 2013 (17), recommande une thérapeutique pour chaque étape de traitement qui est considérée comme étant la stratégie la plus efficace, la moins coûteuse et celle dont le recul d'utilisation est le plus important. La stratégie thérapeutique médicamenteuse est la suivante (Annexe 1 : Algorithme de la prise en charge thérapeutique des patients diabétiques de type 2, selon HAS (2013)) :

- Metformine en monothérapie ;
- Si échec, bithérapie metformine et sulfamide hypoglycémiant ;
- Si échec trithérapie comprenant au moins l'association metformine et sulfamide hypoglycémiant, avec un autre anti-diabétique oral comme un iDDP4 ou un analogue GLP 1 ou instauration d'insulinothérapie en plus de la bithérapie metformine sulfamide hypoglycémiant.

La Société Francophone du Diabète (SFD), compte-tenu des évolutions majeures survenues ces dernières années dans le domaine du diabète de type 2, a publié en octobre 2017 une prise de position sur la prise en charge médicamenteuse du diabète de type 2 (18). L'objectif de cette prise de position était de clarifier une démarche devenue complexe, et de personnaliser les parcours thérapeutiques selon les situations cliniques et le rapport bénéfices/risques, sans oublier les aspects pharmaco-économiques de la prise en charge globale. Cette prise de position s'appuyait sur les principes de la médecine fondée sur les preuves (evidence-based medicine). Le groupe de travail missionné avait fait des propositions fondées sur des avis d'experts (Annexe 2 : Algorithme de la prise en charge thérapeutique des diabétiques de type 2, prise de position selon la Société Francophone du Diabète (octobre 2017)).

Ils recommandent ainsi en première intention l'établissement des règles hygiéno-diététiques, puis si l'objectif glycémique n'est pas atteint, il préconise la mise en place d'un traitement par metformine, tout comme l'HAS. Par contre, devant l'échec de cette monothérapie, la bithérapie metformine - iDPP4 est préconisée, au lieu de la bithérapie metformine - sulfamide recommandée par la HAS. Ils justifient

ce choix, plus coûteux, par le moindre risque d'hypoglycémie et la sécurité cardiovasculaire. Ils estiment en outre qu'une bithérapie peut être proposée d'emblée en cas de déséquilibre initial important (HbA1C > 9 %). Ils estiment aussi qu'une insulinothérapie peut être instaurée d'emblée, en cas de déséquilibre glycémique majeur (HbA1C > 10%), en présence d'un syndrome polyuro-polydipsique et/ou une perte de poids involontaire, et en cas d'hyperglycémie majeure avec hyperosmolarité ou présence de corps cétonique. Dans ces cas l'insulinothérapie peut être transitoire et un relai par d'autres médicaments peut être envisagé secondairement.

En cas d'échec de la bithérapie par metformine et iDPP4, trois possibilités se présentent, selon cette prise de position : une trithérapie metformine - iDPP4 - sulfamide ; ou une bithérapie metformine - analogue GLP 1 plus efficace sur le poids ; ou une bithérapie metformine - insulinothérapie.

- ⇒ Quel que soit le choix de traitement, la prise de position de la SFD et les recommandations de la HAS insistent sur la mise en place des règles hygiéno-diététiques, sur la nécessité de réévaluation, afin d'éviter l'empilement de molécules et la perte d'adhésion du patient (16 ; 18). Ces principes évoqués entrent dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

#### 1.4.2. [Suivi du diabétique de type 2.](#)

Le suivi, des diabétiques de type 2 traités, se fait par des consultations avec la recherche de complications et le dosage tous les 3 mois de l'hémoglobine glyquée (HbA1c). Les recommandations de la HAS concernant le suivi en dehors de complications sont claires (19). Le patient est vu en consultation au moins une fois par trimestre. La consultation se décline en trois parties. En premier, l'interrogatoire où le médecin aborde le tabagisme, la consommation d'alcool, les éventuels symptômes, l'observance et la tolérance des traitements ; et une fois par an, il aborde l'activité physique, l'alimentation et la vulnérabilité sociale. Puis, la deuxième partie est consacrée à l'examen clinique comprenant, la mesure de la pression artérielle et le calcul de l'IMC, et une fois par an l'auscultation des vaisseaux, la recherche de pouls périphériques, l'examen neurologique et l'examen des pieds. Et la troisième partie de la consultation est centrée sur la prescription des examens complémentaires avec le dosage de l'HbA1c, 2 à 4 fois par an, la réalisation d'un électrocardiogramme de repos et d'un fond d'œil une fois par an, la prescription d'analyses sanguines complémentaires une fois par an (bilan lipidique, estimation du débit de filtration glomérulaire, albuminurie), ainsi qu'une consultation annuelle avec le dentiste.

Le recours aux spécialistes endocrinologues, n'est pas systématique. Il doit être envisagé en cas de prise en charge compliquée :

- si l'équilibre glycémique est difficile à obtenir, lorsque la glycémie à jeun est supérieure à 3g ou que l'HbA1c est supérieure à 10% et qu'un schéma insulinique intensifié doit être mis en place,

- en cas de difficulté ou échec pour suivre le plan diététique après 6 à 12 mois, ou après une complication aiguë notamment un syndrome coronarien aigu,
- en cas de réadaptation cardiaque lorsque la glycémie n'est pas contrôlée,
- en cas d'obésité morbide ou d'indication à une chirurgie bariatrique,
- en cas de traitement par pompe à insuline pour aider à la gestion de cette pompe,
- en cas de diabète gestationnel.

Le recours aux autres spécialistes est fonction des besoins du patient diabétique (Annexe 3 : Recours aux spécialistes lors du suivi des patients diabétiques, selon l'HAS (2014)). Des consultations annuelles avec un cardiologue et un ophtalmologue, un pédicure podologue, sont souvent réalisées.

⇒ **Au total**, la prise en charge du patient diabétique est pluridisciplinaire, complexe, chronophage. Les médecins généralistes suivent seuls, sans recours au diabétologue, 90 % des patients (1, 4). La HAS insiste sur l'importance de l'éducation thérapeutique, de la coordination des soins médicaux et paramédicaux autour du patient diabétique, dont le pilier central est le médecin généraliste (19). Les médecins généralistes sont donc les acteurs essentiels des progrès réalisés et de ceux qui restent à faire.

### **1.5. Education thérapeutique dans le cadre du diabète de type 2.**

D'après l'OMS (20) « l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec leur maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Cela a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

D'après la HAS (21), les finalités de l'éducation thérapeutique sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et l'acquisition de compétences d'adaptation. L'article 36 de la loi HSPT (Hôpital, Santé, Patient, Territoire) définit les missions de prévention et d'éducation à la santé. Celles du médecin généraliste sont de « contribuer à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. » (22).

Dans le cadre du diabète de type 2, la prise en charge ne se limite à la prise d'un traitement médicamenteux, mais elle englobe une hygiène de vie, un suivi, un dépistage des complications, un soutien et accompagnement au long cours. L'intérêt est d'apporter ces notions, via le cadre de l'éducation thérapeutique, dans le but d'améliorer la gestion de la maladie en sensibilisant et

impliquant le patient dans la prise en charge de sa maladie au quotidien. La plupart des professionnels reconnaissent que la simple information du patient ne suffit pas et soulignent la nécessité de séances éducatives structurées et diversifiées. L'éducation thérapeutique regroupe une prise en charge cognitivo-comportementale et psycho-émotionnelle. Concernant la composante cognitivo-comportementale, l'accent est mis sur la compréhension de l'impact des mesures hygiéno-diététiques et des traitements, et sur la compréhension de la nécessité de la prévention et du dépistage des complications à long terme. La composante psycho-émotionnelle est tout aussi importante, la majorité des patients sont prêts à accepter les contraintes thérapeutiques quotidiennes, mais certains les estiment insupportables et difficiles à gérer. Les mesures thérapeutiques ne doivent pas être présentées comme opposées aux projets de vie mais elles doivent s'y intégrer. Le but final étant de trouver le meilleur compromis entre ce qui est souhaitable et ce qui est possible.

Ainsi, en s'appropriant les connaissances sur sa maladie diabétique, les actions à mettre en place pour mieux vivre avec, tout en comprenant les résultats des modifications comportementales à apporter, les patients s'autonomisent. Les patients deviennent, de ce fait, plus actifs dans la prise en charge de leur maladie, se donnant la possibilité de mieux vivre avec. Ils acquièrent petit à petit la confiance en leurs capacités à gérer leur maladie et la conviction que cela est bénéfique pour eux.

Les approches mobilisées en éducation thérapeutique dans le diabète de type 2, s'appuient sur les recommandations internationales et nationales qui constituent un cadre de référence (23, 24). En pratique, il existe des variations dans la façon d'acquérir les connaissances de la maladie, de prendre en compte les croyances et perceptions, et dans les moyens de parvenir à la modification du comportement des patients (23). L'éducation thérapeutique est surtout intégrée au parcours de soins. Les pratiques éducatives reposent sur la définition des objectifs, l'établissement d'un contrat et d'un programme éducatif adapté à chaque patient diabétique (25). Elles bénéficient de plusieurs influences anglosaxonnes :

- La théorie sociale cognitive de Bandura (26, 27) repose sur le concept du « self efficacy » c'est-à-dire la croyance en sa propre capacité à influencer sur le cours de sa maladie ;
- Les théories de coping (28) se réfèrent aux capacités du patient à fournir des réponses d'adaptation à sa maladie et à ses conséquences ;
- Le modèle transthéorique de Prochaska (cf figure 1, 29) aide à définir la situation dans laquelle se trouve le patient et la prendre en compte par rapport au désir de changement du patient.

Ce modèle de Prochaska, de changement transthéorique, est utilisé à l'origine pour aborder les problèmes de dépendance. Il se décline en 6 étapes par lesquelles les patients passent, en général, pour apporter un changement durable d'attitude et de comportement :

- ✓ La précontemplation : la personne n'a pas l'intention de modifier ces habitudes, refuse de reconnaître qu'elle aurait intérêt à changer.
- ✓ La contemplation : la personne est sensibilisée et cherche de l'information sur l'habitude à changer. Elle discute avec d'autres personnes et cherche des solutions éventuelles.
- ✓ La décision : la personne s'engage à apporter le changement d'attitude visée.
- ✓ L'action : la personne adopte le changement.
- ✓ Le maintien : la personne maintient la modification du comportement et évite la rechute.
- ✓ L'intégration ou transformation : l'ancienne habitude ne constitue plus une menace, le nouveau comportement est intégré.

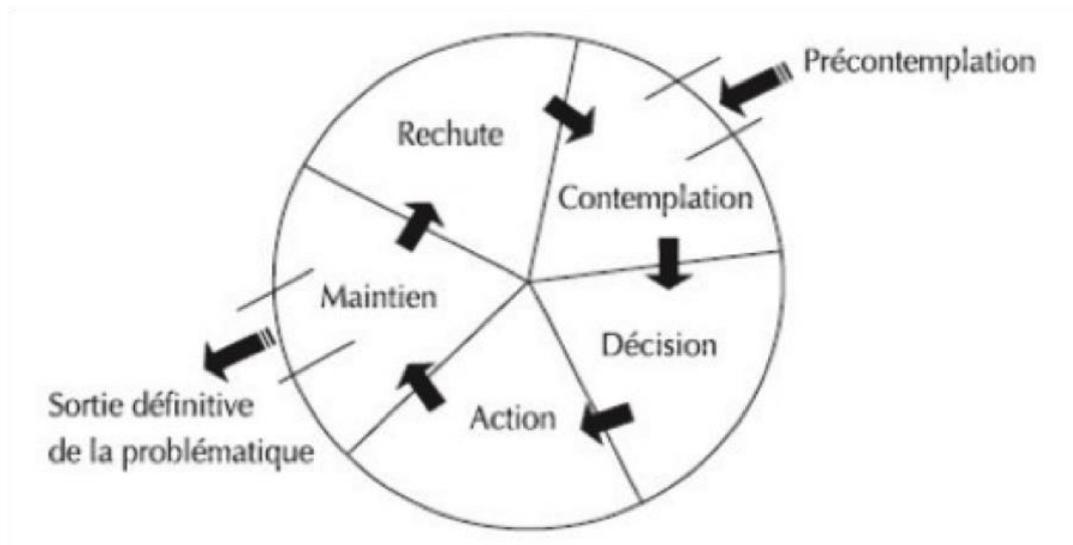


Figure 1 : Le modèle transthéorique de Prochaska (30).

Les pratiques d'éducation proposées au patient diabétique sont peu décrites. Les interventions éducatives sont seulement décrites par leur contenu thématique, leur caractère individuel ou en groupe, leur durée et fréquence (30). Les conditions de réalisation, leur faisabilité et les professionnels impliqués font l'objet de très peu d'études. L'étude sur la cohorte « *ENTRED 2007* » (31) montre, par ses résultats, que la démarche éducative actuelle des diabétiques s'inscrit dans une relation en face à face, et que les patients diabétiques sont peu nombreux à souhaiter bénéficier d'une éducation. Les patients qui en ont bénéficiée disent que les séances ont répondu à leurs attentes et les ont aidés à mieux vivre avec leur diabète.

Actuellement, les programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) sont essentiellement hospitaliers, alors que les patients atteints de diabète sont majoritairement suivis en ambulatoire, par des professionnels de santé de proximité, parfois dans des zones éloignées des centres hospitaliers. De plus, les patients intégrant les programmes hospitaliers, sont souvent repérés par des spécialistes ou lors d'hospitalisations, donc à un stade évolué de la maladie diabétique. L'ETP de proximité permet de prendre en charge les patients à un stade plus précoce, avant l'apparition de complications. Cette ETP, réalisée par les professionnels de santé de premier recours, vise à être accessible au plus grand nombre, à être complémentaire de l'ETP hospitalière, et à être adaptée au patient (diagnostic éducatif personnalisé, professionnels de santé du secteur connaissant le patient dans sa globalité).

L'éducation thérapeutique en ville, a déjà fait l'objet de plusieurs études à l'étranger. En Allemagne de l'Est, une étude réalisée par HANEFELD et al (32) avait montré une amélioration du contrôle glycémique, de la tension artérielle, des triglycérides et une diminution de la consommation des traitements antidiabétiques oraux, au bout de cinq ans d'intervention éducative par des médecins généralistes et des infirmières. L'auteur avait aussi montré que les résultats se maintenaient tant que l'éducation thérapeutique se poursuivait, mais se dégradaient très rapidement à l'arrêt.

Aux Etats-Unis, une étude randomisée réalisée par AGURS COLLINS et al (33) avait montré une augmentation de l'activité physique, une diminution du poids, de la consommation de graisses et de

l'HbA1c chez les patients diabétiques afro-américains obèses, soumis à l'intervention éducative par des professionnels de ville sur six mois, comparativement à ceux ayant bénéficié d'une prise en charge classique. Mais là encore le bénéfice disparaissait rapidement à l'arrêt de l'intervention. On peut retenir de ces deux études la nécessité d'un processus continu pour l'éducation des patients.

En France, l'un des premiers projets d'éducation thérapeutique en ville, le projet ASAVED (Association des Structures d'Aide à la Vie et à l'Education des Diabétiques) est né en 1994 (34). Il reposait sur 3 points : les diabétiques de type 2 étaient suivis exclusivement par les médecins généralistes au moins pendant les premières années de la maladie, l'éducation thérapeutique était l'un des éléments essentiels de la prise en charge, et devait, par conséquent, être mise en œuvre « en proximité » par les professionnels de santé de ville. L'éducation se faisait individuellement ou en groupe, un contrat éducatif était établi à partir d'un diagnostic éducatif afin de déterminer les objectifs à atteindre pour le patient. L'expérimentation ASAVED s'était déroulée dans 3 départements (Jura, Pas-de-Calais et Sarthe). Tous les médecins généralistes volontaires étaient intégrés, puis randomisés en groupe « éducation » ou « contrôle ». Les médecins du groupe « éducation » devaient trouver une infirmière libérale motivée par le projet d'éducation thérapeutique des diabétiques. Les binômes « éducation » avaient bénéficié d'une formation de 4 jours à l'éducation thérapeutique, puis ils devaient appliquer le programme d'éducation thérapeutique en groupe (7 à 8 patients, pendant 7 séances). Les médecins des 2 groupes devaient sélectionner 3 patients diabétiques de type 2, remplissant les critères d'inclusion (diabétique de type 2, âgé de 40 à 70 ans, sans comorbidités sévères) et devaient les suivre pendant 2 ans. 77 binômes médecin généraliste-infirmière libérale et 222 patients avaient participé à l'étude. Les résultats avaient montré une différence significative pour le groupe « éducation » sur la qualité de vie des diabétiques et la réalisation de contrat d'objectifs. Dans 2 des 3 sites (Jura et Pas-de-Calais) des réseaux de santé ont été créés dans la continuité de l'expérience : le réseau Rédiab (équipe pluridisciplinaire mobile) dans le Pas-de-Calais, et par la suite le réseau jurassien franc-comtois, Gentiane. Dans le troisième site (Sarthe), l'expérimentation a évolué vers la création d'une maison du diabète.

A ce jour, l'assurance maladie apporte un accompagnement en ville des patients diabétiques traités, grâce au programme SOPHIA diabète. Ce programme est animé par des infirmier(e)s conseiller(e)s en santé spécifiquement formé(e)s et couvre l'ensemble du territoire national. Il est proposé depuis 2008, et compte près de 800 000 adhérents en 2017. Il s'agit d'un accompagnement téléphonique par des messages individualisés visant à permettre de mieux connaître sa maladie, à adapter ses habitudes de vie pour améliorer sa qualité de vie et réduire les risques de complications. Mais ce programme ne permet pas un accompagnement optimal : distance avec les patients, pas de rencontre physique, peu de disponibilité ...

D'autres réseaux ont été développés pour améliorer la prise en charge des patients diabétiques en ville, particulièrement le réseau ASALEE (Action de SANTé Libérale En Equipe). Il s'agit du premier réseau de coopération entre les médecins généralistes et des infirmières formées à la santé publique, en France.

- ⇒ En éducation thérapeutique, la notion d'équipe de soins primaires utilisant des protocoles de coopérations clairs et financés, intégrant le patient dans la décision, optimise la prise en charge. L'action du médecin généraliste seul est limitée dans l'éducation qu'il peut apporter au patient, du fait de ses connaissances, ses compétences et de sa contrainte de temps.

## 2. Le réseau ASALEE

### 2.1. Les raisons de sa création.

La création du projet ASALEE émanait de la volonté de santé publique des médecins généralistes et de leur volonté de travailler avec des infirmier(e)s, en équipe, pour améliorer la qualité des soins et le service rendu aux patients en ville. Ce projet innovant de coopération des professionnels de santé en soins primaires a pour objectif d'améliorer la qualité des soins tout en répondant à un besoin de soins. Ce besoin de soins correspond à une augmentation et une modification de la demande de soins. En effet, du fait du vieillissement de la population, on constate une augmentation du nombre des pathologies chroniques à prendre en charge et donc de la durée de prise en charge, dans un contexte de démographie médicale en baisse (35).

Selon l'atlas de la démographie médicale de 2016 (36) réalisé par le conseil national de l'ordre des médecins, sur la période de 2007 à 2016, même si le nombre de médecins en activité régulière reste stable, le nombre de médecins retraités est en forte augmentation (+87,7%). Cet état a un impact négatif sur la spécialité de médecine générale (cf figure 2). Alors que les autres spécialités médicales et chirurgicales voient leurs effectifs augmenter, les effectifs de la médecine générale sont les premiers touchés par le nombre important de départ à la retraite. Cette diminution du nombre de médecins généralistes devrait, selon eux, se poursuivre jusqu'en 2025 et pourrait se traduire par la perte d'un médecin généraliste sur 4.

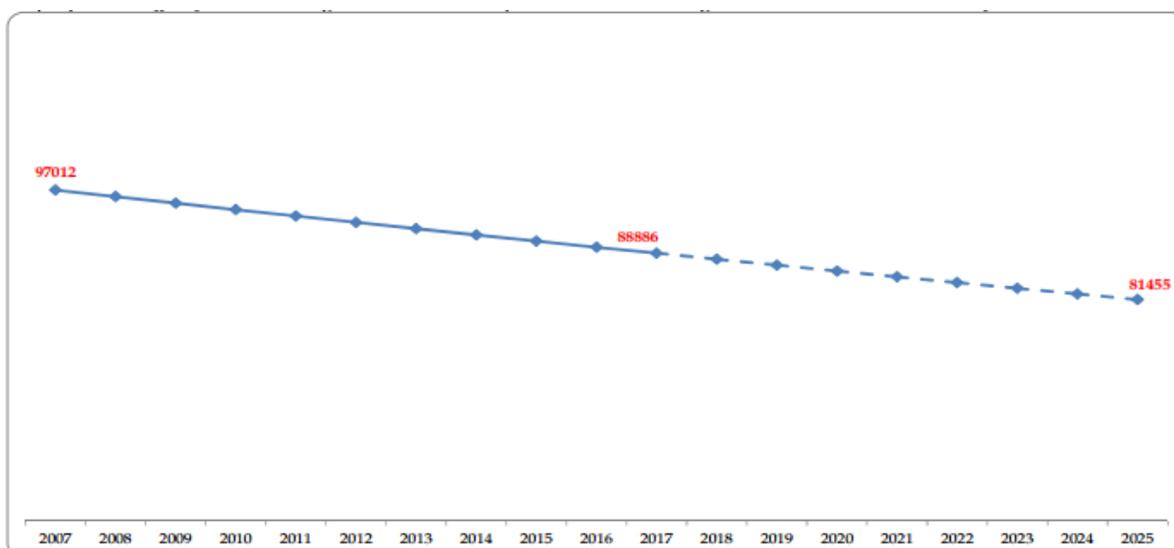


Figure 2 : Effectif en activité régulière des médecins spécialistes en médecine générale. (36)

Les médecins généralistes ont, par conséquent, plus de patients à prendre en charge. Avec l'augmentation des patients à pathologies multiples et complexes, les médecins ont besoins de plus de temps pour une prise en charge optimale de chacun de leurs patients, mais en réalité ils ont moins. L'enjeu est donc de repenser et réorganiser l'activité du médecin généraliste afin de faire face aux demandes croissantes, tout en garantissant la qualité des soins.

ASALEE vise à répondre à cette modification de la demande de soins en tenant compte des exigences des médecins libéraux vis-à-vis de leur qualité de médecin et de leur qualité de vie, et en répondant aux missions qui relèvent de la médecine générale décrites dans l'article 36 de la loi HPST relatif à la prévention et ETP (22). Ces missions sont de :

- ✓ Contribuer à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement, le suivi des maladies et l'éducation à la santé.
- ✓ Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social.
- ✓ S'assurer de la coordination des soins nécessaires à ses patients.
- ✓ Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec d'autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient.
- ✓ Assurer la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé.
- ✓ Contribuer aux actions de prévention et de dépistage.
- ✓ Participer à la mission de service public de permanence des soins.
- ✓ Contribuer à l'accueil et à la formation des stagiaires de 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> cycles d'études médicales.

## **2.2. Protocole unique de coopération interprofessionnelle.**

ASALEE est le seul protocole national de coopération pluriprofessionnelle, en médecine générale. La coopération se fait entre les médecins généralistes, les infirmier(e)s formé(e)s à la santé publique (IDSP) et les patients, afin de rendre ces derniers acteurs de leur prise en charge. Ce protocole est encadré juridiquement, encouragé par l'Etat, et est actuellement une des réponses que l'on peut apporter à la pénurie médicale. Il était financé initialement par les Agences Régionales de Santé, dans le cadre du module 3 « coopération » des expérimentations de nouveaux modes de rémunérations. Depuis janvier 2015, c'est la sécurité sociale qui finance ce protocole, dans le cadre du collège des financeurs par le CNAM. L'association perçoit un forfait pour la rémunération des IDSP, l'indemnisation des médecins, et la rémunération des moyens techniques (frais de l'IDSP : ordinateur, déplacements, système d'information support, accompagnement, recrutement de médecins, développement et ajustement du protocole, contrôle interne).

### **2.3. Histoire d'ASALEE.**

Le projet ASALEE est né en 2002 dans les Deux-Sèvres par l'association du même nom, à l'initiative du Dr Jean GAUTIER, médecin généraliste des Deux-Sèvres. Ce projet a été soutenu financièrement par l'URML (Union Régionale des Médecins Libéraux) de Poitou-Charentes. L'association ASALEE repensait l'organisation du travail dans le cabinet de médecine générale dans le but d'améliorer la qualité des soins en s'inspirant du rapport du professeur Berland de novembre 2002 (37). Ce rapport faisait suite à une demande du ministère de la Santé, il mettait en avant les problèmes de démographie médicale, et proposait une évolution des métiers de la santé par transfert de compétences entre professionnels de santé. C'était cette idée de transfert de tâches, notamment médecin vers infirmière, qui séduisait et inspirait le groupe de médecins de l'association.

Ce projet a été inclus en 2003 dans des expérimentations définies par la mission « coopération entre professionnels de santé et transfert de tâches et de compétences », dans le cadre des soins primaires. L'expérimentation du projet ASALEE a débuté en 2004 dans le département des Deux-Sèvres, dans 3 cabinets de médecine générale (12 médecins et 3 infirmier(e)s), puis s'est étendu rapidement et est devenue inter-régionale en 2008 (Bourgogne, Haute-Normandie, Lorraine, Poitou-Charentes et Rhône-Alpes). Cette expérimentation répondait à 2 des 4 axes de la réforme du système de santé définis par la loi de 2009 HPST (22) : amélioration de l'accès à des soins de qualité, prévention et santé publique. En 2011, l'association ASALEE a proposé à l'ARS Poitou-Charentes un protocole de coopération qui concernait deux dépistages (troubles cognitifs et broncho-pneumopathie chronique obstructive du patient tabagique), deux suivis de pathologies chroniques (diabète et risque cardiovasculaire), et la prescription d'actes dérogatoires. La HAS a émis un avis favorable le 22 mars 2012, puis l'ARS a autorisé ce protocole de coopération, jusqu'à lors expérimental, le 18 juin 2012 au titre de l'article 51 de la loi HPST de 2009 « Par dérogation les professionnels de santé peuvent s'engager, à leur initiative, dans une démarche de coopération ayant pour objet d'opérer entre eux des transferts d'activités ou d'actes de soins ou de réorganiser leurs modes d'intervention auprès du patient. Ils interviennent dans les limites de leurs connaissances et de leur expérience ainsi que dans le cadre des protocoles définis aux articles L 4011-2 et L 4011-3. » (38).

L'idée première lors de la création de ce protocole ASALEE est la coopération plus que la délégation de tâches dans la prise en charge des patients en ville. Elle nécessite une nouvelle organisation des soins et une complémentarité médecin – infirmier(e).

### **2.4. Démographie du réseau ASALEE.**

En 2015, ASALEE compte 300 infirmier(e)s et 1000 médecins généralistes, prenant en charge environ 550 000 patients. Le dispositif ASALEE couvrait tout le territoire français de façon non homogène (cf figure 3).

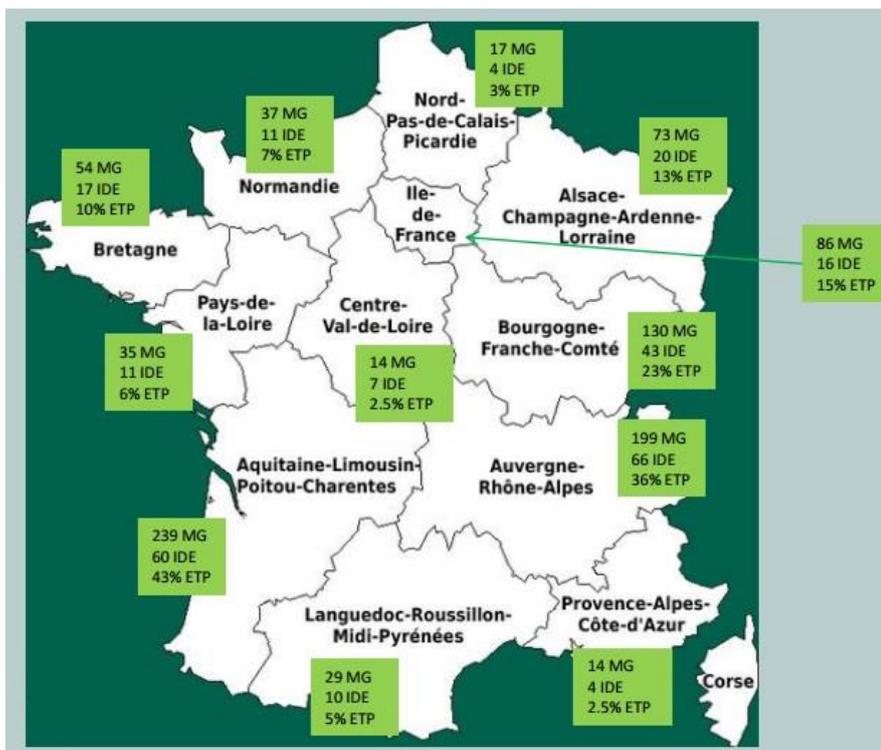


Figure 3 : Répartition nationale des acteurs du dispositif ASALEE en 2015.

