



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

2016

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

François-Xavier HASCOËT

le 13 décembre 2016

Prise en charge éducative des patients diabétiques :

Perception du système SOPHIA par des médecins généralistes lorrains

Membres du jury :

M. Professeur O.ZIEGLER	Président
M. Professeur B.CHENUEL	Juge
M. Docteur C.BAUMANN, MCU-PH	Juge
M. Docteur T.POYETON, Chargé d'enseignement	Directeur



Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens

Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen

Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseeurs :

Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE

Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER

Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUUEL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER

Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT

Vie Facultaire et SIDES : Pr Laure JOLY

Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER

Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume VOGIN

Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT

Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

PACES : Dr Chantal KOHLER

Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP

International : Pr Jacques HUBERT

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Jean AUQUE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE
Jean-Louis BOUTROY - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL
Claude CHARDOT - Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY
Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE
Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Alain GERARD - Hubert GERARD
Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI - Philippe HARTEMANN
Gérard HUBERT - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE
Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE
Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - Jean-Claude MARCHAL - Pierre MATHIEU
Michel MERLE - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS
Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL
Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT
Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ
Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET
Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Pierre BEY - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Alain GERARD - Professeure Michèle KESSLER – Professeur François KOHLER
Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Alain LE FAOU - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeure Simone GILGENKRANTZ – Professeur Gilles GROSIDIER - Professeur Philippe HARTEMANN
Professeur Alain LE FAOU - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur François PLENAT
Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Paul VERT
Professeur Michel VIDAILHET

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Histologie, embryologie et cytogénétique*)

Professeur Christo CHRISTOV – Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON

Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur François MARCHAL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LOZNIÉWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur François ALLA - Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT – Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^{ème} sous-section : (*Réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU - Professeur Patrick NETTER

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL - Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT

2^{ème} sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

3^{ème} sous-section : (*Psychiatrie d'adultes ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (*Pédopsychiatrie ; addictologie*)

Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur Daniel MOLE - Professeur François SIRVEAUX

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (*Pneumologie ; addictologie*)

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT - Professeur Yves MARTINET

2^{ème} sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (*Néphrologie*)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^{ème} sous-section : (*Urologie*)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie*)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie générale*)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

3^{ème} sous-section : (*Médecine générale*)

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD - Professeur Jean-Luc GEORGE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Sophie SIEGRIST

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2^{ème} sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Docteure Chantal KOHLER

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY - Docteur Pedro TEIXEIRA

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

2^{ème} sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS (*stagiaire*)

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN (*stagiaire*)

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteure Céline BONNET - Docteur Christophe PHILIPPE

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

2^{ème} sous-section : (*Réanimation ; Médecine d'urgence*)

Docteur Antoine KIMMOUN

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie*)

Docteur Nicolas GIRERD

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Docteure Anne-Claire BURSZEJN

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire*)

Docteur Fabrice VANHUYSE

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

3^{ème} sous-section : (*Médecine générale*)

Docteure Elisabeth STEYER

54^{ème} Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteure Isabelle KOSCINSKI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (*Oto-Rhino-Laryngologie*)

Docteur Patrice GALLET

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^{ème} Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA - Monsieur Pascal REBOUL

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Céline HUSELSTEIN - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Arnaud MASSON – Docteur Cédric BERBE

Docteur Jean-Michel MARTY

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

Remerciements

Au président du jury

Monsieur le Professeur Ziegler,

Professeur de Nutrition

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse. Vous avez participé à ma formation médicale.

Vous m'avez fait apprécier cette belle discipline, qu'est la nutrition humaine. Veuillez trouver ici le témoignage de ma profonde gratitude et de mes remerciements sincères.

Aux juges

Monsieur le Professeur Chenuel

Professeur de Physiologie

Vous m'avez soutenu au commencement de mon parcours professionnel et vous me faites l'honneur de juger mon travail de thèse, veuillez trouver ici l'expression de ma profonde estime.

Monsieur le Docteur Baumann

Maître de conférences des universités – Praticien hospitalier en

Epidémiologie, économie de la santé et prévention

Vous me faites l'honneur de participer au jury de cette thèse, veuillez trouver ici l'expression de mon plus grand respect.

Monsieur le Docteur Poyeton

Chargé d'enseignement en Médecine générale

Vous m'avez accompagné pendant ce travail, veuillez trouver ici ma plus grande reconnaissance.

Pour votre gentillesse, vos conseils et votre disponibilité, soyez assuré de mes sincères remerciements.

A la famille

A mon épouse

Tu m'as accompagné depuis le début de ces études. Tu as été à mes côtés à chaque étape. Ton aide a toujours été plus que précieuse. Nous voilà au bout de ces études avec notre si jolie famille que nous avons construit ensemble. Merci pour tout cela et l'amour que tu me donnes au quotidien.

A Augustine

Tu égayes nos journées depuis plus de 2 ans. Merci d'avoir supporté ce papa qui revenait tard et fatigué.

Aux membres de ma famille

Merci à vous pour m'avoir soutenu pendant ces nombreuses années. Merci d'être aujourd'hui à mes côtés pour passer cette nouvelle étape.

Aux membres de ma belle-famille

Merci pour votre soutien et votre accompagnement durant ces années.

Aux amis

Merci à vous tous pour m'avoir accompagné, soutenu, distrait, enfin merci pour votre présence...

Serment

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque ».

Table des matières

Introduction	16
Epidémiologie	16
Recommandations	16
Etudes d'intervention.....	17
Apport d'ENTRED	17
Le médecin généraliste	18
SOPHIA	19
SOPHIA.....	20
Contenu du programme.....	21
Comité scientifique du programme SOPHIA	21
Rôle des conseillers en santé :.....	22
Critères d'inclusion	22
Critères d'exclusion	23
Résultats	23
OBJECTIF.....	25
Matériel et méthodes.....	26
Population	26
Causes de refus.....	26
Entretiens collectifs	27
Données collectées.....	29
Groupe supplémentaire.....	30
Perspective d'analyse	30
Résultats	31
La population	31
La réunion	33

FOCUS GROUP 1.....	33
FOCUS GROUP 2.....	33
FOCUS GROUP 3.....	33
Méthode d'analyse	34
Que représente SOPHIA pour vous ?	35
Une aide pour le médecin (focus group 1 et 3).....	35
Informations complémentaires pour le patient (focus group 1).....	35
Santé publique (focus group 2).....	35
Contact avec les patients (focus group 2 et 3)	36
Présenté il y a longtemps (focus group 3)	36
Quelle est votre expérience personnelle concernant vos patients inscrits au service SOPHIA ?	37
Retour par le patient (focus group 1 et 2 et 3)	37
Tous les patients inclus sont satisfaits (focus group 1).....	37
Moyen alternatif, autre approche (focus group 1).....	38
Surveillance des pratiques médicales (focus group 2)	38
Volonté des patients (focus group 3)	38
Fonctionnement obscur (focus group 3)	38
Qu'attendez vous d'un service d'accompagnement comme SOPHIA ?	40
Prendre du temps avec les patients (focus group 1 et 2 et 3)	40
Echange patient-médecin (focus group 1).....	40
Connaissances de la maladie par le patient (focus group 1 et 3)	40
Relais à l'éducation thérapeutique et complément d'information (focus group 1 et 2 et 3)	41
Quelles sont les difficultés et obstacles pour l'éducation thérapeutique que vous rencontrez avec vos patients diabétiques de type 2 ?	42
Le patient lui-même (focus group 1 et 2 et 3)	42
Les compétences du médecin (focus group 1 et 2 et 3)	42

La chronologie(focus group 1 et 3)	43
Le manque de temps et financement (Focus group 2)	44
L'aspect pratique de la nutrition (Focus group 2 et 3).....	44
Pour quelle raison recommandez-vous/ ne recommandez-vous pas SOPHIA à vos patients ?	45
A - Recommandations.....	45
Compléments d'informations pour le patient (focus group 2).....	45
B - Non recommandations	45
La méconnaissance du système par les médecins(focus group 1 et 3)	45
La charge administrative à l'inclusion (focus group 1 et 2)	46
La place de SOPHIA dans la prise en charge (focus group 1 et 2 et 3)	46
L'absence de sollicitation des médecins par le système (focus group 1 et 3)	46
L'antécédent de refus des patients (focus group 1)	47
Le manque de retour au médecin (focus group 1 et 3).....	47
Le bénéfice faible pour le patient(focus group 2 et 3).....	47
Le contact téléphonique (focus group 2)	48
L'impression d'abandon des patients par leur médecin (focus group 3)	48
Dans quelles mesures recommanderiez-vous davantage SOPHIA à vos patients ?	49
Plus de retour / d'échange avec SOPHIA pour les médecins (focus group 1 et 2 et 3)	49
Alléger la charge administrative (focus group 2)	49
Poursuite de discussion	50
Raccourcir la durée entre inclusion et contact (focus group 1).....	50
Education thérapeutique en groupe (focus group 2).....	50

Stratification (focus group 3).....	50
Tableau résumé de l'analyse thématique.....	51
Discussion.....	52
Biais pouvant influencer cette étude qualitative	56
Déclaration de liens d'intérêt.....	57
Nous pouvons émettre quelques grandes idées d'amélioration du système à partir de ces échanges.....	58
Poursuivre le système d'accompagnement.....	58
Informers les médecins généralistes des thèmes abordés lors des échanges téléphoniques.....	58
Informers les médecins généralistes sur le fonctionnement de SOPHIA	58
Etendre les critères d'adhésion à tous les diabétiques.....	58
Réfléchir à la mise en place d'acteurs locaux et d'ateliers pratiques	59
Contact des patients plus rapide	59
Bibliographie	60
Abbréviations	63
Annexes	65
Annexe 1.....	65
Annexe 2.....	67
Annexe 3 A - VERBATIM FOCUS GROUP 1	69
Annexe 3 B - VERBATIM FOCUS GROUP 2	82
Annexe 3 C - VERBATIM FOCUS GROUP 3	93
RÉSUMÉ DE LA THESE.....	105
TITRE EN ANGLAIS	105
MOTS CLES :.....	105

Introduction

Le diabète de type 2 est une maladie chronique en lien avec un trouble de la glycorégulation. Le diabète de type 2 est défini par une glycémie veineuse supérieure à 1,26 g/l après un jeûne de 8 heures et vérifiée à deux reprises ; ou la présence de symptômes de diabète (polyurie, polydipsie, amaigrissement) associés à une glycémie veineuse supérieure ou égale à 2 g/l ; ou une glycémie veineuse supérieure ou égale à 2 g/l, 2 heures après une charge orale de 75 g de glucose (1).

L'hyperglycémie prolongée engendre des complications microvasculaires : neuropathie, néphropathie et rétinopathie ; des complications macrovasculaires : infarctus du myocarde, artérite, accident vasculaire cérébral. (1)

Chez les personnes diabétiques, le risque de mortalité à 5 ans est 2 à 3 fois plus élevé que chez les personnes non diabétiques. (2)

L'objectif du traitement du patient atteint d'un diabète de type 2 est de réduire la morbi-mortalité par un contrôle glycémique. (1)

Epidémiologie

Il existe une progression significative de la maladie ces dernières années. La prévalence du diabète traité en France était en 2007 de 3,95 %, soit 2,5 millions de patients diabétiques traités. (3). La prévalence du diabète traité pharmacologiquement en France est estimée à 4,6 % en 2012, tous régimes d'Assurance maladie confondus (4), et a été actualisée à 4,7% en 2013, soit plus de 3 millions de personnes traitées pour un diabète. (5) Le nombre de patients diabétiques dépasse donc ces valeurs si l'on suppose un nombre de patients non diagnostiqués ou ne suivant pas de traitement médicamenteux.

Recommandations

Comme pour toute maladie chronique, la HAS a élaboré un guide parcours de santé pour la prise en charge des patients diabétiques de type 2.(6) Les principales orientations de ce parcours sont la prise en charge pluri-professionnelle en soins

primaires, une prise en charge personnalisée, l'aide des patients à faire face par des méthodes d'éducation thérapeutique, l'accès au spécialiste de second recours, l'intégration aux services sanitaires et sociaux et la dimension d'efficience. (6)

La mise en place de mesures hygiéno-diététiques efficaces est un préalable nécessaire au traitement médicamenteux du contrôle glycémique et leur application doit être poursuivie tout au long de la prise en charge. L'éducation thérapeutique est indispensable à la prise en charge des patients diabétiques de type 2. (1). Ces mesures hygiéno-diététiques consistent en une prescription et des conseils d'activité physique et de diététique adaptés pour une modification thérapeutique du mode de vie.