Légende : ETP signifie équivalent temps plein pour les infirmières (temps plein = 5 médecins).

Fin 2017, ASALEE regroupait 500 infirmier(e)s travaillant auprès de 1 900 médecins généralistes à travers toute la France, pour le bien-être de 1 500 000 patients bénéficiant de ce dispositif.

## 2.5. Mise en place du protocole ASALEE, en pratique.

ASALEE suit un modèle organisationnel et juridique, d'où l'existence d'un cahier des charges commun (38) quel que soit le mode d'exercice du médecin ou de l'infirmier(e). Des critères d'éligibilité ont été définis pour entrer dans le dispositif ASALEE : autorisation de l'ARS, application du protocole HAS, accueil de l'infirmière dans le cabinet, zone sensible à risque de sous-densité. Une déclaration engageant les professionnels signataires à appliquer le protocole de coopération ASALEE doit être signée entre les médecins et l'infirmière, avant de débuter toute activité.

Le recrutement des IDSP se fait sur de multiples critères : motivation, compréhension des objectifs du dispositif ASALEE, compétence et expérience paramédicale, capacité relationnelle, capacité d'écoute, capacité de synthèse, maîtrise des outils informatiques et disponibilité. Les infirmier(e)s doivent faire preuve de compétences dans les activités du dispositif ASALEE, et être formés pour acquérir celles manquantes. La formation est prise en charge par ASALEE et dure plusieurs jours. Elle se compose d'un module d'éducation thérapeutique (6 jours) et d'un module de formation aux protocoles ASALEE (3 jours). Elle concerne l'éducation thérapeutique mais aussi les pathologies chroniques concernées, par le biais de formation spécifiques sur l'anatomophysiologie, la pathologie,

les éléments de suivi, les conditions d'exécution des actes dérogatoires. La formation permet de donner des apports théoriques, de répondre aux questions des futur(e)s infirmier(e)s ASALEE, et de porter une réflexion sur le rôle de l'infirmier(e). La formation se déroule une fois par mois. Depuis 2012, 300 infirmier(e)s ont été formés à l'éducation thérapeutique dans le cadre d'ASALEE. La formation des IDSP se termine par un module de compagnonnage. Les nouveaux infirmier(e)s du dispositif réalisent trois jours au minimum sur le terrain au contact d'un infirmier(e) déjà inclus(e) dans le dispositif, avant débiter seul leur exercice. La formation des IDSP ne s'arrête pas à cette formation initiale. Des formations sont prévues au fil de l'émergence de nouveaux protocoles, des réunions de secteur sont organisées au moins une fois par trimestre. Les réunions de secteur ont pour but de mettre en commun et d'améliorer les savoir-faire et pratiques. Un médecin ASALEE de secteur est systématiquement présent lors de ces réunions.

La création de binôme IDSP – médecin généraliste est indispensable à la mise en application du protocole de coopération. Soit un(e) IDSP formé(e) recherche des médecins intéressés avec qui établir un contrat, soit ce sont des médecins généralistes qui recherchent un(e) IDSP, en contactant l'association ASALEE directement ou un(e) IDSP déjà en activité. Un(e) IDSP peut collaborer avec plusieurs médecins généralistes (cinq au maximum), travaillant ou non dans des différents cabinets.

L'accueil de l'infirmier(e) dans le cabinet libéral, doit se faire par les médecins généralistes avec qui il coopère. Cet accueil implique obligatoirement :

- ✓ Un bureau avec téléphone,
- ✓ Un ordinateur,
- ✓ Un accès aux dossiers médicaux informatisés,
- ✓ Un accès internet pour que l'infirmier(e) puisse accéder au système d'information spécifique à ASALEE (PSA : Portail de Service ASALEE extranet).

Ce système d'information est un site extranet sécurisé au niveau national, rassemblant l'ensemble des protocoles ASALEE, des formulaires de relevés d'informations, un site d'alerte et de gestion des dossiers. Toutes les interventions des IDSP sont notifiées sur ce portail ainsi que les comptes-rendus réalisés par l'infirmier(e) après chaque consultation. Les protocoles informatisés lui permettent de programmer le suivi de chaque patient et de planifier les consultations. La saisie extranet est anonymisée, ce qui permet une analyse médico-économique du dispositif.

Par ailleurs, les médecins généralistes adhérents au protocole ASALEE doivent informer tous leurs patients de la présence de l'IDSP au sein de leur cabinet. L'information peut être délivrée de deux manières : oralement aux patients au cours des consultations, ou par écrit par voie d'affichage au niveau de la salle d'attente du cabinet. Il est important de bien différencier l'action de santé publique de l'IDSP, de l'action de soin des infirmier(e)s libéraux afin d'éviter toute ambiguïté et obtenir ainsi une meilleure adhésion des patients.

Sur le plan juridique, un arrêté ARS autorise le protocole, une convention est établie entre l'ARS, le médecin généraliste, l'infirmière et ASALEE.

## **2.6. Déroulement de la prise en charge des patients diabétiques de type 2.**

Les IDSP et les médecins ASALEE repèrent dans la base de données du cabinet les patients diabétiques de type 2 pouvant être inclus dans le protocole (Annexe 4 : Protocole de dépistage du patient diabétique de type 2. Protocole de suivi du patient diabétique de type 2. (janvier 2012)). Selon le protocole, le médecin invite le patient à bénéficier de la prise en charge. Le patient est libre d'accepter ou de refuser l'inclusion au protocole. Une fois l'accord oral du patient obtenu, le médecin peut adresser son patient à l'IDSP par différents moyens : l'inviter à prendre rendez-vous avec l'IDSP, prendre rendez-vous pour son patient avec son accord, ou directement présenter l'IDSP au patient.

Le patient doit émettre son consentement éclairé et signer la charte d'adhésion. L'infirmier(e) reçoit le patient diabétique de type 2, en consultation de 40 à 60 minutes, définit avec le patient ses objectifs personnalisés, et organise son suivi selon le protocole élaboré par ASALEE d'après les recommandations de l'HAS (19). Les protocoles modélisés et standardisés, « Protocole de dépistage du patient diabétique de type 2 » et « Protocole de suivi du patient diabétique de type 2 », disponibles sur le portail extranet ASALEE, permettent une homogénéisation des pratiques au sein du dispositif. L'IDSP fait une évaluation et un compte-rendu de chaque consultation (dans le dossier informatisé du patient et sur le portail extranet). Chaque mois, une réunion de synthèse est organisée entre le ou les médecin(s) du cabinet et l'IDSP, ce qui permet de « débriefing » sur les différents dossiers.

ASALEE repose sur deux principes fondamentaux : l'implication du patient et un travail en équipe de proximité. Les médecins généralistes et les IDSP agissent en collaboration dans l'intérêt des patients. C'est un travail en équipe qui se construit au fil du temps. La collaboration se fait à plusieurs niveaux : entre le médecin et l'IDSP, les différents médecins du cabinet, les médecins de différents cabinets travaillant avec la même IDSP, les différents IDSP. Cette collaboration se fait selon deux modes :

- ✓ des staffs de « débriefing » sont organisés régulièrement ou de manière plus informelle au cours de la journée, entre le médecin et l'infirmier(e). Cette démarche présente des avantages comme la possibilité d'échanger autour des patients et l'intérêt d'avoir un autre regard.
- ✓ la réalisation d'actes dérogatoires soumis à l'autorisation de l'ARS, ce qui permet aux médecins d'améliorer leur prise en charge en s'orientant vers des points précis lors de la consultation.

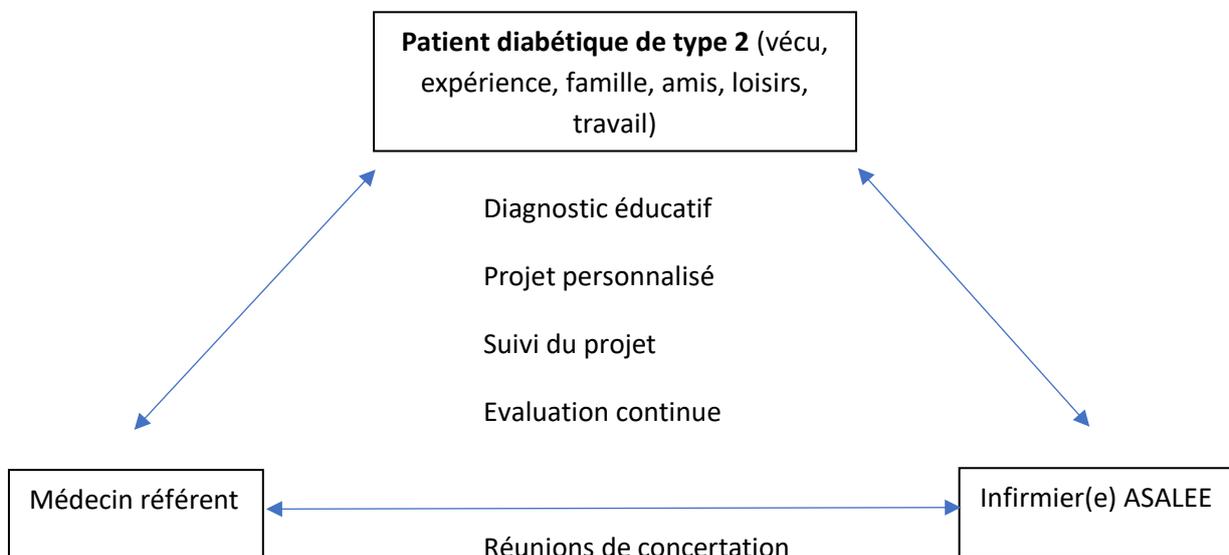
Le protocole de suivi des patients diabétiques de type 2, inclut la réalisation de différents actes dérogatoires autorisés par l'ARS : la prescription de bilan biologique, d'ECG, de fond d'œil ; la réalisation d'examen des pieds (test au monofilament) et d'ECG en dehors de toute interprétation.

## 2.7. Les rôles de l'IDSP pour la prise en charge des diabétiques de type 2.

Dans les cabinets libéraux participants, les IDSP mènent des actions en coordination avec les médecins généralistes. Ces actions sont intégrées dans une démarche d'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 et permettent ainsi une prise en charge globale.

L'infirmier(e) ASALEE a un rôle essentiellement d'éducation à la santé et d'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2, en collaboration avec le médecin généraliste.

L'ETP nécessite des compétences spécifiques, une organisation particulière et une disponibilité, qui sont difficiles à appliquer en médecine générale. IDSP répond à cette demande et peut donc facilement être intégrée dans un cabinet médical et devenir indispensable. Pour que l'éducation thérapeutique soit efficace, elle repose sur une triangulation (cf figure 4) entre le patient diabétique de type 2, l'infirmier(e) ASALEE et le médecin référent.



*Figure 4 : Travail en collaboration entre le médecin généraliste, l'infirmier(e) ASALEE et le patient.*

L'infirmier(e) ASALEE assure l'ETP de façon individuelle ou en groupe. Concernant ETP individuelle, au cours du premier rendez-vous, l'IDSP et le patient élaborent en collaboration un diagnostic éducatif (39) qui permet d'identifier les compétences à acquérir par le patient en tenant compte de ses caractéristiques (personnalité, situation psycho-sociale, réceptivités, attentes) et de ses priorités. L'IDSP revoit avec le médecin généraliste si le diagnostic éducatif est complet, puis planifie avec le patient les prochaines séances d'ETP. Il n'y a pas de nombre de séances ni de rythme définis. Le diagnostic éducatif est évolutif, il est mis à jour régulièrement. Le patient peut être accompagné s'il en éprouve le besoin.

ETP de groupe permet un partage, une convivialité, et donc permet au patient de sortir de son isolement et d'échanger avec d'autres patients. Les groupes sont constitués de patients diabétiques de type 2, qui ont les mêmes objectifs éducatifs. Chaque groupe est composé de 8 à 10 patients, participants à des réunions plus longues que la consultation individuelle. Les sujets abordés sont la nutrition et la diététique, l'activité physique, l'autosurveillance, les traitements (reconnaitre les médicaments, expliquer leurs rôles, gérer son stock, adapter les médicaments, réagir en cas d'oubli), et l'identification des comorbidités avec les moyens de les réduire. En 2017, différents ateliers collectifs ont été initiés : groupe de marche, groupe piscine, groupe yoga, atelier cuisine, atelier jardin partagé. Les patients sont revus à 6 mois, en ETP individuelle, pour évaluer les compétences acquises et déterminer s'ils continuent l'ETP sur un mode individuel ou non.

Par l'ETP, l'infirmier(e) ASALEE complète les consultations médicales par des conseils, un accompagnement et une transmission de compétences au patient. Cette collaboration permet au médecin d'améliorer sa « productivité » lors des consultations en ciblant les points importants, d'évaluer sa pratique professionnelle, de maintenir à jour ses compétences, et de suivre les recommandations.

L'IDSP favorise ainsi la prise en compte de la personne dans sa globalité, par :

- ✓ une aide à l'émergence de ses besoins et demandes,
- ✓ une aide à l'émergence de ses compétences propres,
- ✓ un soutien à la motivation du changement sur le long terme,
- ✓ un accompagnement et un soutien à plus ou moins long terme.

L'IDSP permet aussi l'amélioration de la gestion du dossier médical informatisé des patients, par une homogénéisation de l'utilisation de l'outil informatique et une meilleure tenue des dossiers. L'infirmier(e) complète au fur et à mesure les dossiers des patients diabétiques de type 2, vus en consultation et les uniformisent en s'appuyant sur la CIM 10. Il/Elle vérifie si le protocole établi est bien suivi, identifie les examens complémentaires ou données manquants dans le dossier, et génère des alertes au sein de chaque dossier informatisé pour informer le médecin généraliste de l'élément manquant. De plus, il/elle surveille la bonne application des recommandations en matière d'indicateurs dans le suivi du patient diabétique : réalisation annuelle d'un fond d'œil, d'une consultation cardiologique avec réalisation d'un ECG et dosage tous les 3 mois de HbA1c. Par conséquent, cette action permet l'amélioration de la prise en charge de tous les patients du cabinet. Cette rigueur peut être étendue à l'ensemble des dossiers médicaux des médecins.

## **2.8. Etudes réalisées sur le réseau ASALEE.**

Différentes évaluations du réseau ASALEE, par des études quantitatives, ont déjà été effectuées. Elles montrent :

- Plus de temps médical offert au patient (Evaluation des Pratiques Professionnelles 2008).
- Le protocole ASALEE est 2,8 fois plus efficient qu'une prise en charge habituelle pour le diabète de type 2 (évaluation médico économique de ASALEE par IRDES 2008) (40).

Il s'agissait d'une étude rétrospective cas-témoins, concernant le suivi des patients diabétiques de type 2, de 2004 à 2007, au sein des Deux-Sèvres. L'hypothèse testée était que l'emploi d'un(e) IDSP au sein du cabinet de médecine générale améliore l'efficacité (HbA1c) et l'efficience (rapport coût/efficacité) des soins par rapport à un exercice traditionnel de la médecine générale. L'étude concluait à une meilleure efficacité du suivi des patients du fait que la baisse de l'hémoglobine glyquée était plus importante dans le groupe ASALEE que dans le groupe témoin, et que le taux de réalisation des examens complémentaires de suivi (préconisé par HAS) était plus élevé dans le groupe ASALEE. L'étude n'avait pas noté de différence de coût entre les deux groupes. ASALEE était donc plus efficient qu'un exercice classique de la médecine générale (meilleur résultat pour un coût équivalent).

- Economie de soins absolue de 10 %, toutes consommations confondues (hôpital et ville), pour les patients (CNAM 2010) (41).

Le conservatoire national des arts et métiers (CNAM) a mené une enquête sur deux ans (2007 à 2009) permettant de comparer le coût de suivi des patients ASALEE et des patients hors du dispositif, dans le département des Deux-Sèvres. Certains postes de dépense étaient en hausse dans le suivi des patients ASALEE : actes de biologie, d'imagerie, de kinésithérapie, d'audioprothésiste et de dentiste ; mais d'autres étaient moindre : recours à l'hôpital, aux transports sanitaires et aux spécialistes. Les résultats concluaient à une économie relative de la consommation de soins de 10 % chaque année.

- Recommandation du soutien ASALEE au plan national (IGAS 2012).

L'IGAS a mené une mission d'évaluation transversale de la politique de santé publique relative à la prise en charge du diabète, en ville ou à l'hôpital. Le rapport recommandait que l'adaptation des soins primaires aux maladies chroniques devait connaître une amplification, en particulier avec une plus grande coopération des professionnels de santé, notamment entre les médecins et les infirmiers à l'image des expériences de collaboration déjà engagées (maisons de santé pluri-professionnelles, expérience ASALEE).

- Amélioration du suivi des patients diabétiques de type 2 (thèse 2016) (42).

En 2016, une étude avant/après, chez 96 patients de deux cabinets médicaux des Landes, a montré une amélioration du suivi des patients diabétiques de type 2 inclus dans le protocole ASALEE, avec augmentation de la réalisation des examens recommandés par la HAS.

- Etude en cours sur l'évaluation de l'expérimentation de la coopération entre généralistes et infirmières ASALEE (Etude DAPHNEE en cours, réalisée par l'IRDES).

L'étude DAPHNEE réalisée par l'IRDES, a débuté en juin 2015, à la demande de la direction de la sécurité sociale du ministère de la santé et la caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés. Cette étude regroupe différentes analyses : une analyse qualitative sur le déploiement du dispositif et sur les pratiques infirmières, médicales et des patients ; une enquête déclarative auprès

des médecins généralistes et des infirmières, pour construire une typologie de leur coopération ; et des évaluations de l'impact du dispositif ASALEE sur l'activité des médecins, le suivi et les parcours de soins des patients. Les résultats sont en attente, ils devraient paraître en 2018.

Par contre, peu d'études qualitatives sur le réseau ASALEE ont été réalisées, il s'agit surtout de thèses de médecine. Elles montrent que les médecins sont satisfaits de ce dispositif car il facilite la prise en charge des maladies chroniques par une coopération choisie et consentie, où chacun a une place (médecin, IDE ASALEE, patient).

Une étude qualitative (43) basée sur des entretiens en focus group, a été réalisée en 2011, dans le but de connaître le vécu des médecins généralistes (9 médecins vosgiens participant à ASALEE) vis-à-vis de la coopération interprofessionnelle en médecine générale. L'analyse des données avait mis en évidence :

- Plusieurs motivations à la participation au dispositif ASALEE avaient été retrouvées : la volonté de poursuivre une expérience antérieure d'ETP, un besoin de coopérer avec un tiers pour une meilleure prise en charge de leur patient (épuisement de la relation en duo médecin / malade), un objectif d'amélioration de leur pratique par la délégation de tâches qui leur permettrait de diminuer leur charge de travail et d'offrir plus de temps au patient, un aspect novateur pour l'évolution de la médecine générale et un travail en groupe.
- ASALEE permettait une meilleure tenue des dossiers médicaux informatisés et leur uniformisation. La supervision des dossiers par l'IDSP participait à l'amélioration des pratiques médicales en terme de dépistage, elle permettait un rappel des dernières recommandations scientifiques, mais constituait un obstacle pour l'adhésion de certains médecins au dispositif. La délégation de tâches avait été appréciée par les médecins, elle permettait un gain de temps et une amélioration de la qualité du suivi des patients. Par contre, les médecins éprouvaient des difficultés à l'inclusion des patients par le changement d'habitude dans la relation médecin-patient, et des difficultés à maintenir certains patients motivés et adhérents au projet du fait d'une lassitude face à l'ETP individuelle.
- ASALEE était à l'origine d'un surcoût financier pour certains médecins (achat ordinateur, logiciel médical), et, pour tous, demandait du temps pour l'aménagement des infrastructures afin de recevoir l'IDSP. Tous les médecins interrogés étaient d'accord pour dire que ce surcoût (argent et temps) était acceptable compte-tenu du service médical rendu. Un médecin coordonnateur leur semblait nécessaire pour assurer la liaison entre les différents médecins, la supervision de l'IDSP et la coordination des différentes missions du dispositif. Pour les médecins, une formation spécifique de l'IDSP serait nécessaire. L'emploi d'une IDSP impliquait de nouvelles responsabilités pour le médecin : recrutement, formation, encadrement.
- Tous les médecins s'accordaient sur leur satisfaction du projet ASALEE, ce qui semble être aussi le cas pour leurs patients, selon eux. ASALEE représenterait, pour eux, une évolution dans la pratique de la médecine générale.

Une étude qualitative (44) auprès de différents médecins du dispositif, a été réalisée récemment en 2014. Elle avait pour but d'évaluer l'opinion des médecins sur le dispositif ASALEE, leur pratique,

leurs connaissances, les freins et les évolutions à envisager. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès des 8 médecins ASALEE du Limousin. Plusieurs résultats ont été mis en évidence :

- Les médecins reconnaissaient qu'ils n'effectuaient pas de manière optimale l'éducation thérapeutique de leurs patients pour plusieurs raisons : problème de compétence, manque de savoir-faire, manque de temps, éducation non réalisée dans le milieu de vie du patient, apparition d'une lassitude face aux comportements de certains patients, multiplication des programmes ETP.
- Plusieurs motivations des médecins à l'adhésion au dispositif ont été retrouvées : recherche d'efficacité, travail en équipe et partage pluri-professionnel, délégation de tâches, gain de temps. Certains bénéfices secondaires ont été évoqués : amélioration des rémunérations sur les objectifs de santé publique, indemnisation pour le temps consacré à ASALEE, remboursement des frais par rapport au local de l'IDSP.
- Les médecins reconnaissaient ne pas « coller » aux critères d'inclusion des différents protocoles, qu'ils ne connaissaient pas et jugeaient inadéquats à suivre, mais ciblaient en priorité leurs patients compliants dont la pathologie était déséquilibrée. C'était exclusivement les médecins qui effectuaient le recrutement des patients, et laissaient les coordonnées de l'IDSP.
- Concernant les actes dérogatoires, la réalisation de la spirométrie restait encore sporadique, les médecins pensaient que cela entraînerait une augmentation des consultations chez le spécialiste. Le taux de réalisation de l'ECG par les IDSP n'était pas optimum. La délégation des automesures tensionnelles n'était pas un réflexe pour tous, mais ils reconnaissaient qu'elle permettrait d'améliorer les prescriptions, de rassurer les patients et de faire des économies de santé. La réalisation du dépistage des troubles de mémoire était difficile à aborder auprès des patients, mais permettrait de mettre en place un plan de suivi adapté.
- Depuis l'arrivée de l'IDSP, les médecins interrogés reconnaissaient avoir amélioré leurs pratiques, être plus rigoureux dans les informations qu'ils notaient dans les dossiers, et avoir des dossiers médicaux mieux tenus. Les médecins étaient unanimes, ils avaient une coopération sans frein avec l'infirmier(e). Le travail de l'infirmier(e) ASALEE était apprécié par le médecin tant par sa motivation et son investissement, que par le lien de confiance créé avec les patients. Par contre l'investissement des IDSP dans le recrutement des patients restait à améliorer selon eux.
- Les médecins ont été confrontés à certains refus de participation au protocole ASALEE de la part de leurs patients, pour plusieurs raisons : lassitude et épuisement de leur pathologie, déni de la maladie, impression de déjà tout savoir sur leur maladie. Les médecins observaient un essoufflement au fur et à mesure des consultations, pour lequel deux raisons ont été évoquées : un découragement face à leur pathologie, un problème de compréhension ou psychosocial.
- Dans une vision de développement pour l'avenir, les médecins interrogés ont évoqué 2 souhaits : des réunions pluriprofessionnelles afin d'améliorer l'utilisation du dispositif, et de nouveaux protocoles (le dépistage des cancers, le suivi psychiatrique, la prévention des chutes, l'addiction, les vaccinations et le dépistage des troubles du langage chez l'enfant).
- Selon les médecins, les patients étaient plutôt satisfaits du travail avec l'infirmier(e) ASALEE, ils appréciaient leur sympathie, leur écoute, le temps consacré, la possibilité de s'exprimer. Ces derniers se confiaient plus facilement à l'IDSP et nécessitaient parfois un soutien psychologique.

Ces deux études qualitatives réalisées auprès des médecins généralistes, à 4 ans d'intervalle, permettent déjà de mettre en évidence une évolution favorable du dispositif ASALEE, du fait :

- ✓ De la disparition des freins à travailler avec l'infirmier(e),
- ✓ De la meilleure formation de l'infirmier(e),
- ✓ De la délégation de tâche débutante,
- ✓ De la diminution des coûts en argent et en temps,
- ✓ D'un temps consacré reconnu et rémunéré,
- ✓ D'un financement pérenne.

⇒ **Les bénéfices de ce dispositif ont été montrés dans différentes études quantitatives. Les médecins sont satisfaits et convaincus. Mais qu'en est-il du ressenti des patients face à ce dispositif ? Ceci est le point de départ de la question de recherche de l'étude que j'ai effectuée.**

## **PARTIE 2 : Matériel et méthode de l'étude réalisée**

### **1. La question de recherche**

Quels sont les sentiments des patients diabétiques de type 2, sur leur prise en charge par une infirmière d'éducation thérapeutique, dans le cadre du protocole de coopération ASALEE, en Eure-et-Loir, dans la région de Dreux ?

### **2. Les objectifs**

L'étude avait pour objectif principal de mettre en évidence le vécu, les ressentis, les opinions des patients diabétiques de type 2, sur leur prise en charge par une infirmière d'éducation thérapeutique dans le cadre du protocole de coopération ASALEE, en Eure-et-Loir, dans la région drouaise.

Les objectifs secondaires étaient :

1. de décrire les modifications de comportement des patients diabétiques de type 2, depuis le début de la prise en charge par l'infirmière ASALEE ;
2. de décrire les conséquences de la prise en charge par l'infirmière ASALEE, sur la relation médecin généraliste – patient ;
3. de déterminer les axes d'amélioration de la prise en charge des patients diabétiques de type 2 dans le cadre du protocole de coopération ASALEE, pour répondre au mieux à leurs demandes.

### **3. Le choix de la méthode**

J'ai choisi la méthode d'analyse qualitative (45) qui répond au mieux à ma question de recherche, l'objet de l'étude n'étant pas une variable quantifiable.

La méthode qualitative est une méthode issue des sciences humaines (46). Elle repose sur l'évaluation et l'analyse de faits humains non quantifiables de manière objective. Elle permet d'apporter une contribution significative aux études quantitatives évaluant les soins primaires. L'étude qualitative « étudie les phénomènes complexes dans leur milieu naturel, elle s'efforce de leur donner un sens, de les interpréter au travers des significations que les gens leur donnent » (47). Elle permet d'aborder de façon plus large la compréhension de la santé et les déterminants de soins. Un des objectifs de ce type d'étude est d'éviter d'imposer les hypothèses du chercheur à la personne interrogée, et donc de découvrir l'opinion réelle de celle-ci. « Les méthodes qualitatives ont pour fonction de comprendre, plus que de décrire ou de mesurer » (48).

### **4. La sélection de la population étudiée**

#### **4.1. Les critères d'inclusion et d'exclusion.**

Pour être inclus dans l'étude, les patients devaient répondre aux 4 critères d'inclusion suivants :

- Etre majeur,
- Etre diabétique de type 2,
- Etre pris en charge par Mme X, infirmière d'éducation thérapeutique ASALEE (exerçant dans le secteur de Dreux et qui travaille en collaboration avec 4 médecins généralistes),
- Et, devait avoir bénéficié d'au moins une consultation avec l'infirmière dans le cadre du protocole de coopération ASALEE.

Les deux premiers critères d'inclusion étaient consécutifs aux protocoles modélisés et standardisés de prise en charge dans le cadre du réseau ASALEE. Dans le cadre de l'étude, il s'agissait du protocole de suivi des patients diabétiques de type 2 (Annexe 4 : Protocole de dépistage du patient diabétique de type 2. Protocole de suivi du patient diabétique de type 2. (janvier 2012)).

Ont été exclus de l'étude, les patients atteints de troubles cognitifs, car ils ne pouvaient pas donner un consentement éclairé, ni de retour sur expérience du fait de l'altération de leur mémoire.

#### **4.2. Le recrutement.**

Le recrutement des patients a été fait à partir de la liste complète des patients diabétiques de type 2, pris en charge par Mme X, infirmière ASALEE, dans le secteur de Dreux. Après application des critères d'inclusion et d'exclusion, les patients ont été sélectionnés. Une tierce personne (neutre à l'étude) a réalisé un tirage au sort parmi ces patients, pour définir aléatoirement, l'ordre de réalisation des entretiens.

Le nombre d'entretiens n'a pas été défini à l'avance, mais a été guidé par l'obtention de la suffisance des données (absence de nouvel élément lors de deux entretiens consécutifs).

#### **4.3. L'information des médecins généralistes.**

Les trois médecins généralistes prenant en charge les patients sélectionnés ont été rencontrés individuellement. Cette rencontre m'a permis de me présenter pour l'un d'entre eux (je connaissais déjà les deux autres, étant remplaçante dans le département), de leur expliquer mon projet d'étude de thèse et d'obtenir leur consentement oral pour contacter et interroger leurs patients.

### **5. La réalisation en pratique de l'étude qualitative**

#### **5.1. Le type d'étude.**

J'ai réalisé une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés. Le choix de la méthode qualitative a été fait pour exposer au mieux le ressenti propre à chaque patient interrogé. La réalisation des entretiens semi-dirigés reposait sur l'élaboration d'un guide d'entretien.

## **5.2. L'élaboration du guide d'entretien.**

Le guide d'entretien (Annexe 5 : Guide d'entretien) a été élaboré à partir de données bibliographiques concernant les études déjà effectuées sur l'éducation thérapeutique et le protocole de coopération ASALEE (études exposées dans la partie 1 de ce mémoire, paragraphe 2.8 Etudes réalisées sur le réseau ASALEE). Il a aussi été conçu à partir des données sur le déroulement de la prise en charge des diabétiques dans le cadre du protocole ASALEE (Annexe 4 : Protocole de dépistage du patient diabétique de type 2. Protocole de suivi du patient diabétique de type 2 (janvier 2012)), et des questionnements qui en découlent. Je m'étais aidée d'ouvrages abordant la méthodologie des études qualitatives (49,50). J'avais donc suivi des règles simples et concrètes pour rédiger mon guide d'entretien : utiliser la formulation la plus simple possible en évitant les termes trop techniques et les abréviations, rester neutre et éviter de laisser paraître ces propres convictions, structurer le questionnaire par blocs correspondant à un thème unique, éviter l'effet de liste (utilisation uniquement de questions fermées), faire attention à la longueur du questionnaire (trop long, la personne interrogée risque de ne plus se souvenir des éléments énoncés au début de l'entretien).

Le guide d'entretien se composait de deux parties. La première partie comprenait des questions permettant le recueil des caractéristiques du patient interrogé et de son diabète. Cette première partie permettait d'apprendre à connaître le patient, et permettait de le mettre en confiance. La seconde partie comprenait des questions ouvertes sur les ressentis des patients aux différents moments de la prise en charge par l'infirmière ASALEE. Les questions ont été élaborées autour des informations recherchées :

- les opinions et ressentis des patients aux différentes étapes de la prise en charge de leur diabète dans le cadre du protocole ASALEE, leurs attentes et craintes préalables à la prise en charge, leurs attentes actuelles,
- les modifications de leur comportement au quotidien depuis la participation au protocole ASALEE, les conséquences sur leur relation avec leur médecin généraliste,
- les axes d'amélioration à envisager concernant la prise en charge dans le cadre du protocole ASALEE.

Les questions ouvertes étaient les plus adaptées pour permettre au patient de s'exprimer librement. Des relances ont été utilisées afin d'approfondir certaines réponses.

Le guide d'entretien a été validé par le directeur de thèse et l'infirmière ASALEE prenant en charge les patients interrogés.

## **5.3. Le recueil des données : réalisation des entretiens.**

Tous les patients sélectionnés pour l'étude ont été contacté initialement par l'infirmière ASALEE, Mme X, afin de leur expliquer mon projet de thèse, et d'obtenir leur accord pour qu'elle me transmette leurs coordonnées téléphoniques. Dans les jours suivants ce premier appel, je les ai contactés par téléphone pour leur réexposer mon projet d'étude, recueillir leur consentement oral libre et éclairé, et définir le jour et le lieu de l'entretien à leur convenance.

Les entretiens se sont déroulés entre octobre 2017 et décembre 2017. Le premier entretien a servi d'entretien pilote pour évaluer la faisabilité de l'étude, tester la trame du guide d'entretien et la modifier en fonction de sa compréhension, de la réactivité du patient, afin de l'adapter aux mieux. Deux questions ont nécessité une reformulation :

- Quels sont les avantages et les inconvénients de la prise en charge ?

Une deuxième question a été ajoutée devant les difficultés de répondre au terme « inconvénient ». Voici la question ajoutée : quelles difficultés avez-vous rencontrés depuis le début de la prise en charge avec l'infirmière ASALEE ?

- La prise en charge ASALEE a-t-elle modifié les rapports que vous avez avec votre médecin ?

Cette question n'était pas comprise dans le sens de la modification ou non de la relation médecin patient. J'ai conservé cette question mais ajouté deux sous questions plus précises : Y-a-t-il des choses dont vous parlez plus ou moins avec votre médecin, maintenant que vous voyez l'infirmière ASALEE ? Y-a-t-il eu des modifications dans vos relations avec votre médecin depuis que vous êtes pris en charge par l'infirmière ASALEE ?

Ce premier entretien a été inclus dans l'analyse.

Les entretiens ont été réalisés dans trois lieux différents : au cabinet médical d'Abondant, dans un cabinet médical à Dreux et aux domiciles de certains patients. Le lieu de l'entretien a été laissé au choix du patient interrogé, selon sa convenance personnelle. Ce choix personnel a été fondamental pour leur permettre une liberté de parole, et d'expression de leur vécu, dans un lieu qu'ils ont choisi, et qui les sécurisaient. Une ambiance calme et isolée a été privilégiée afin d'établir une relation de confiance, et ainsi de faciliter l'expression des ressentis personnels. Les téléphones portables et les téléphones des cabinets médicaux étaient éteints afin d'éviter l'interruption des entretiens. Pour éviter l'influence d'un tiers, les entretiens étaient réalisés seulement en présence du patient interrogé et moi-même.

Le consentement oral, libre et éclairé, du patient a été de nouveau demandé avant de débiter de l'entretien. Le consentement oral du patient a aussi été recueilli pour l'enregistrement vocal de l'entretien, en précisant que leur anonymat serait respecté lors de l'utilisation des éléments issus de l'entretien. Pour enregistrer les entretiens, j'ai utilisé un dictaphone numérique OLYMPUS VN-540PC, qui été posé sur la table devant le patient interrogé.

La durée des entretiens n'a pas été définie en amont, l'entretien se terminait lorsque le patient le souhaitait.

#### **5.4. La retranscription.**

Une retranscription complète, mot à mot, des entretiens a été réalisée sur outil informatique à l'aide d'un logiciel de traitement de texte Microsoft Office Word 2016. La retranscription a été réalisée rapidement après la réalisation de l'entretien. Elle a été fidèle, en incluant d'éventuelles fautes de français, et les hésitations. Certains aspects non verbaux ont été précisés.

L'anonymisation a été effectuée lors de la retranscription des entretiens. L'anonymisation a porté sur les noms des différents patients interrogés, des médecins et de l'infirmière ASALEE. Les médecins généralistes ont tous été renommés Dr Y, l'infirmière ASALEE a été anonymisée Mme X. Les interventions de l'enquêteur étaient en italique, celles du patient interrogé en non italique. Les entretiens ont été nommés chacun par un code : P pour patient, suivi d'un numéro correspondant à l'ordre de réalisation de l'entretien, défini par le tirage au sort fait initialement. Pour le premier patient interrogé, l'entretien a été nommé « P1 » et ainsi de suite.

Il a été proposé à chaque patient de récupérer la retranscription de l'entretien les concernant. L'intégralité des retranscriptions n'est pas jointe à ce travail, pour éviter de l'alourdir.

## 6. L'évaluation : analyse des données

Chaque entretien retranscrit a été lu et relu à plusieurs reprises.

Une analyse manuelle, de contenu thématique, a été réalisée pour chaque entretien, sans aide de logiciel d'analyse. Cette analyse a permis de découper chaque verbatim (entretien retranscrit) en « unité de sens » (formules signifiantes), auquel est attribué un code : codage ouvert. Puis, les codes ont été regroupés en thèmes en fonction de leurs caractéristiques communes, de l'idée véhiculée. Ce qui a abouti à la construction d'une grille d'analyse qualitative thématique reprenant les différents thèmes (Annexe 6 : Tableau utilisé pour l'analyse qualitative thématique des entretiens.), illustrés par les « unités de sens » correspondantes issues du verbatim. Cette grille s'est enrichie au fil des analyses successives, avec des thèmes attendus et d'autres non.

A partir de l'analyse de ces données, un plan de rédaction organisé a été construit, les « unités de sens » les plus représentatives ont été sélectionnées pour illustrer chaque thème.

## **PARTIE 3 : Résultats de l'étude réalisée**

### **1. Caractéristiques des entretiens**

Il n'y a eu aucun refus de participation.

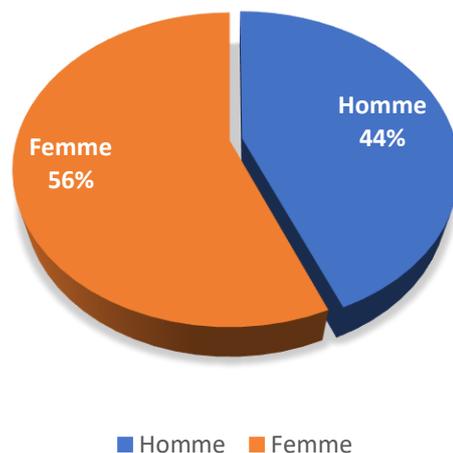
16 entretiens ont été réalisés, dans 3 lieux différents : 9 au cabinet médical d'Abondant, 5 au cabinet médical de Dreux, et 2 à domicile. La suffisance des données a été obtenue après 15 entretiens, et confirmée par le seizième entretien.

La durée moyenne des entretiens a été de 31 minutes. L'entretien le plus court a duré 19 minutes et le plus long a duré 55 minutes.

### **2. Caractéristiques des patients**

#### **2-1 Le sexe.**

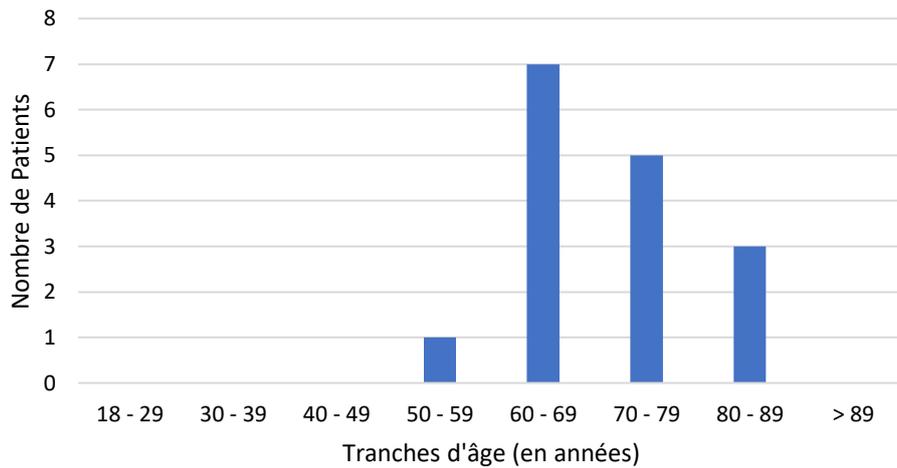
Graphique 1 : Sexe de la population étudiée



La majorité des patients interrogés, était des femmes (9 femmes pour 7 hommes).

## 2-2 L'âge.

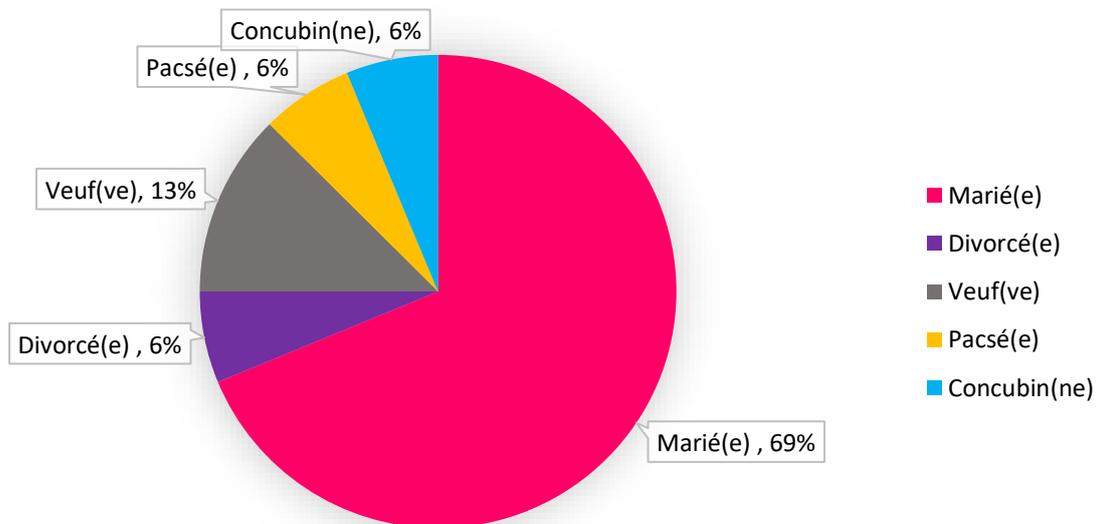
Graphique 2 : Âge des Patients Interrogés



La plupart des patients interrogés, soit 43,75%, avait entre 60 et 69 ans. 6,25 % des patients avait entre 50 et 59 ans, 31,25 % avait entre 70 et 79 ans, et 18,75 % des patients avait entre 80 et 89 ans. L'âge moyen des patients interrogés était de 68 ans et 5 mois. Le plus jeune patient avait 53 ans et le plus âgé 82 ans.

## 2-3 La situation familiale.

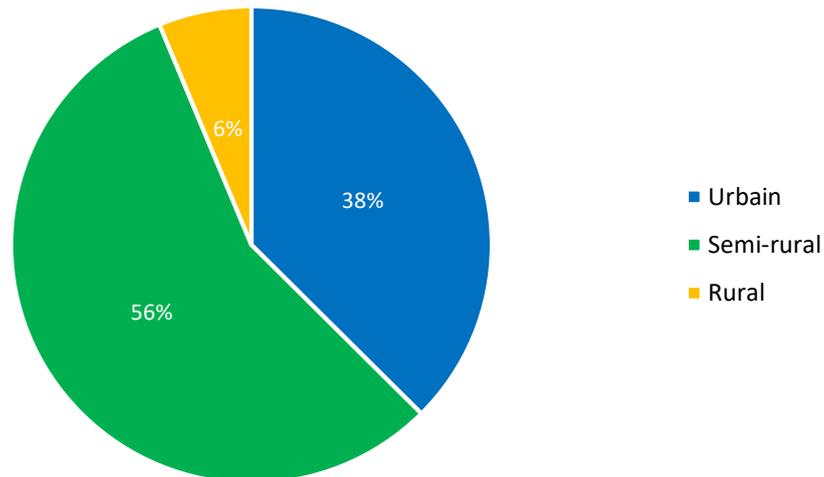
Graphique 3 : Situation familiale des patients interrogés



En majorité, les patients interrogés étaient mariés (69%). Dans le détail, 11 patients étaient mariés, 2 étaient veufs, 1 était divorcé, 1 était pacsé et 1 vivait en concubinage.

## 2-4 Le milieu de vie.

Graphique 4 : Milieu de vie des patients interrogés

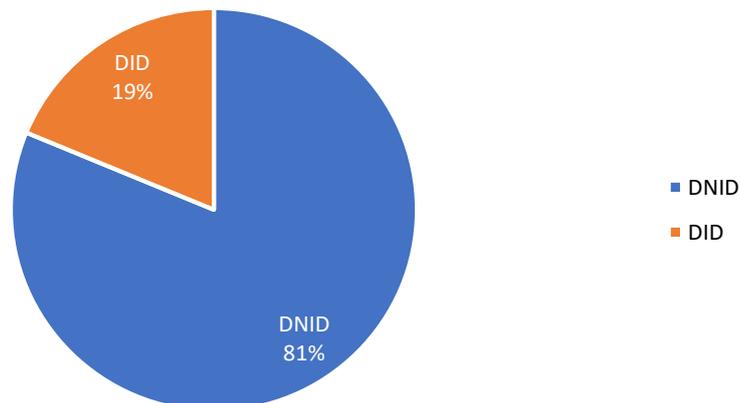


Les patients diabétiques de l'échantillon étudié, vivaient dans des milieux variés : 9 vivaient dans un milieu semi-rural, 6 dans un milieu urbain et 1 seul dans un milieu rural. La majorité, soit 56 %, vivait dans une zone semi-rurale.

## 2-5 Le diabète.

### 2-5.1 Le type de diabète.

Graphique 5 : Type de diabète des patients interrogés



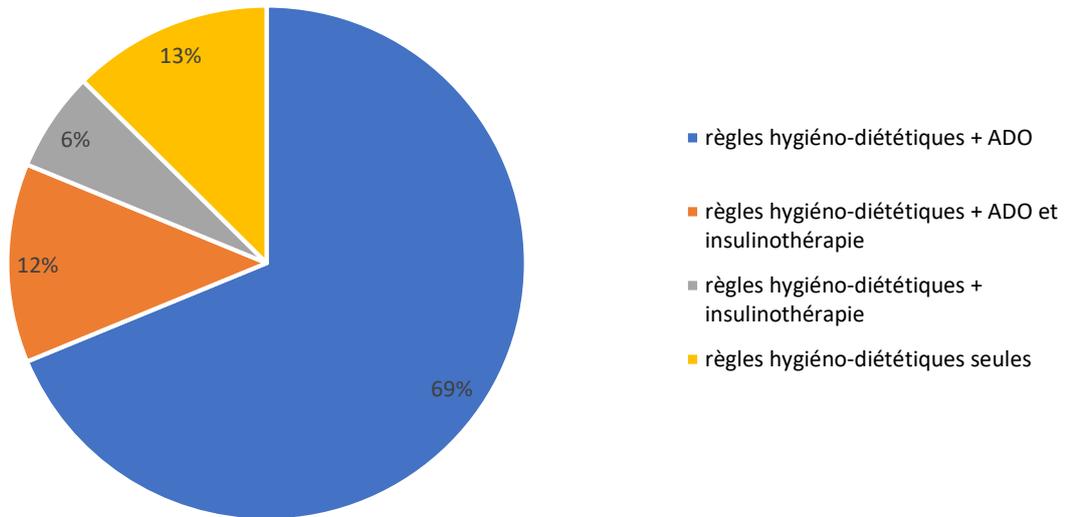
Parmi les patients participant à l'étude : 13 avaient un diabète non insulino-dépendant, et 3 avaient un diabète insulino-dépendant. Tous n'avaient pas, à ce jour, des complications de leur diabète :

- 13 patients (81 %) n'avaient aucune complication,
- Pour 2 patients (13 %), leur diabète s'était compliqué d'une neuropathie,
- Et 1 patient (6 %), présentait deux complications : une neuropathie et une rétinopathie.

Seulement un des trois patients ayant des complications (celui porteur d'une neuropathie et d'une rétinopathie diabétique) faisait parti des patients insulino-dépendants.

## 2-5.2 Les traitements pris au jour de l'entretien pour l'étude.

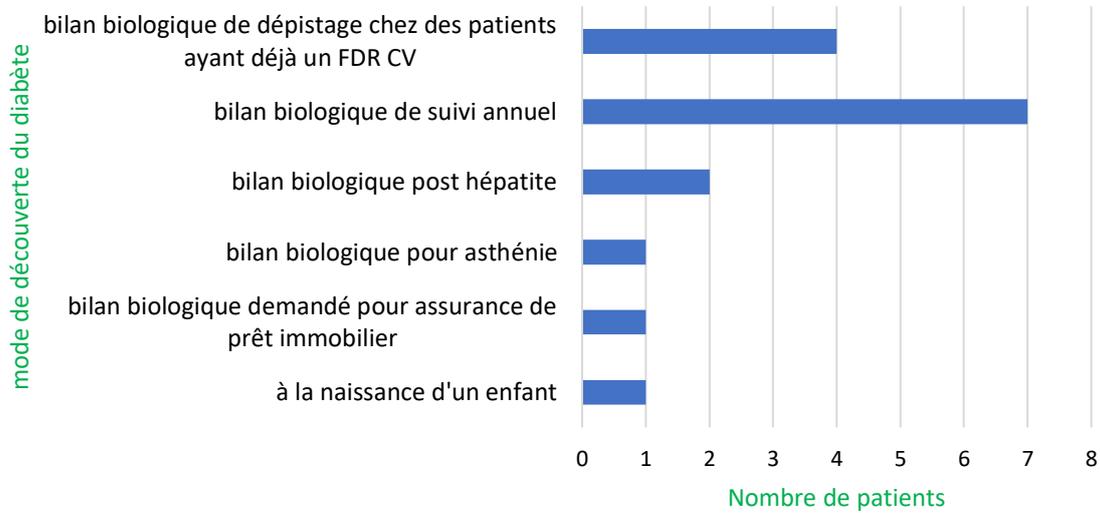
Graphique 6: Traitements en cours lors de l'entretien des diabétiques



Sur le plan thérapeutique, les prises en charge étaient variables. Au jour de l'entretien, 11 patients étaient sous antidiabétiques oraux seulement, 2 avaient une bithérapie associant des antidiabétiques oraux et une insulinothérapie, 1 était traité par des injections d'insuline seulement, et 2 n'avaient plus de traitement médicamenteux, mais tous suivaient les règles hygiéno-diététiques (régime alimentaire, activité physique).

### 2-5.3 Le mode de découverte du diabète.

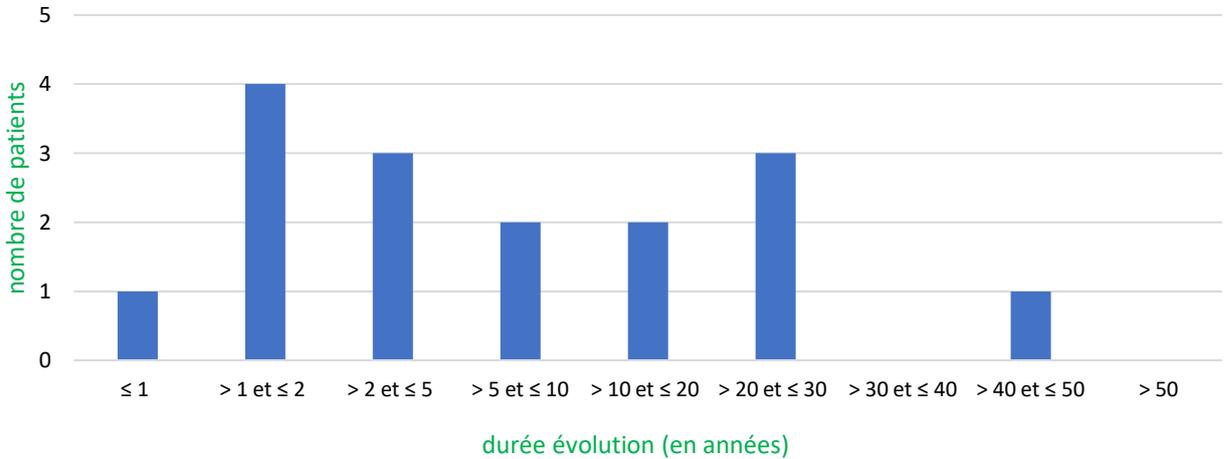
**Graphique 7 : Mode de découverte du diabète des patients interrogés**



Les modes de découverte du diabète des différents patients de l'étude étaient variés. Pour la majorité des patients interrogés, soit 44 % des patients, leur diabète a été découvert de manière fortuite lors de la réalisation d'un bilan biologique annuel de suivi. Dans 25 % des cas, le diabète a été découvert lors de la réalisation d'un bilan biologique de dépistage du fait que ces patients présentaient d'autres facteurs de risque cardiovasculaire. 13 % avait vu leur diabète découvert lors d'un bilan étiologique dans le cadre d'une hépatite, 6 % lors d'un bilan réalisé pour un prêt immobilier, 6 % lors d'un bilan étiologique pour une asthénie, et 6 % lors d'un bilan fait en post partum.

2-5.4 La durée d'évolution du diabète entre le jour du diagnostic et le jour de l'entretien pour l'étude.

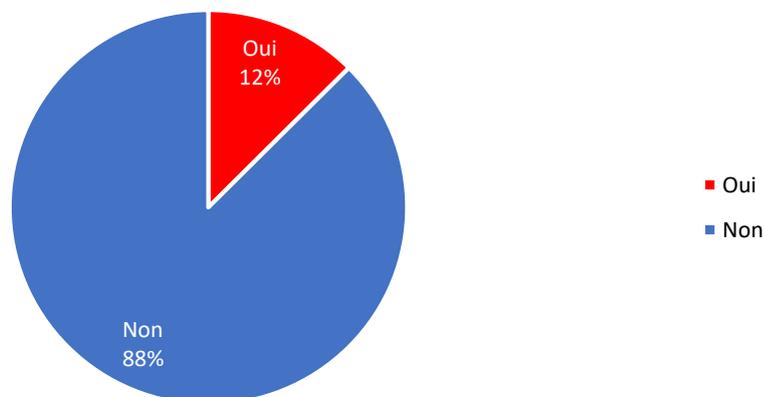
**Graphique 8: Durée d'évolution du diabète des patients interrogés depuis le diagnostic**



La durée d'évolution du diabète, depuis que l'établissement du diagnostic chez les patients interrogés montre une grande amplitude. La durée la plus courte était de 3 mois et la plus longue de 50 ans. La durée moyenne d'évolution depuis le diagnostic était de 150 mois, soit 12 ans et 6 mois. 25 % des patients interrogés avait un diabète évoluant entre un et deux ans, 50 % avait un diabète évoluant depuis moins de 5 ans, 75 % depuis moins de 20 ans, et 94 % depuis moins de 30 ans.

2-5.5 Y-a-t-il un suivi par un diabétologue ?

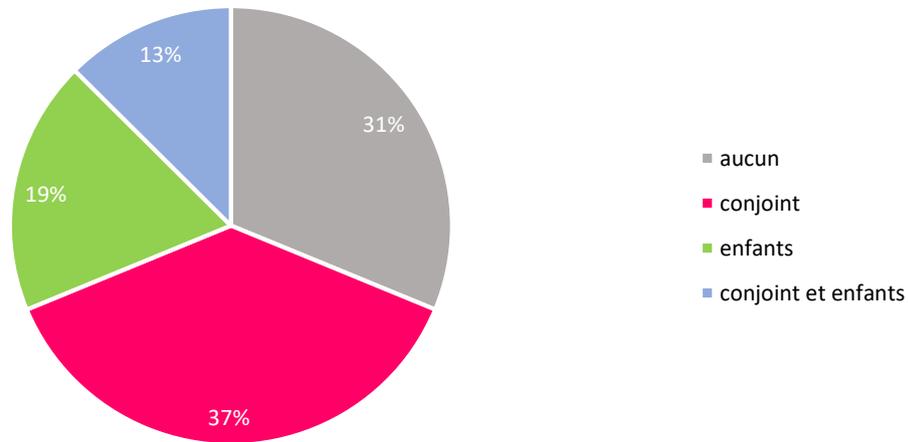
**Graphique 9 : Les diabétiques interrogés sont-ils suivis par un diabétologue?**



Seulement 2 des 16 patients interrogés avaient un suivi régulier par un diabétologue. 14 patients étaient suivis pour le diabète par leur médecin généraliste exclusivement.

### 2-5.6 Y-a-t-il des aidants ?

Graphique 10 : Présence d'un entourage aidant les patients interrogés



Malheureusement, un tiers des patients interrogés (soit 5 patients) n'avait aucun entourage l'aidant à vivre avec leur diabète. 6 patients étaient entourés et soutenus par leur conjoint, 3 par leurs enfants, et 2 par leur conjoint et leurs enfants.

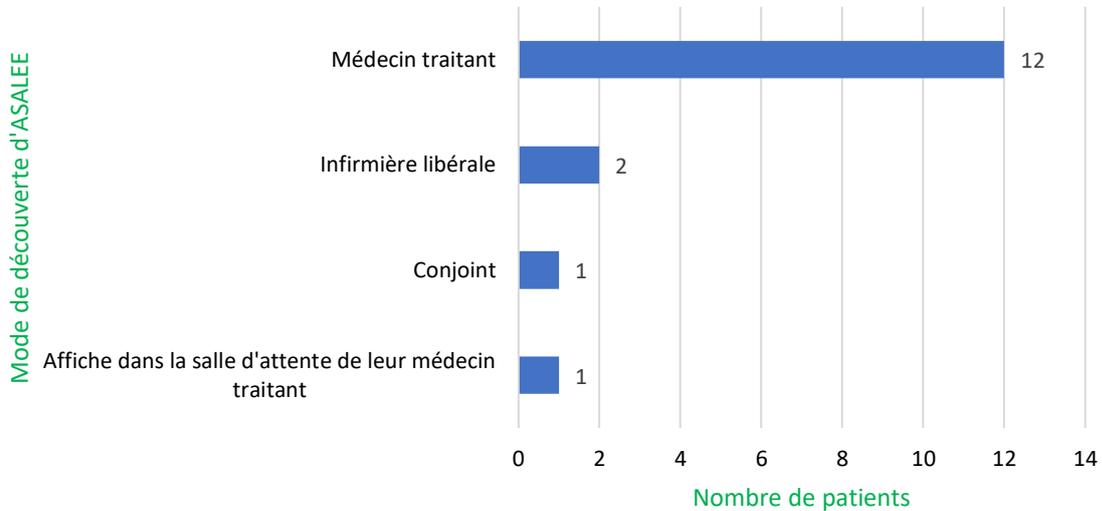
### 2-5.7 Les autres particularités de la prise en charge des patients.