Etudes d'intervention

Il a été montré que des interventions sur le mode de vie des patients diabétiques, par une éducation thérapeutique, amenaient une amélioration de la qualité de vie et des comorbidités. En effet, l'éducation thérapeutique concernant l'alimentation saine montre une amélioration du contrôle glycémique. (7,8) De même, l'activité physique, et plus particulièrement l'activité aérobie, est liée au bon équilibre et au contrôle de l'hémoglobine glyquée. (9)

Cependant de nombreux freins existent, tous les jours, pour la mise en œuvre de ces modifications du mode de vie par le patient.(10, 11)

Apport d'ENTRED

L'étude Entred (« Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques ») 2007-2010 a pour objectif d'approfondir les connaissances sur l'état de santé des personnes diabétiques en France, leur prise en charge médicale, leur qualité de vie, les besoins en démarche éducative et le coût du diabète.(2)

Parmi tous les résultats de cette étude, nous avons identifié des points particuliers qui étaient source de réflexion quant à l'amélioration de la prise en charge du patient diabétique de type 2 en médecine générale. (2)

Dans l'étude Entred 2007-2010, les dimensions de l'information et de l'éducation des personnes diabétiques, à la fois du côté des patients (éducation reçue et

attentes) et des médecins (éducation proposée et attentes) ont été explorées. Il en ressort des chiffres éloquentes. (2)

Concernant les patients : les $\frac{3}{4}$ des patients diabétiques interrogés souhaiteraient davantage d'informations concernant leur pathologie. Au premier plan de ces informations, les patients souhaiteraient des recommandations alimentaires. Ensuite, vient la recherche d'information concernant les complications du diabète et sur le "bien vivre" avec le diabète. Très peu de patients déclarent souhaiter de plus amples informations concernant l'activité physique (autre aspect de l'hygiène de vie préconisée dans la prise en charge du diabète). (2)

Chez les médecins : $\frac{2}{3}$ des médecins rencontre des problèmes d'adhésion des patients aux recommandations diététiques et d'activité physique dans la prise en charge du diabète de type 2. Seulement $\frac{1}{5}$ des médecins généralistes considère qu'il dispose d'un rôle de mise en œuvre de l'activité éducative du patient. Dans la démarche éducative, les médecins généralistes évoquent essentiellement 2 freins : le manque de temps et le manque de structure relais pour prolonger la démarche éducative.(2)

Le médecin généraliste

Pour la médecine générale, le diabète de type 2 apparaît comme une maladie chronique emblématique dans ses dimensions spatiales et temporelles. Les médecins généralistes travaillent au quotidien pour gérer les problèmes liés à une intrication de problème bio-psycho-sociaux en lien avec la maladie. Cela ne peut plus reposer sur un « mille-feuille » organisationnel, dans lequel chaque nouveau dispositif s'ajoute aux précédents. La notion d'équipe de soins primaires utilisant des protocoles de coopérations clairs et financés, intégrant le patient dans la décision et valorisant les pratiques non prescriptives est un objectif pour la médecine générale. (12)

SOPHIA

Au milieu des années 1990, des programmes d'accompagnement des malades chroniques ont été développés aux Etats-Unis sous le terme de "Disease management". L'évaluation de ces programmes, souvent mis en œuvre par les groupes d'assureurs privés nord-américains, était essentiellement centrée sur l'impact financier. (13)

L'OMS depuis 2002 a construit une réflexion sur l'organisation de la prise en charge globale des patients atteints de maladies chroniques. Il en résulte un modèle de prise en charge "Innovative Care for Chronic Conditions framework" dans lequel il existe une nécessité d'impliquer tous les acteurs de la prise en charge, patient inclus. (14) Ce modèle inspire aujourd'hui les actions de type "Disease management". Les attentes de ces programmes sont nombreuses mais ciblent principalement : l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques et le suivi des recommandations ; le développement des outils et des organisations permettant une bonne communication et un meilleur suivi entre professionnel de santé et patient atteint de maladie chronique ; la réduction du coût de la prise en charge des malades chroniques.

Une revue de la littérature organisée par la CPAM révèle que ces différents programmes d'action sont peu comparables entre eux et de ce fait, leur efficacité est difficilement évaluable. (13)

Peu à peu, des éléments de preuve de l'efficacité des programmes de "Disease Management" s'accumulent dans certains domaines pathologiques dont le diabète. Ces résultats sont particulièrement intéressants concernant l'équilibre glycémique avec des critères améliorés comme l'HbA1c. Cependant, les résultats économiques des évaluations de programmes sont beaucoup plus discutables et discutés surtout quand on considère que le coût de certains programmes peut atteindre jusqu'à 5 à 7% des dépenses des assurés. (15, 16)

Dans ce contexte, la CPAM a mis en place un système d'accompagnement téléphonique des patients atteints de maladies chroniques, et principalement le diabète : SOPHIA.

Après une expérimentation de 2008 à 2012, SOPHIA s'est généralisé à l'ensemble du territoire français fin 2012.

SOPHIA

(17, 18)

SOPHIA est un programme d'accompagnement différencié de patients volontaires, identifiés dans les bases de la CNAMTS, ayant exprimé de façon explicite (courrier) leur volonté de participer, et répondant à un ensemble de critères d'inclusion et d'exclusion définis.

L'objectif de SOPHIA est de fournir des conseils et des informations adaptés à la situation de chaque personne, en relais des recommandations du médecin traitant.

L'objectif étant une meilleure prise en charge des patients diabétiques, une amélioration de leur état de santé, leur qualité de vie et une maîtrise de l'augmentation des coûts de prise en charge.

Cette volonté de proposer un service au plus grand nombre est un aspect très important des programmes de l'Assurance maladie en général, et de SOPHIA en particulier.

L'accompagnement différencié repose sur une segmentation des populations éligibles. Cette segmentation est fondée à la fois :

- sur l'écart mesuré par rapport à certains indicateurs de qualité de prise en charge (« clinical care gaps »),
- sur un modèle de risque par rapport aux objectifs poursuivis basé sur les caractéristiques socio-démographiques des patients et les éléments connus de leur histoire médicale récente,
- ainsi que sur des éléments plus qualitatifs.

Cette évaluation est basée sur le retour d'un questionnaire rempli par le médecin traitant lors de l'inclusion.

Les patients sont classés régulièrement selon plusieurs niveaux de risque.

Cette hiérarchisation oriente la fréquence des contacts et la nature des interventions conduites auprès des individus-cibles du programme.

Le ciblage des actions est fondé sur un ensemble de thématiques répondant à des besoins d'amélioration et gradué en fonction de l'impact attendu et de la capacité d'induire un changement.

Contenu du programme

(17, 18)

Il s'articule autour de plusieurs supports qui évoluent dans le temps :

- Des documents écrits, parmi lesquels des brochures d'informations sur le diabète et ses complications destinées à tous les patients adhérents ; des livrets repères ; des journaux trimestriels ;
- Des appels téléphoniques personnalisés s'appuyant sur des outils d'aide à l'entretien, réalisés à partir de la plateforme gérée par l'Assurance Maladie et conduits par des personnels infirmiers formés (Conseillers en santé) avec les patients cibles de risque moyen ou élevé ;
- Des contenus sur un site Web dédié qui s'adressent à tous les patients adhérents ou non. Le programme s'insérant dans une démarche hautement médiatisée, il bénéficie pour partie de relais indirects. L'ensemble des contenus, dès lors qu'ils portent sur les aspects médicaux du diabète, sont soumis à la validation d'un Comité scientifique.

Comité scientifique du programme SOPHIA

(17, 18)

Le comité scientifique est composé de D. RAYMOND, Président AFD, Pr P. VEXIAU, Secrétaire général AFD, Pr A. GRIMALDI, ALFEDIAM, Dr H. MOSNIER-PUDAR, ALFEDIAM, Pr S. HALIMI, ALFEDIAM, O. LAUTIER, Présidente ALFEDIAM paramédical, C. MOUREY, infirmière ALFEDIAM paramédical, Dr M. OLOCCO-PORTERAT, Présidente ANCRED, Dr M. VARROUD-VIAL, Secrétaire Général ANCRED, Pr H. ALLEMAND, Médecin-Conseil National, Président du Comité scientifique, CNAMTS, Dr C.BISMUTH, Directrice des Assurés, CNAMTS, Dr J.F. KNOPF, Président de la section exercice professionnel, CNOM, Dr N. POUTIGNAT, HAS, Dr O. OBRECHT, HAS, Dr I. VINCENT, Directrice adjointe INPES, C. SOKOLOWSSKY, Président LFD, Pr B. ESTOUR, SFE, Dr J. DURAND, SML, Dr M. COMBIER, Président de l'UNOF

Rôle des conseillers en santé :

(17, 18)

Le rôle des conseillers en santé est de :

- Prendre en compte la situation personnelle de chaque adhérent : état de santé, soins, quotidien, environnement social et familial ;
- Etre en permanence à l'écoute des adhérents avec la mise en place d'une plateforme téléphonique disponible 6 jours par semaine;
- Documenter le contenu de l'accompagnement téléphonique dans le logiciel dédié;
- Aider la personne à s'approprier les connaissances fournies dans son parcours de soins et son environnement sur les thèmes liés au diabète et les compléter, si nécessaire, à partir des ressources validées intégrées dans l'outil informatique ;
- Relayer les recommandations de bonne pratique ;
- Faciliter le dialogue avec les professionnels de santé ;
- Favoriser l'orientation adéquate dans l'offre de proximité (professionnels de santé, associations de patients, réseaux de santé, maisons du diabète...), en lien avec le médecin traitant ;
- Contribuer à faire évoluer les comportements en faveur de la santé et de la qualité de vie en respectant les choix des patients.

Les conseillers en santé ne suivent pas de scénarios prédéfinis et n'établissent ni diagnostic, ni recommandations thérapeutiques. Ils bénéficient en revanche d'un outil d'aide à la décision en appui de leur démarche. Les différents contacts établis, l'historique des échanges entre les patients et le dispositif d'accompagnement sont tracés et enregistrés dans le logiciel.

Critères d'inclusion

(17, 18)

Les critères d'inclusion sont :

- Etre affilié au régime général ;

- Etre identifié comme diabétique à partir d'une consommation médicamenteuse, comportant 3 dates de délivrance différentes d'antidiabétique oral ou d'insuline sur une période de 1 an ;
- Bénéficiaire d'au moins une exonération au titre des ALD 30 (soit 1 ou plusieurs ALD 30) indépendamment de son motif ;
- Avoir 18 ans révolu ;
- Avoir déclaré un médecin traitant.

Critères d'exclusion

(17, 18)

Les critères d'exclusion sont :

- Avoir moins de 18 ans ;
- Etre décédé au moment de l'inclusion ;
- Ne plus habiter à l'adresse indiquée dans les fichiers du Régime général (NPAI) lors de l'inclusion ;
- Disposer d'une immatriculation provisoire dans les fichiers du Régime général ;
- Etre détenu ;
- Etre migrant ;
- Etre bénéficiaire de l'Aide Médicale d'Etat.

Résultats

Le taux d'adhésion à SOPHIA est de 23% à un an et de 26,7% à deux ans. Nous ne disposons pas de chiffre plus récents.

Une évaluation à 1 an et à 3 ans de l'efficacité de SOPHIA a été organisée. (17, 18, 19)

Concernant le recours aux examens complémentaires, SOPHIA a un impact positif sur la réalisation des examens de surveillance du diabète à 1 an. Cet effet s'atténue après la première année.

Concernant l'aspect financier, l'évolution à 1 an sur l'ensemble des dépenses n'est pas significative et, quand elle l'est en fonction du poste de dépense, elle est supérieure chez les adhérents. On y retrouve une augmentation de la consommation des dépenses de soins de ville chez les adhérents, mais légère, liée essentiellement au recours aux spécialistes et aux produits et prestations.

Cette première évaluation à 1 an a conduit à la réflexion sur des aménagements du programme, essentiellement centré sur le profil du patient (haut risque cardiovasculaire par exemple).

Concernant le ressenti des médecins généralistes, l'étude de satisfaction de SOPHIA en 2014 (20) a interrogé 504 médecins ayant des patients éligibles.

La perception du système y apparaît plutôt favorable avec plus de 3/4 des médecins généralistes qui considère que c'est le rôle de l'Assurance Maladie de proposer un système d'accompagnement tel que SOPHIA. Les 2/3 des médecins généralistes ont une opinion positive du service. Il apparaît comme un bon complément à leur prise en charge qui favorise l'observance des traitements et des examens de suivi, et aide les patients à faire évoluer leurs habitudes de vie.

Ces médecins voient en SOPHIA un outil d'éducation thérapeutique pour leurs patients.

Une part non négligeable des médecins généralistes a constaté une évolution des habitudes de leurs patients inscrits au service SOPHIA : plus d'1/3 estime que la compréhension de leurs conseils s'est améliorée et a constaté davantage d'aisance de leurs patients pour poser des questions en lien avec leur diabète ou parler des difficultés rencontrées. Près d'un médecin sur deux a constaté un changement de comportement chez ses patients diabétiques inscrits.

Seuls 4 médecins sur 10 parlent du service à leurs patients et ont tendance à les inciter à s'inscrire.

OBJECTIF

L'impact de SOPHIA sur la prise en charge globale des patients diabétiques de type 2 par les médecins généralistes n'a été que peu évalué et ce depuis quelques années. (20)

D'après l' étude de satisfaction de 2014, les médecins sont plutôt favorables au système, mais l'adhésion des patients reste faible.

Se pose alors l'interrogation sur l'origine de ce faible taux d'adhésion, les médecins pourraient-ils être un frein ?

Quel effet peut avoir le système SOPHIA sur les freins à l'éducation thérapeutique, nutritionnelle et d'activité physique, qu'ENTRED avait relevé lors de la prise en charge des patients diabétiques de type 2 par les médecins généralistes ?(2)

Les médecins généralistes ont ils une bonne connaissance de ce système ?

Quels aménagements possibles au système permettraient d'obtenir une meilleure adhésion des médecins généralistes afin de recommander davantage le système comme un outil de la prise en charge globale des patients diabétiques de type 2 ?

Une étude qualitative apparaît comme un bon moyen d'étudier les représentations et les comportements des médecins généralistes vis à vis de SOPHIA. (21)

Pour ne pas souffrir de la restriction d'un questionnaire et de l'orientation ou de la limitation des opinions relevées, j'ai décidé d'évaluer ce ressenti chez un panel de médecins généralistes selon une méthode d'analyse qualitative par focus group.

Matériel et méthodes

Population

La population choisie a été un panel de médecins généralistes lorrains.

L'échantillonnage ne recherche pas la représentativité, le but est un "échantillonnage en variation maximale". La construction de l'échantillon s'appuie donc sur la recherche de diversité d'opinions. (21)

Pour ce faire, des médecins généralistes ont été sollicités selon des variables jugées pertinentes :

- hommes et femmes,
- de tout âge,
- remplaçants ou installés, depuis plus ou moins longtemps,
- avec une activité rurale ou urbaine,
- plus ou moins proche d'un centre hospitalier,
- avec une activité d'enseignement ou non,
- avec des compétences en éducation thérapeutique ou non.

Pour obtenir un plus grand nombre de réponses positives, je me suis tourné vers des médecins que je connais.

Les médecins ont été sollicités directement soit par téléphone soit par mail. Le sujet de l'étude a été abordé dès la prise de contact auprès des médecins généralistes afin de lever leur réticence à participer. De même, le type d'étude par focus group nécessitant la prise de parole en groupe a été abordé.

Causes de refus

Plus de 40 médecins ont été contactés pour participer à cette étude.

Outre les indisponibilités temporelles, et les refus de participer à des études d'opinions, la principale cause de refus est un désintérêt par ces médecins généralistes pour le système SOPHIA.

Ce motif de refus est déjà un avis en soi et qui souvent est associé à un souhait de recours à des organisations de soins de proximité (diététicienne financée, temps

médical d'ETP...) et non à une centralisation du système. Ces médecins souhaitent que la place du "*Spécialiste en Médecine Générale soit un pivot du système de santé* " pour ces patients atteints de maladie chronique. (propos recueillis lors d'échanges par mail).