Pour finir, concernant les caractéristiques des diabètes des patients de l'étude, je voulais juste apporter quelques informations complémentaires. Un des patients inclus faisait une cure thermale annuelle proposée par la sécurité sociale. Un patient avait fait deux séjours dans un institut privé de diabétologie dans un but d'éducation thérapeutique. Un patient avait un suivi dans un établissement spécialisé « la maison du diabète » à Dreux, où il participait à des cours de cuisine adaptés aux diabétiques.

## 2-6 Les patients et ASALEE.

### 2-6.1 Par quel moyen, les patients interrogés, ont-ils eu connaissance d'ASALEE ?

**Graphique 11 : Mode de découverte d'ASALEE par les patients interrogés**



La majorité des patients (75%) avait eu connaissance d'ASALEE par leur médecin traitant. 12,5% des patients avait connu le réseau ASALEE, par une infirmière libérale, 6,25 % des patients l'avait connu par leur conjoint et 6,25 % par l'affiche ASALEE exposée dans la salle d'attente de leur médecin traitant.

### 2-6.2 Les patients interrogés ont-ils choisi librement d'intégrer le protocole ASALEE ?

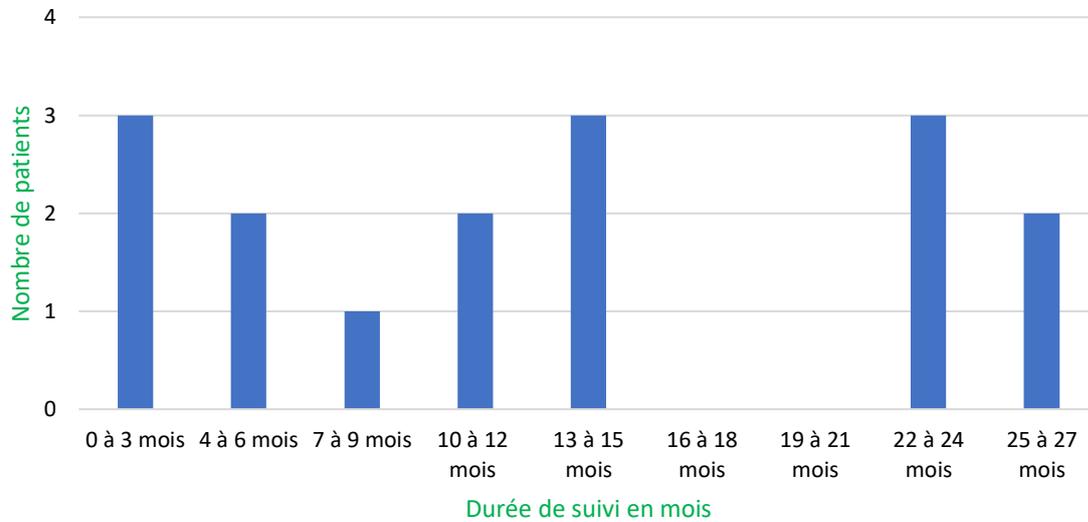
13 patients interrogés (soit 81,25 %) avaient choisi librement d'intégrer le protocole ASALEE après avoir pris connaissance de son existence.

1 patient (soit 6,25 %) avait été convaincu, après plusieurs sollicitations par son médecin, d'intégrer le protocole ASALEE.

2 patients (soit 12,50 %) avaient intégré un peu « contraints » le protocole ASALEE, selon leurs dires « pour faire plaisir » à leur médecin généraliste.

### 2-6.3 La durée de suivi par l'infirmière ASALEE.

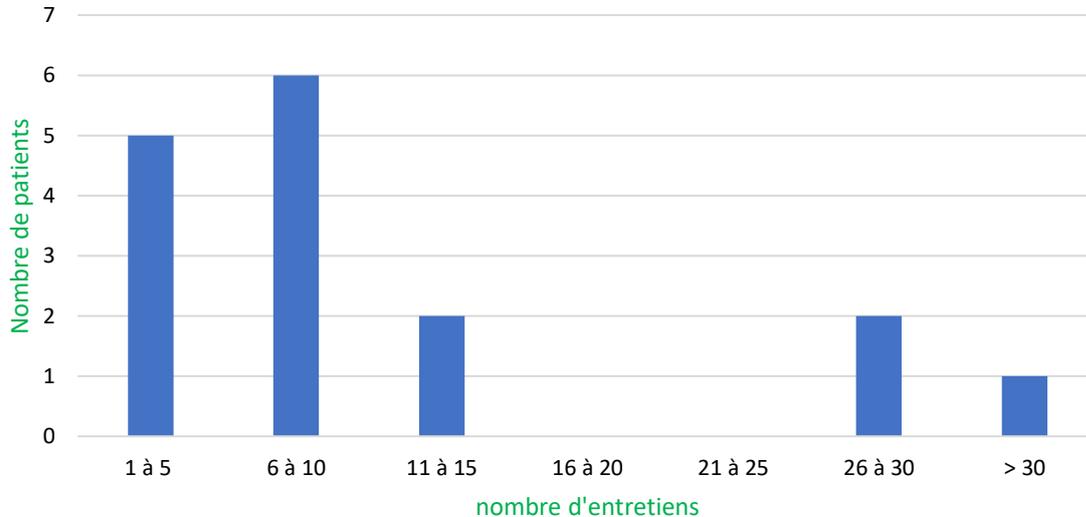
**Graphique 12: Durée de suivi par l'infirmière ASALEE des patients interrogés**



La durée de suivi par l'infirmière ASALEE, des patients interrogés pour l'étude, s'étendait de 1 mois, pour le patient venant de débiter son suivi, à 26 mois pour celui ayant la plus longue durée de suivi. Il y avait donc une grande variation dans la durée de suivi. 50 % des patients interrogés avait moins d'un an de suivi, et 50 % avait plus d'un an de suivi dont 37,5 % entre 1 et 2 ans de suivi, et 12,5 % plus de 2 ans. La majorité des patients interrogés, soit 68,75 %, avait moins de 15 mois de suivi avec l'infirmière ASALEE.

2-6.4 Le nombre d'entretiens individuels avec l'infirmière ASALEE depuis le début du suivi et leur fréquence.

**Graphique 13 : Nombre d'entretiens individuels réalisés par les patients interrogés depuis le début du suivi par l'infirmière ASALEE**



La majorité des patients interrogés avait eu au maximum 10 entretiens individuels avec l'infirmière ASALEE. 68,75 % des patients avait eu entre 1 et 10 entretiens avec l'infirmière ASALEE depuis leur début de suivi, 12,5 % entre 11 et 15 entretiens, 12,5 % entre 26 et 30 entretiens, et 6,25 % plus de 30 entretiens (ce qui correspondait à un patient qui avait eu 40 entretiens depuis le début de son suivi dans le réseau ASALEE).

La fréquence des entretiens individuels avec l'infirmière ASALEE était très variable et patient-dépendante. L'infirmière s'adaptait à la demande de ses patients. Certains venaient à sa rencontre une fois par semaine, d'autres tous les mois ou tous les 2 mois, et d'autres de façon plus épisodique selon les difficultés rencontrées et leur besoin d'aide. Il n'y avait pas de règles, c'est le patient qui choisissait.

Dans la population interrogée, la plupart venait en entretien tous les mois ou mois et demi (75 %), un patient voyait l'infirmière ASALEE une fois par semaine, et à l'opposé un patient n'avait fait que 2 entretiens en 1 an de suivi. Le suivi était donc plus ou moins régulier selon la demande, les besoins et l'investissement des patients.

2-6.5 Les différents types d'entretiens (individuels, collectifs, groupe de marche ...)

Les patients interrogés avaient tous des entretiens individuels avec l'infirmière ASALEE. 7 patients (soit 43,75 % des patients interrogés) participaient également au groupe de marche organisé par l'infirmière ASALEE une à deux fois par semaine. Après chaque groupe de marche, un débriefing collectif avait lieu, que l'on pouvait considérer comme un entretien collectif.

### 3. Le vécu de la prise en charge par l'infirmière ASALEE : les différents sentiments des patients, les modifications de leur comportement depuis le début de la prise en charge, les axes d'amélioration évoqués.

#### **3-1 Les attentes des patients avant de débiter la prise en charge avec l'infirmière ASALEE.**

Les patients interrogés étaient en recherche d'informations de la part de l'infirmière ASALEE :

- des explications sur leur diabète,

*« ... surtout une explication, pourquoi ? comment ? et surtout l'alimentation, parce que moi, je mangeais très mal, 20 ans chauffeur routier on mange pas des trucs diététiques ... » (P5)*

*« Sincèrement une explication. » (P6)*

- des réponses claires à leurs questions,

*« ... parce que j'avais vraiment beaucoup de questions, parce que ... certes il y a internet mais il faut se méfier de ce qu'il y a. » (P3)*

- des conseils sur l'alimentation,

*« ... pour m'expliquer, comment faire pour perdre un peu de poids, comment me faire mes repas, me nourrir, ce qu'il faut que je mange, comment je mange, en petite quantité pas en grande. Voilà. » (P4)*

*« ... je me dis si ça peut m'aider dans mon alimentation, à trouver déjà l'équilibre de mon alimentation, et de perdre un petit peu de poids. » (P13)*

*« ... que Mme X nous explique ce qu'il faut faire, comment s'alimenter quoi. » (P16)*

Un patient attendait de l'infirmière ASALEE qu'elle soit pour lui un guide.

*« ... qu'elle me dirige sur les bons résultats, sur les bons choses à faire, les bons comportements. » (P6)*

#### **3-2 Les craintes des patients avant la première rencontre avec l'infirmière ASALEE.**

Les diabétiques interrogés avaient exprimé quelques réticences, inquiétudes, qui s'étaient manifestées avant de débiter leur prise en charge par l'infirmière ASALEE.

La première crainte évoquée était la peur de l'inconnu, aussi bien de l'inconnu qu'était cette prise en charge, que de la personne inconnue.

« ASALEE mais c'est quoi encore, holala ? », « ... ça s'est mis en place spécialement pour les diabétiques, ceux qui ont du surpoids. Donc, Mme X doit savoir de quoi elle parle ! » (P5)

« Au départ, je me disais qu'est-ce que Mme X va m'apporter. » (P12)

« ... on craint, on se connaît pas. » (P13)

« ... au départ, j'ai vu cette grande dame costaud. » (P14)

« ... je savais pas du tout, qu'est-ce que je devais faire. » (P15)

De cette peur de l'inconnu découlaient d'autres peurs ressenties par les diabétiques interrogés :

- la peur de l'autorité,

« ... je me suis dit comment Mme X va prendre le sujet. » (P8)

- la peur des réponses sur ce qu'est la maladie diabétique,

« Ba toujours, l'explication du diabète. » (P3)

- la peur de voir un nouveau médecin,

« ... je pensais que c'était comme le Dr Y, elle va m'ausculter pour voir ... » (P12)

- l'appréhension de s'immiscer dans son intimité, sa vie privée.

« Comprenez-moi je ne peux pas étaler ma vie. », « ... je veux pas étaler ma vie. », « Je pensais que Mme X était là pour savoir ma vie c'est tout. » (P1)

Même si, ce n'était pas la première crainte mise en avant, une patiente appréhendait le tarif de la consultation. « ... ça serait payant je n'y retournerai pas. » (P7)

De plus, une patiente diabétique avait exprimé la crainte que cette prise en charge soit similaire à celle dont elle bénéficiait lorsqu'elle allait en cure. Donc, elle doutait de l'intérêt de cette nouvelle prise en charge. « Ça nous paraît assez similaire » (P11)

Toutefois, six des patients interrogés m'avaient déclaré n'avoir aucune crainte.

« ... je l'avais vue quand elle a suivi mon mari. » (P4)

« J'avais aucune crainte. » (P10)

### **3-3 Les ressentis des patients après les premières consultations avec l'infirmière ASALEE.**

Après une à deux consultations, les impressions sur la prise en charge par l'infirmière ASALEE étaient variables.

La plupart des diabétiques interrogés s'était rapidement sentie en confiance.

*« ... devant Mme X vous vous sentez plus à l'aise que devant un médecin, le médecin on craint toujours, qu'est-ce qu'il va me coller. » (P8)*

*« Je suis très à l'aise avec elle, on parle de choses. » (P13)*

*« ... elle m'a mis très à l'aise aussitôt. » (P14)*

Ils s'étaient sentis rassurés, et avaient exprimé avoir une liberté de parole.

*« En fait, elle sait de quoi elle parle. » (P5)*

*« Comme c'était souple, ça allait. » (P10)*

*« C'est vrai qu'on a pas le temps de tellement parler avec le docteur, avec l'infirmière Mme X, on a le droit. » (P14)*

Par contre, une patiente s'était sentie en difficulté, agressée.

*« ça n'allait pas du tout. », « ... je pleurais tout le temps, j'étais sur les nerfs, j'étais énervée, j'étais sur la défensive tout de suite. » (P1)*

Et une autre patiente s'est trouvée dans l'intimidation face à l'infirmière ASALEE, plusieurs consultations avec elle ont été nécessaires pour la mettre à l'aise.

*« Au départ, j'osais pas aller vers Mme X. » (P4)*

### **3-4 L'infirmière ASALEE et ses multiples rôles, au travers des yeux des patients diabétiques.**

#### **3-4.1 Infirmière à l'écoute, « psychologue ».**

La première qualité de l'infirmière ASALEE mise en avant était l'écoute, les patients assimilaient à une psychologue. Ils étaient conquis par l'attention qui leur était ainsi portée, ce qui les mettait en confiance avec l'infirmière.

« ... elle parle pas beaucoup c'est moi qui parle. », « Je lui ai dit « vous êtes une vraie psy vous ». », « Je sens comme un soulagement ... elle me fait un bien fou. » (P1)

« ... c'est une oreille attentive... », « ... et on peut parler sans aucun filtre. », « Mme X, en fin de compte quand je lui dis, elle fait le rôle de psychologue, nutritionniste, elle a vraiment une palette qui est très enrichissante ... » (P3)

« Moi je trouve qu'elle est bien à l'écoute, c'est très important qu'elle écoute, parce que quelqu'un qui nous écoute pas, ça sert à rien. » (P4)

« ... je vous dis là depuis un temps certain je me sens bien dans ma peau, je me sens bien, voilà, j'ai encore dit la semaine dernière à mon épouse, je sais pas ce qui se passe mais je me sens bien. » (P8)

« ... elle m'a servi de psy aussi, même si je venais pas pour ça. Mais bon, je lui ai raconté ma vie, ça m'a fait pas de mal, je dirai même que ça m'a fait du bien. Je me suis laissé aller à la confiance avec elle. » (P10)

« ... très à l'écoute. » (P11) « ... elle nous écoute. » (P16)

### 3-4.2 Infirmière proche des patients.

Les patients étaient conquis, en deuxième lieu, par le fait que l'infirmière ASALEE était proche d'eux.

L'infirmière ASALEE du fait de sa proximité avec les patients et de sa disponibilité, les rassurait et créait ainsi un lien de sympathie, propice à un climat de confiance dans leur relation.

« C'est rassurant d'avoir un pôle comme ça, et en plus à proximité. » (P3)

« Encore maintenant, et puis quand on a des petits moments où on n'est pas bien, on l'appelle et elle nous rassure. » (P5)

« ... maintenant Mme X c'est une copine, c'est quand même agréable d'aller voir une infirmière, mon infirmière. » (P6)

« ... elle a beaucoup d'empathie, et puis elle a l'art et la manière de vous dire, bon. » (P8)

« Elle est bien sympathique, nous met en confiance. » (P9)

« Déjà qu'elle me reconforte ... » (P12)

### 3-4.3 Accompagnement personnalisé par l'infirmière.

Les patients interrogés avaient longuement évoqué l'accompagnement bienveillant de l'infirmière ASALEE. L'accompagnement était un des rôles de l'infirmière ASALEE, pour assurer au mieux le suivi au long cours des patients diabétiques de type 2 et les aider dans les changements à apporter dans leur prise en charge thérapeutique globale. La qualité d'écoute et la proximité auprès des patients, citées ci-dessus, étaient indispensables à un bon accompagnement du patient dans sa maladie, et ainsi à un échange réciproque.

*« Et puis ça sert de progresser ensemble, aussi moi je trouve, pour tout ... question aliments, question ... », « Moi j'ai vraiment trouvé un équilibre grâce à ça. Avec l'écoute, la mise en place, le suivi... » (P3)*

L'infirmière ASALEE accompagnait ses patients en :

- les encourageant,

*« ... et elle cherche à savoir. » (P1)*

*« Moi j'ai vraiment peur parce que si j'ai le moral dans les chaussettes je sais que je risquerai de lâcher, et là il y a Mme X. » (P3)*

*« ... elle encourage ... » (P8)*

- les motivant,

*« ... je dis toujours quand je la vois c'est comme si elle me mettait un coup de pied dans les fesses et je repars. », « ... c'est mon garde fou ... », « ... quand je la vois c'est un booster. » (P3)*

*« Elle me dit « faut pas que je me démoralise, faut laisser le temps de faire les choses ». Surtout, la motivation, ne pas être démotivé, alors je continue comme ça. », « Elle m'a fait me motiver enfin de compte. », « Elle ne nous laisse pas perdre le moral, au contraire elle nous le remonte le moral. » (P4)*

*« ... il faut quelqu'un qui vous coache, mais on n'est pas de stars, donc faut faire comme on peut. Moi, je pense. » (P5)*

*« ... quand on est motivé et qu'on a quelqu'un qui nous pousse derrière, c'est vrai que ça change. » (P13)*

- et, en leur donnant des conseils et non des ordres.

*« ... avec ce qu'elle nous conseille. » (P11)*

*« ... puis là elle m'a donné des livres de cuisine pour le diabète, ce que je dois manger, alors je fais attention. » (P12)*

#### 3-4.4 Infirmière pédagogue.

Pour finir, le 4<sup>e</sup> rôle de l'infirmière ASALEE décrit par les patients, était son rôle de pédagogue par des explications multiples. Pour accompagner et suivre au mieux ses patients, il était indispensable que l'infirmière ASALEE donne des explications appropriées et adaptées à chaque patient diabétique. De plus, c'était l'une des attentes (citée au paragraphe 3-1) exprimées par les patients avant de débiter leur prise en charge dans le protocole ASALEE.

*« Elle est super chouette, elle explique tout. Le Dr Y ... il a pas le temps de m'expliquer. » (P5)*

*« Elle écoute ce qu'on a et après elle explique, pourquoi comment et peut-être que si on changeait ça, ça améliorerait et puis elle vous juge pas. » (P5)*

Ses outils de pédagogie étaient divers :

- graphiques, schémas, photos ;

*« Elle m'a fait un graphique, et de temps en temps je regarde ce qu'il faut manger ou faut pas manger. » (P2)*

*« Si parce qu'elle m'explique quand même, elle me fait les schémas c'est bien, ça, ça m'aide quand même » (P12)*

*« ... tous les problèmes, le diabète, pour les pieds, tout ça et tout. La vue, être aveugle, et tout. Elle nous a déjà expliqué tout ça. Avec toutes les photos, la première fois quand on est venu, elle nous a fait voir tout ça, toutes les explications, tous les schémas, tout ça, qu'est ce qui peut nous arriver. C'est important. » (P16)*

- explications orales ;

*« Elle nous a dit que c'est pas forcément la perte de poids sur la balance qui est importante mais la modification de la silhouette. » (P8)*

- conseils.

*« ... elle peut nous donner des conseils. », « ... il était hors de question de manger des féculents le soir, parce qu'après je vais dormir je ne me dépense pas. Et après Mme X m'a expliqué tout le processus, et un jour je suis arrivée. » (P3)*

*« ... elle m'a donné des petites astuces, mettre du citron. C'est mieux. Des fois, on a envie de choses sucrés, elle me dit « il ne faut pas vous priver ... » (P4)*

### **3-5 Les modifications du comportement des patients diabétiques et leurs conséquences : apports de la prise en charge par infirmière ASALEE.**

#### **3-5.1 Les habitudes alimentaires.**

La première et principale modification mise en avant dans chacun des entretiens était le changement des habitudes alimentaires. Il s'agissait du principal élément sur lequel chaque patient interrogé avait travaillé avec l'infirmière ASALEE. Ils étaient tous fiers des progrès faits.

*« En tout, pour mes repas, elle est venue une fois à la maison pour m'apprendre ce qu'il faut pas que je prenne, ce qu'il faut que je mange et pas. » (P1)*

*« Et puis maintenant, j'arrive à boire le café sans sucre, déjà, c'est beau. », « Déjà, je prenais du sucre normal, et puis maintenant je prends du sucre à basse glycémie, alors. Et puis il y a des choses que je mangeais pas que je mange maintenant. Quand même j'évite les gâteries, par contre, au club tous les jeudis on a un gâteau. » (P2)*

*« Maintenant je m'oriente vers des aliments différents, mon mari fait du pain, maintenant je prends le pain aux céréales plus de baguette. Donc, il y a plein de petits changements qui font que ça améliore. » (P3)*

*« ... on a changé d'alimentation, enfin non faut que je change la façon de faire mon alimentation, c'est pas pareil. Pas de sauce, grillé, pas de beurre salé, pas de sel, pas de poivre, du sucre nulle part sauf quand j'ai envie de me faire plaisir. », « Donc ça a baissé, je vous dis le fait de manger sans sauce, sans sel, sans truc, moi je mets du poivre, des épices ... moi j'aime bien que ça ait du goût quand même. Le beurre, c'est du beurre spécial, le sucre quand j'en mets c'est du sucre faible indice glycémique. Au fil des mois, on s'habitue. » (P5)*

*« Bon ba je sais qu'il faut que je fasse attention, je suis un peu sucre mais bon beaucoup moins qu'avant, tout ce qui est boissons chaudes, je bois que du thé, si on me donne du thé sucré je jette. » (P7)*

*« Ce sont des confitures faites maison, avec deux fois moins de sucre, et fruits cuits plus longtemps ... j'ai pas changé grand-chose mais ça incite quand même à faire plus attention. » (P8)*

*« Bon, et puis Mme X m'a remis sur le droit chemin, je mangeais des céréales, bon elle veut plus que j'en mange, pourtant le soir quand j'avais pas le temps de faire la cuisine, je prenais un bol de lait avec des céréales aux fruits rouges, c'était parfait pour moi, pas de cuisine à faire. » (P9)*

*« Je fais des cours de cuisine, j'apprends à faire la cuisine pour le diabète. » (P12)*

*« ... je mange à des heures respectables, correctes. » (P12)*

*« J'aime les bonbons, alors là je les ai mis de côté... Bon j'ai réduit la consommation, parce que Mme X, au point de vue pain, elle m'a dit « le pain blanc attention », alors là comme j'adore le pain de seigle... » (P14)*

*« On me dit de faire ça, je fais ça, maintenant j'essaie et puis c'est tout, un coup je mange, un coup je mange pas, j'essaie de moins manger, enfin de mieux manger, avant j'étais souvent au frigo, là je le fais plus, mais pour la télé j'étais toujours au frigo. » (P15)*

### 3-5.2 L'activité physique.

La deuxième modification dans le comportement de chaque patient diabétique interrogé, était la réalisation d'une activité physique régulière. Cela reflétait la prise en compte de la nécessité d'une activité physique pour l'amélioration de l'équilibre de leur diabète.

*« Et elle m'a dit il faut surtout marcher. Alors c'est ce que je fais comme j'ai un petit chien, un yorkshire, alors 4 fois par jour je le sors. » (P1)*

*« ... j'essaie de me discipliner par rapport à marcher tous les jours, là j'ai pris un vélo d'appartement parce que c'est l'hiver qui va arriver, si je ne peux pas aller marcher, pour pouvoir bouger etc... », « J'ai appris à bouger différemment. » (P3)*

*« Maintenant on fait de la marche tous les 2 avec monsieur. » (P4)*

*« Et puis, on va marcher avec elle, ensemble. » (P5)*

*« Ba non, aussi de bouger, alors je me suis mise à faire de la gymnastique, la gymnastique pour vieux vous savez, enfin je fais ça avec le CCAS... ça fait du bien et puis ça fait sortir. » (P7)*

*« Vous savez bouger... Vous savez j'ai repris l'équilibre, c'est la ville de Dreux qui organise ses séances d'équilibre et de mémoire. » (P9)*

*« Elle me dit de marcher, alors je marche, là j'arrête un petit peu comme je toussais. », « J'arrive à marcher quand je peux, quand je vois qu'il fait beau, hier j'ai marché, je suis allé voir Mme X, on a été à pied, aujourd'hui j'ai pris la voiture, il faut trop gris. » (P15)*

### 3-5.3 La perte de poids.

La troisième modification remarquée depuis la prise en charge par l'infirmière ASALE, était la perte de poids permettant un changement de leur silhouette. Cette dernière était la conséquence des 2 modifications du comportement citées ci-dessus, les habitudes alimentaires et l'activité physique, mais seulement certains patients faisaient le lien.

*« Oui parce que j'ai maigri. 10 kilos. » (P1)*

*« J'ai perdu quand même 20 kilos en 2 ans. » (P3)*

*« J'ai commencé à perdre au bout de 7-8 mois, parce que j'ai perdu en graisse, mais comme on fait du sport, j'ai pris en muscles donc sur la balance on voit pas trop la différence au début. En 2 ans, j'ai perdu 20 kg presque. » (P5)*

*« Ba écoutez, moi j'ai que des compliments à faire parce que j'ai perdu du poids. » (P9)*

*« ... je peux en mettre 2 dans mon pantalon maintenant. » (P10)*

### 3-5.4 L'amélioration de son image personnelle.

Certains patients diabétiques interviewés avaient aussi remarqué des changements dans leur comportement vis-à-vis de leur propre image :

- amélioration de l'estime de soi.

*« Mais le mieux c'est que je me sens mieux. Pour moi je me sens plus légère. » (P1)*

*« Je me sens mieux dans ma peau, je me renferme un peu moins. Avant, je me renfermais, c'était je ne vais pas y arriver. » (P4)*

- s'autoriser à parler de sa maladie, à échanger.

*« Parce qu'on dialogue avec d'autres personnes, qui sont comme vous ou qui commencent ou qui ont des angoisses, et le fait de marcher en groupe, ba on papote, on se pose des questions et Mme X qui est là, si on a besoin d'autres explications, si elle entend qu'on dit des bêtises. » (P3)*

*« Alors c'est pareil, il y a des hauts et des bas, alors j'essaie de me dire, et là je dis merci à Mme X par rapport aux entretiens que l'on a, même une marche en groupe, ça permet de dédramatiser quelques fois et de pouvoir dire les choses. » (P3)*

### 3-5.5 Devenir acteur dans la prise en charge de leur diabète.

Deux patients avaient exprimé clairement avoir compris, au fur et à mesure de la prise en charge par l'infirmière ASALEE, qu'ils étaient acteurs dans la prise en charge de leur diabète.

*« Parce que c'est pas le tout d'avoir un diabète et de se fier qu'aux médicaments. » (P6)*

*« ... je crois que le diabète va avoir descendu quand même, mais c'est à moi de faire attention. », « ... on apprend à se connaître quand même, on apprend à connaître notre corps à l'intérieur, on s'est ce qui va et ce qui va pas. » (P12)*

## **3-6 Les conséquences sur le vécu de la maladie diabétique, de la prise en charge par l'infirmière ASALEE.**

La notion de vivre avec sa maladie était difficile à comprendre pour les patients diabétiques interrogés, certains avaient du mal à faire un retour sur expérience.

Certains avaient pu se rendre compte de ce qu'était le diabète, et avaient pris conscience de cette maladie. Ce qui avait plutôt eu tendance à rendre plus difficile leur vie avec le diabète, aujourd'hui.

*« D'ailleurs j'étais loin d'imaginer que le diabète se passait comme ça. » (P6)*

*« ... je dirais avant je m'en foutais de ce que je mangeais, et là ça m'oblige à penser parce que ... » (P10)*

*« Au départ je faisais pas attention... Mais tous, je crois qu'on est tous comme ça au départ, enfin de compte au fil des années, on s'aperçoit que c'est grave. Parce que là je m'en aperçois. » (P12)*

Pour d'autres, la prise en charge par l'infirmière ASALEE avait permis d'améliorer leur vécu du diabète, en dédramatisant la maladie, et améliorant la qualité de vie des patients.

*« Ah ba j'allais mourir, c'était avant ... Là, c'était qu'est-ce que j'ai fait au bon Dieu, j'ai téléphoné à ma famille « qui est diabétique ? personne, bon ba c'est moi, pourquoi moi ? » Et aujourd'hui, je dis que sur ma pierre tombale ça sera écrit, elle va mourir le mieux possible, en disant je veux mourir en meilleure forme, même si y a ça, je veux tout fait pour que ça dure le plus longtemps possible, et puis continuer de vivre avec et de bien vivre avec. Ça j'ai vraiment changé, avant j'étais très fermée, et c'était une catastrophe, c'était vraiment une catastrophe. Et bon ba voilà, c'est une maladie, je suis suivie, très bien suivie, donc voilà. » (P3)*

*« Moi j'ai vraiment trouvé un équilibre grâce à ça. » (P3)*

*« ... alors on commence à flipper alors on regarde sur le net, toutes leurs conneries qui sortent alors on sait plus trop ... J'étais vraiment pas bien. », « Comment ça se passe aujourd'hui avec votre diabète ? Très très bien... Au fil des mois, on s'habitue. » (P5)*

*« ... on vit correctement et même mieux. Parce que je m'aperçois que je suis mieux dans mon corps, comme il y a moins d'aliments, je bouge mieux, on se sent moins oppresser. » (P6)*

Et enfin pour d'autres, il n'y avait eu aucun changement dans le vécu de leur maladie, voir même le diabète passait au second plan.

*« Non. Si y a un changement c'est qu'on m'a changé. » (P1)*

*« Je m'y suis fait une raison il y a longtemps, je sais que j'en ai, alors je peux rien y faire. » (P2)*

*« Non, pour moi non, parce que Bernard, mon ex, il est diabétique depuis longtemps alors, si vous voulez, c'est pareil le diabète on sait qu'il y a des choses il faut faire attention. » (P7)*

*« ... j'ai du diabète, j'ai du diabète, bon autrement ça me gêne un peu parce que je pourrais prendre de l'anti-inflammatoire, mais je peux pas parce que j'ai du diabète. » (P9)*

*« ... comme j'ai pas mal de petits bobos, ça rentre avec le reste, hein, avec l'estomac, la tension et tout ça. » (P15)*

*« C'est vrai le diabète c'est dangereux, mais je m'inquiète pas, le cancer ça va plus vite encore que le diabète ... on prend soin mais on le laisse de côté. » (P16)*

### **3-7 Les difficultés rencontrées par les patients face à la prise en charge par l'infirmière ASALEE.**

Les patients diabétiques interrogés ont rencontrés des difficultés face à la prise en charge ASALEE dans des domaines divers :

- sur le plan médical (la maladie diabétique et sa prise en charge) : par la mise en application des règles hygiéno-diététiques et autres conseils de l'infirmière ASALEE ;

*« ... un régime qu'il faudrait que je fasse. » (P2)*

*« Un bon café sans sucre c'est excellent, par contre j'ai du mal à arrêter le petit gâteau avec le café, de temps en temps j'en prends un. » (P5)*

*« Qu'est-ce qu'elle m'a encore défendu aussi... » (P9)*

*« Ce qui est dur c'est pour faire de la marche. » (P10)*

- sur le plan personnel (son individualité) : se remettre en question, intrusion dans son intimité ;

*« ... ça a été difficile au début de l'écouter. » (P1)*

*« Des fois, je me dis j'y vais pour quoi faire. » (P1)*

*« Alors je dis il faut avoir le courage, il faut pouvoir s'ouvrir à l'autre, il faut pouvoir. » (P3)*

- sur le plan démographique.

*« C'est la distance, chez nous dans le 27, il n'y en a pas. Ils font pas, ils n'ont pas. » (P5)*

Huit patients avaient déclaré, ne pas avoir eu de difficultés, dans la prise en charge par l'infirmière ASALEE.

*« ... les points positifs sont sur tous les domaines, les points négatifs, il n'y en a aucun. » (P6)*

*« Des inconvénients, je pense pas, j'en ai pas eu » (P8)*

*« Négatif, non, y a rien de négatif, pour moi ça va. » (P15)*

### 3-8 Les attentes futures des patients diabétiques interrogés, sur la prise en charge par l'infirmière ASALEE.

Au cours de l'entretien, je m'étais intéressée aux attentes des patients diabétiques pour les futurs entretiens avec l'infirmière ASALEE. L'objectif était de percevoir leurs besoins réels, et de savoir, si la prise en charge par l'infirmière ASALEE, telle qu'elle était faite, permettait d'y répondre.

Les attentes exprimées étaient :

- des réponses à leurs questions ;

*« ... juste c'est une question que je posais à Mme X, je me demandais si jamais il est très haut, est ce que j'aurais des choses qui me diraient maintenant il faut que tu fasses attention. », « Ces trucs-là, si ça joue pour dormir. » (P7)*

*« Parce que c'est vrai, c'est ça que je veux savoir, est ce que l'insuline, c'est ça qui me fait grossir ? ... calculer, comme je me pique à l'insuline, marquer les doses à chaque fois et puis après additionner, pour voir le total de ce que j'ai fait et voir combien il me faudrait exactement. » (P12)*

*« Est-ce que, avec ces médicaments-là, j'ai une baisse d'érection. » (P14)*

- la poursuite de l'amélioration de leur diabète, autant sur les chiffres de hémoglobine glyquée, que sur l'équilibre alimentaire, et que sur la diminution des symptômes liés aux complications de leur diabète (neuropathie) ;

*« ... c'est de revenir dans la norme, bien le stabiliser, récupérer les sensations des bouts des doigts. Moi, je fais pas mal de maquette donc voilà. », « ... j'espère que cela va se maintenir. » (P5)*

*« Avoir un résultat meilleur. Sinon je vais plus la voir, ça c'est clair, si j'ai pas de résultats, je vais pas l'embêter ça sert à rien. » (P8)*

*« ... on va vérifier, je vais essayer de refaire les menus adéquats. » (P10)*

*« ... peut-être surtout au point de vue alimentation ... qu'elle me donne des conseils pour l'alimentation c'est très bien. » (P14)*

- un accompagnement, un guide ;

*« ... qu'elle me dirige sur les bons résultats, sur les bons choses à faire, les bons comportements. » (P6)*

*« Je la revois au mois de janvier, donc avec elle, si y a des marches, je ferai des marches. » (P13)*

*« On va recommencer la marche. » (P16)*

- une aide pour perdre de poids ;

« *Et puis je voudrais maigrir.* » (P12)

« *... c'est de redescendre à un certain poids.* » (P13)

- un soutien ;

« *Du soutien.* » (P1)

« *... je dis je lâcherai pas Mme X. Moralement...* » (P8)

- une écoute.

« *Oui, si là elle me dit que c'est terminé, je ... j'aurai du mal, parce qu'enfin de compte, je me rends compte que ... j'ai besoin. Parce que comme je vous dis c'est vrai qu'avec le Dr Y je ne vais pas m'étaler sur des choses parce qu'il n'a pas le temps. Et donc, je sais et Mme X m'a dit « il n'y a aucun soucis ».»* (P3)

Une patiente trouvait que la prise en charge lui était indispensable et nécessaire à son équilibre. Elle l'avait exprimé clairement. « *Si un jour, on me dit il n'y a plus ASALEE, là cela serait une catastrophe.* » (P3)

Deux des patients diabétiques interrogés n'avaient exprimé aucune attente particulière pour la suite de la prise en charge avec l'infirmière ASALEE.

« - *Est-ce que vous imaginez que peut-être un jour vous allez retourner voir Mme X ?*

- *Non pas pour le moment. Je pense que c'est parce qu'on a peut-être des bons résultats.* » (P11)

« - *Et la prochaine fois que vous allez voir Mme X, est-ce que vous attendez quelque chose de particulier ? qu'elle vous explique d'autre chose ?*

- *Non, tant que ça descend, ça va.* » (en parlant HbA1C) (P15)

### **3-9 Les besoins ressentis par les patients pour avoir une prise en charge optimale.**

Les patients interrogés ressentent plusieurs besoins afin de bénéficier d'une prise en charge optimale par l'infirmière ASALEE :

- l'établissement d'un lien de confiance dans le respect du secret médical ;

*« Et puis, je sais pas, il y a un lien. » (P1)*

*« Parce qu'on est toutes les deux, ça ne va pas sortir du bureau... Le contact avec Mme X est formidable... », « cela reste une relation humaine, une bonne relation humaine » (P3)*

*« Moi c'est ce qu'il me faut la confiance. » (P6)*

*« ... je suis en confiance avec le docteur Y et Mme X. » (P9)*

*« ... comme on connaît la personne, on a plus confiance. » (P16)*

- un échange sans jugement, une discussion ;

*« ... il n'y a pas de tabous ... Je le ressens vraiment comme ça, il n'y a pas de jugement, on explique tout, on dit tout et voilà... » (P3)*

*« ... elle vous juge pas. » (P5)*

*« Là on a un interlocuteur, c'est pas comme si c'était sur un papier, comme une ordonnance, le docteur il vient, il dit « vous prenez ça, ça et ça », on a pas le pour qui du pourquoi il me donne ça. Vous voyez ce que je veux dire. » (P6)*

*« je supporte pas d'avoir des ordres... la casquette de flic, ça je supporte pas. » (P8)*

*« elle est pas négative » (P8)*

*« C'est surtout d'être rassurer c'est important, c'est important d'avoir un dialogue, d'avoir un contact. » (P11)*

*« ... c'est que j'aime bien discuter... » (P13)*

- une écoute de la part de l'infirmière ;

*« Là, elle nous écoute... » (P4)*

*« ... elle prend en compte ce qu'on lui dit... » (P11)*

*« ... vous laissez parler... » (P13)*

- la nécessité d'avoir du temps ;

« Mme X, elle exulte, elle a plus de temps. » (P8)

« ... les docteurs n'ont jamais le temps de nous entendre parler, sont limités par le temps. » (P14)

- un professionnalisme de la part de l'infirmière ;

« Donc là je savais que c'était une professionnelle qui connaissait le sujet... » (P3)

- une personne agréable ;

« Elle est très agréable... », « ... elle est déjà souriante, le moral ça fait du bien quand on arrive, elle est dynamique... » (P16)

- la gratuité de la prise en charge.

« on m'avait dit que c'était gratuit, alors moi quand on me dit que c'est gratuit » (P10)

« ... je me fais suivre quand même mais comme j'ai des problèmes d'argent. » (P12)

### **3-10 Les axes d'amélioration de la prise en charge par l'infirmière ASALEE, au travers des regards des patients interrogés.**

Définir les améliorations nécessaires pour avoir une meilleure prise en charge, cela avait été la question la plus compliquée pour les patients. Avoir un regard critique avait été difficile.

« C'est pas facile, non c'est pas facile, mais peut-être que, à la longue, s'il y a quelque chose qui me gêne je lui dirai. » (P13)

Quelques axes d'améliorations avaient, quand même, pu être mis en avant grâce aux dires des patients diabétiques interrogés :

- Améliorer les explications données par les médecins sur la fonction et le rôle de l'infirmière ASALEE.

« Finalement, peut-être que on n'a pas trop bien compris son rôle. » (P11)

« Le Dr Y m'a dit « ça va pas, faut voir l'infirmière », donc voilà. » (P14)

« Non, parce que je savais pas ce que c'était, dans quoi ça allait. » (P15)

- Moins de retranscription écrite par l’infirmière lors de l’entretien.

*« Elle dit pas grand chose, elle écrit. » (P1)*

- Développer le réseau sur le territoire.

*« C’est la distance, chez nous dans le 27, il n’y en a pas. Ils font pas, ils n’ont pas. », « Ouais, faudrait qu’il y en ai plus. Y en a pas dans certains départements. » (P5)*

- Développer des campagnes de sensibilisation du grand public sur le diabète.

*« Y’a des gens qui sont diabétiques ou qui vont le devenir, qui pourraient éviter de passer dans la zone diabétique en faisant un truc tout simple comme un régime, mais non on leur dit pas. On fait bien des campagnes pour le tabac. » (P5)*

Ces améliorations nécessiteraient une remise en question du réseau ASALEE (répartition des infirmières), de leurs médecins (formation des médecins sur comment expliquer le travail de l’infirmière ASALEE), de leurs infirmières (peu d’écriture lors des entretiens, pourquoi ne pas enregistrer la consultation puis retranscrire). Mais, les patients soulevaient aussi un manquement dans le réseau de prévention français : la sensibilisation du grand public au diabète.

### **3-11 Les patients diabétiques interrogés recommanderaient-ils la participation au protocole ASALEE ?**

15 des 16 patients interrogés recommanderaient le réseau. La seule personne ayant donné une réponse négative, expliquait que cela se recoupait avec les cures annuelles qu’elle faisait, qui étaient prises en charge par la sécurité sociale. Elle n’en voyait donc pas l’intérêt.

Les patients ayant eux donné une réponse positive, avaient des arguments variés qui reprenaient les rôles de l’infirmière ASALEE qu’ils avaient identifiés auparavant :

- L’écoute ;

*« C’est une femme qui écoute... » (P1)*

➤ Les conseils ;

« ... et puis elle est de bon conseil. » (P1)

« ... les bons conseils quand même. » (P2)

« Va voir une infirmière qui fait le truc d'ASALEE va la voir, tu vas voir elle est de très bon conseil. » (P6)

➤ La disponibilité ;

« Les docteurs malheureusement de nos jours, ils n'ont pas le temps et Mme X oui. » (P5)

➤ Le lien de confiance ;

« Si parce qu'elle nous parle, elle nous met bien à l'aise. » (P4)

« Le contact, parce que je trouve que c'est quelque chose d'important. » (P13)

➤ Les explications ;

« L'explication des choses en profondeur, voilà, parce que la vie fait qu'on survole toujours, on ne se pose pas. Et quand il arrive un truc comme ça, il faut savoir se poser et analyser. Et c'est très important, parce qu'on peut faire énormément d'erreurs en se disant pas non, tout est bien. Et là, voilà. Je pense que c'est très important. » (P3)

« ... qu'elle note tout ce que je lui dis, et que d'après ce qu'elle note ce qui va et ce qui va pas et que ba elle explique, avec les schémas, faut faire ça, faut faire ça. » (P12)

➤ L'accompagnement.

« Un accompagnement de pleins de choses et sur la durée. Oui, c'est vraiment... Moi vraiment j'ai trouvé un équilibre. » (P3)

« ... et tu vas voir tu vas être suivi et suivi correctement. On sait qu'en général il n'y a pas de charlatan. » (P6)

« Mme X a réussi à me faire prendre conscience que c'était important pour moi de faire attention, sans exagérer. » (P9)

### **3-12 Quelles sont les conséquences, de la prise en charge par l'infirmière ASALEE, sur la relation patient - médecin généraliste ?**

Dans ce dernier paragraphe des résultats, sont exposés les conséquences perçues par les patients, de leur prise en charge par l'infirmière ASALEE, sur leur relation avec leur médecin généraliste.

La majorité des patients diabétiques interrogés (soit 12 patients) n'avaient pas vu de modification dans leur relation avec leur médecin généraliste.

*« Non, Dr Y me connaît » (P1)*

*« Non, avec Mme X ça se passe très bien, on l'apprécie parce qu'elle est dynamique, moi je suis un peu inquiète, elle écoute, elle prend en compte ce qu'on lui dit. » (P11)*

*« Non, je lui (Dr Y) ai demandé si je pouvais voir Mme X, il m'a dit oui. » (P12)*

*« Tout à fait, ça n'a pas changé, ha non pas du tout. » (P16)*

Un patient avait remarqué une modification sur le temps passé à parler du diabète lors de la consultation avec son médecin : moins de temps accordé au diabète.

*« Avec le Dr Y, on en parle pas de trop, quand il a vu les derniers résultats, il m'a dit c'est pas mal, et ça en est resté là. On n'a pas les mêmes relations avec le docteur Y et Mme X. Mais l'un est compatible avec l'autre. Dr Y est pressé, plus réservé, Mme X elle exulte, elle a plus de temps. » (P8)*

Quatre patients exprimaient, quand même, avoir ressentis une collaboration, une coopération entre l'infirmière ASALEE et leur médecin généraliste, sans modification dans leur relation avec leur médecin généraliste.

*« C'est très bien, je sais que si quelque chose ne va pas, les médecins seront au courant. » (P3)*

*« Ba c'est bien, ils se concordent ensemble, ça c'est bien. » (P4)*

*« Et puis, il y a une relation entre Mme X et les docteurs et ça passe très bien. Tout le monde à des patients en commun, tous se passent l'information, ça c'est génial. » (P5)*

*« Il y a une coordination qui est bien faite. » (P6)*

A noter que trois des patients interrogés n'avaient pas revu leur médecin généraliste depuis le début de leur prise en charge avec l'infirmière ASALEE.

## **PARTIE 4 : Discussion**

L'étude, réalisée pour ce travail de thèse, a pris tout son sens par la décision de lui donner une orientation qualitative. La vision qualitative a été très peu utilisée pour évaluer ASALEE (seulement le vécu des médecins) et les patients ne se sont que très peu exprimés. L'expression de leurs ressentis me semblait indispensable, car l'objectif du dispositif ASALEE est la prise en charge par l'éducation thérapeutique du patient diabétique, en trinôme médecin-infirmier-patient, où le patient est l'acteur principal dans la prise en charge de sa maladie.

### **1. Discussion sur la méthode de l'étude réalisée : forces et faiblesses.**

La méthode qualitative était adaptée pour explorer les ressentis des patients, car ce sont des données subjectives, non mesurables. L'analyse de contenu thématique répondait à l'objectif de l'étude qui était de mettre en évidence le vécu, les ressentis, les opinions des patients diabétiques de type 2, sur leur prise en charge par une infirmière d'éducation thérapeutique dans le cadre du protocole de coopération ASALEE.

#### **1.1 Validité interne**

Tous les patients répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion ont été sélectionnés parmi la patientèle d'une seule infirmière ASALEE. La population étudiée a été définie par tirage au sort au sein des patients sélectionnés, laissant ainsi le hasard faire le choix des patients et de l'ordre dans lequel les interroger. Cette méthode de sélection a permis de garantir l'absence de biais de sélection, et ainsi a permis d'obtenir une plus grande diversité d'opinion. L'échantillon était représentatif de la population prise en charge par l'infirmière ASALEE car il n'y avait qu'un seul critère d'exclusion (être atteint de troubles cognitifs), les critères d'inclusion étaient peu nombreux et correspondaient en partie (2 sur 4) à ceux d'inclusion dans le protocole ASALEE de dépistage et suivi du patient diabétique de type 2. De plus, aucun refus de participation des patients n'a été constaté. Par contre, la population étudiée ne correspondait qu'à la population prise en charge par une seule infirmière ASALEE, ce qui est critiquable et peut remettre en cause son extrapolation. Cependant, les patients interrogés venaient de la patientèle de 3 médecins généralistes exerçant dans 2 cabinets médicaux différents (un dans un milieu urbain et l'autre semi-rural), les patients étaient d'âge variable, et les prises en charge médicamenteuses de leur diabète variées (règles hygiéno-diététiques seules ou associées à un traitement par ADO +/- insuline).

J'ai réalisé seule les entretiens. Etant novice en technique d'entretien, j'ai peut-être pu parfois, influencer inconsciemment les réponses des patients. J'ai cependant utilisé l'attitude la plus neutre possible, ne suggérant pas les réponses dans mes questions. J'ai également fait un travail critique sur mon guide d'entretien après les premiers entretiens, et j'ai ainsi reformulé les questions nécessaires à une bonne compréhension par tous. Les entretiens ont été réalisés en individuel, en vis-à-vis, sans la présence d'un tiers, les téléphones éteints, ce qui a permis de faciliter l'expression des patients sans crainte du jugement des autres ni d'interruption de leur discours. L'anonymisation des entretiens a permis aussi un discours plus libre des patients interrogés, sans la peur d'offenser l'infirmière ASALEE ou leur médecin généraliste. Le lieu et la date de l'entretien ont été laissés au choix du patient afin de garantir une meilleure disponibilité des patients et de créer un environnement favorable, les sécurisant pour libérer leurs paroles. L'entretien avec le patient a donc évolué dans un milieu qu'il a choisi.

L'étude réalisée a été confrontée à un biais d'analyse. J'ai réalisé seule l'analyse et le codage des entretiens. J'étais peu expérimentée dans ce domaine. Il n'y a pas eu de triangulation des données. Les verbatims n'ont pas été relus par les patients interrogés selon leur désir car le choix leur avait été laissé. La limite principale de cette étude est le biais d'interprétation. Malgré tous les efforts fournis pour que je reste le plus objective possible, une certaine subjectivité s'est installée. L'analyse des verbatims peut ainsi être critiquable. Cependant, les résultats ont été relus par la directrice de thèse. Le guide d'entretien a été réalisé à partir des données de la littérature existante, validé par la directrice de thèse et l'infirmière ASALEE prenant en charge les patients que j'allais rencontrer en entretien. J'ai modifié la trame de ce guide, en reformulant certaines questions, au fil des entretiens pour favoriser la compréhension des questions par tous les patients et permettre ainsi l'exhaustivité de leurs réponses. Le processus entre la réalisation des entretiens, la retranscription et l'analyse a été continu afin de garantir l'utilisation de l'intégralité des données des entretiens (enregistrements audios, gestuelle corporelle, transfert d'émotions par le patient interrogé).

## **1.2 Validité externe.**

La suffisance des données a été obtenue car les entretiens ont été réalisés jusqu'à saturation des données (absence de nouvelle information entre 2 entretiens consécutifs) et confirmée par la réalisation d'un entretien supplémentaire.

L'étude présente une limite d'extrapolation des résultats du fait du peu d'effectif, d'une population étudiée restreinte à une seule ville Dreux et ses environs, et restreinte à la patientèle d'une seule infirmière ASALEE. Les résultats ne peuvent être extrapolés qu'aux patients diabétiques de type 2, français, de classe moyenne, issus d'environnement non défavorisé, vivant dans un environnement similaire à celui des patients interrogés donc semi rural avec à proximité un médecin pour la plupart d'entre eux.

L'élargissement de l'étude à d'autres infirmières aurait eu une contrainte de moyens et de temps : seulement 3 infirmières ASALEE exerçaient dans le département d'Eure-et-Loir mais des distances éloignées, sinon il aurait fallu étendre l'étude à d'autres départements.

## 2. Discussion sur les résultats de l'étude réalisée.

Une étude publiée récemment en avril 2018 (51), réalisée par le CRIDA (Centre de Recherche Innovation et Développement ASALEE), portait sur l'évolution des patients diabétiques dans le dispositif ASALEE, alors en pleine expansion. Il s'agissait d'une étude nationale de suivi de 104 833 patients diabétiques de type 2 participants au dispositif ASALEE entre 2011 et 2017. Les résultats montraient que le ratio des patients ayant un diabète déséquilibré dans une période donnée est stable, bien que le nombre de patients diabétiques pris en charge dans le cadre d'ASALEE est en croissance. Ce qui montre ainsi un impact positif d'ASALEE, croissant dans le temps et une capacité à intégrer de nouveaux patients tout en gardant une bonne qualité du suivi. Ceci prouve la pérennité du bénéfice de ce dispositif pour les patients diabétiques de type 2, et donc confirme l'intérêt de mon étude.

Pour discuter des résultats obtenus dans mon travail de thèse, on retrouve dans la littérature, deux nouvelles études :

- 1- Programme d'évaluation de l'expérimentation de coopération entre généralistes et infirmières au sein du dispositif ASALEE, intitulé DAPHNEE (*Doctor and Advanced Public Health Nurse Experiment Evaluation*) (52).

Il vise à préciser l'opportunité et les conditions d'une pérennisation de ce protocole de coopération. Elle a donné lieu à divers travaux de recherche :

- ✓ Une analyse qualitative sur l'évolution d'ASALEE : le déploiement du dispositif et les pratiques infirmières, médicales et des patients.
- ✓ Une analyse exploratoire par enquête déclarative auprès des médecins généralistes et des infirmières, pour construire une typologie sur leur coopération.
- ✓ Une évaluation quantitative sur l'impact du dispositif ASALEE sur l'activité des médecins (par exemple : le temps dégagé), la qualité des soins, le suivi et les parcours de soins des patients.

Seulement les résultats de l'étude qualitative ont été publiés à ce jour, à partir de données recueillies entre 2015 et 2017. Elle s'intéressait tant aux pratiques et à l'organisation du dispositif ASALEE, qu'au vécu des acteurs (médecins, infirmières et patients) et au sens qu'ils leur donnaient.

- 2- La deuxième étude réalisée est « Protocole de coopération ASALEE entre médecins généralistes et infirmiers en Midi-Pyrénées : Le point de vue des patients. ». Il s'agit d'une thèse de médecine non encore disponible lors de la réalisation de mon étude (53).

L'objectif de cette dernière était d'évaluer l'intérêt et les difficultés perçus par les patients suivis dans le cadre du protocole ASALEE en Midi-Pyrénées. Les entretiens des patients ont été réalisés de mai 2016 à décembre 2016, dans 7 lieux de soins.

Ces deux études sont comparables avec celle que j'ai réalisée, l'objectif étant le point de vue et le vécu des patients pris en charge dans le dispositif ASALEE. La méthodologie est similaire : étude qualitative, toutes les données ont été recueillies par des entretiens semi-directifs. Par contre, la population que j'ai étudiée était restreinte aux patients diabétiques de type 2, du département d'Eure-et-Loir, alors que pour les 2 autres études il s'agissait de l'ensemble des patients inclus dans les différents protocoles de coopération ASALEE et pas seulement les diabétiques de type 2, l'une au niveau de la région Midi-Pyrénées (53) et l'autre au niveau national (52). J'ai choisi la méthode de sélection des patients par le hasard, alors que dans les 2 autres études un échantillonnage par méthode raisonnée a été privilégiée créant ainsi un biais de sélection. Dans toutes les études, les entretiens étaient individuels semi-directifs et enregistrés après accord du patient. Le nombre d'entretiens réalisés était équivalent de 15 à 17 entretiens, ce qui est peu pour l'étude DAPHNEE qui est une étude d'envergure nationale. J'ai effectué seule l'analyse des données des entretiens contrairement aux deux autres études où les analyses ont été faites par 3 chercheurs, permettant ainsi une triangulation des données. Ces différences concernant la population étudiée, la méthode de sélection et l'analyse des données peuvent expliquer certaines divergences dans les résultats.

## **2.1 Satisfaction des patients.**

L'hypothèse de départ était la satisfaction des patients diabétiques de type 2 face à ce dispositif, d'après les dires des médecins et infirmier(e)s ASALEE recueillis dans la littérature. Au regard des résultats de l'étude réalisée, les patients interrogés étaient en effet satisfaits. Ils ont eu des réponses à leurs questions et se sont sentis soutenus et accompagnés dans leur maladie. L'extrapolation étant une limite de l'étude que j'ai réalisée, je me suis donc posée la question de la validité de ce résultat. Les deux autres études (52, 53) faites dans d'autres régions de France s'accordent sur la satisfaction globale des patients, confortent et confirment ainsi le résultat de mon étude. Ce ressenti n'est donc pas fonction de la personnalité de l'infirmière ASALEE les prenant en charge comme on aurait pu le penser, mais est bien consécutif à sa fonction, à son rôle d'éducation thérapeutique. Ceci s'explique facilement car l'organisation du dispositif est structurée selon certains principes : améliorer la qualité des soins et le service rendu aux patients en ville, favoriser l'autonomie des patients avec l'idée que « le patron c'est le patient ». Il est donc au centre et acteur de sa prise en charge.

## **2.2 Mais quelques réticences : « peur ».**

Les patients sont satisfaits mais quelques réticences sont présentes au début de la prise en charge par l'infirmière ASALEE. Elles correspondaient à une peur de l'inconnu : peur de la personne (infirmière ASALEE), peur d'une prise en charge nouvelle mais laquelle, peur d'une relation paternaliste autoritaire avec des contraintes, peur de dévoiler son intimité et peur d'une intrusion dans sa vie privée.

La peur de l'inconnu de la prise en charge a été un des éléments marquants des entretiens que j'ai menés. Ce n'était pas un sentiment auquel je m'attendais. Cette peur correspondait en réalité à un manque d'explications du dispositif ASALEE ainsi que des rôles de l'infirmière par les médecins généralistes. Cette peur est aussi liée à un manque de connaissance, par le grand public, du dispositif ASALEE.

On peut alors se poser plusieurs questions : les médecins généralistes ASALEE connaissent-ils réellement ASALEE, les protocoles de coopération et leurs impacts ? savent-ils les expliquer avec des mots simples à leurs patients ?

C'est essentiellement sur ce point qu'il faut travailler. Le médecin généraliste est la porte d'entrée dans les différents protocoles de coopération ASALEE. Il doit être la source privilégiée d'informations. Le manque d'informations n'apparaît cependant pas comme étant un frein à la participation du patient au protocole car plusieurs éléments entrent en compte : la confiance envers le médecin qui est initiateur du suivi, la position du patient comme demandeur de soins, la nécessité de changer et la gratuité (53). Mais ce défaut d'informations est à l'origine d'une réticence, d'une peur réelle face à ce dispositif.

Plusieurs solutions peuvent être envisagées. La présentation systématique de l'infirmière ASALEE par le médecin lors de l'évocation de ce dispositif pourrait diminuer cette peur, cette angoisse des patients. Par contre cette solution est difficile à mettre en place du fait de la nécessité d'une disponibilité commune de l'infirmière ASALEE et du médecin généraliste, par le fait que l'infirmière travaille dans différents cabinets médicaux et du fait du temps restreint disponible des médecins généralistes de par leur surcharge de travail. Une formation obligatoire des médecins généralistes ASALEE me semble incontournable pour remédier à cette peur de l'inconnu. Je ne demande pas une formation de plusieurs jours mais plutôt de quelques heures, afin de mettre à jour les connaissances des médecins ASALEE sur le dispositif et de leur donner les éléments nécessaires pour expliquer au patient de manière claire, concise et adaptée ce qu'est ASALEE. Un jeu de rôles serait le plus approprié pour mettre en situation les médecins et leur donner les armes dont ils ont besoin.