4 médecins ayant initialement accepté de participer à cette étude se sont désistés dans les 2 dernières semaines précédant les focus groups.

Entretiens collectifs

Nous avons élaboré un scénario pour la réalisation d'entretiens collectifs de type focus group.(22) Ce canevas de type semi-structuré a été préétabli et discuté afin d'étudier la variété des opinions, d'identifier des idées nouvelles et de mettre en évidence des problématiques qui pourraient être creusées dans le cadre d'une enquête plus approfondie.

La trame des focus groups a été construite afin d'explorer les connaissances du système SOPHIA, les expériences personnelles de chacun, les attentes concernant les structures relais d'ETP ainsi que les difficultés persistantes à la réalisation d'ETP en médecine générale.

Voici la trame avec les 6 grands thèmes abordés et les probes préétablis (points importants à aborder) :

1. Que représente SOPHIA pour vous ?

Pas de probes particulier, chacun doit prendre la parole

2. Quelle est votre expérience personnelle concernant vos patients inscrits au service SOPHIA ?

Probes :

- a. Sentiment personnel
- b. Retour des patients

3. Qu'attendez-vous d'un service d'accompagnement comme SOPHIA ?

Pas de probes particulier, chacun doit prendre la parole

4. Quelles sont les difficultés et obstacles pour l'éducation thérapeutique que vous rencontrez avec vos patients diabétiques de type 2 ?

Pas de probes particulier, chacun doit prendre la parole

5. Pour quelles raisons recommandez-vous/ ne recommandez-vous pas SOPHIA à vos patients ?

Probes :

- a. Raisons de recommandations
- b. Raisons de non recommandations

6. Dans quelles mesures recommanderiez-vous davantage SOPHIA à vos patients ?

Pas de probes particulier, chacun doit prendre la parole

Pour la réalisation des focus groups, j'ai pris le rôle de modérateur afin d'assurer une conduite de la réunion selon la trame de l'entretien et de répondre aux éventuelles questions des participants. Mon épouse, n'étant pas médecin et n'ayant aucune connaissance de SOPHIA, a pris le rôle d'observateur. Elle n'a participé ni à l'animation ni au débat.

Le choix du lieu de réalisation a été porté sur un lieu convivial, neutre et calme, permettant un focus group détendu et dans une atmosphère propice à la discussion.

Les médecins se sont installés dans l'ordre de leur choix autour d'une table.

Au début de chaque focus group, le principe de celui-ci concernant l'anonymat, la liberté d'opinion, l'absence de jugement a été rappelé. Le déroulement de la séance a été expliqué ainsi que le contexte et les objectifs de ces focus groups. Les questions permettant d'aborder les différents thèmes étaient lues à haute voix et apparaissaient sur une présentation sur ordinateur.

2 focus groups ont pu être formés avec 4 médecins participants, en fonction des disponibilités de chacun.

Au dernier moment, un des participants du second groupe s'est désisté par faute de temps.

Données collectées

Au cours des focus groups, des enregistrements audio et vidéo ont été réalisés permettant le recueil des expressions verbales et non verbales lors des discussions.

Une autorisation et un consentement pour ces enregistrements ont été signés par chaque participant. (Annexe 1) Cette autorisation a été inspirée selon la boîte à outils mise à disposition par le ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche sur son site internet : EDUSCOL.

Avant chaque focus group, un questionnaire permettant d'explorer le profil des participants a été rempli par chacun d'eux.

Une retranscription complète des focus groups avec une écoute et un visionnage des enregistrements a été réalisée. L'anonymisation des participants et personnes cités a été faite lors de la retranscription du verbatim (23). (Annexe 3 A-B-C)

Groupe supplémentaire

Devant le faible nombre final de médecins ayant accepté de participer au 2^{ème} focus group, le recueil de données a été complété en organisant une nouvelle réunion à une date ultérieure. Par cette nouvelle rencontre, des médecins qui initialement n'étaient pas disponibles faute de temps ont été relancés. Ayant élargi mes sollicitations à de nombreux médecins, 3 nouveaux médecins ont accepté de rejoindre ce nouveau groupe.

Perspective d'analyse

L'analyse des données recueillies repose sur une "théorisation ancrée" (21). Les données ont été recueillies puis analysées sans aucune hypothèse d'analyse. Elle est purement interprétative des données de focus groups.

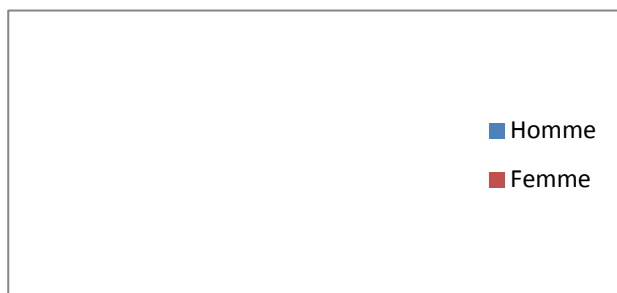
L'analyse du verbatim se fait par analyse thématique en identifiant les mots ou expressions porteurs de sens (21). Ces thèmes sont confrontés, regroupés et classés en sous-thèmes pour chaque question.

Au final une analyse en grands thèmes a été réalisée sur l'ensemble des discussions.

Résultats

La population

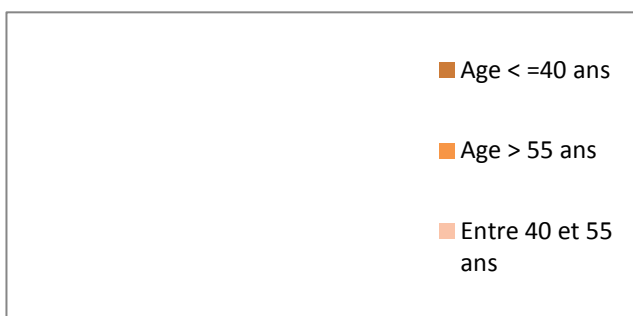
La population finale est formée de 10 médecins généralistes : 3 remplaçants (1 par réunion) et 7 médecins installés. Le ratio homme/femme est de 7 pour 3.



Répartition des sexes.

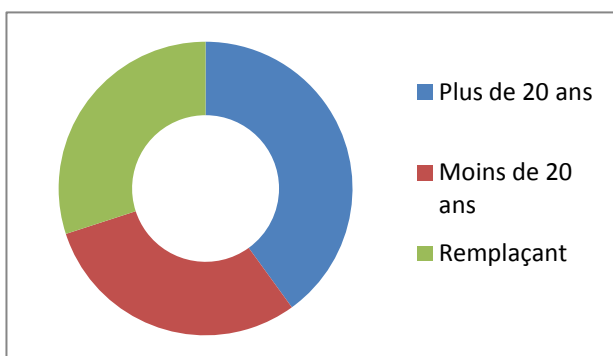
Au cours de la discussion, un des participants a décrit son inscription au programme SOPHIA en tant que patient dans le programme Asthme.

5 médecins ont 40 ans ou moins et 3 médecins ont plus de 55 ans.



Répartition des âges.

Chez les médecins installés, 4 sont installés depuis plus d'une vingtaine d'années, le dernier depuis 1 an.

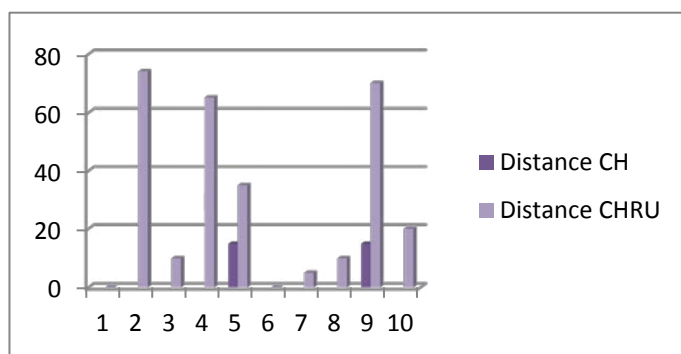


Répartition de la durée d'installation.

Pour ces médecins, l'activité est une activité essentiellement rurale.

3 des médecins pratiquent en maison de santé pluri professionnelle, dont un établissement qui propose aux patients un programme d'éducation thérapeutique, pour les patients en lien avec la maison du diabète du secteur.

3 médecins exercent à plus de 50 kilomètres du CHRU.



Distance du CH/CHRU.

2 médecins ont des capacités ou ont reçu une formation en éducation thérapeutique.

3 médecins sont enseignants ou maîtres de stage.

Avant ces réunions, les médecins ne se connaissaient pas tous.

Focus	N°	Age	Sexe	Activité MG/mixte (Préciser)	OUI/NON	Année d'installation	Lieux activité	Type d'exercice	OUI/NON	OUI/NON	Distance (km)
group					Installé		Urbain/Semi-Rural/Rural	Maison médicale/Cabinet	Enseignant Maître stage	Formation ETP	CHU/CH
1	1	31	M	MG (remplaçant)	NON	X	Rural et semi-rural	Divers	NON	NON	X
1	2	52	F	MG	OUI	1996	Rural	MSP	OUI	OUI	74
1	3	45	M	MG	OUI	1998	Semi-rural	Cabinet	NON	NON	10
1	4	33	M	MG	OUI	2015	Rural	MSP	NON	NON	65
2	1	56	M	MG			Semi-rural	Cabinet	OUI	OUI	35 / 15
				CAMU (capacité médecine urgence)						(ancienne)	
2	2	28	M	MG (remplaçant)	NON	X	Divers	Les 2	NON	NON	X
2	3	65	M	MG	OUI	1984	Rural	Cabinet de groupe	OUI	NON	5
3	1	36	F	MG (remplaçant)			Semi-rural	MSP	NON	NON	10
				DU plaies et cicatrisation Homéopathie	NON	X					
3	2	40	F	MG	OUI	2007	Semi-rural	Cabinet de groupe	NON	NON	70 / 15
3	3	58	M	MG	OUI	1994	Urbain	Cabinet de groupe	NON	NON	20

Tableau de synthèse des variables caractérisant les médecins généralistes participants

La réunion

Les réunions se sont passées dans la bonne ambiance, avec des rires, des traits d'humours et des tutoiements entre les médecins. L'ambiance s'est détendue progressivement au fur et à mesure que les soirées avançaient. Les 2 premières réunions ont eu lieu dans le même établissement de restauration, la troisième dans une salle communale. Un pot de remerciement pour leur participation était partagé à la fin de chaque réunion avec les médecins.

FOCUS GROUP 1

Au cours de la première réunion sont apparus 2 leaders de paroles qui prenaient facilement la parole et s'exprimaient longuement. Après l'intervention de ces 2 leaders, les 2 autres médecins ne prenaient pas forcément la parole et ils étaient sollicités en ce sens.

Au cours des échanges ces leaders de paroles n'ont pas toujours été leader d'opinion mais ont permis de lancer les discussions.

Il est apparu après la séance d'enregistrement et de thèmes abordés, pendant le pot, une reprise de la discussion à propos de SOPHIA. J'ai transcrit ce qu'il en ressortait et cela a amené des informations complémentaires à la discussion.

FOCUS GROUP 2

Lors de la seconde réunion, avec un nombre plus restreint de médecins, il n'y a pas eu de leader de paroles. Le médecin remplaçant, moins expérimenté, participait moins à la conversation et il était sollicité pour qu'il prenne davantage la parole.

Comme pour la première réunion, la discussion a repris au cours du pot servi à la fin de l'entretien enregistré.

FOCUS GROUP 3

Le dernier focus group a eu, à peu de choses près, la même forme de discussion que le second, avec les 2 médecins installés qui discutaient plus facilement de leur opinion. Lors des discussions le médecin remplaçant restait plus en retrait. Chacun

a tout de même exprimé son opinion et des discussions, avec de plus en plus échanges, ont eu lieu, au fur et à mesure que la soirée avançait.

Comme les deux premiers groupes, la conversation s'est poursuivie après l'arrêt de l'enregistrement.

Méthode d'analyse

A partir du verbatim, des grands thèmes de réponse que l'on pouvait relever dans les différents groupes ont été identifiés. Le but était de coder les idées en décontextualisant les idées fortes. Certains thèmes sont communs à plusieurs groupes. Certaines idées quant à elles sont propres à un groupe ou à un médecin.

Dans le titre de chaque grand thème, on retrouvera de quel focus group émane cette idée.

Ces grands thèmes ne sont pas classés par ordre d'importance, mais par ordre d'apparition dans les discussions du premier au dernier groupe.

Je recontextualise en structurant les idées dans la discussion.

Que représente SOPHIA pour vous ?

Une aide pour le médecin (focus group 1 et 3)

Tous les médecins dans ces groupes sont d'accord pour estimer que SOPHIA est *"une aide supplémentaire"* à la prise en charge globale des patients diabétiques.

Plusieurs affirment que lors de l'inclusion dans SOPHIA, la nécessité de remplir un dossier (Annexe 2) sur lequel sont demandés des résultats biologiques, des informations sur le suivi médical, des complications, permet de refaire le point sur le dossier du patient. Un des médecins estime que ce dossier d'information est semblable à ce qui est demandé lors de la consultation approfondie pour les patients bénéficiant d'une ALD, et que la réalisation du dossier de SOPHIA permettait de refaire le point, avant que cette consultation spécifique ne soit mise en place (juillet 2014).

Les médecins considèrent que c'est une aide, mais que le retour qu'ils en ont provient des patients eux-mêmes.

Informations complémentaires pour le patient (focus group 1)

Pour la moitié des médecins de ce groupe, SOPHIA représente un complément d'information pour les patients, *"une mine d'informations pour le patient qui en a besoin"*. Ces informations concernent la nutrition, l'activité physique, des conseils d'hygiène de vie. Cela vient renforcer le message transmis par le médecin, et *"ça permet d'insister surtout chez les patients qui sont un peu récalcitrants"*.

Pour les médecins, le système permet également de renforcer leur message de prévention, essentiellement sur la nécessité du suivi médical *"ça nous appuie sur l'importance de certaines préventions"*, *"après ça (ne) nous empêche pas de faire notre dosage"*.

Santé publique (focus group 2)

Le second groupe perçoit essentiellement SOPHIA comme un système de médecine préventive dans une démarche de santé publique. En effet, ces médecins de soins primaires voient en SOPHIA un acteur du système de santé,

sans réellement savoir à quel niveau de la prise en charge des patients s'adresse un tel système.

Un des médecins remplaçants n'a aucune idée de ce qu'est SOPHIA et n'en n'a jamais entendu parler.

Contact avec les patients (focus group 2 et 3)

Pour les médecins, SOPHIA est un système qui contacte les patients volontaires de disposer d'un temps de discussion avec eux. Ils estiment que c'est aussi un moyen pour leurs patients d'avoir accès à des réponses en dehors des consultations. Cela peut correspondre à une sorte de complément d'information mais également à un complément de disponibilité pour les patients.

Présenté il y a longtemps (focus group 3)

Les médecins se souviennent de conseillères/conseillers de la CPAM qui, il y a 8 ans, étaient venus leur présenter le système à la phase expérimentale. Depuis les médecins ne se souviennent pas avoir été relancés par la CPAM à ce sujet.

Globalement, les médecins remplaçants ont une moins bonne idée de ce qu'est le système SOPHIA.

Quelle est votre expérience personnelle concernant vos patients inscrits au service SOPHIA ?

Retour par le patient (focus group 1 et 2 et 3)

Certains médecins installés savent exactement quel patient est inscrit à SOPHIA et déclarent recevoir un listing de leurs patients qui sont suivis par le système. Un des médecins s'est connecté à son compte professionnel avant de participer à la réunion et a pris connaissance des patients inscrits au système.

Initialement les médecins avaient un retour par les patients inscrits, mais depuis cette phase d'inclusion ils ne savent pas qui est encore en lien avec le système. Ils n'ont désormais plus de retour de ces patients.

Les remplaçants n'ont, pour leur part, que peu de retour de la part des patients. En effet, du fait de leur courte durée de remplacement, ils ne sont pas à même d'aborder des sujets de suivi par des professionnels extérieurs lors des consultations pour maladie chronique.

Tous les patients inclus sont satisfaits (focus group 1)

Tous les médecins sont unanimes pour dire qu'il n'y a pas de patients déçus du système, *"ils sont contents, les échanges se passent bien effectivement"*. Ils considèrent que l'accompagnement bienveillant sous forme de conseils est toujours bien perçu par leurs patients. Un des médecins affirme que de toute façon les seuls patients qui peuvent être *"rebelles, sont rebelles avec nous et sont rebelles avec SOPHIA et n'adhèrent à rien"*. Cette affirmation est soutenue par l'affirmation de tête d'autres médecins.

Pour le médecin remplaçant, il n'a pas de retour sur le système du fait du changement régulier de lieux de pratique. Il déclare proposer l'adhésion au système à ses patients et ces derniers sont satisfaits d'avoir une source d'informations vérifiées.

Moyen alternatif, autre approche (focus group 1)

Pour le médecin qui dispose d'un atelier d'éducation thérapeutique au sein de la maison de santé pluridisciplinaire, SOPHIA permet de proposer un autre moyen d'éducation thérapeutique sans nécessité de déplacement. Certains patients, plus timides ou difficilement mobilisables, acceptent plus facilement les conseils téléphoniques plutôt que les réunions en groupe dans un lieu donné.

SOPHIA apparaît comme une approche différente que les ateliers d'éducation thérapeutique, puisqu'il n'y a pas d'interactions entre les patients. Ce médecin suggère que le message transmis soit perçu de manière différente par le patient : en atelier d'éducation thérapeutique, les patients créent leur formation et échangent entre eux; lors des appels de SOPHIA, un professionnel de santé autre que leur médecin leur transmet un message, un conseil concernant leur maladie.

Surveillance des pratiques médicales (focus group 2)

Sans entrer dans une psychose, un des médecins du groupe a quand même émis l'idée que dans le système SOPHIA, par ses contacts téléphoniques et l'interrogation des patients sur le suivi des mesures de surveillance du diabète, il existe un aspect de surveillance des pratiques médicales. Il admet dans la suite qu'un tel discours auprès des patients permet également une meilleure adhésion de ces derniers aux recommandations de leur médecin.

Volonté des patients (focus group 3)

Selon la quasi unanimité des médecins, les patients sont initiateurs de l'idée de rejoindre le système d'inclusion dans SOPHIA. Finalement, peu de médecins ont proposé et convaincu leur patient à le rejoindre. Les médecins déclarent ne pas proposer le système à leur patient, soit parce qu'ils n'y pensent pas, soit parce qu'ils ne sont pas convaincus du bénéfice rendu.

Fonctionnement obscur (focus group 3)

La stratification des patients pour les méthodes de rappel, leur fréquence et les thèmes abordés ne sont pas connus des médecins. Ils sont donc suspicieux et

considèrent que ce système est obscur de par son fonctionnement. Les médecins ne connaissent pas les interactions exactes entre SOPHIA et leurs patients. Ils présentent donc une certaine retenue vis à vis de SOPHIA.

Qu'attendez vous d'un service d'accompagnement comme SOPHIA ?

Prendre du temps avec les patients (focus group 1 et 2 et 3)

Les médecins sont d'accord dans leurs attentes pour un système d'accompagnement comme SOPHIA. Ils espèrent qu'un tel système prenne du temps avec leurs patients : *"si ils ont le temps d'aborder la nutrition"; "éventuellement ils peuvent prendre peut être plus de temps que nous"; "un complément pour les éléments où on ne passe pas assez de temps"; "ils ont davantage de disponibilités que nous"; "on (en) attend ... un temps un peu plus long avec les patients", "On n'a pas toujours le temps de le faire", "Ils ont plus de temps que nous en pratique en fait"...*

Un des médecins considère qu'avant l'existence d'un système comme SOPHIA, il faisait de l'information aux patients mais que c'est un outil supplémentaire qui permet de passer plus de temps avec les patients.

Echange patient-médecin (focus group 1)

Certains médecins sont aussi d'accord pour qu'un tel système fasse de la prévention et du rappel sur les nécessités de suivi régulier du diabète et de ses complications. En effet, ils considèrent que dans la consultation de médecine générale, le suivi régulier peut être parfois retardé par différents facteurs et que le fait d'informer le patient permet au médecin et au patient de discuter sur le bon suivi des examens complémentaires et de réaliser ces mesures de suivi. *"C'est utile à la fois, oui sur l'éducation, et puis un suivi des recommandations par rapport au suivi de son diabète."*

Connaissances de la maladie par le patient (focus group 1 et 3)

Un tel système permet aussi pour le patient d'avoir un impact sur la connaissance de sa maladie et de comprendre les mesures de suivi et de dépistage. Les médecins souhaitent qu'un tel système soit un appui, un relais de leur message d'éducation, de prévention, et un complément sur certaines informations, *" (que) le patient prenne conscience que le diabète c'est une saloperie".*

Vu le temps passé avec les patients, ils souhaitent qu'un tel système puisse rentrer davantage dans les détails, tant sur la prise en charge nutritionnelle que médicale.

Relais à l'éducation thérapeutique et complément d'information (focus group 1 et 2 et 3)

Certains médecins affirment ne pas avoir forcément les compétences en diététique pour permettre un message clair. Le système, soit par ses appels soit par la plateforme internet et sa base de données, permet un message plus approprié. Ils attendent essentiellement qu'un tel système appuie leur message sur les mesures hygiéno-diététiques recommandées pour les patients diabétiques. Ils attendent vraiment de se faire "épauler" et que ce système soit un "service rendu supplémentaire" dans la prise en charge globale des patients.

Egalement concernant les autres pans de l'éducation thérapeutique, les médecins souhaitent qu'un système d'accompagnement soit un relais à l'éducation thérapeutique avec une répétition du message mais de manière différente, "*ça remet si vous voulez une couche, après, par quelqu'un d'autre...*", "*Leur redire les choses. Faire attention à leurs pieds*"; "que le message transmis soit également d'une certaine manière "*plus pratique*" dans la vie des patients. Lors de ses consultations, le médecin fournit les recommandations et voudrait que le système permette d'ancrer celles-ci dans la vie quotidienne en prenant le temps de discuter avec les patients.

Quelles sont les difficultés et obstacles pour l'éducation thérapeutique que vous rencontrez avec vos patients diabétiques de type 2 ?

Le patient lui-même (focus group 1 et 2 et 3)

Idées reçues

Les premières difficultés relevées par les médecins sont essentiellement centrées sur le patient. En effet, ils considèrent que certaines personnalités de patients sont un frein à l'éducation thérapeutique. Les patients qui ont des idées reçues, ceux qui ont déjà eu une information, quelle que soit sa nature, et plus généralement ceux qui ont une histoire plus ancienne avec la maladie sont plus résistants à un nouveau message d'éducation thérapeutique que les patients "*naïfs*", pour qui le diagnostic est plus récent.

Motivation

Le frein relevé par les médecins est également la motivation du patient. Il apparaît dans le discours des médecins que les patients sont parfois démissionnaires des mesures hygiéno-diététiques qui peuvent être transmises par l'éducation thérapeutique des patients, au profit de la médication. "*De la motivation du patient plus sur le médicament qu'autre chose*", "*qui ne leur demandent pas d'investissement personnel*".

Les compétences du médecin (focus group 1 et 2 et 3)

Pédagogie

Ensuite les médecins considèrent que leur propre compétence en éducation thérapeutique est un frein. En effet, en terme de pédagogie et de communication, certains médecins considèrent ne pas forcément avoir les capacités pédagogiques permettant une bonne compréhension du message transmis. La peur de ne pas être complet dans son message leur apparaît également comme une difficulté.

Statut de remplaçant

Dans le même thème, on retrouve également chez les médecins remplaçants la difficulté de mettre en œuvre une telle pratique lors de leur prise en charge éphémère chez des patients suivis pour maladie chronique. Parfois, leur qualité de remplaçant est un levier pour certains messages chez quelques patients, parfois cette qualité est un obstacle.

Motivation du médecin

Les médecins reconnaissent également avoir démissionné de ce rôle d'éducation par moment. Ils se disent "*fatalistes*" et, par ce sentiment, manquer de motivation et d'investissement afin de mettre en œuvre de l'éducation thérapeutique.

Nutrition

Les médecins reconnaissent également que leur connaissance en terme de conseil de prise en charge nutritionnelle ou d'activité physique, par exemple pour les patients diabétiques, ne leur permet pas d'avoir une approche sereine de l'éducation thérapeutique dans ce sens. Ils considèrent que l'approche nutritionnelle relève plus des compétences d'une diététicienne.

La chronologie(focus group 1 et 3)

Une difficulté également relevée est le choix de l'instant. En effet, il apparaît qu'il est quasiment impossible de faire une consultation d'annonce de la maladie en même temps que l'éducation thérapeutique et les informations nutritionnelles. Le patient n'est pas enclin à recevoir toutes ces informations lors d'une seule consultation, "*entre l'annonce du diagnostic, et ensuite tout ce qu'on va lui demander de faire, les objectifs, l'intérêt...*", "*il y a tellement de choses à expliquer*"; "*la contrainte temps aussi, ça prend du temps de tout expliquer...*". Chaque médecin est conscient que lors de la consultation d'annonce, une fois le diagnostic annoncé, le patient n'est pas disposé à recevoir une telle éducation, et chacun s'organise pour surmonter cette difficulté : réaliser une seconde consultation rapprochée, organiser cette information au fur et à mesure, ...

Pour que le message puisse être accepté par le patient, il faut une bonne synchronisation entre la disponibilité d'esprit et d'écoute du patient et l'éducation que le médecin souhaite fournir.

L'éducation thérapeutique dans cette maladie chronique apparaît comme un enjeu de la prise en charge au long cours, *"ça s'affine au fil du temps"*.

Le manque de temps et financement (Focus group 2)

Les médecins reconnaissent ne pas pouvoir faire d'éducation thérapeutique au cours de leur consultation de médecine générale.

Ils n'ont pas le temps de mettre en œuvre des mesures d'éducation thérapeutique. Des structures relais locales, comme la maison du diabète, ont permis de les aider dans cette prise en charge, mais un manque de temps persiste.

Dans la discussion, émerge alors l'idée de réunion/consultation groupée, permettant une organisation avec un temps imparti pour une éducation pour plusieurs patients, en lien avec les ateliers d'éducation thérapeutique hospitaliers. Suivant cette idée vient la question de la rémunération d'une telle réunion.

L'aspect pratique de la nutrition (Focus group 2 et 3)

Un des médecins ayant une expérience hospitalière en diabétologie, explique que le manque d'aspect pratique lors des consultations est un frein à l'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 et essentiellement sur le plan de la nutrition. En effet, que ce soit des consultations de médecine générale ou de spécialité, l'aspect nutritionnel et diététique n'est abordé que par des notions de recommandations. Que ce soit pour les patients diabétiques ou les patients obèses, ce médecin souhaiterait le retour de cours/ateliers d'éducation diététique dans une cuisine, en préparant des repas dits *"thérapeutiques"*.

Mais de manière générale, les médecins considèrent que les discussions sur l'alimentation et les conseils nutritionnels avec leurs patients sont compliqués. Certains ont peur de mal faire avec l'utilisation de mot à consonance répréhensive, par exemple.

Pour quelle raison recommandez-vous/ ne recommandez-vous pas SOPHIA à vos patients ?

A - Recommandations

Compléments d'informations pour le patient (focus group 2)

Les médecins recommandent la participation à SOPHIA pour compléter l'information fournie à leurs patients. Au cours des discussions, les médecins sont d'accord pour dire qu'aujourd'hui, aucun d'eux ne recommande SOPHIA réellement, aucun n'est instigateur de la démarche d'inscription à SOPHIA. Ils ne recommandent l'adhésion à SOPHIA qu'à leurs patients qui les interrogent au sujet de ce système, mais n'en sont pas à l'initiative.

De la même manière, le fait de provoquer une redite du message transmis par le médecin apparaît comme un attrait à la recommandation.

B - Non recommandations

La méconnaissance du système par les médecins(focus group 1 et 3)

Les médecins ne recommandant pas SOPHIA le font devant une méconnaissance du système, tant par son fonctionnement que par l'intérêt pour les patients. Ils se voient mal recommander un système sans pouvoir informer davantage le patient sur les modalités de suivi, le nombre d'appels, le temps passé, les informations abordées... Ils ne se sentent pas convaincus par le système et ne peuvent donc convaincre leurs patients.

Certains médecins ignorent la présence d'une plateforme internet avec des données vérifiées par un conseil scientifique; ce qui ne leur permet pas de le recommander.