Une brochure explicative (Annexe 7 Proposition d'un schéma explicatif du dispositif ASALEE (à destination des patients)) pourrait être créée pour améliorer les explications données aux patients sur la prise en charge par l'infirmière ASALEE que leur propose leur médecin généraliste. En effet, l'affiche seule exposée dans les salles d'attentes n'attire pas l'attention des patients et ne semble pas répondre à leurs interrogations sur le dispositif. Et pour finir, un site web dédié ouvert au public, serait également un moyen d'information approprié pour les patients qui, pour la plupart, utilisent maintenant internet comme première source d'informations.

Une meilleure compréhension du dispositif de la part des médecins et donc de leurs patients assurerait une meilleure connaissance d'ASALEE, et favoriserait la divulgation de l'information sur son existence en développant sa connaissance par tous. Une campagne nationale de sensibilisation dans le cadre d'une action de santé publique permettrait encore plus de faire connaître ce dispositif à tous (personnel médical, paramédical, population générale). Ces deux éléments combinés garantiraient une amélioration de l'homogénéisation de l'offre du dispositif ASALEE sur le territoire. Ceci permettrait d'apporter une offre de soins équitable pour tous les patients, l'accès de tous à des soins de qualité

étant un des objectifs de la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (22). Je pense que pour homogénéiser l'offre du réseau ASALEE, il est également nécessaire de favoriser l'installation des infirmières ASALEE dans les zones peu pourvues, mais par quels moyens, sans les contraindre ? Il faudrait simplement leur proposer une contrepartie, comme une aide pour le recrutement des médecins ASALEE avec qui elles vont collaborer, leur garantir une qualité de travail, une aide au financement de leur logement, ou une aide pour l'obtention d'un emploi pour leur conjoint. Une contrainte nécessite une contrepartie d'une manière ou d'une autre, l'aide financière est peut-être un bon argument à ce jour au vu du coût de la vie.

Même si la pérennisation du dispositif ASALEE est assurée par l'obtention en 2017 d'un financement par la sécurité sociale pour plusieurs années supplémentaires, les améliorations citées ci-dessus devraient être prises en compte. Tout ceci aurait pour conséquence une sensibilisation du grand public au diabète dans une démarche de santé publique.

La peur de l'inconnu, exprimée par les patients interrogés, m'invite à réfléchir sur le nom donné aux infirmières de ce réseau : « infirmière d'éducation thérapeutique », « infirmière ASALEE », « infirmière déléguée à la santé publique ».

Ces noms entretiennent aussi le sentiment de peur, et d'inconnu. J'ai remarqué que les patients font le lien entre le nom « infirmière » et la réalisation de pansements, de prises de sang, qui sont des actes réalisés par l'infirmière libérale avec atteinte au corps du patient, signifiant de ce fait une atteinte de son intimité. « L'éducation » renvoie à l'enfance, la scolarité, l'enseignement, l'apprentissage régulier et ses contraintes, ce qui peut avoir pour connotation d'infantiliser le patient. Le terme ASALEE n'est pas connu du grand public. Quand on ne connaît pas, on se méfie, on ne s'aventure pas. Et le terme « infirmière déléguée à la santé publique » est long et complexe. Le mot « déléguée » renvoie à la délégation, évoquant le fait de recevoir des ordres et de devoir rendre des comptes. La santé publique est un bien grand terme où le patient ne se retrouve pas. La santé des autres n'a pas d'intérêt pour lui, il recherche son propre bien-être, sa bonne santé. Aujourd'hui nous sommes dans une société d'individualisme. Tout ceci est loin d'être rassurant pour les patients qui sont en recherche d'autonomie, de mise sur un pied d'égalité et d'absence de contraintes. Il faut repenser la dénomination de ces infirmières, en recherchant plutôt un nom rassurant rappelant l'accompagnement, le cocooning. Voici quelques propositions auxquelles j'ai réfléchi : infirmière conseil, accompagnatrice ou guide pour vivre avec sa maladie. Ce travail pourrait faire l'objet d'un nouveau sujet de recherche, pourquoi pas de thèse, en impliquant tous les acteurs de la prise en charge : patients, infirmier(e)s et médecins.

## **2.3 Difficile d'appliquer quotidiennement les préconisations de l'infirmière ASALEE.** **Quelles solutions ?**

Un autre élément marquant des ressentis des patients diabétiques interrogés dans ce travail de thèse, est la difficulté à modifier leurs habitudes de vie face à des conseils simples. La prise en charge n'a pas toujours été facile, voire parfois pénible pour certains. Ils devaient apprendre à se remettre en question, à appliquer les conseils de l'infirmière en les intégrant à leur vie quotidienne.

Ces difficultés sont exprimées également par les patients des deux autres études (52, 53). Elles ne sont donc pas propres aux diabétiques de type 2 uniquement mais sont une réalité pour tous les patients inclus dans les protocoles de coopération ASALEE (diabétiques de type 2, patients présentant des facteurs de risques cardiovasculaires, patients tabagiques à risque de BPCO). L'une des principales difficultés est la contrainte de concilier l'application des conseils d'éducation thérapeutique et le suivi au long cours avec la vie quotidienne et notamment l'activité professionnelle (53). L'interaction avec la vie professionnelle n'a pas été constatée dans l'étude que j'ai menée, car la population étudiée c'est-à-dire les patients diabétiques de type 2, avaient un âge moyen de 68 ans et une personne seulement était encore en activité professionnelle.

Il s'agit d'une réelle question à approfondir : comment allier la vie quotidienne et professionnelle avec une éducation thérapeutique qui se veut optimale ?

C'est une question importante à travailler car nombreux sont les patients qui ont plusieurs activités, un emploi du temps chargé, ou, qui sont encore en activité professionnelle. Ces patients n'investissent pas complètement l'éducation thérapeutique, faute de moyens ? faute de temps ? Cela pourrait être le thème de séances d'éducation thérapeutique collective encadrées par l'infirmière ASALEE : échange entre les patients actifs (activité professionnelle ou autre), sur les solutions pour appliquer les conseils dans leur vie quotidienne. Ainsi, serait créé un lieu d'échange, d'écoute, où les patients s'entraideraient et trouveraient eux-mêmes leurs solutions, ce qui correspond aux principes de l'éducation thérapeutique. La création d'un forum internet réservé aux patients pris en charge par l'infirmière ASALEE, selon le même principe que les séances d'éducation thérapeutique collective, serait une alternative en cas d'impossibilité à assister aux rencontres. Le risque, dans ce cas, est l'intrusion dans la discussion de personnes non concernées et la difficulté pour l'infirmière de surveiller les réponses et les débordements possibles. Les séances en présence des personnes me paraissent plus adaptées limitant le risque de détournement des séances et d'intervention d'un tiers non concerné.

Des consultations à distance entre l'infirmière ASALEE et le patient, par des moyens tels que visio, skype, google duo..., pourraient être un complément aux entretiens en vis-à-vis, et permettraient un suivi plus régulier de ce type de patients, afin d'éviter la rupture du suivi. Les patients pourraient s'entretenir avec l'infirmière ASALEE, lors d'une pause ou d'un temps de repos, sans avoir la contrainte de déplacement, de faire garder les enfants ... Ceci serait aussi une solution pour les patients ayant des difficultés à se déplacer (pathologie locomotrice associée, patient non véhiculé, personne âgée...).

L'utilisation des nouvelles technologies pour répondre à un besoin d'intégration dans la vie quotidienne semble un outil utile, voire même indispensable. D'autant plus que, la télémédecine est en plein développement dans le domaine du diabète. La plateforme PLASIDIA (Plateforme soins innovations diabète Alsace) créée par le Centre européen d'étude du Diabète (CeeD) va voir le jour courant 2018 (5). Elle expérimentera une nouvelle structuration de l'offre de soins et sera accessible via une interface web, une application mobile. Le patient pourra bénéficier de consultation à distance, d'un programme d'éducation thérapeutique à la carte où ses connaissances seront évaluées grâce à des quiz et des exercices de mise en situation.

ASALEE doit donc intégrer dans son évolution les nouvelles technologies de communication pour maintenir et développer son offre pour tous car, si elle ne le fait pas, d'autres réseaux le feront.

#### **2.4 Reconnaissance des compétences diverses de l'infirmière ASALEE : collaboratrice du médecin généraliste.**

L'ensemble des patients interrogés pris en charge dans les protocoles ASALEE (ceux de mon étude et ceux des 2 autres études citées en comparaison (52, 53)) s'accordent sur les compétences propres de l'infirmière ASALEE : professionnalisme « plus qu'une simple infirmière » (53), écoute active et bienveillante, disponibilité, proximité avec les patients, mise en confiance et capacité d'adaptation (52, 53). De plus, ils la décrivaient à travers 3 rôles :

- 1- une source d'informations avec des outils pédagogiques divers (52,53),
- 2- un soutien sur le long terme pour maintenir leur motivation (53), et la modification de leurs habitudes de vie (52),
- 3- un guide pour mieux vivre avec une maladie chronique (52), en rompant leur isolement (53).

Le fait que les 3 études soient en accord me permet d'affirmer que les compétences et les rôles mis en avant ne sont pas propres à la personne, à la personnalité de chaque infirmière. Ces compétences sont celles spécifiques et indispensables pour être « une infirmière ASALEE » efficace.

L'infirmière ASALEE a été perçue comme une collaboratrice du médecin généraliste par certains diabétiques interrogés dans l'étude que j'ai réalisée. Un échange et une coopération entre eux (médecin et infirmière) ont été ressentis par les patients, sans impact remarqué sur la relation avec leur médecin traitant. Ce résultat est à contre balancer avec celui de l'étude DAPHNEE (52), où certains médecins perçoivent une transformation de leur relation avec leurs patients qui connaissant mieux leur maladie, se placent dans une position différente vis à-vis d'elle, et considèrent leur médecin comme un allié plutôt que comme une autorité prescriptrice.

La modification de la place du patient vis-à-vis de sa maladie et dans la relation médecin-patient, est difficilement perçue par les patients eux-mêmes. Pourquoi ?

Ma question sur la modification de la prise en charge sur la relation patient-médecin a été difficilement comprise et ce malgré des reformulations, ce qui peut expliquer ces divergences d'opinions entre les

ressentis des patients et des médecins. Je n'ai pas trouvé la formulation optimale permettant une réponse adaptée. Les patients n'ont pas été assez sensibilisés à cette question, et mettre des mots sur leur évolution personnelle et évolution relationnelle avec le corps médical reste une difficulté. La durée de suivi de moins de 2 ans peut aussi expliquer cette différence de réponse. Le changement s'inscrit dans la durée et non après une seule consultation. Les patients sont-ils moins sensibilisés que leurs médecins à leur changement, à leur évolution ?

Prendre le temps de faire avec eux un retour sur leur expérience et de leur montrer leur évolution, ne peut être que bénéfique pour maintenir leur motivation et valoriser leurs progrès. Ceci assurera la pérennité d'un suivi au long cours. Une consultation « retour sur expérience » faite dans un premier temps en séance individuelle, sensibiliserait les patients sur leur évolution et favoriserait la continuité de leur adhésion au dispositif. Dans un second temps, des séances collectives « retour sur expérience » aideraient les nouveaux patients à s'investir dans la prise en charge et à définir leurs objectifs personnels.

### 3. Avenir : de l'infirmière ASALEE vers « l'infirmière de pratiques avancées ».

A travers les infirmières ASALEE et les protocoles de coopération avec délégation de tâches, nous assistons à une évolution du métier d'infirmière, via l'expérimentation de pratiques dites « avancées », dans le but d'une coopération pour améliorer le service rendu au patient dans un contexte de démographie médicale en baisse, avec une augmentation de la prévalence des maladies chroniques du fait du vieillissement de la population.

La France est en retard par rapport aux autres pays, la coopération entre professionnels de santé (médecins généralistes et infirmières) avec délégation des tâches existe déjà aux Etats-Unis et au Canada (« nurse practitioners ») depuis les années soixantes, et au Royaume-Uni depuis les années soixante-dix (55). Elle avait été développée pour répondre au même problème de démographie médicale que l'on rencontre actuellement en France. Elle a fait ses preuves et a permis une amélioration de l'accès aux soins de premier recours avec une qualité de soins préservée (56).

En 2010, Delamaire dans sa revue de la littérature (55) notait que les études sur l'infirmière de pratique avancée ont été réalisées, pour la plupart, dans les pays en ayant une grande expérience (Etats-Unis, Royaume-Uni, Canada). Il ressortait de son analyse que l'action de l'infirmière de pratique avancée permettait un accès plus rapide aux services de soins primaires, et une qualité de soins équivalente à celle du médecin généraliste travaillant seul. Aucune étude n'avait conclu à un impact négatif sur la sécurité des patients. Il faut toutefois rester prudent dans l'extrapolation des différentes études aux autres pays car chacun possède un système de santé, un contexte social, démographique et médical qui lui est propre. L'extrapolation au système français est encore difficile car la stratégie de renforcement des soins primaires est récente, la répartition des professionnels de santé est inégale sur le territoire.

Deux publications françaises de 2014 et 2016 (57, 58) estimaient qu'un tiers des médecins généralistes seraient favorables à la délégation d'une ou plusieurs tâches vers une infirmière de leur cabinet. Les médecins des études évoquaient différentes difficultés à la délégation : la disponibilité de l'infirmière libérale, le risque de voir leur responsabilité engagée, la crainte d'une explosion de leur volume d'activité. Toutefois, ils exprimaient que différentes tâches pouvaient être déléguées : l'éducation thérapeutique du diabétique et du patient asthmatique, la nutrition, la surveillance tensionnelle, le sevrage tabagique, la vaccination, le test de diagnostic rapide, l'anamnèse des habitudes de vie et de l'histoire professionnelle, et, dans une moindre mesure, certains gestes techniques (ECG, sutures).

La profession médicale a émis une opposition à la mise en place de l'infirmière de pratique avancée en avançant plusieurs arguments :

- ✓ Perte d'activité par le chevauchement des pratiques,
- ✓ Degré d'autonomie et d'indépendance des infirmières de pratiques avancées,
- ✓ Problème de responsabilité juridique en cas de faute professionnelle.

Aux Etats-Unis, l'American Medical Association et l'American College of Physicians sont deux associations s'opposant à une trop grande autonomie des infirmières dont l'intention serait de remplacer les médecins de soins primaires. Au Canada, les médecins redoutent les éventuelles poursuites en cas de faute professionnelle d'une infirmière de pratiques avancées (59). En France, le Conseil National de l'Ordre des Médecins a exprimé des réticences quant à la responsabilité juridique en cas de faute professionnelle commise par une infirmière de pratiques avancées (60).

Les médecins généralistes sont en partie favorables au développement de coopérations, avec délégation de tâches, pour répondre aux besoins de santé grandissants et se modifiant, le manque de médecins généralistes étant à l'origine d'une surcharge de travail. Ils sont prêts, mais à condition de définir clairement les rôles, les droits et les responsabilités de chacun, à condition d'avoir l'infirmière au cabinet, et que la rémunération de celle-ci soit prise en charge à 100% par la sécurité sociale ou un autre organisme mais pas par eux. Ils précisent que les infirmières ne doivent pas remplacer, se substituer au médecin (58).

## CONCLUSION

Le dispositif ASALEE, par la collaboration interprofessionnelle mise en place en ambulatoire, répond aux recommandations de la Haute Autorité de Santé sur les nouvelles formes de coopération. L'enjeu est une réorganisation des soins primaires afin de faire face à une augmentation de la demande de soins, tout en garantissant leurs qualités, dans un contexte de pénurie de médecins généralistes qui risque de s'accroître. Le dispositif ASALEE par sa simplicité de mise en place, son financement par l'assurance maladie et sa flexibilité, semble une solution efficace pour répondre aux besoins de réorganisation des soins primaires.

Le travail en équipe est au premier plan. Il correspond aux demandes actuelles des nouveaux médecins généralistes qui veulent éviter l'isolement. ASALEE est ainsi attractif auprès des médecins généralistes qui sont en recherche de soutien et d'entraide pluriprofessionnelle dans un souci de santé publique. Mais ASALEE est également attractif auprès des patients qui trouvent en l'infirmière ASALEE une écoute, un échange, des explications et un accompagnement, grâce à une collaboration entre eux et l'infirmière. Cette collaboration est efficace car elle se fait par une relation d'équité valorisant les patients en les rendant plus acteurs dans la prise en charge de leur maladie. Nombreux sont les patients qui recommanderaient la prise en charge du diabète par le protocole de coopération ASALEE.

Pour favoriser son développement et son homogénéisation sur tout le territoire et dans le but d'offrir cette possibilité de prise en charge à tous, il faudrait régler en premier lieu le problème de manque d'informations sur le dispositif ASALEE, en informant et sensibilisant tous les médecins généralistes, et en informant de manière claire les patients ainsi que la population générale pour quoi pas par une campagne de sensibilisation.

## **REFERENCES bibliographiques**

1. RITTER F, BEGUIN D. Diabète de type 2 : comment structurer le travail éducatif du médecin? Revue du Praticien Médecine Générale. 2006; tome 20, n°750.
2. ROBERT J, ROUDIER C, POUTIGNAT N, FAGOT-CAMPAGNA A, WEILL A, RUDNICH A, THAMMAVONG N, FONTBONNE A, DETOURNAY B, pour le Comité scientifique d'Entred. Prise en charge des personnes diabétiques de type 2 en France en 2007 et tendances par rapport à 2001. Bull Epidemiol Hebd. 2009; 42-43:455-60.
3. World Health Organization (WHO) & International Diabetes Federation. Definition and diagnosis of diabetes mellitus and intermediate hyperglycaemia : report of a WHO/IDF consultation. Geneva: World Health Organization. 2006.
4. Haute Autorité de Santé (HAS). Principes de dépistage du diabète de type 2 [Internet]. ANAES, Service d'évaluation des technologies, Service évaluation économique. 2003. Disponible sur : [www.hassante.fr/portail/jcms/c\\_464100/principes-de-depistagedu-diabete-de-type-2](http://www.hassante.fr/portail/jcms/c_464100/principes-de-depistagedu-diabete-de-type-2).
5. MATHERS CD, LONCAR D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. PloS Med. 2006; 3(11):442.
6. MANDEREAU-BRUNO L, DENIS P, FAGOT-CAMPAGNA A, FOSSE-EDORH S. Prévalence du diabète traité pharmacologiquement et disparités territoriales en 2012. Bull Epidémiol Hebd. InVS. 2014; (30-31):493-99.
7. RICCI P, BLOTIERE PO, WEILL A, SIMON D, TUPPIN P, RICORDEAU R, ALLEMAND H. Diabète traité en France : quelles évolutions entre 2000 et 2009 ? Bull Epidemiol Hebd. InVS. 2010; (42-43):425-31.
8. MOREL A, LECOQ G, JOURDAIN MENNINGER D. IGAS : Evaluation de la prise en charge du diabète. Avril 2012.
9. Institut de Veille Sanitaire (InVS). Prévalence et incidence du diabète. Données épidémiologiques [Dossier]. 2012.
10. MANDEREAU-BRUNO-Bruno L, FAGOT-CAMPAGNA A, REY G, PIFFARETTI C, ANTERO-JACQUEMIN J, LATOUCHE A, et al. Évolution de la mortalité et de la surmortalité à 5 ans des personnes diabétiques traitées pharmacologiquement en France métropolitaine : comparaison des cohortes Entred 2001 et Entred 2007. Bull Epidémiol Hebd. InVS. 2016; (37-38):668-75.
11. MANDEREAU-BRUNO-Bruno L, FAGOT-CAMPAGNA A, REY G, PIFFARETTI C, ANTERO-JACQUEMIN J, LATOUCHE A, et al. Surmortalité sur la période 2002-2011 des personnes diabétiques traitées pharmacologiquement en France métropolitaine par rapport à la population générale. Bull Epidémiol Hebd. InVS. 2016; (37-38):676-80.
12. PIFFARETTI C, FAGOT-CAMPAGNA A, REY G, ANTERO-JACQUEMIN J, LATOUCHE A, MANDEREAU-BRUNO L, et al. Déterminants de la mortalité des personnes diabétiques de type 2. Cohortes Entred, France, 2002-2013. Bull Epidémiol Hebd. InVS. 2016; (37-38):681-90.

13. DRUET C, ROUDIER C, ROMON I, ASSOGBA F, BOURDEL-MARCHASSON I, et al. Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques, ENTRED 2007-2010. Caractéristiques, état de santé, prise en charge et poids économique des personnes diabétiques. Saint-Maurice : InVS. 2013; 140p.
14. BOURNE RR, STEVENS GA, WHITE RA, SMITH JL, FLAXMAN SR, PRICE H et al. Causes of vision loss worldwide, 1990-2010 : a systematic analysis. Lancet Gloval Health. 2013; 1:339-349.
15. Réseau, Epidémiologie, Information, Néphrologie. Rapport annuel 2011. Registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique. Saint-Denis La Plaine : Agence de la biomédecine. 2011.
16. Haute Autorité de Santé (HAS). Actualisation du référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé. Prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète. HAS. Octobre 2014.
17. Haute Autorité de Santé (HAS). Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. Recommandations de bonne pratique. HAS. Janvier 2013.
18. DARMON P, BAUDUCEAU B, BORDIER L, BRINGER J, CHABRIER G, CHARBONNEL B, DETOURNAY B, FONTAINE P, GRIMALDI A, GOURDY P, GUERCI B, PENFORNIS A, RIVELINE J.P, SCHEEN A, pour la Société Francophone du Diabète (SFD). Prise de position de la Société Francophone du Diabète sur la prise en charge médicamenteuse de l'hyperglycémie du patient diabétique de type 2. Médecine des maladies métaboliques. Recommandations et référentiels. Octobre 2017; vol 11, n°6.
19. Haute Autorité de Santé (HAS). Guide parcours de soins, diabète de type 2 de l'adulte. Mars 2014.
20. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Therapeutic patient education-continuing education programmes for healthcare providers in the field of chronic disease. Rapport de l'OMS Europe. 1996.
21. Haute Autorité de Santé (HAS). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. 2007.
22. LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Internet]. Journal Officiel du 22 juillet 2009. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/texte>.
23. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Bureau régional de l'Europe. Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group. Copenhagen : WHO regional office for Europe. 1998; VIII-76 p.
24. Haute Autorité de Santé (HAS), Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique. Saint Denis La Plaine : HAS. 2007; 112 p.
25. D'IVERNOIS J.F, GAGNAYRE R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Paris, Maloine collection. Education du patient. 2004; 155 p.

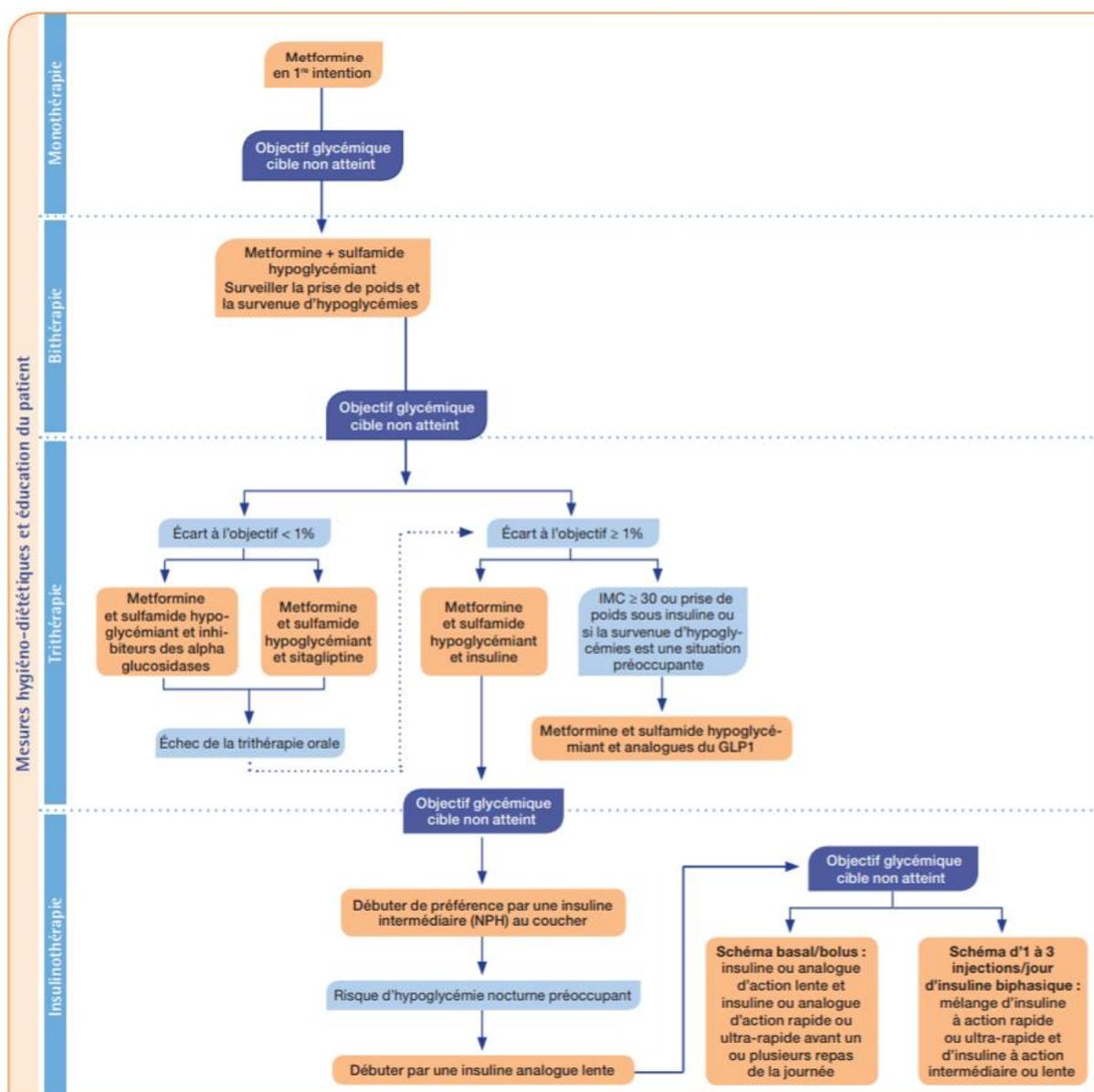
26. BANDURA A. Social learning theory. Englewood Cliffs : Prentice Hall. 1977; VIII-247 p.
27. BEENEY L.J, DUNN S.M. Knowledge improvement and metabolic control in diabetes education : Approaching the limits ? Patient Education and counseling. December 1990; vol 16, n°3, p. 217-229.
28. BRUCHON-SCHWEITZER M, DANTZER R. Introduction à la psychologie de la santé. Paris : presses universitaires de France, coll. Psychologie d'aujourd'hui. 1994; 220 p.
29. PROCHASKAJ.O, DICLEMENTE, C.C. Stages and processes of self-change of smoking : toward an integrative model of change. Journal of consulting and clinical psychology. June 1983; vol 51, n°3, p. 390-395.
30. FOURNIER C, MISCHLICH D, D'IVERNOIS J.F, SANDRIN-BERTHON B, MENARD J. Towards promotion, structuring and acknowledgement of patient education activities in France. Patient education and counselling. July 2001; vol 44, n°1, p. 20-34.
31. Institut de veille sanitaire (InVS). Résultats portant sur l'information et la démarche éducative dans Entred-métropole 2007-2010 [Internet]. 2009. [réf. du 14 novembre 2012]. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Etudes-Entred/Etude-Entred-2007-2010/Resultats-portant-sur-l-information-et-la-demarche-educative-dans-Entred-metropole-2007-2010>.
32. HANAFELD M, JULIUS U, FISCHER S, SCHULZE J. Continuous health education is needed to achieve long-term improvement in quality of diabetes control. Diabetologia. 1995; vol 38, suppl 1 : pA24.
33. AGURS COLLINS T.D, KUMANYIKA S.K, TEN HAVE T.R, ADAMS CAMPBELL L.L. A randomized controlled trial of weight reduction and exercise for diabetes management in older african-american subjects. Diabetes care. October 1997; vol 20, n°10.
34. GALLON M, ROBLIN M. Du projet ASAVED au réseau GENTIANE : ou l'histoire naturelle aboutie d'un projet d'éducation de patients diabétiques de type 2 (DNID) en binôme médecin généraliste/infirmière. Education du patient et enjeux de santé. 2004; vol 22, n°1, p. 23-25.
35. ATTAL-TOUBERT K, VANDERSCHULDEN M. La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales. DREES. 2009; n°679.
36. LE BRETON-LEROUVILLOIS G. Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1<sup>er</sup> janvier 2016. Conseil national de l'Ordre des médecins. 2016.
37. BERLAND Y, GAUSSERON T. Mission « Démographie des professions de santé ». Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées. 2002.
38. HAROUSSEAU J.L. Avis n°2012.0006/AC/SEVAM du 22 mars 2012 du collège de la Haute Autorité de Santé relatif au protocole de coopération n°010 « ASALEE : travail en équipe infirmie(e)s délégué(e)s à la santé populationnelle et médecins généralistes pour l'amélioration de la qualité des soins et l'allocation optimisée de la disponibilité des professionnels de santé sur le territoire concerné ». 22 mars 2012.