La charge administrative à l'inclusion (focus group 1 et 2)

Ils considèrent que l'inclusion des patients dans le système est très chronophage. Les médecins installés depuis plus longtemps considèrent que l'inclusion des patients dans SOPHIA correspond à une consultation approfondie pour les ALD (CA). La nécessité de remplir un questionnaire pour les patients à inclure surajoute à la charge de travail des médecins.

La place de SOPHIA dans la prise en charge (focus group 1 et 2 et 3)

L'impression de strate supplémentaire sans coordination est un problème qui s'ajoute à ceux existant dans la prise en charge globale des patients diabétiques dans le paysage médico-socio-administratif pour les patients. Les médecins n'arrivent pas à déterminer la place de SOPHIA dans la prise en charge globale des patients.

L'absence de sollicitation des médecins par le système (focus group 1 et 3)

D'autres médecins ne recommandent pas SOPHIA, parce qu'ils n'y pensent pas forcément. L'adhésion au système est toujours initiée par le patient qui reçoit un courrier de la caisse. Un autre médecin a ajouté que certains patients faisant partie du régime fonctionnaire et qui ont reçu le courrier incitatif sont venus lui parler du système. Ce même médecin trouve dommage que certains patients intéressés par le système mais relevant de la caisse MGEL ou autre ne puissent pas bénéficier du système. Ces mêmes patients expriment d'ailleurs leur mécontentement lors de leur consultation. D'autres médecins dans les différents groupes expriment la même impression devant la limitation des inclusions à certaines caisses.

Les médecins souhaitent "*que SOPHIA se gère tout seul*". Ils accepteraient que le système SOPHIA et la CPAM, via leur base de données, sollicitent les médecins en les informant de la possibilité d'inclure tel ou tel patient.

Les médecins installés depuis plus longtemps rappellent qu'initialement les patients venaient par dizaine avec leur courrier incitatif et que désormais, seuls les nouveaux diabétiques sont sollicités, ce qui fait beaucoup moins de patients.

L'antécédent de refus des patients (focus group 1)

Pour les patients anciennement sollicités et qui avaient décliné l'adhésion, les médecins ne leur recommandent ou ne leur proposent pas, partant du postulat que le refus était basé sur une hostilité au système. Les médecins ont reçu lors de la mise en place de SOPHIA un courrier informatif du refus du patient à l'adhésion au système.

Les médecins plus jeunes, nouvellement installés ou remplaçants, informent les patients sur l'existence du système.

Le manque de retour au médecin (focus group 1 et 3)

Le manque de retour auprès des médecins est un frein à la recommandation. En effet, *"ce qui est regrettable c'est qu'on ne reçoive pas tout"*, les médecins regrettent ne pas être informés des échanges avec les patients, tant sur les informations écrites que sur les discussions téléphoniques et des thèmes abordés.

Le bénéfice faible pour le patient (focus group 2 et 3)

Une impression globale de bénéfice faible en terme de santé publique comparé au temps et à l'investissement de moyens dans le programme est un frein à la recommandation. Le fait de la non-inclusion de tous les patients diabétiques, quelle que soit leur caisse, leur traitement ou non, renforce le sentiment de bénéfice minime du système.

Dans les discussions après les réunions, les médecins déplorent que l'éducation thérapeutique aujourd'hui, que ce soit celle transmise à l'hôpital ou par SOPHIA, leur parvienne après une durée d'évolution de la maladie. C'est encore plus flagrant à l'hôpital puisque la population hospitalière est essentiellement constituée de patients insulino-requérants ou présentant des complications du diabète. Pour SOPHIA, la nécessité de traitement médicamenteux depuis plusieurs ordonnances (3 sur une durée de 1 année) est également un retard à la prise en charge éducative. Les médecins estiment que l'éducation thérapeutique doit être réalisée au début de la prise en charge du malade pour qu'elle soit efficace,.

Le contact téléphonique (focus group 2)

Certains médecins expriment leur interrogation sur l'efficacité d'une éducation thérapeutique fournie par contact téléphonique et non entretien direct ou réunion de groupe d'information. Ils considèrent que les patients seraient plus enclins à recevoir et à adhérer à une démarche éducative lors d'échanges avec une présence physique des intervenants.

L'impression d'abandon des patients par leur médecin (focus group 3)

Certains médecins n'osent pas proposer le recours à SOPHIA devant l'impression de se débarrasser de leur rôle éducatif auprès de leurs patients. Ils pensent que le patient percevrait cette démarche comme un abandon : qu'après l'information donnée initialement, le reste des questionnements se verrait avec SOPHIA et le médecin généraliste ne voudrait plus alors être sollicité pour ce sujet.

Dans quelles mesures recommanderiez-vous davantage SOPHIA à vos patients ?

Plus de retour / d'échange avec SOPHIA pour les médecins (focus group 1 et 2 et 3)

Les médecins souhaitent être davantage tenus au courant des appels, des thèmes abordés, des discussions avec leurs patients. Cet échange d'informations avec SOPHIA permettrait au médecin de rebondir sur l'information et d'aboutir à une démarche conjointe d'éducation thérapeutique avec le patient. Tous les médecins sont d'accord pour dire que par exemple si un patient était sensibilisé à la nutrition avec des conseils diététiques visant une perte de poids ou autre, lors de la consultation suivante le médecin informé pourrait s'enquérir des modifications adoptées par le patient et l'encourager en ce sens. Sans information retour, le médecin ne peut pas appuyer le message transmis par SOPHIA.

Ils souhaitent être davantage informés sur le contenu des discussions, des modalités de choix de thème pour les patients; connaître le "*plan d'action*" de SOPHIA. Chacun souhaite qu'il existe un vrai lien entre leur pratique et le système SOPHIA et que tous travaillent ensemble. "*Qu'une fois par an, une fois tous les six mois, ils nous envoient... je sais pas... une conclusion ou un récapitulatif des échanges*"

Alléger la charge administrative (focus group 2)

Les médecins souhaitent que l'inclusion dans SOPHIA soit facilitée par des démarches administratives (questionnaires) moins longues, que les patients éligibles soient tracés afin d'arriver à une optimisation administrative. L'inclusion ne devrait pas être une contrainte pour les médecins mais une formalité.

Poursuite de discussion

Raccourcir la durée entre inclusion et contact (focus group 1)

Lors de la poursuite de la discussion, le médecin adhérent à SOPHIA ASTHME a révélé qu'il était surpris de la durée entre l'adhésion au système et le premier contact par celui-ci. En effet, il s'est écoulé plusieurs mois avant qu'il ne soit rappelé et il considérait que cela pouvait être un frein à la bonne acceptation des conseils par les patients. Les autres médecins sont d'accord sur l'idée qu'une durée trop longue entre l'inclusion et le premier contact peut conduire à une mauvaise adhésion voire une perte d'intérêt pour le système par les patients.

Education thérapeutique en groupe (focus group 2)

Les médecins souhaitent que l'éducation thérapeutique de leurs patients soit organisée, comme à la maison du diabète, par des professionnels médicaux ou para-médicaux, en groupe et dans des structures adaptées.

Stratification (focus group 3)

Les médecins, bien qu'informés des critères de gravité et des facteurs de risques cardiovasculaires, souhaitent être davantage tenus au courant des méthodes de stratification des patients en fonction de leur facteurs de risques. En effet, ils considèrent que si le système SOPHIA utilise une telle méthode, ils pourraient dans leur pratique avoir des objectifs plus stricts avec les patients fragiles, considérés à plus haut risque par le comité scientifique de SOPHIA.

Tableau résumé de l'analyse thématique

Légende :	
THEMES ABORDES	
ASPECTS POSITIFS	
ASPECTS PLUTÔT NEGATIFS	
ASPECTS PLUTÔT NEUTRES	
Représentation de SOPHIA	
Pour le médecin	Aide
	Système ancien
Pour le patient	Source d'informations complémentaires
	Démarche de santé publique
	Contact particulier
Expérience personnelle avec SOPHIA	
Pour le médecin	Surveillance des pratiques médicales
	Fonctionnement obscur
	Retour des échanges par les patients
	Autre approche à l'ETP
Pour le patient	Tous les patients satisfaits
	Volonté d'adhésion des patients
Attentes d'un service d'accompagnement	
Pour le médecin	Relancer les échanges patient-médecin
	Relais à l'ETP
Pour le patient	Connaissance de la maladie
	Complément d'information
	Prendre du temps
Difficultés/Obstacles à l'ETP	
Pour le médecin	Compétences propres
	Pédagogie
	Statut de remplaçant
	Motivation
	Manque de temps le financement
	La nutrition et son aspect pratique
Pour le patient	Résistance à l'ETP
	Motivation
	Idées reçues
	Chronologie
Recommandation de SOPHIA	
Non recommandation de SOPHIA	Complément d'information
	Méconnaissance du système
	Charge administrative
	Placer SOPHIA dans la prise en charge
	Absence de sollicitation
	Antécédent de refus
	Manque de retour
	Impression de bénéfice faible
	Contact téléphonique
	Impression d'abandon des patients
Attentes pour recommandation de SOPHIA	
	Plus de retour
	Moins de charge administrative
Autres	
	Raccourcir la durée entre inclusion et contact
	Information des médecins sur les modalités de stratification des risques
	Favoriser l'ETP en groupe

Discussion

Le système SOPHIA est un système d'accompagnement des patients atteints d'une maladie chronique (pour le moment diabète et asthme). Le système a été expérimenté de 2008 à 2012 et généralisé à l'ensemble du territoire français en 2012. (17, 18)

Ce programme de l'Assurance maladie a dans ses objectifs une nécessité d'évaluation régulière. La CPAM a fait réaliser par un prestataire externe une évaluation à 1 et 3 ans portant essentiellement sur les dépenses, la consommation de soins et l'adhésion aux recommandations. Ces évaluations ont conduit à des aménagements du programme. (17, 18)

Pour la réalisation de cette étude d'opinion, le principal obstacle rencontré est l'indisponibilité ou le manque d'intérêt des médecins généralistes pour une telle étude. Le recrutement en a été largement affecté.

Au cours de cette étude, les opinions relevées sont proches de celles de l'enquête de satisfaction organisée par la CPAM en 2014 (20). Sur la base de l'enquête qualitative par focus group, nous pouvons relever l'opinion, la représentation et les comportements de ces médecins généralistes vis à vis de SOPHIA.

Pour les médecins généralistes, ce système apparaît comme une aide utile à la prise en charge globale du patient. (20)

Au cours de cette enquête d'opinion, SOPHIA apparaissait comme une aide tant sur la qualité des informations transmises, que par le temps passé avec le patient. Les médecins généralistes considèrent qu'un système d'accompagnement des patients diabétiques est une bonne chose.

La CPAM est donc dans son rôle de prévention et de santé publique en mettant à disposition un tel système.

Les médecins généralistes sont conscients qu'un tel système est globalement bien accepté et accueilli par les patients, et que sa mise en œuvre ne souffre pas d'hostilité majeure. Ce système de santé publique apparaît comme un complément nécessaire à la prise en charge globale des patients diabétiques.

Cependant, en moyenne, le taux d'adhésion des patients éligibles est évalué à 24% la première année (rapport d'évaluation 2010-2013). Il persiste donc des freins et des obstacles importants à la pleine adhésion des patients à ce système.

Les médecins, comme lors de l'étude ENTRED, déclarent de nombreux obstacles à l'éducation thérapeutique de leurs patients diabétiques, de manière générale sur leur maladie, mais également sur des informations concernant les recommandations nutritionnelles et d'activité physique. Ces difficultés ne sont que peu modifiées par rapport à ENTRED.

Ils pensent que des obstacles émanent des patients eux-mêmes, par leur résistance à l'information. Les médecins sont tout de même conscients qu'une partie de cette résistance est également en lien avec leur capacité personnelle à la pédagogie et à l'éducation thérapeutique. En effet, étant peu formés à l'éducation thérapeutique et n'ayant que quelques connaissances nutritionnelles, ils ne se considèrent pas bons pédagogues tant sur la méthode que par l'exhaustivité du message transmis. Il apparaît également qu'un manque de temps flagrant et qu'une organisation en consultation libérale complexe sont des obstacles empêchant une bonne éducation des patients. (24)

En ce sens, le système SOPHIA est comme un relais de premier choix pour compléter le message des médecins, avec une disponibilité plus importante, du personnel formé de façon spécifique et sous contrôle d'un comité scientifique.

Au cours des focus group, il apparaît que les médecins généralistes confondent "éducation thérapeutique" et information sur la maladie. Cette confusion peut être majorée par le canevas semi-structuré des entretiens qui mêle l'éducation thérapeutique au système SOPHIA. Or SOPHIA est un système d'information général et non un outil d'éducation thérapeutique. L'information sur une maladie n'est en soit pas une éducation thérapeutique du patient. L'ETP a en soit des finalités spécifiques : l'acquisition de compétences d'autosoins et de compétences d'adaptation. Toutes ces qualités seront mobilisées pour améliorer la qualité de vie dans le cadre de sa pathologie chronique. (25)

Cependant les médecins ne recommandent pas forcément le système à leurs patients. En effet, de part leur méconnaissance du système, les médecins sont réticents à confier leurs patients à un tel système.

De plus, lors de l'inclusion, les médecins considèrent que les dossiers administratifs à remplir sont chronophages et sont un frein en médecine libérale.

Ils n'ont pas toujours l'idée de proposer SOPHIA à leurs patients et ne sont pas forcément hostiles à une sollicitation de la CPAM, des patients et des praticiens. Il est vrai que depuis la phase expérimentale, les médecins n'ont reçu que peu de relance et d'information concernant la poursuite du système SOPHIA.

S'il n'en font pas la recherche, les médecins généralistes ne disposent pas des résultats d'évaluation du système réalisé à 1 et 3 ans. J'ai pu les consulter sur le site internet de la CPAM en me documentant sur SOPHIA. Mais les médecins généralistes pourraient être informés de façon plus directe de ces évaluations afin de promouvoir le système.

Afin d'améliorer la prise en charge globale de leurs patients inclus à SOPHIA ou pour leur proposer une adhésion, les médecins souhaitent plus d'échanges avec la CPAM et le système. Ils aimeraient être informés des échanges afin de s'en servir comme levier dans la prise en charge des patients. La création d'un partenariat entre SOPHIA et les médecins généralistes pourrait permettre une meilleure adhésion au programme de la part des médecins et une continuité dans la prise en charge éducative des patients.

Au cours de l'organisation de ce focus group, il est également apparu que certains médecins ont refusé de participer à l'étude devant leur opposition au système. Ils n'ont pas directement participé au recueil de données, mais par nos échanges j'ai pu relevé quelques idées fortes qui sont vouées à discussion. Ces médecins décrivent le souhait de recours à des organisations de soins de proximité (diététicienne financée, temps médical d'éducation thérapeutique, structure d'éducation financée (maison du diabète ou autre)...) et non à une centralisation du système. Ils souhaitent que la place du "Spécialiste en Médecine Générale soit un pivot du système de santé " pour ces patients atteints de maladie chronique.

Cette étude ne relève qu'une petite quantité d'opinions mais permet déjà d'entrevoir une certaine satisfaction et adhésion au système. Nous pouvons également formuler quelques idées à approfondir, afin d'améliorer SOPHIA en vue de parfaire l'adhésion et le bénéfice rendu dans la prise en charge globale des patients.

La population des médecins généralistes de cette étude a une activité principalement rurale, mais le monde rural apparaît, par sa distance avec les centres référents dans le domaine, comme une population-cible de SOPHIA pour l'information générale. Cette population est également à même d'être la cible de projet d'éducation thérapeutique.

Il pourrait donc être intéressant de poursuivre les investigations en ce sens auprès des médecins généralistes afin de relever une plus grande diversité d'opinions et d'évaluer la faisabilité et la nécessité de quelques modifications ou ajustements du système pour une meilleure adhésion par les médecins.

Il serait également souhaitable de réaliser de telles investigations auprès des patients adhérents ou non adhérents au système afin de relever leurs attentes en terme de système d'accompagnement, d'information et d'éducation thérapeutique.

Biais pouvant influencer cette étude qualitative

Concernant les "biais internes" dus aux caractères personnels des médecins participants et à mon propre caractère, nous pouvons supposer les avoir limités en ayant un panel de médecins que je connaissais personnellement. Mais il apparaît que ce type de biais est difficilement contrôlable.

La présence de mon épouse en tant qu'observateur silencieux a pu faire naître des "biais externes", et influencer les réponses.

Principalement dans le premier focus group, la présence de 2 leaders de paroles a pu avoir un effet semblable, bien qu'ils ne soient pas apparus finalement comme leader d'opinions.

Il en est de même pour le lieu de la réunion, surtout pour les 2 premiers groupes. En effet les 2 premières réunions ont eu lieu dans un restaurant, dans une salle de réunion, tandis que la dernière a eu lieu dans une salle communale, sans personnel extérieur à la réunion.

La création du canevas semi-structuré avec le choix des probes a pu créer un "biais d'investigation" en influençant le discours et les opinions des participants.

Etant le seul à avoir retranscrit le verbatim et analysé les données, j'ai pu être à l'origine d'un "biais d'interprétation".

Dans cette étude, la restriction des opinions apparaît également comme un biais. En effet, cette étude consiste en une photo à un instant précis, d'une population de médecins généralistes ayant accepté de participer. Les opinions des médecins ayant refusé de participer n'ont été que peu relevées. Les idées fortes de refus du système n'apparaissent pas dans les résultats de cette thèse.

Déclaration de liens d'intérêt

Je soussigné François-Xavier HASCOËT,

Reconnais avoir reçu au cours de mon cursus médical des cadeaux de faible valeur (stylos, réglettes), des fiches de présentations de médicaments de la part de visiteurs médicaux. Je reconnais également avoir participé à des repas et congrès sponsorisés par les firmes pharmaceutiques ou prestataires de santé.

Je n'ai, ainsi que les membres de ma famille (conjoint et enfants), pas d'avantages financiers en lien avec l'industrie pharmaceutique.

Pour la réalisation de cette thèse, j'ai bénéficié du soutien financier de SANOFI lors des 2 premiers focus groups, pour le financement du restaurant.

Conformément à l'article L 4113-13 du code de santé publique, je déclare n'avoir aucun lien avec des entreprises produisant ou exploitant des produits de santé ou organismes de conseil intervenant sur ces produits.

Nous pouvons émettre quelques grandes idées d'amélioration du système à partir de ces échanges.

Poursuivre le système d'accompagnement

Tout au long de l'étude, les médecins généralistes ont été plutôt satisfaits du système et l'idée d'arrêter le système n'a été que très peu sous-entendue. Les médecins sont pour un système d'accompagnement comme SOPHIA mais souhaitent lui trouver une place dans la prise en charge globale des patients.

Informar les médecins généralistes des thèmes abordés lors des échanges téléphoniques

Compte-tenu de la retranscription informatique des échanges par les conseillers en santé, une transmission des thèmes ou des idées fortes de ces échanges pourrait être réalisée vers le médecin généraliste.

Les médecins souhaitent en être tenus informés de ces échanges pour s'en servir comme levier dans la prise en charge globale et dans des projets d'éducation thérapeutique.

Informar les médecins généralistes sur le fonctionnement de SOPHIA

Une information plus globale sur l'organisation du système permettrait aux médecins de connaître davantage le système et de le recommander. Pour leur prise en charge globale ils souhaiteraient être informés des modalités de stratification des patients à haut risque.

Etendre les critères d'adhésion à tous les diabétiques

Cela n'a été que peu relevé pendant la réunion, mais la non généralisation aux différentes caisses et les critères d'inclusions plutôt stricts sont un frein à l'amélioration de la prise en charge globale des patients. En effet, la nécessité d'avoir un traitement antidiabétique à trois reprises pendant les douze derniers mois pour adhérer au système ne permet pas aux

diabétiques nouvellement diagnostiqués d'obtenir l'accès au système. Cependant, les recommandations restent, quelle que soit la prise en charge médicamenteuse du patient, la nécessité de suivre des recommandations nutritionnelles et d'activité physique dès lors le diagnostic de diabète arrêté. L'accès au système par les patients diabétiques non traités par des médicaments permettrait une adhésion plus précoce et pourrait engendrer une meilleure connaissance ainsi qu'un meilleur suivi des recommandations d'hygiène de vie.

A cela on peut opposer l'idée de certains médecins selon laquelle confier une partie de l'information du patient diabétique au début de son histoire de la maladie est vécu comme une sorte d'abandon de leur rôle éducatif.

Réfléchir à la mise en place d'acteurs locaux et d'ateliers pratiques

Nous ne pouvons ignorer l'idée que l'organisation locale d'un relais du médecin généraliste concernant l'éducation thérapeutique, la nutrition, l'activité physique est un souhait par une partie de ces médecins, y compris ceux ayant refusé de participer à cette étude.

L'idée d'ateliers pratiques a également été discutée.

Dans ces conditions se pose toujours la question du financement des professionnels, médicaux et paramédicaux, pour la mise en oeuvre d'ateliers de groupes pratiques et théoriques.

Contact des patients plus rapide

Enfin nous pouvons proposer à la CPAM d'organiser un premier contact plus rapide auprès des patients afin qu'ils ne perdent pas l'intérêt qu'ils peuvent porter au système lors de leur adhésion.

Bibliographie

1. HAS. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 ; janvier 2013.
2. Fournier C, Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, Fagot-Campagna A, Gautier A ; pour le groupe d'experts « démarche éducative » de l'Inpes. Etude ENTRED 2007-2010. Résultats du module « information et éducation » ; Décembre 2011.
3. HAS. Extrait de l'argumentaire scientifique de la RBP : « Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 » Chapitre : Epidémiologie et coût du diabète de type 2 en France ; janvier 2013.
4. InVS. Mandereau-Bruno L, Denis P , Fagot-Campagna A, Fosse S. Prévalence du diabète traité pharmacologiquement et disparités territoriales en France en 2012. Bull Epidemiol Hebd. 2014;30-31:493-99.
5. InVS. Prévalence et incidence du diabète. Publié le 06/10/2009 - Dernière mise à jour le 10/11/2015
6. HAS. GUIDE PARCOURS DE SOINS Diabète de type 2 de l'adulte ; Mars 2014.
7. Wozniak L1, Soprovich A1, Mundt C1, Johnson JA2, Johnson ST3. Contextualizing the Proven Effectiveness of a Lifestyle Intervention for Type 2 Diabetes in Primary Care: A Qualitative Assessment Based on the RE-AIM Framework. Can J Diabetes. 2015 Oct;39 Suppl 3:S92-9. doi: 10.1016/j.jcjd.2015.05.003. Epub 2015 Aug 12.
8. R.C. Andrews, A.R. Cooper, A.A. Montgomery, et al. Diet or diet plus physical activity versus usual care in patients with newly diagnosed type 2 diabetes : The Early ACTID randomised controlled trial; Lancet, 378 (2011), pp. 129–139
9. J. Larose, R.J. Sigal, F. Khandwala, et al. Associations between physical fitness and HbA(1c) in type 2 diabetes mellitus; Diabetologia, 54 (2011), pp. 93–102

10. S. Vijan, N.S. Stuart, J.T. Fitzgerald, et al. Barriers to following dietary recommendations in Type 2 diabetes ; Diabet Med, 22 (2005), pp. 32–38
11. Diabetes Self-Management Education and Support in Type 2 Diabetes: A Joint Position Statement of the American Diabetes Association, the American Association of Diabetes Educators, and the Academy of Nutrition and Dietetics Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics. August 2015, Vol. 115 Issue 8, p1323, 12 p.; Elsevier Science Publishers
12. DRAHI E. Médecine Générale et diabète de type 2 : une maladie chronique, des prises en charge complexes...; SFDRMG. Février 2014
13. Detournay B, Donio V, N'Dir A. REVUE DE LA LITTÉRATURE SUR L'EVALUATION DES DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS DIABÉTIQUES; Etude réalisée pour la CNAMTS; Août 2008.
14. WHO Library Cataloging-in-Publication Data ; Innovative Care for Chronic Conditions ; Building Blocks for Action ; World Health Organization 2002.
15. Duncan I. Care and Disease Management : an actuarial response. Benefits and Compensation Digests. 2005;42 (8):16-23
16. Rothman RL et al. Labor characteristics and program costs of a successful diabetes disease management program. The Am J Managed care. 2006;12:277-283
17. Detournay B., Emery C., Gadenne S., Robert J.; EVALUATION MEDICO-ECONOMIQUE DU PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS DIABÉTIQUES; Evaluation à 1 an ; Version du 6 novembre 2010.
18. SOPHIA ; 100 000 adhérents pour sophia et premiers résultats médico-économiques encourageants – Assurance Maladie - 10 mars 2011
19. Couralet P-E, ÉVALUATION MEDICO-ECONOMIQUE DU PROGRAMME SOPHIA; SEPTEMBRE 2015.
20. SOPHIA ; ETUDE DE SATISFACTION 2014 – SYNTHÈSE ADHÉRENTS SOPHIA – MÉDECINS GÉNÉRALISTES

21. Frappé P., Initiation à la recherche, Association française des jeunes chercheurs en médecine générale, Edition 2011.
22. Moreau A, et al. S'approprier la méthode du focus group. La revue du praticien - médecine générale - 2004;18 (645):382-4.
23. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deux Parties «Maladie» À «Verbatim» Exerc. 2009;88(20):106-12.
24. ORSMIP; Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées; Observatoire Régional de la Santé en Midi-Pyrénées; Juin 2010
25. HAS. Recommandations, Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation; Juin 2007

Abbreviations

AFD : Association Française des Diabétiques

ALD : Affection Longue Durée

ALFEDIAM : Association de Langue Française de l'Etude du Diabète et des Maladies métaboliques (Nouvelle SFD)

ANCRED : Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète

CA/CALD : Consultation approfondie pour les patients en ALD (1 fois par an)

CHRU/CH : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DU : Diplôme Universitaire

EAL : Exploration d'une Anomalie Lipidique

EDUSCOL : Comme marque du ministère de l'éducation nationale, éduscol propose un ensemble de sites et de services dédiés pour informer et accompagner les professionnels de l'éducation

ENTRED : Échantillon National Témoin REprésentatif des personnes Diabétiques

ETP : Education Thérapeutique du Patient

GPs : General Practitioner

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1c : hémoglobine glyquée

HDL : Lipoprotéine de Haute Densité

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

INR : International Normalized Ratio

InVS : Institute de Veille Sanitaire

LDL : Lipoprotéine de Basse (Low) Densité

LFD : Ligue des Diabétiques de France

MG : Médecine générale

MGEL : Sécurité sociale des étudiants / Mutuelle générale

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

NPAI : N'habite Pas à l'Adresse Indiquée

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SFE : Société Française d'Endocrinologie

SML : Syndicat des Médecins Libéraux

UNOF : Union Nationale des Omnipraticiens Français

Annexes

Annexe 1

La présente demande est destinée à recueillir le consentement et les autorisations nécessaires dans le cadre du projet spécifié ci-dessous, étant entendu que les objectifs de ce projet ont été préalablement expliqués au majeur.

Internet responsable

Désignation du projet audiovisuel :

THÈSE DE MÉDECINE GÉNÉRALE - HASCOET FRANÇOIS-XAVIER

1 Projet pédagogique concerné (désignation sommaire) :

Réalisation d'une thèse de médecine générale par méthode focus group.
Nécessité d'enregistrement pour retranscription et analyse des échanges verbaux et non verbaux.

2 Modes d'exploitation envisagés

Retranscription exhaustive et analyse des échanges verbaux et non verbaux, de manière anonyme.

3 Autorisation du majeur

Vu le Code civil, en particulier son article 9, sur le respect de la vie privée,

Vu le Code de la propriété intellectuelle,

La présente autorisation est soumise à votre signature, pour la fixation sur support audiovisuel et la publication du verbatim retranscrit de votre image et/ou de votre voix dans le cadre du projet désigné au paragraphe 1 et pour les modes d'exploitation désignés au paragraphe 2.

L'enregistrement de votre image/votre voix sera réalisé sous l'autorité de (nom du producteur ou du bénéficiaire de l'autorisation/statut juridique/adresse) :

HASCOET FRANCOIS-XAVIER /

L'enregistrement aura lieu aux dates/moments et lieux indiqués ci-après :

Date(s) d'enregistrement : **DATE DE LA REUNION**

Lieu(x) d'enregistrement : **LIEU DE LA REUNION**

Le producteur de l'œuvre audiovisuelle créée ou le bénéficiaire de l'enregistrement exercera l'intégralité des droits d'exploitation attachés à cette œuvre/cet enregistrement. L'œuvre/l'enregistrement demeurera sa propriété exclusive. Le producteur/le bénéficiaire de l'autorisation, s'interdit expressément de céder les présentes autorisations à un tiers.