39. SANDRIN-BERTHON B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? Médecine de maladies métaboliques. 2010; 4 : 38-43.
40. BOURGUEIL Y, LE FUR P, MOUSQUES J, et al. La coopération entre médecins généralistes et infirmières pour le suivi des patients diabétiques : évaluation médico-économique de l'expérimentation ASALEE. Paris, France : IRDES. 2008, 113 p.
41. DE KERVASDOUE J. Expérimentation de la coopération entre médecins généralistes et infirmières en cabinet libéral. Analyse économique du dispositif ASALEE. Paris, France : CNAM. 2010.
42. TARDITS E. Evaluation de l'efficacité du protocole de coopération ASALEE sur la qualité du suivi des patients diabétiques de type 2 dans deux cabinets médicaux des Landes [Thèse de médecine]. 75 p. Thèse : Médecine : Bordeaux : 2016.
43. PRATO A. Coopération entre professionnels de santé en médecine générale : évaluation qualitative de ASALEE Vosges par la méthode de focus group après 2 ans d'expérience. [Thèse d'exercice en médecine]. 128 p. Thèse : Médecine : Nancy 1, Henri Poincaré : 2011.
44. PY R. Attitudes et sentiments des médecins du dispositif ASALEE : une enquête d'opinion dans le Limousin en 2015. [Thèse d'exercice en médecine]. 120 p. Thèse : Médecine : Limoges : 2015.
45. AUBIN-AUGER I, MERCIER A, BAUMANN L, LEHR-DRYLEWICZ A.M, IMBERT P, LETRILLIART L. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008; (84):142-5.
46. POPE C, MAYS N. Qualitative research : reaching the parts other methods cannot reach. An introduction to qualitative methods in health and health services research. BMJ. July 1995; 311, 6996, p. 42-45.
47. HUDELSON P. La recherche qualitative en médecine de premier recours : Médecine ambulatoire. Médecine hygiène. 2004; vol.62, n°2497, p. 1818-1824.
48. KAUFMANN J.C. L'entretien compréhensif. Armand Collin. 1996, 127 p.
49. DE SINGLY F. Le questionnaire : l'enquête et ses méthodes. 3<sup>e</sup> édition. Armand Colin. 2012.
50. CNGE Nice. Guide méthodologique pour réaliser une thèse qualitative [Internet]. Mars 2013. Disponible sur : <https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf>.
51. Centre de Recherche Innovation et Développement Asalée (CRIDA). Evolution des patients diabétiques dans le dispositif ASALEE. 27 avril 2018.
52. FOURNIER C, BOURGEOIS I, NAIDITCH M. Action de santé libérale en équipe (Asalée) : un espace de transformation des pratiques en soins primaires. Questions d'économie de la santé n°232. Avril 2018.
53. DADENA E, SADER M. Protocole de coopération ASALEE entre médecins généralistes et infirmiers en Midi-Pyrénées : Le point de vue des patients. [Thèse d'exercice en médecine]. 58 p. Thèse : Médecine : Toulouse III : 2017.

54. BILHAUT D. PLASIDIA, une nouvelle plateforme dédiée au diabète WEB. Le quotidien du médecin n°9640. 15 février 2018. Disponible sur : [https://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2018/02/15/plasia-une-nouvelle-plateforme-dediee-au-diabete-web\\_855169](https://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2018/02/15/plasia-une-nouvelle-plateforme-dediee-au-diabete-web_855169).
55. DELAMAIRE M.L, LAFORTUNE G. Les pratiques infirmières avancées : une description et évaluation des expériences dans 12 pays développés. OECD. 2010.
56. MIDY F. Efficacité et efficience de la délégation d'actes des médecins généralistes aux infirmières. Questions d'économie de la santé. Paris, France. IRDES, n°65. 2003.
57. MASSIN S, PARAPONARIS A, BERNHARDM, et al. Les médecins généralistes face au paiement à la performance et à la coopération avec les infirmiers. DREES. 2014.
58. AGAMALIYEV E, MIKOL F, PROST T. Les déterminants de l'opinion des médecins généralistes sur la délégation de tâches vers les infirmiers de leur cabinet. Rev Fr Aff Soc. 15 juin 2016 ; (1):375-404.
59. JONES P, BONDY D. Family health services : the PHN and the GP. Canadian nurse. 1969; 65 : 38-40.
60. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Comment favoriser la coopération multidisciplinaire et interprofessionnelle pour améliorer la qualité et le suivi des soins ? 15 décembre 2009.

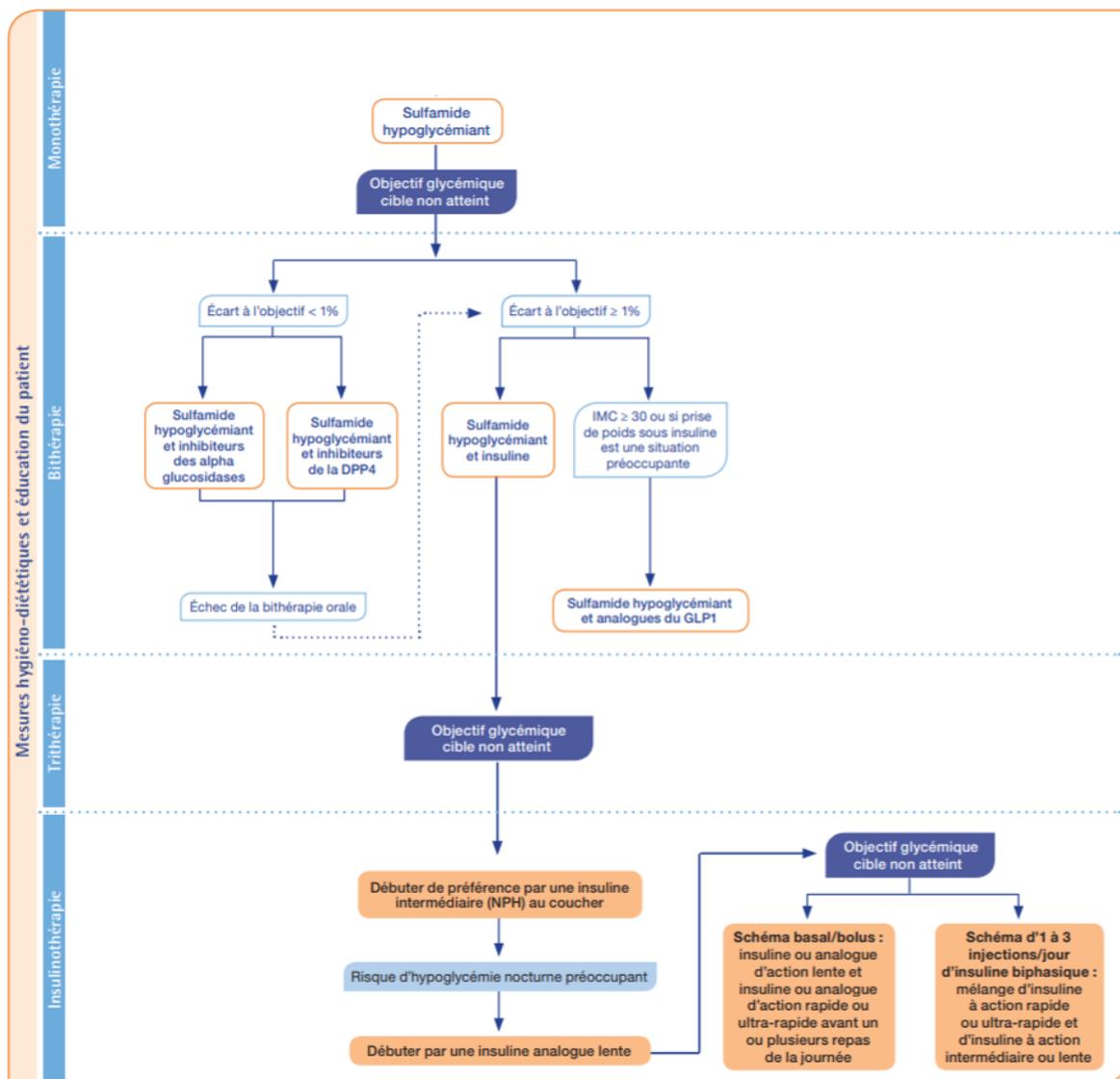
## ANNEXES

### Annexe 1 : Algorithme de la prise en charge thérapeutique des patients diabétiques de type 2, selon HAS (2013)



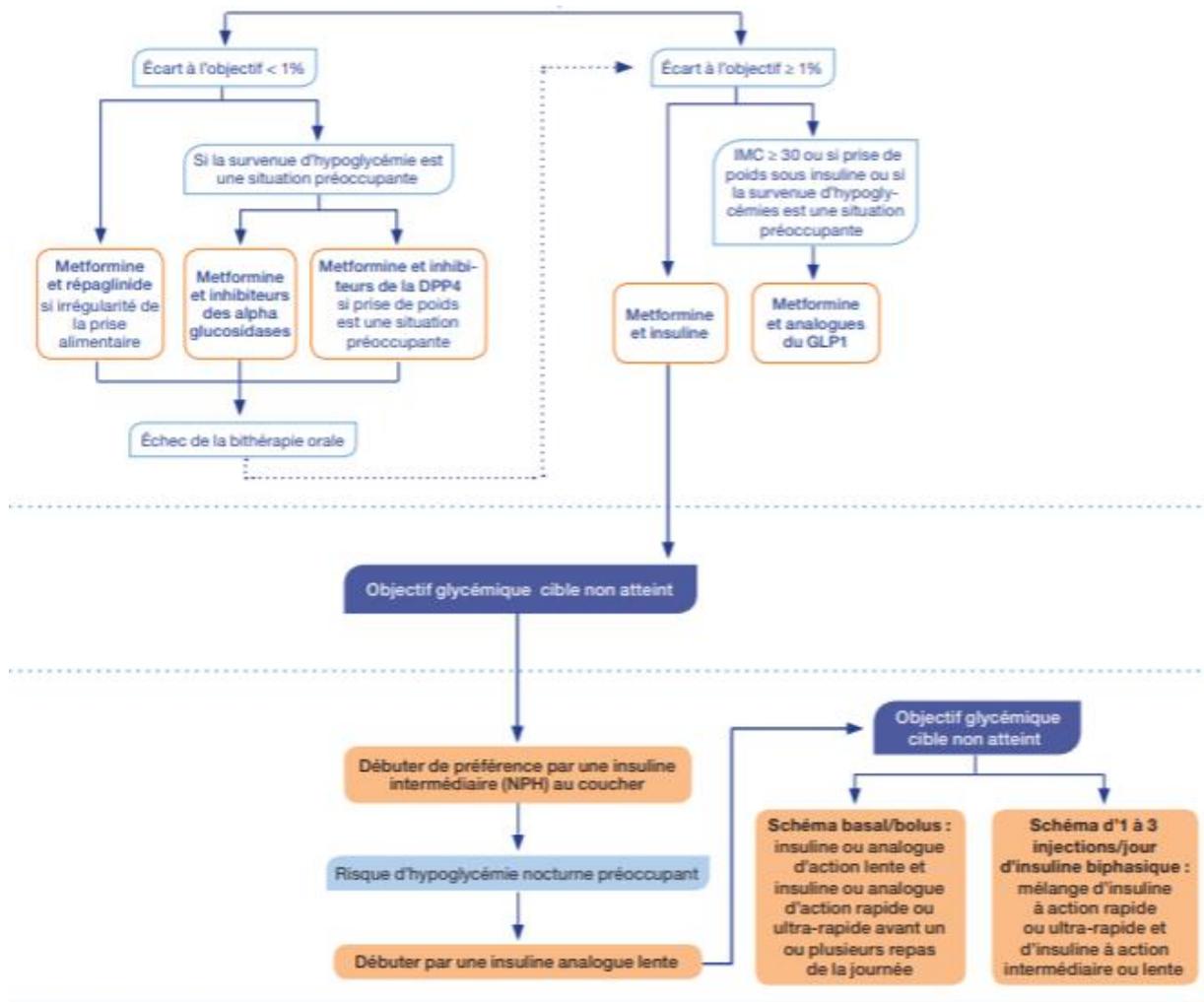
Source : Haute Autorité de Santé. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. 2013.

En cas d'intolérance ou contre-indication à la metformine, voici l'algorithme proposé par la HAS :



Source : Haute Autorité de Santé. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. 2013.

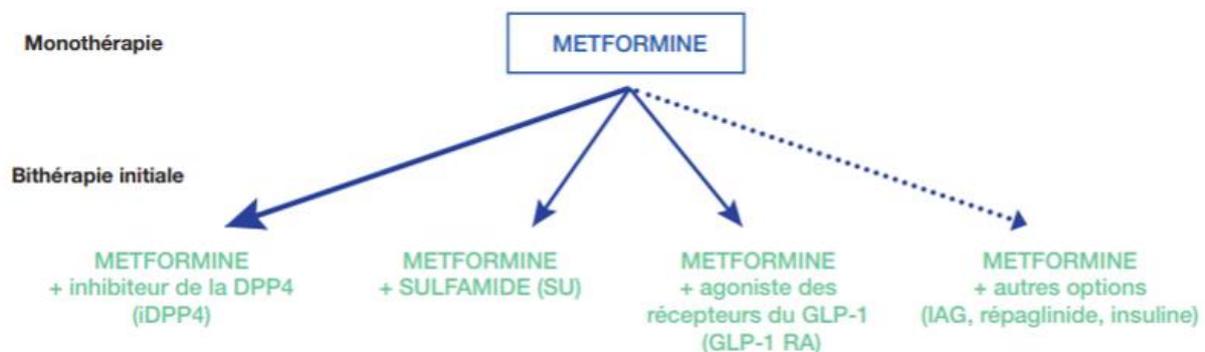
En cas d'objectif glycémique non atteint avec metformine seule et de contre-indication/intolérance aux sulfamides hypoglycémifiants, voici la stratégie thérapeutique proposée par la HAS :



Source : Haute Autorité de Santé. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. 2013.

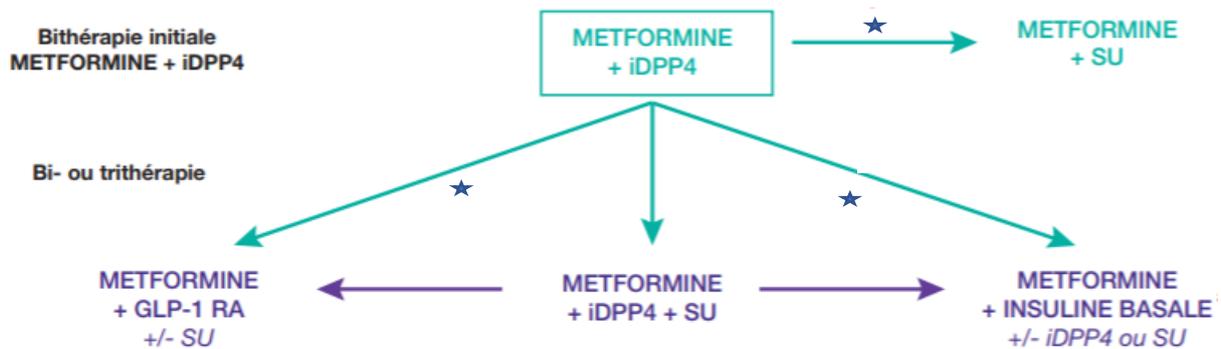
**Annexe 2 : Algorithme de la prise en charge thérapeutique des diabétiques de type 2, prise de position selon la Société Francophone du Diabète (octobre 2017).**

Figure 1 : Stratégie thérapeutique si HbA1c > objectif personnalisé malgré modifications thérapeutiques du mode de vie et monothérapie par metformine à dose maximale tolérée bien observée.



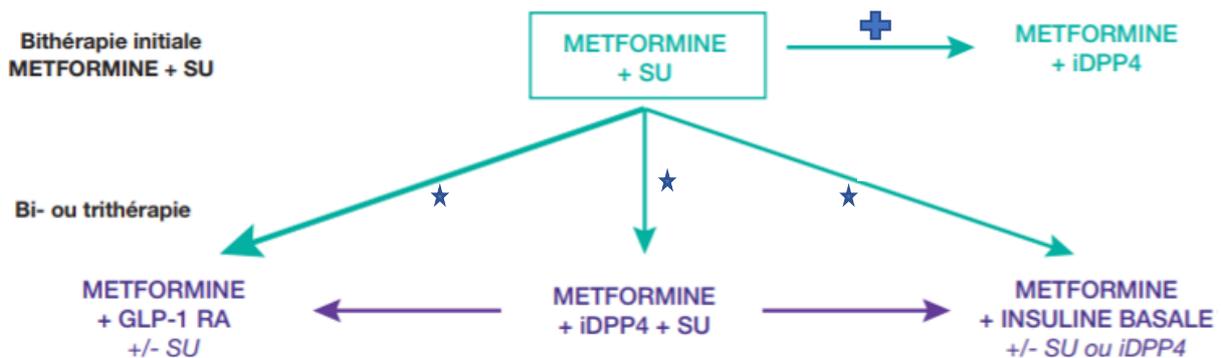
- Réévaluer les modifications thérapeutiques du mode de vie, l'adhésion et la participation thérapeutique du patient avant toute intensification thérapeutique.
- Toute intensification thérapeutique doit être co-décidée avec le patient, et couplée à une éducation thérapeutique et un accompagnement.
- Metformine dose maximale tolérée.
- Bithérapie d'emblée possible si HbA1c  $\geq$  9%.
- Insulinothérapie d'emblée indiquée si HbA1c  $\geq$  10% et syndrome cardinal/hypercatabolisme/hyperosmolarité ou si cétonurie/cétonémie.
- iDPP4 bithérapie préférentielle (absence d'hypoglycémie, neutralité pondérale, sécurité cardiovasculaire, « combos » avec metformine).
- GLP-1 RA envisageable si IMC  $\geq$  30 kg/m<sup>2</sup> et/ou prévention cardiovasculaire secondaire.

Figure 2: Stratégie thérapeutique si HbA1c > objectif personnalisé malgré modifications thérapeutiques du mode de vie + bithérapie metformine + iDPP4 à dose optimale bien observée.



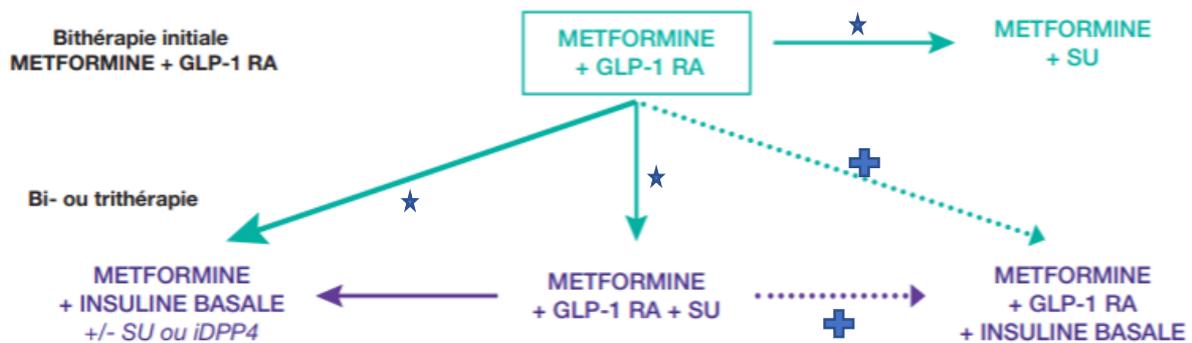
- Réévaluer les modifications thérapeutiques du mode de vie, l'adhésion et la participation thérapeutique du patient avant toute intensification thérapeutique.
- Toute intensification thérapeutique doit être co-décidée avec le patient, et couplée à une éducation thérapeutique et un accompagnement.
- Préférer un GLP-1 RA envisageable si IMC  $\geq 30$  kg/m<sup>2</sup> et/ou prévention cardiovasculaire secondaire.
- En cas d'initiation d'une insulinothérapie basale, préférer un analogue basal de l'insuline.
- ★ Règle d'arrêt pour les iDPP4 : baisse d'HbA1C < 0.5% et HbA1c > objectif 3 à 6 mois après initiation du traitement (à condition que l'adhésion au traitement soit jugée satisfaisante et en l'absence de facteur bien identifié de déséquilibre glycémique).

**Figure 3 :** Stratégie thérapeutique si HbA1c > objectif personnalisé malgré modifications thérapeutiques du mode de vie + bithérapie metformine + sulfamide à dose optimale bien observée.



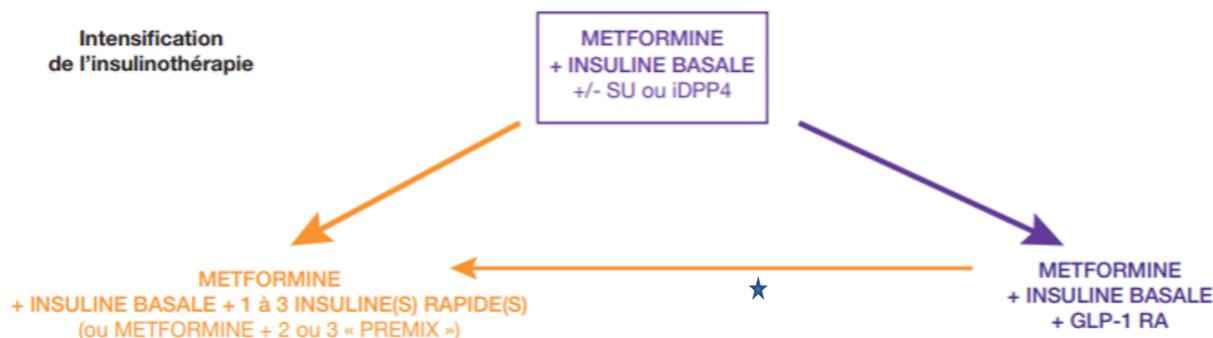
- Réévaluer les modifications thérapeutiques du mode de vie, l'adhésion et la participation thérapeutique du patient avant toute intensification thérapeutique.
- Toute intensification thérapeutique doit être co-décidée avec le patient, et couplée à une éducation thérapeutique et un accompagnement.
- Préférer un GLP-1 RA envisageable si IMC  $\geq 30$  kg/m<sup>2</sup> et/ou prévention cardiovasculaire secondaire.
- En cas d'initiation d'une insulinothérapie basale, préférer un analogue basal de l'insuline.
- ★ Règle d'arrêt pour les sulfamides : baisse d'HbA1C < 0.5% et HbA1c > objectif 3 à 6 mois après initiation du traitement (à condition que l'adhésion au traitement soit jugée satisfaisante et en l'absence de facteur bien identifié de déséquilibre glycémique) ou d'hypoglycémies répétées ou sévères.
- ⊕ Alternative possible en cas d'hypoglycémies répétées ou sévères sous sulfamides.

**Figure 4 :** Stratégie thérapeutique si HbA1c > objectif personnalisé malgré modifications thérapeutiques du mode de vie + bithérapie metformine + GLP-1 RA à dose optimale bien observée.



- Réévaluer les modifications thérapeutiques du mode de vie, l'adhésion et la participation thérapeutique du patient avant toute intensification thérapeutique.
- Toute intensification thérapeutique doit être co-décidée avec le patient, et couplée à une éducation thérapeutique et un accompagnement.
- Préférer un GLP-1 RA envisageable si IMC  $\geq 30$  kg/m<sup>2</sup> et/ou prévention cardiovasculaire secondaire.
- En cas d'initiation d'une insulinothérapie basale, préférer un analogue basal de l'insuline.
- ★ Règle d'arrêt pour les GL-P1 RA : baisse d'HbA1C < 0.5% et HbA1c > objectif 3 à 6 mois après initiation du traitement (à condition que l'adhésion au traitement soit jugée satisfaisante et en l'absence de facteur bien identifié de déséquilibre glycémique).
- + Conserver le GL-P1 RA en association à l'insuline uniquement s'il a permis de maintenir une perte de poids cliniquement significative ( $\geq 5\%$  du poids initial) et/ou chez les patients en prévention cardiovasculaire secondaire.

**Figure 5 :** Stratégie thérapeutique si HbA1c > objectif personnalisé malgré modifications thérapeutiques du mode de vie + insuline basale bien titrée bien observée.



- Réévaluer les modifications thérapeutiques du mode de vie, l'adhésion et la participation thérapeutique du patient avant toute intensification thérapeutique.
- Toute intensification thérapeutique doit être co-décidée avec le patient, et couplée à une éducation thérapeutique et un accompagnement.
- Préférer un GLP-1 RA envisageable si IMC  $\geq 30$  kg/m<sup>2</sup> et/ou prévention cardiovasculaire secondaire.
- Préférer un GLP-1 RA chez les patients qui pourraient avoir des réticences ou des difficultés (adaptation des doses par exemple) avec les schémas d'insulinothérapie en multi-injections.
- Préférer un schéma d'insulinothérapie intensifiée par multi-injections en cas de signes d'hypercatabolisme.
- ★ Règle d'arrêt pour les GL-P1 RA : baisse d'HbA1C < 0.5% et HbA1c > objectif 3 à 6 mois après initiation du traitement (à condition que l'adhésion au traitement soit jugée satisfaisante et en l'absence de facteur bien identifié de déséquilibre glycémique).

Source : Patrice Darmon, Bernard Bauduceau, Lyse Bordier, Jacques Bringer, Gérard Chabrier, Bernard Charbonnel, Bruno Detournay, Pierre Fontaine, André Grimaldi, Pierre Gourdy, Bruno Guerci, Alfred Penfornis, Jean-Pierre Riveline, André Scheen, pour la Société Francophone du Diabète (SFD). Prise de position de la Société Francophone du Diabète (SFD) sur la prise en charge médicamenteuse de l'hyperglycémie du patient diabétique de type 2. Médecine des maladies métaboliques. Recommandations et référentiels. Octobre 2017. Vol 11. N°6.

**Annexe 3 : Recours aux spécialistes lors du suivi des patients diabétiques, selon la Haute Autorité de Santé (2014)**

<b>Recours aux spécialistes, selon besoins</b>	
Cardiologue	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Tests fonctionnels :</li> <li>■ maladie coronarienne, dernier bilan datant de plus de 2 ans</li> <li>■ si symptômes, signes cliniques et/ou anomalies à l'ECG</li> <li>■ en l'absence de symptômes si risque cardio-vasculaire élevé</li> <li>■ exercice physique d'intensité élevée</li> <li>■ HTA non contrôlée à 6 mois sous trithérapie, après avoir vérifié la bonne observance et l'HTA en ambulatoire</li> </ul>
Néphrologue <sup>8</sup> , neurologue, autre spécialiste d'organe	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Aide au diagnostic (bilan complémentaire), au traitement et au suivi des complications</li> </ul>
Professionnel qualifié en gériatrie	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Évaluation gériatrique standardisée si repérage de la fragilité positif</li> </ul>
Diététicien	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Difficultés pour atteindre les objectifs nutritionnels</li> <li>■ Participation à l'ETP</li> </ul>
Professionnels APS, kinésithérapeute	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Difficultés pour atteindre les objectifs nutritionnels</li> <li>■ Participation ETP (kinésithérapeute)</li> </ul>
Pédicure-podologue	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Suivi grade 2 (max 4 séances remboursées/an)</li> <li>■ Suivi grade 3 (max 6 séances remboursées/an)</li> <li>■ Participation ETP</li> </ul>
Psychologue, psychiatre	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Approche psychologique, TCC</li> </ul>
Patients experts	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Accompagnement. Participation ETP</li> </ul>
Professionnels équipes sociales, MS	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Évaluation besoins compensation, élaboration et réalisation des plans d'aide</li> </ul>

Source : HAS. Guide parcours de soins, diabète de type 2 de l'adulte. Mars 2014.