Il s'interdit également de procéder à une exploitation illicite, ou non prévue ci-avant, de l'enregistrement de votre image et/ou de votre voix susceptible de porter atteinte à votre dignité, votre réputation ou à votre vie privée et toute autre exploitation préjudiciable selon les lois et règlements en vigueur.

Dans le contexte pédagogique défini, l'enregistrement ne pourra donner lieu à aucune rémunération ou contrepartie sous quelque forme que ce soit. Cette acceptation expresse est définitive et exclut toute demande de rémunération ultérieure.

Je **soussigné(e)** *(prénom, nom)*.....

déclare être majeur(e) - mineur(e) émancipé(e).....(rayez la mention inutile)

Je reconnais être entièrement investi(e) de mes droits personnels. Je reconnais expressément n'être lié(e) par aucun contrat exclusif pour l'utilisation de mon image et/ou de ma voix, voire de mon nom.

Je reconnais avoir pris connaissance des informations ci-dessus et donne mon accord pour la fixation et l'utilisation de mon image et/ou de ma voix, dans le cadre exclusif du projet exposé ci-avant : OUI
..... NON

Fait en autant d'originaux que de signataires.

Fait à :

.....Signature du majeur ou du mineur émancipé :

Le (date) :



SOPHIA-QM-V2-01 - I

Questionnaire médical

Les informations que vous reporterez sur ce feuillet nous **permettront d'adapter l'accompagnement selon les besoins de votre patient**. Elles seront traitées de manière confidentielle, dans le seul cadre de **sophia**. Elles vont aussi nous aider à mesurer l'efficacité du service **sophia**, et à le faire évoluer. Nous vous remercions de le compléter en majuscules et au stylo (une seule réponse possible de la question n°1 à la n°9), de le signer, de le faire signer par votre patient et de nous le retourner à l'aide de l'enveloppe T ci-jointe.

- 1 TYPE DE DIABÈTE : ☐ Diabète de type 1 ☐ Diabète de type 2
☐ Diabète de type 2 insulino-traité ☐ Autre
- 2 INFARCTUS DU MYOCARDE OU MORT SUBITE CHEZ UN PARENT AU 1^{ER} DEGRÉ :
 de sexe masculin avant 55 ans ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP*
 de sexe féminin avant 65 ans ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP*
- 3 ANTÉCÉDENTS FAMILIAUX D'ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL AVANT 45 ANS :
☐ Oui ☐ Non ☐ NSP*
- 4 HOSPITALISATION EN LIEN AVEC LE DIABÈTE AU COURS DES 12 MOIS PRÉCÉDENTS :
☐ Oui ☐ Non ☐ NSP*
- 5 SI OUI, CETTE HOSPITALISATION ÉTAIT-ELLE EN RAPPORT AVEC :
 une hypoglycémie sévère : ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP*
 une acidocétose : ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP*
- 6 TAILLE ACTUELLE DE VOTRE PATIENT : cm
- 7 POIDS ACTUEL DE VOTRE PATIENT : kg
- 8 PRESSION ARTÉRIELLE SYSTOLIQUE : mm Hg
- 9 PRESSION ARTÉRIELLE DIASTOLIQUE : mm Hg
- 10 EXISTENCE DE COMPLICATIONS :

	OUI <1 AN	OUI >1 AN	NON		OUI <1 AN	OUI >1 AN	NON
Accident vasculaire cérébral (y compris AIT)	☐	☐	☐	Antécédent d'ulcère artériel des membres inférieurs	☐	☐	☐
Infarctus du myocarde	☐	☐	☐	Amputation (orteil ou pied)	☐	☐	☐
Insuffisance coronaire	☐	☐	☐	Amputation (jambe)	☐	☐	☐
Insuffisance cardiaque	☐	☐	☐	Rétinopathie diabétique	☐	☐	☐
Intervention de revascularisation coronaire ou angioplastie	☐	☐	☐	Baisse majeure de l'acuité visuelle ou cécité unilatérale	☐	☐	☐
Intervention de revascularisation au niveau des MI	☐	☐	☐	Baisse majeure de l'acuité visuelle ou cécité bilatérale	☐	☐	☐
Antécédent de mal perforant plantaire	☐	☐	☐	Dialyse ou greffe rénale	☐	☐	☐

* Ne Sait Pas



le service d'accompagnement
de l'Assurance Maladie pour
les malades chroniques

Annexe 3 A - VERBATIM FOCUS GROUP 1

Mes interventions sont symbolisées par la mise en italique.

- *Bonjour, nous allons discuter pour avoir votre ressenti à propos du système SOPHIA, concernant l'éducation thérapeutique en nutrition et en activité physique pour les patients diabétiques. Je vous rappelle les principes d'un tel focus group : une anonymisation, personne ne connaîtra l'auteur des paroles, une liberté d'expression dans la discussion, l'absence de jugement envers chacun et le respect des opinions de chacun.*

Alors on va commencer par un premier thème : Que représente SOPHIA pour vous ?

Comme on est en petit groupe est ce que quelqu'un veut prendre la parole pour commencer ?

- 4 : Ben moi en fait j'en ai entendu parlé quand la déléguée médicale de la CPAM m'a présenté SOPHIA et je m'en suis servi qu'une seule fois, un seul patient en fait... Alors ça représente..., peut être qu'on en reparlera après, il m'était demandé des intervalles de LDL Cholestérol, d'EAL à plusieurs mois d'intervalle... des choses que je me suis aperçu que je ne faisais pas. Ca ne correspondait pas trop à ma pratique. Et vu que je n'avais pas trop de retour de SOPHIA et qu'on m'a pas trop embêté pour le refaire, je ne l'ai pas refait... voilà.. et je ne savais pas que ça existait pour l'asthme.
- 2 : Je trouve que c'est une aide supplémentaire et surtout je trouve que c'est un moyen de se poser à un moment donné sur le dossier du patient. Donc c'est vrai que maintenant on le fait avec le principe de la consultation annuelle pour les patients diabétiques, à cette époque là, c'était le moment de se dire sur le dossier du patient, ah oui c'est vrai que je n'ai pas fait mes 3 hémoglobines, mes 4 hémoglobines, mon dosage de la micro albuminurie. Moi je trouve que c'est un élément qui permettait de synthétiser à tête reposée le dossier du patient. Voilà.
- 1 : C'est aussi une mine d'informations pour le patient qui en a besoin. Ca lui permet d'avoir pas mal de données et c'est là par exemple où ils pourront trouver des recettes culinaires, des programmes d'activité, il y a pas mal d'informations qui sont disponibles à un endroit bien précis.

- *A votre tour*
- 3 : C'est un système qui nous aide à suivre nos diabétiques et puis il y a des conseils diététiques qui leur sont donnés et puis d'hygiène de vie qui viennent renforcer ce que nous on leur dit. Et ça permet d'insister surtout chez les patients qui sont un peu récalcitrants donc c'est assez complémentaire.
- 4 : Donc oui c'est une aide, mais on n'a pas de retour.. de toute façon on en a pas reparlé derrière, si ce n'est qu'il a reçu un coup de téléphone et je sais pas , je n'ai pas été informé, je ne me suis peut être pas assez intéressé.
- 2 : Quand ils en parlent, moi, j'en ai eu plusieurs, ils sont recontactés plusieurs fois et à chaque fois il y a un thème sur ... sur l'appel téléphonique, un jour ça va être sur la nécessité du pédicure, un jour ça va être sur la nécessité du cardiologue ou du fond d'œil. Donc effectivement c'est un argument en plus, ça nous appuie... je suis d'accord avec toi (3). Ça nous appuie sur l'importance de certaines préventions. après ça nous empêche pas de faire notre dosage...etc... mais c'est une aide, c'est un ajout.
- *D'accord, vous faites le lien avec la suite, parce que maintenant le thème est : Quelle est votre expérience personnelle avec vos patients qui sont inscrits à SOPHIA ? Les retours que vous en avez.*
- 4 : Ben moi j'en ai qu'un du coup... je n'ai pas eu de retour. Il m'a dit qu'une fois qu'on l'avait appelé... une inconnue qui lui a posé plein de questions... Un seul patient c'est pas assez.
- 2 : oui mais il y avait un dossier à remplir au départ.
- 4 : oui oui...
- 2 : on sait exactement quels sont les patients intégrés dans le programme SOPHIA puisqu'on reçoit un listing régulièrement.
- 4 : oui mais j'en ai qu'un. Moi je ne me souviens pas avoir eu de listing.
- 2 : sinon quand on en a beaucoup, on reçoit régulièrement le listing mis à jour des patients qui sont inscrits, ceux qui ont renvoyé leur formulaire... Etc... Après c'est vrai qu'on n'a pas toujours un retour à distance, ... depuis les tous premiers qui ont été inclus, je ne sais pas si ils sont encore appelés par la sécu.
- *Normalement ils devraient l'être si ils disent qu'ils voulaient continuer.*
- Et vous alors vos retours ?*

- 3 : alors moi les patients ils sont contents, les échanges se passent bien effectivement, il y a une activité de conseil et pas une activité de reproche et du coup il n'y a pas de personnes non satisfaites... de toute façon les plus rebelles, sont rebelles avec nous et sont rebelles avec SOPHIA et n'adhèrent à rien
- (affirmation de la tête de 2)
- 1 : moi en tant que remplaçant, voilà je leur informe, je leur en parle, mais derrière ce n'est pas moi qui reçoit les listings, je n'ai pas d'information.
- *D'accord et sur le fait de leur en parler ?*
- 1 : ah oui, ils sont contents d'avoir cette source d'information sûre en plus de ce qui a été expliqué.
- *Et vous aussi quand vous le présentez aux patients comment ils le perçoivent ?*
- 2 : ben nous c'est biaisé, parce que on a l'éducation thérapeutique dans la maison de santé donc de toute manière, on leur propose aussi l'éducation thérapeutique dans la maison de santé, mais pour ceux qui veulent pas se déplacer, parce qu'il y a toujours ceux qui veulent pas aller aux ateliers ça doit être un plus qu'ils acceptent ou qu'ils acceptent pas... Mais c'est un plus par rapport à la prise en charge.
- 4 : tu veux dire que ça va inciter ceux qui éventuellement ne sont pas volontaires parce qu'ils n'osent pas aller en groupe.
- 2 : ben ils acceptent d'adhérer, qu'on les questionne et qu'on vienne leur parler de sujet concernant leur maladie mais sans qu'ils aient à fréquenter un lieu.
- 4 : à se déplacer...
- 2 : je pense particulièrement à une patiente qui est hyper timide, qui m'a dit "ben non, moi je veux pas y aller à l'éducation thérapeutique", parce qu'elle voulait pas aller dans un groupe. Là c'est un entretien qui permet de participer...
- 4 : c'est une autre approche
- 2 : oui c'est une autre approche. Ca permet de toucher des personnes qui n'auraient pas aimé.... après ça n'a certainement pas les mêmes impacts.. parce que là c'est un message qui passe. Dans l'ETP c'est les patients eux-mêmes qui aboutissent à leur formation. Parce que la bon ben ça reste un

message comme le médecin. Mais un autre, enfin du médecin ou d'une autre personne qui n'est pas le médecin.

- *Rien d'autre à rajouter là-dessus, sur votre expérience.*

On continue comme ça, et donc qu'attendez-vous d'un système comme SOPHIA quand vous le proposez à vos patients? Vous espérez du système ?

- 4 : Moi je pense que ça peut être un système intéressant si ils ont le temps d'aborder la nutrition... je sais pas les hypoglycémies, éventuellement ils peuvent prendre peut être plus de temps que nous ... Donc ça peut être intéressant de faire comme une sorte de révision avec les personnes qu'ils ont au téléphone, ça ça peut être quelque chose que nous on fait pas parce que on n'a pas envie ou pas le temps. Donc c'est sûr que ça peut être intéressant de faire la piqûre de rappel aussi pour les hémoglobines glyquées ou la micro albuminurie, comme tu disais. Parce que moi je crois que mon patient on lui avait demandé si il avait fait une micro albuminurie donc après il peut en parler au médecin pour dire oui on m'a dit au téléphone que je dois faire une analyse d'urine. Parfois le suivi à la fois des choses qu'on doit faire, parfois on n'est pas forcément à jour pour tout le monde même si on croit qu'on le fait, donc c'est utile à la fois, oui sur l'éducation, et puis un suivi des recommandations par rapport au suivi de son diabète.
- 2 : moi j'étais très surprise au début qu'on a intégré ces patients là, quand on faisait le remplissage du questionnaire. Moi je faisais la partie avec toutes les mesures numériques du dossier, toute seule dans mon coin, mais la partie questionnaire je la faisais avec eux. Donc j'étais stupéfaite, alors qu'on les suit quand même (tu connais nos dossiers) assez régulièrement et quand on leur disait : savez-vous ce qu'est l'hémoglobine glycosylée, j'en ai eu 70% qui m'ont dit je ne sais pas ce que c'est .
- 4 : ah oui c'est vrai
- 2 : donc peut être que le fait que ce soit dit par quelqu'un d'autre ça ... moi je suis resté bête quand tout le monde me répondait la case NON, je cochais gentiment ce qu'ils me disaient mais j'en ai coché plus d'un des NON. Alors qu'ils l'avaient tous les 3 mois.
- 4 : c'est peut être notre tort, mais c'est vrai il y a des patients qui viennent avec leur résultat qui disent c'est bon ? ah c'est un chiffre vous voyez l'objectif

c'est 7- 8... tu as 10, ben non c'est pas bon .. ça te semble évident mais bon il y a des patients pour qui ça ne sera pas du tout évident. Mais c'est la même chose avec les INR. On a peut être un défaut de ne pas réussir à expliquer assez bien les objectifs entre guillemets.