**Annexe 4 : Protocole de dépistage du patient diabétique de type 2**  
**Protocole de suivi du patient diabétique de type 2**  
 (ASALEE, Janvier 2012)

<u>Actions du Délégué Médecin généraliste</u>	<u>Actions du Délégué Infirmier(e) délégué(e) à la santé populationnelle</u>	<u>Actions autres professionnels de santé ou social ou patient</u>
<p>Mise en place dans le cabinet d'une affiche sur la possibilité de bénéficier d'un suivi Infirmier(e) pour un certain nombre de prises en charge, pour les patients dont le médecin traitant est un des médecins du cabinet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dépistage patients diabétiques de type 2,</li> <li>- Suivi patients diabétiques de type 2, incluant actes dérogatoires prescription, réalisation certains examens.</li> </ul>		

**Volet dépistage de nouveaux patients diabétiques de type 2**

<u>Actions du Délégant Médecin généraliste</u>	<u>Actions du Délégué Infirmier(e) délégué(e) à la santé populationnelle</u>	<u>Actions autres professionnels de santé ou social ou patient</u>
	<p>Pour le repérage des patients à qui proposer un dépistage, l'Infirmier(e) constitue le groupe des patients à risque sur la base de données du cabinet et selon les critères suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Glycémie : extraction des patients hyperglycémiques (glycémie à jeun &gt; 1,10 et &lt; 1,26 g/L),</li> <li>- ou patients de plus de 45 ans ET Indice de Masse Corporelle &gt; 28 OU antécédents familiaux de diabète au 1er degré).</li> </ul> <p>Puis elle positionne une alerte dans le dossier médical. Le cas échéant, elle prépare la prescription d'une glycémie après 12h00 de jeûne.</p>	
<p>Invitation par le délégant du patient (mis en alerte) à une rencontre avec l'infirmier(e).</p>		
<p>Consentement éclairé du patient.</p>	<p>Un rendez-vous est pris avec l'Infirmier(e) pour une consultation.</p>	
	<p>Cette consultation est organisée au cabinet mais également au domicile du patient, ou sur son lieu de vie habituel (uniquement pour les patients qui ne se déplacent pas).</p> <p>Lors de cette consultation, l'Infirmier(e) fait d'abord un diagnostic éducatif et concentre son intervention sur les aspects hygiéno-diététiques.</p> <p>Une surveillance annuelle est mise en place (glycémie annuelle).</p>	

Pour les patients diabétiques de type 2 déjà connus ou « nouveaux »

<u>Actions du Délégant Médecin généraliste</u>	<u>Actions du Délégué Infirmier(e) délégué(e) à la santé populationnelle</u>	<u>Actions autres professionnels de santé ou social ou patient</u>
<p>Le délégant peut si nécessaire être mobilisé pour aider à ce repérage.</p> <p>Il l'est systématiquement lors de la phase de mise en place du protocole, lorsque le délégué prend connaissance de l'utilisation concrète qui est faite dans le cabinet des concepts proposés par le logiciel de gestion utilisé.</p>	<p>Repérage dans la base de données du cabinet des diabétiques de type 2. Cette recherche s'effectue en multi-critères : glycémie &gt; à 1,26 g/L, patients sous anti-diabétiques oraux dont une liste en DCI et en nom de marques est fournie.</p> <p>Le cas échéant, unification de la description de ces diabétiques entre médecins d'un même cabinet dans le logiciel de gestion de cabinet.</p> <p>Initialisation de la base nationale de suivi anonyme.</p>	
	<p>Par la suite, intégration dans le système de suivi national ASALEE des résultats d'examen et, si nécessaire, après vérification dans le dossier, postage d'alerte dans le logiciel de gestion de cabinet si les examens à prescrire ne sont soit pas prescrits ou pas faits.</p>	
<p>Invitation par le délégant du patient diabétique de type 2, au décours d'une consultation habituelle ou ponctuelle, à bénéficier d'un suivi avec volet éducatif par l'Infirmier(e) délégué(e).</p> <p>Consentement éclairé du patient.</p>	<p>Possibilité d'invitation directe du patient par le délégué à bénéficier d'une prise en charge prévue.</p> <p>En ce cas, le délégant est aussitôt informé par le délégué de l'accord de principe donné par le patient. Le consentement du délégant à cette inclusion est par défaut.</p>	

	Prise de rendez-vous. Il s'agit ici du 1 <sup>er</sup> rendez-vous avec le délégué.	
	<p>Consentement du patient qui adhère au volet dérogatoire du protocole en signant son adhésion.</p> <p>Lors de la cette première consultation, réalisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• d'un diagnostic éducatif,</li> <li>• et d'un plan d'action personnalisé, première étape formelle d'éducation thérapeutique.</li> </ul> <p>Selon le diagnostic éducatif donc, certains sujets seulement seront abordés dès la première rencontre, les autres étant programmés pour les rencontres ultérieures.</p> <p>Lors de la première consultation, également, le délégué assure une consultation de surveillance qui sera ultérieurement appelée de « routine »:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• vérification de l'équilibre de la tension,</li> <li>• mesure du poids,</li> <li>• conformité des analyses labo (process et résultats),</li> <li>• compliance du patient aux traitements, observance, etc ...</li> <li>• le délégué est aussi amené à faire le point éducatif sur les effets indésirables, les techniques d'injection le cas échéant, etc...</li> </ul>	
	Lors de cette première consultation, et dans un mode dérogatoire, le délégué établit une prescription des examens à faire tenant compte de l'état du dossier médical et la signe (dans un mode non	

	<p>dérogatoire, la prescription peut être en théorie préparée par l'Infirmier(e) mais elle serait relue, validée et signée par le médecin).</p> <p>Cette prescription comprend en fonction du référentiel et selon l'état du dossier médical :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dosage HbA1c,</li> <li>- exploration des anomalies lipidiques,</li> <li>- créatinémie, clairance de la créatinine,</li> <li>- dosage de la microalbuminurie,</li> <li>- électrocardiogramme,</li> <li>- fond d'œil (ou rétinographie dans le cadre de microangiopathie).</li> </ul> <p>Il s'agit donc d'une prescription adaptée à la situation du patient considéré.</p> <p>Cette prescription est intégrée dans le logiciel de gestion de cabinet.</p>	
<p>Le cas échéant, si un critère d'alerte est positif, le délégué voit le patient.</p>	<p>En cas de symptômes aggravés du diabète, l'Infirmier(e) vérifie la glycémie capillaire et pour toute glycémie supérieure à 3 grammes ou inférieure à 0,70 gramme, l'Infirmier(e) en réfère immédiatement au médecin.</p>	
<p>Le cas échéant, si un critère d'alerte est positif, le délégué voit le patient.</p> <p>Dans tous les cas, les ECG sont interprétés par un médecin dans la suite immédiate de la consultation du délégué</p> <p>Le médecin interprète l'ECG et, s'il le juge utile, voit le patient.</p>	<p>Le délégué réalise le cas échéant l'ECG de contrôle du patient.</p> <p>(Il est rappelé ici que le patient qui présente des troubles cardio-vasculaire consulte le médecin en première intention.)</p> <p>Le résultat est transmis au médecin immédiatement.</p>	

<p>Le médecin interprète l'ECG et voit le patient.</p>	<p>Si, lors d'une rencontre au cours de laquelle l'Infirmier(e) n'avait pas prévu de faire un ECG de contrôle, le patient présente des signes cliniques, comme :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• palpitations, troubles du rythme,</li> <li>• douleur thoracique constrictive,</li> <li>• essoufflement du patient ou douleur thoracique d'effort.</li> </ul> <p>L'Infirmier(e) prescrit et effectue un ECG. L'Infirmier(e) en réfère immédiatement au médecin.</p>	
<p>Le cas échéant, si un critère d'alerte est positif, le délégant voit le patient.</p>	<p>Le délégué réalise le cas échéant l'examen des pieds :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hygiène</li> <li>- Aspects</li> <li>- Couleurs</li> <li>- Chaleurs</li> <li>- Zones calleuses</li> <li>- Prise du pouls pédieux et tibial postérieur</li> <li>- Ecartement des orteils</li> <li>- Examen approfondi des ongles</li> <li>- Test au monofilament</li> </ul> <p>L'Infirmier(e) détermine alors selon la gravité les étapes à suivre :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Etat correct, rien à signaler, sinon les informations éducatives habituelles sont rappelées au patient,</li> <li>• Le cas échéant un recours à un pédicure peut être proposé, informant le patient sur les conditions financières de la prise en charge. L'Infirmier(e) fait alors l'ordonnance et la signe,</li> </ul>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Toutes perturbations franches d'un examen jusque là normal entraîne alors une consultation du médecin.</li> </ul> <p>Si l'état est grave, début de mal perforant, nécrose... le médecin est aussitôt alerté.</p>	
	<p>Toutes les données collectées sont consignées dans le dossier du patient.</p> <p>La consultation fait l'objet d'une évaluation formelle par le délégué, évaluation qui est consignée sur le site partagé de suivi.</p> <p>Les autres rencontres sont donc programmées en fin de consultation</p> <p>Le temps de rencontre est estimé à environ une heure et demi couvrant la préparation et la synthèse.</p>	

<u>Actions du Délégué Médecin généraliste</u>	<u>Actions du Délégué Infirmier(e) délégué(e) à la santé populationnelle</u>	<u>Actions autres professionnels de santé ou social ou patient</u>
		Au fil de l'eau, et selon ordonnance, le patient suit les examens habituels du patient diabétique : analyse labo, etc...
	Au fil de l'eau, intégration dans le système national des résultats d'examen et postage d'alerte (« post-it ») si nécessaire dans le logiciel de gestion de cabinet.	

	<p>Les rendez-vous de suivi, routine et education, ont été pris à l'issue de la 1<sup>ère</sup> consultation, sous la responsabilité de l'infirmier(e).</p> <p>Le cas échéant, si le patient a manqué un rendez-vous, le délégué peut être amené à prendre contact avec lui pour une intervention brève d'assistance.</p>	
	<p>Les consultations de suivi ont le même contenu que la première consultation, avec le cas échéant, la réalisation des activités dérogatoires de prescription et/ou de réalisation et/ou de premier niveau d'interprétation des résultats d'examen selon les cas. Les mêmes critères d'alerte sont appliqués, ainsi que la procédure de recours aux médecins.</p> <p>Lors de ces consultations de suivi le délégué suit le plan d'action personnalisé établi lors de la 1<sup>ère</sup> consultation.</p>	
	<p>Toutes les données collectées sont consignées dans le dossier du patient.</p> <p>Le temps de rencontre est estimé à 50 minutes.</p> <p>Il y a 4 rencontres par an et par patient diabétique de type 2.</p>	

<u>Actions du Délégant Médecin généraliste</u>	<u>Actions du Délégué Infirmier(e) délégué(e) à la santé populationnelle</u>	<u>Actions autres professionnels de santé ou social ou patient</u>
	De façon continue, par auto-contrôle qualité Asalée, contrôle d'efficacité médicale (évolution HbA1c, imc, tension, anomalie lipidique).	
		De façon continue, par le contrôleur qualité Asalée, contrôle d'activité (nb de consultations, nb de suivis diabète).  De façon continue, par le contrôleur qualité Asalée, contrôle d'efficacité médicale (évolution HbA1c, IMC, tension, anomalie lipidique...).
Staff de debriefing avec le délégant, revue de l'ensemble des dossiers.  Les évènements indérissables sont revus et analyses lors du staff de debriefing.	Staff de debriefing avec le délégant, revue de l'ensemble des dossiers. Le délégant est en validation.  Les évènements indérissables sont revus et analyses lors du staff de debriefing.	

Source : Association ASALEE – ISAS Ingénierie Santé Social – Informed79 Services SAS.

## **Annexe 5 : Guide d'entretien**

Bonjour, avant tout, je tiens à vous remercier de votre présence et de l'aide que vous apportez pour mon travail afin d'obtenir mon diplôme de docteur en médecine. Je tiens à vous préciser que l'entretien restera anonyme. Pour des raisons pratiques de retranscription et avec votre accord, je vais enregistrer l'entretien.

Je vais d'abord vous poser quelques questions pour apprendre à vous connaître et pour avoir quelques précisions sur votre diabète. Puis, je vais vous poser des questions sur vos impressions concernant ASALEE, si cela vous convient. Je vous rappelle que ce que vous direz ne sortira pas de cette pièce, vous êtes libre de dire ce que vous souhaitez.

### **1. Description du patient interrogé**

Si je peux me permettre, quel âge avez-vous ?

(si la personne est encore en âge de travailler) Quel métier exercez-vous ?

Où vivez-vous ? en ville ? en campagne ?

Etes-vous marié(e) ? Avez-vous des enfants ?

Votre entourage est-il présent pour vous ? Vous soutient-il dans votre maladie diabétique ?

### **2. Information sur le diabète du patient**

Depuis combien de temps êtes-vous diabétique ? Comment votre diabète a-t-il été découvert ?

Quel est votre traitement pour votre diabète : un traitement par médicaments ou par injection d'insuline ou n'avez-vous aucun traitement ?

Votre diabète vous a-t-il provoqué d'autres problèmes de santé ? Vous a-t-il provoqué des complications ?

Avez-vous déjà vu un spécialiste pour votre diabète ?

Qui vous suit régulièrement pour votre diabète : des médecins ou des infirmières ou d'autres personnes ou personne ?

Tous les combien de temps voyez-vous votre médecin généraliste pour votre diabète ?

Avez-vous un suivi ou une prise en charge supplémentaire aux consultations avec vos médecins, en ce qui concerne votre diabète ?

### 3. ASALEE

Comment avez-vous connu le dispositif ASALEE ?

Vous souvenez-vous de la date de votre premier entretien avec l'infirmière ASALEE ?

Quelles ont été les raisons de votre premier entretien (Motivation personnelle ou obligation) ?

Qu'attendiez-vous initialement de la prise en charge par ASALEE ?

Quelles craintes ou peurs aviez-vous avant le début de la prise en charge ?

Aujourd'hui, cela vous a-t-il apporté quelque chose ou pas ? Quoi ? Quels changements avez-vous opérés depuis que vous êtes suivi par l'infirmière ASALEE ?

Quels sont les avantages et inconvénients de cette prise en charge ? Quelles difficultés avez-vous rencontrées depuis le début de la prise en charge avec l'infirmière ASALEE ? Quels sont les points négatifs et les points positifs de cette prise en charge ?

Quelle est la fréquence de vos consultations avec l'infirmière ASALEE ? Combien de fois l'avez-vous déjà rencontrée ?

Qu'en attendez-vous de plus ou de différent, aujourd'hui ? Y-a-t-il des choses que vous voulez qu'elle change dans votre prise en charge ?

Recommanderiez-vous cette prise en charge ? Pourquoi ? Que diriez-vous pour convaincre une personne d'adhérer à ce protocole ?

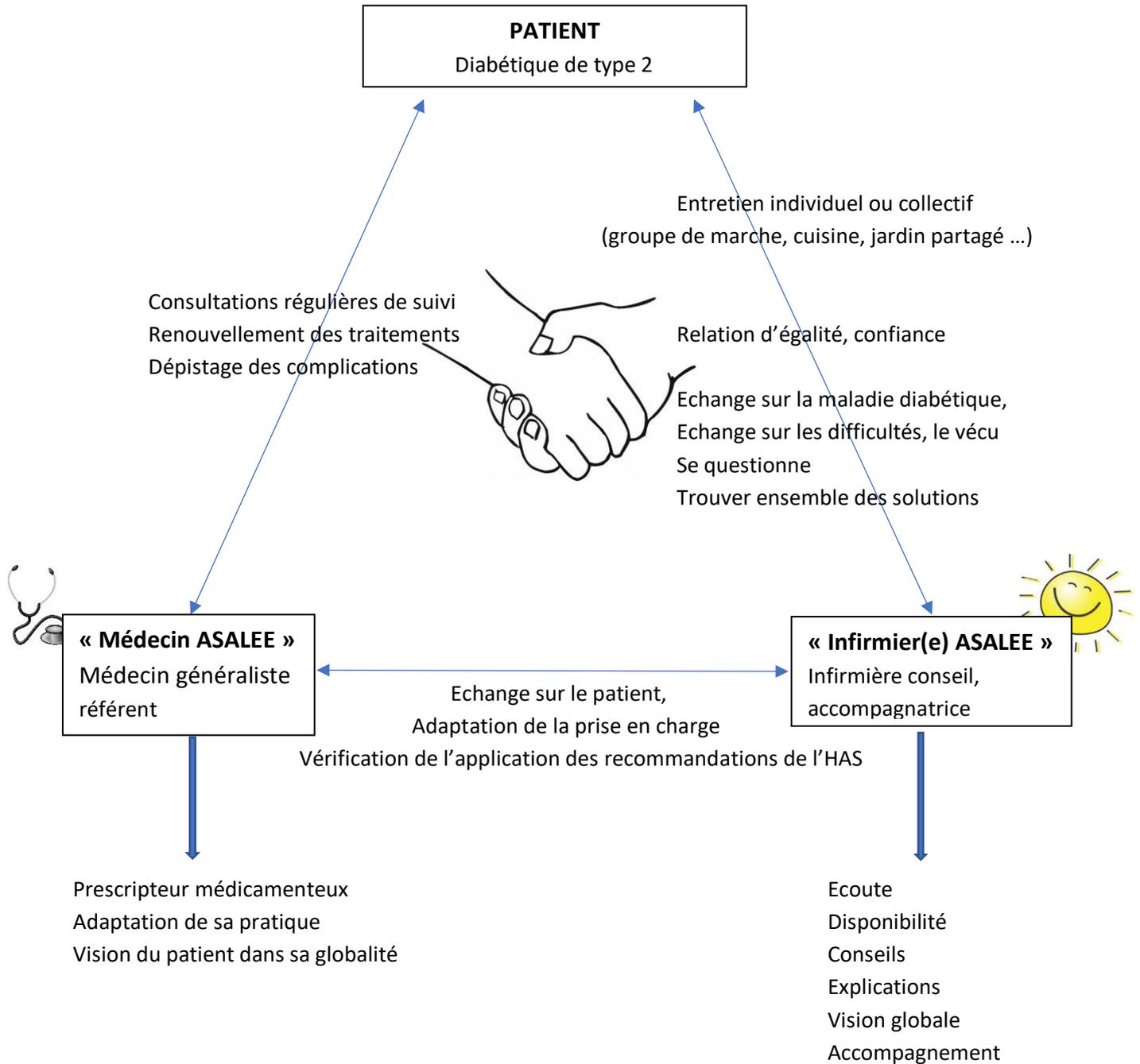
Aujourd'hui comment vivez-vous avec votre diabète ? et avant la prise en charge par infirmière ASALEE ? S'il y a eu un changement dans la vision que vous avez de votre diabète ?

La prise en charge par l'infirmière ASALEE a-t-elle modifié les rapports que vous avez avec votre médecin ? Y-a-t-il des choses dont vous parlez plus ou moins avec votre médecin, maintenant que vous voyez l'infirmière ASALEE ? Y-a-t-il eu des modifications dans vos relations avec votre médecin ?

**Annexe 6 : Tableau utilisé pour l'analyse qualitative thématique des entretiens.**

Thèmes	Entretien P1
Réaction à l'annonce du diabète	fatalité, interrogations
Vécu du diabète avant et après	poids à trainer
	<u>pas seule, oreille attentive</u>
Conséquences du diabète	modification attitude (stress)
Impression au début de la PEC ASALEE	difficultés, défense
Craintes avant début de la PEC ASALEE	rentrer dans son intimité
Besoins pour PEC correcte	confiance, créer un lien temps
Attentes avant début PEC	0
Changement de comportement, apports PEC	amélioration de son estime activité physique, perte de poids habitudes alimentaires, pas de privation
Difficultés de PEC	l'écouter, remise en question
Rôle de psychologue	écoute, prend soin, apaisement "soulagement"
Rôle sympathie, proche des patients	-
Rôle accompagnement	s'informe
Rôle explication, pédagogue	-
Attentes de la PEC aujourd'hui	soutien, écoute
Améliorations à envisagées	retranscription après entretien
Recommandation ASALEE et pourquoi	oui, conseils et écoute
Conséquences sur relation avec MG	non
Similitude avec autre prise en charge	-

**Annexe 7 : Proposition d'un schéma explicatif du dispositif ASALEE (à destination des patients)**



## **Annexe 8 : Glossaire**

**Analyse de contenu thématique** : Examen systématique d'un texte consistant à identifier et regrouper des thèmes, à coder, classifier et développer des catégories, puis à établir des correspondances entre celles-ci.

**Analyse qualitative** : Travail de construction signifiante progressant par approximations successives. L'analyse qualitative ne correspond ni à l'application d'une technique ni à la simple recherche de récurrences, mais plutôt à un cheminement progressif de question en question.

**Biais** (dans une étude) : Démarche ou procédé qui engendre des erreurs dans les résultats d'une étude. On distingue des biais de recrutement, de représentativité, d'observation, de déperdition d'informations, d'interaction, etc.

**Collaboration** : Vient du latin « cum laborare » signifiant travailler avec.

**Compétence** : Capacité reconnue en telle ou telle matière en raison de connaissances possédées, donnant le droit d'en juger.

**Coopération** : Action de participer à une œuvre commune. Œuvrer dans un but commun.

**Délégation** : Opération par laquelle une personne ordonne à une autre de faire une prestation à une troisième personne, sous-entendant un transfert de tâche.

**Démographie** : Science ayant pour objet l'étude quantitative et qualitative des caractéristiques des populations humaines, de leurs dynamiques et de leurs évolutions.

**Diagnostic éducatif** : D'après l'OMS, il s'agit d'un recueil systématique, détaillé et itératif d'informations par le soignant, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique et sociale du patient. Ces informations doivent servir de base pour construire un programme personnalisé d'éducation thérapeutique.

**Echantillonnage** : Processus de sélection d'objets ou d'individus à étudier à partir d'une population plus importante. Le sous-ensemble d'objets ou d'individus constitue l'échantillon.

**Echantillonnage par méthode raisonnée** : Procédure d'échantillonnage non probabiliste consistant à sélectionner des participants considérés comme typiques de la population cible. Cette procédure est destinée à garantir la validité externe des résultats.

**Education thérapeutique** : Processus continu dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec leur maladie chronique.

**Entretiens en focus group** : Méthode d'entretien en groupe, considérée comme une technique d'entretien semi-structuré reposant explicitement sur l'interaction au sein du groupe pour générer des données.

**Entretien semi-directif** [Syn. Entretien semi-dirigé, Entretien semi-structuré] : Entretien en vis-à-vis comportant des questions ouvertes. L'intervieweur utilise un guide d'entretien dont les thèmes ne sont pas nécessairement abordés dans l'ordre.

**Etude qualitative** : Elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative. Elle évalue des opinions, croyances, sentiments de personnes ou de petits groupes de personnes, sur un sujet clairement délimité. Elle fait appel à des méthodes qualitatives telles que l'observation, l'interview, l'observation participative, le focus groupe et à des méthodes consensuelles (Delphi). Les résultats d'une recherche qualitative ne sont pas exprimés en chiffres.

**Etude quantitative** : Elle consiste à recueillir des données mesurables. Il s'agit d'une recherche systématique sur un grand nombre de données supposant un traitement statistique. Le but principal est de mesurer l'impact de certaines variables sur le phénomène à expliquer en s'aidant de concepts existants.

**Etude rétrospective cas-témoins** : Etude qui compare le niveau d'exposition à un « agent particulier » ou un « facteur de risque » d'un groupe de personnes présentant une maladie ou un événement « cas », à un autre groupe de personnes similaire au premier groupe, mais qui n'est pas atteint par la maladie étudiée. Elle compare un groupe de malades (cas) à un groupe de non malades (témoins) qui ressemble au groupe de malades. L'inclusion des personnes se fait à postériori. On cherche un lien entre une maladie et l'exposition antérieure à certains facteurs.

**Expérimentation** : Mode d'investigation portant sur une situation créée et contrôlée par le chercheur dans le but de vérifier une ou plusieurs hypothèses.

**Extrapolation** : Principe par lequel on estime que les résultats d'une enquête effectuée sur un échantillon peuvent être généralisés à la population dans son ensemble.

**Faute professionnelle** : Faute commise dans le cadre de l'exercice d'une profession par un fonctionnaire, un salarié ou le membre d'une profession réglementée. Elle consiste dans le fait de ne pas respecter les règles de l'art, les règles de déontologie, et, pour le salarié, les instructions de son supérieur ou le règlement intérieur.

**Jeu de rôles** : Technique ou activité par laquelle une personne interprète le rôle d'un personnage (réel ou imaginaire) dans un environnement fictif.

**Guide d'entretien** : Série de questions ou de consignes servant de fil conducteur et stimulant l'échange dans les entretiens individuels ou collectifs.

**Homogénéiser** : Action de rendre homogène, c'est-à-dire uniforme, cohérent, harmonieux.

**Offre de soins** : Ensemble des organisations, infrastructures, ressources et activités mobilisées pour assurer des prestations de soins et services, en vue de répondre aux besoins de la population.

**Prévalence** : Nombre de personnes atteintes par la maladie, rapporté à la population totale.

**Protocole** : En médecine, il s'agit d'un schéma d'une prise en charge optimale, d'un descriptif de techniques à appliquer et/ou de consignes à observer. Il reflète l'expression d'un accord et est documenté.

**Responsabilité juridique** : Obligation de répondre de son comportement devant la justice et d'en assumer les conséquences civiles, administratives, pénales et disciplinaires soit envers la justice, soit envers la société.

**Retranscription** : Première étape de l'analyse des données qualitatives, consistant à représenter sous forme écrite, des données orales ou visuelles et permettant de s'approprier progressivement les propos de l'interviewé.

**Santé publique** : Selon l'OMS, il s'agit de la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé physique et mentale à un niveau individuel et collectif.

**Sensibilisation** : Action ou fait de susciter l'intérêt et la curiosité de quelqu'un.

**Suffisance** (des données) : Terme théorique du développement d'une catégorie conceptuelle à partir duquel aucune propriété, dimension ou relation nouvelle n'émerge plus au cours de l'analyse.

**Surmortalité** : Taux de mortalité anormalement élevé ou supérieur à un autre jugé normal.

**Télé médecine** : Forme de pratique médicale à distance mettant en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé parmi lesquels figure nécessairement un professionnel médical. Selon l'OMS, la télé médecine est la partie de la médecine qui utilise la transmission par télécommunication d'informations médicales (images, comptes-rendus, enregistrements, etc.) en vue d'obtenir à distance, un diagnostic, un avis spécialisé, une surveillance continue d'un malade, une décision thérapeutique.

**Triangulation** : Utilisation combinée de différentes méthodes de recherche, incluant plusieurs sources d'informations, principalement pour contrôler la validité interne des résultats d'une étude.

**Validité** (d'une étude) : Capacité d'une mesure, à décrire correctement le phénomène étudié.

**Verbatim** : Compte-rendu intégral, mot à mot, d'un entretien. Il peut comporter des caractères spéciaux pour indiquer les expressions non-verbales.

Vu, le Directeur de Thèse

Vu, le Doyen

De la Faculté de Médecine de Tours

Tours, le

## **RESUME**

**Contexte** : Le diabète est une maladie chronique fréquente prise en charge essentiellement par les médecins généralistes. L'éducation thérapeutique des patients est le pilier de la prise en charge et repose, en ville, sur des réseaux dont le réseau ASALEE qui est le seul protocole national de coopération pluriprofessionnelle en médecine générale.

**Objectif** : L'objectif de l'étude était de décrire les ressentis des patients diabétiques de type 2 sur leur prise en charge en ville par une infirmière ASALEE, dans la région de Dreux, en Eure-et-Loir.

**Méthode** : Une enquête qualitative a été menée par la réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés avec analyse thématique de leurs contenus.

**Résultats** : Seize entretiens ont été réalisés entre octobre et décembre 2017. Les patients exprimaient une satisfaction globale malgré une peur initiale de l'inconnu. Des difficultés ont été rencontrées : intégrer et appliquer les conseils dans leur vie quotidienne, se remettre en question. Cependant les patients interrogés ont pu avoir des explications et conseils et ont pu modifier au long cours leurs habitudes de vie (alimentation, activité physique). Tout ceci a eu pour conséquence de les rendre acteurs dans leur prise en charge. L'infirmière ASALEE par ses compétences variées (écoute, proximité, accompagnement, pédagogie) a ainsi contribué à améliorer leur estime personnelle et leur qualité de vie. Certains patients voyaient en elle une collaboratrice de leur médecin généraliste.

**Conclusion** : Le réseau ASALEE participe à la réorganisation des soins primaires pour faire face à une augmentation de la demande de soins dans un contexte de pénurie médicale. Il mérite d'être connu.

## DOMECQ Marine

119 pages – 4 figures – 13 graphiques – 8 annexes

### **Résumé :**

**Contexte** : Le diabète est une maladie chronique fréquente prise en charge essentiellement par les médecins généralistes. L'éducation thérapeutique des patients est le pilier de la prise en charge et repose, en ville, sur des réseaux dont le réseau ASALEE qui est le seul protocole national de coopération pluriprofessionnelle en médecine générale.

**Objectif** : L'objectif de l'étude était de décrire les ressentis des patients diabétiques de type 2 sur leur prise en charge en ville par une infirmière ASALEE, dans la région de Dreux, en Eure-et-Loir.

**Méthode** : Une enquête qualitative a été menée par la réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés avec analyse thématique de leurs contenus.

**Résultats** : Seize entretiens ont été réalisés entre octobre et décembre 2017. Les patients exprimaient une satisfaction globale malgré une peur initiale de l'inconnu. Des difficultés ont été rencontrées : intégrer et appliquer les conseils dans leur vie quotidienne, se remettre en question. Cependant les patients interrogés ont pu avoir des explications et conseils et ont pu modifier au long cours leurs habitudes de vie (alimentation, activité physique). Tout ceci a eu pour conséquence de les rendre acteurs dans leur prise en charge. L'infirmière ASALEE par ses compétences variées (écoute, proximité, accompagnement, pédagogie) a ainsi contribué à améliorer leur estime personnelle et leur qualité de vie. Certains patients voyaient en elle une collaboratrice de leur médecin généraliste.

**Conclusion** : Le réseau ASALEE participe à la réorganisation des soins primaires pour faire face à une augmentation de la demande de soins dans un contexte de pénurie médicale. Il mérite d'être connu.

**Mots clés** : ressentis des patients, diabète de type 2, éducation thérapeutique, médecine générale, protocole de coopération ASALEE, travail en équipe pluridisciplinaire.

### **Jury :**

Président du Jury :            Professeur Jean-Pierre LEBEAU

Directeur de thèse :        Docteur Marie JAGIELLO

Membres du Jury :            Professeur Vincent CAMUS  
    Professeur François MAILLOT  
    Docteur Marie JAGIELLO

Date de soutenance :    13 septembre 2018