- *Donc vous attendez plutôt un relais de ce que vous proposez, expliquez aux patients.*
- 4 : un relais tu veux dire ?
- *Un message qui complète...*
- 4 : ah oui... complètement.
- 2 : un appui oui...
- 4 : à la fois un complément pour les éléments où on ne passe pas assez de temps puis certainement l'éducation thérapeutique, la nutrition éventuellement et puis sinon un relais pour éventuellement rappeler au patient tout ce qu'on demande comme suivi des diabétiques à la fois l'hémoglobine glyquée et la surveillance de la micro albuminurie, le contrôle des fonds d'œil.. et voilà un complément.
- *Et vous ? Qu'est ce que vous en attendez d'un système d'accompagnement comme ça ?*
- 3 : oui ben ils ont davantage de disponibilité que nous... pour entrer dans les détails, effectivement. Tant pour l'accompagnement diététique et puis voilà... on attend un peu un temps un peu plus long avec les patients.
- *Et toi quand tu le proposes à tes patients qu'est ce que tu attends ?*
- 1 : moi je leur présente plutôt le côté banque d'informations et donc pouvoir proposer des recettes diététiques, il y a pleins de conseils comme ça qui sont beaucoup plus concrets, que l'on ne maîtrise pas, que j'apporte pas... Voilà c'est un surplus dans divers domaines. Après le domaine médical j'espère le gérer au mieux.. parce que c'est plus le côté banque d'informations, informations sur leur pathologie, les complications tout ça... parce que bon on peut le dire 10 fois mais ça rentre pas toujours.
- *Rien de plus à attendre de SOPHIA quand vous le proposez ?....*

Bon. Donc voilà aujourd'hui, quelles sont les difficultés et obstacles pour l'éducation thérapeutique tant sur le plan nutritionnel que sur l'activité physique que vous observez avec vos patients diabétiques de type 2 ?

- 1 : certaines personnalités pour lesquelles le travail est difficile (sourire) et le résultat pas là.
- 2 : alors c'est très facile de le proposer à de nouveaux diabétiques, à des personnes que l'on vient de dépister parce que là ils sont naïfs, donc ça va être très simple. Par contre chez les vieux diabétiques ils sont , c'est tout juste si ils nous apprennent pas à gérer leur diabète mais c'est normal j'ai fait ci, j'ai fait ça... et donc eux on va avoir beaucoup de mal à adhérer à un système comme ça, parce qu'ils ont vraiment des idées bien ancrées et ils ont l'impression qu'ils ne peuvent plus rien apprendre de leur maladie. Je pense qu'on a plus de facilité avec les jeunes pour leur faire prendre de bonnes habitudes. Comme l'ETP.. on va avoir les mêmes difficultés d'adhésion que l'ETP. Donc un jeune patient adhérera plus à un système d'accompagnement qu'un ancien.
- *Jeune dans sa maladie ? pas forcément dans l'âge...*
- 2 : oui tout à fait...
- 4 : moi déjà comme obstacle je verrais déjà ma compétence personnelle en terme de pédagogie pour réussir à exprimer clairement m'adapter en fait au patient à ce qu'il peut comprendre. Et je dirais que c'est vrai que quand on a une découverte de diabète on a tellement de choses à dire que moi je leur demande de venir 2 fois parce que je me dis la première fois il y a tellement de choses qui tombent entre l'annonce du diagnostic, et ensuite tout ce qu'on va lui demander de faire, les objectifs, l'intérêt... Donc voilà l'obstacle déjà je dirais la limitation personnelle qui est réussir à comprendre ce que le patient a compris.. Voilà c'est la première des choses. Et c'est vrai que là-dessus SOPHIA peut éventuellement être intéressant parce que ça remet si vous voulez une couche, après, par quelqu'un d'autre... ça ressasse en fait la mémoire du patient par rapport à ce qu'il a déjà entendu. parce que qu'on lui annonce ça qu'il va faire des hémoglobines glyquées ... à quoi ça sert .. le risque des hypoglycémies... euh pourquoi on met un traitement maintenant, pourquoi est-ce qu'on n'en met pas... pourquoi on n'en met plus après, si on

fait une escalade thérapeutique ... il y a tellement de choses à expliquer que la première difficulté ça va être ma compétence personnelle pour pouvoir être clair et ça va être également être complet. Est ce que je vais être complet quand je vais lui expliquer , par exemple à la découverte du diabète dans tout ce que je veux lui dire. Et ensuite évidemment l'attention que le patient va me porter, il va falloir qu'il ait accepté évidemment le diagnostic, qu'il comprenne ce que c'est, ce que ça implique donc ça va être l'accord du patient par rapport à sa maladie et ses difficultés.. il y en a certains qui vont évidemment énormément s'y intéresser , d'autres qui vont pas trop se forcer mais qui vont le faire pour faire plaisir au médecin et d'autres qui se disent pourquoi il nous embête avec ça et qui voudront pas le faire, ça c'est sûr ...

- 1 : la contrainte temps aussi, ça prend du temps de tout expliquer...
- 4 : la contrainte temps moi je les fais revenir parce que sinon la première consult elle dure 1 heure...
- 2 : de toute manière la première consultation, la consultation d'annonce ils n'entendent plus rien... quand ils apprennent qu'ils sont diabétiques c'est là.. ils sont abasourdis... donc bon il faut les laisser un peu digérer hein...
- 3 : moi je dirais limite c'est mon propre temps personnel... le temps que eux aussi auraient à y consacrer.. On a une population active et qui n'a pas forcément et qui ne sont pas forcément venus pour avoir une consultation qui va durer 1 h ou 2 . et puis c'est vrai qu'intégrer tout ça est très chronophage ... ça prend un peu de temps, c'est tout ça qui nous limite un peu. mais bon après il y a des choses qu'ils apprennent au fur et à mesure lors des consultations suivantes.
- *Donc en fait l'éducation thérapeutique va se construire tout autour et tout le long de la prise en charge et pas lors de la première consultation.*
- 3 : on essaie d'être pédagogue mais après on ne fait pas véritablement des séances d'éducation thérapeutique en consultation.
- 4 : c'est vrai qu'on croit qu'on est clair... mais en fait non... c'est pour ça à chaque fois je leur explique par exemple l'hémoglobine glyquée et après je leur fais le test : alors vous avez 10 c'est bien ? ah oui oui c'est bien. ben non c'est pas bien. et pourtant 1 fois sur 2 ils disent pas non je sais pas alors que tu leur dis que voilà. tu penses que c'est simple. c'est sûr que soit on n'est pas pédagogue soit faut répéter les choses. Après il y en a qui comprennent très

très bien mais d'autres auront beaucoup plus de frein dans la situation. Après si SOPHIA ils prennent plus de temps pour expliquer ça, je sais pas ça peut être sympa.

- 2 : disons qu'avant on faisait sans eux et maintenant on a des outils en plus donc autant s'en servir en plus.
- 4 : parce que toi tu as connu quand il n'y avait pas d'hémoglobine glyquée ?
- 2 : ah oui... quand je remplaçais...
- 4 : je sais pas quand c'est arrivé. je sais que j'ai entendu une pub à la radio quand j'étais à la fac en 2002 -2003 et ils disaient l'Hba1c, demander à votre médecin... alors est ce que c'était avant.
- 2 : avant on piquait même les dextro au cabinet de temps en temps il n'y en avait pas à la maison...
- *Bon, on sort un petit peu... donc voilà les obstacles que vous rencontrez aujourd'hui....*

Alors maintenant on en a déjà un peu parlé mais pourquoi vous recommandez ou qu'est ce qui fait que vous ne recommandez pas SOPHIA à vos patients ou à certains patients ?

- 4 : ben en fait moi j'avais pas compris le système de SOPHIA et l'intérêt qu'il y avait dans le système de SOPHIA, donc forcément je ne recommandais pas. mais surtout je trouvais ça très long, très chronophage et en plus il fallait que je pense aux prises de sang à faire ... parce que le reste c'est pas trop gênant mais il me semble que dans la fiche diabétique SOPHIA tu dois mettre le taux de LDL - HDL - Cholestérol total
- 2 : oui mais ceux fait sur les derniers bilans...
- 4 : mais y en a pas 2? ils t'en demandent 2 avec un intervalle ou la créat... ils te... non ??
- 3 : non ben avec les 3 - 4 hémoglobines glyquées et un bilan lipidique
- 4 : 1 seul
- 2 : oui c'est ça... ce que tu fais en fait pendant ta CALD, pendant ta consultation approfondie annuelle, tu t'assures que tu as bien tes 4 hémoglobines glyquées, que tu as bien ton fond d'œil, que tu as ta micro albuminurie... ton LDL ... etc... non mais en fait je veux dire c'est juste une manière différente de présenter la CALD je pense...

- 4 : la dernière fois que je l'ai fait... c'était il y a 1 an et puis après je n'y ai pas retouché parce que je trouvais très long... Donc forcément comme j'arrive pas trop à être dedans je n'arrive pas trop à le recommander ... après je dis pas que c'est pas bien.
- 2 : par contre, moi je ne le recommande pas... les gens quand ils viennent me demander parce qu'ils ont reçu un courrier suite à une demande de 100% je vais leur dire ce que ça peut leur apporter. mais sinon je n'y pense absolument pas. donc ça serait faux de dire que je recommande parce qu'en fait ça ne vient pas de moi... ça vient toujours d'abord de la caisse qui a envoyé un courrier au patient.
- 3 : ah oui, il n'y en a plus beaucoup qui reçoivent des documents maintenant parce que ... je sais que moi il y en a plusieurs dizaines qui sont suivis.. une fois qu'ils sont dedans ils ne reçoivent plus de courrier d'incitation parce qu'ils sont déjà dedans et par contre les nouveaux régimes ... les régimes fonctionnaires commencent à être intégrés.
- 2 : d'accord
- 3 : moi y en a qui voulaient être intégrés à un moment, mais ils pouvaient pas parce qu'ils étaient MGEL ou autre et du coup ils y avaient pas droit avec la frustration qu'en théorie, ils payaient ils y avaient droit mais là ils commencent à recevoir. Mais ceux du régime général ils sont intégrés depuis quelques temps sauf ceux qui étaient totalement hostiles à la chose et qui resteront jusqu'au bout. Là maintenant ceux qui reçoivent ce sont les nouveaux diabétiques mais bon après on n'en n'a pas tous les jours non plus... Donc les papiers on en a beaucoup moins qu'au début...
- 2 : c'est vrai que quand c'est sorti, on les avait par dizaines
- *Mais du coup sur les patients initiaux qui n'ont pas adhéré au début est-ce que vous essayez de les réinciter ou qu'est-ce qui le ferait ?*
- 3 : ah non, ceux qui y étaient hostiles c'est parce qu'ils ne voulaient pas être liés au système et c'est pas la peine d'insister parce que tous les autres ils y sont.... on a quelques ratés administratifs parce qu'ils n'ont pas renvoyé leur feuille ou etc... mais ceux qui n'ont pas voulu s'y mettre en général . on considérait qu'ils étaient suffisamment suivis et qu'ils ne voulaient pas avoir encore quelqu'un d'autre qui le guettait un peu plus.

- 2 : moi à l'époque je sais que j'avais reçu un courrier avec ceux qui n'avaient pas voulu adhérer ou pas voulu renvoyer leur papier.. ceux là j'avais mis un mot dans le dossier dans chaque dossier, et la fois d'après je leur avais demandé mais bon après ça s'est arrêté là... ceux qui voulaient continuer j'ai rempli la partie qui manquait ceux qui n'ont pas continué, j'ai abandonné quoi.
- 3 : et le refus était motivé à l'époque ... on recevait un courrier nous disant il y avait un tel qui ne venait pas. qui n'était pas inclus parce qu'il avait répondu qu'il ne voulait pas et il y en d'autres parce que le papier n'avait pas été rempli... Du coup on savait qui s'était opposé de manière administrative.
- 1 : je leur en parle mais après je sais pas si ils font ou si ils font pas ... je ne fais que en parler.
- 3 : même si maintenant on peut grâce à l'espace pro
- 2 : moi j'ai jamais fait
- 3 : moi j'ai fait 2 fois
- 2 : ça fait beaucoup de choses à penser, moi je trouve que c'est des outils que l'on a ... et c'est bien de pouvoir s'en servir mais je trouve ce qui est très difficile c'est de ne pas avoir le listing qui derrière nous dirait qui pourrait bénéficier de cette chose là. C'est comme une mammographie, on reçoit un courrier qui nous dit vous avez des patients qui n'ont pas fait leur mammographie, la vaccination de grippe... il y a des patients qui ne se font pas vacciner. là au moins quand on a un courrier de la caisse, ça nous permet d'avoir une entrée dans le dialogue avec le patient. je trouve. parce que sinon on a tellement de choses à penser à la consultation : qu'a dit le cardiologue, est ce qu'ils ont fait ci, est ce qu'ils ont fait ça ... donc penser en plus à SOPHIA c'est difficile ... ça oblige à avoir toujours l'esprit vif.
- 1 : il faudrait que SOPHIA se gère tout seul.
- 2 : il faut vraiment que leur banque de données à eux, voilà j'accepte qu'ils m'envoient du courrier en me disant voilà... ce patient pourrait et vous n'y avez pas pensé... ok parce que je n'y ai pas pensé dans ce cas si effectivement le courrier est dans le dossier du patient, j'y penserais la fois suivante ... mais spontanément c'est plus difficile.
- 4 : moi j'aurais du mal à le recommander parce que je sais pas trop ce qu'ils feraient, ce qu'ils font précisément SOPHIA en fait. quand j'en ai parlé au début quand elle m'a présenté ça, j'ai eu l'impression un peu de devoir mettre

le chausse-pied au patient en disant voilà on va vous appeler, on va vous parler du diabète... je trouvais que c'était... enfin voilà j'étais pas convaincu alors j'avais du mal à convaincre le patient qui était en face de moi que quelqu'un d'autre allait lui parler de son diabète et allait lui parler de sa maladie et de ce qu'il pourrait faire, parce que j'avoue moi même je n'avais pas été extrêmement convaincu par la personne qui me l'avait présenté. mais bon au fur et à mesure qu'on en parle je vais peut être avoir envie de la faire. j'avoue que quand toi tu n'es pas convaincu, tu as du mal à convaincre

- 2 : théoriquement, mais voilà nous on ne reçoit pas régulièrement... je sais pas si il (3) les reçoit, mais je ne les reçois pas toutes.. on reçoit normalement, régulièrement les brochures qui sont adressées aux patients. Donc ils ont des brochures sur les pieds ou sur les choses comme ça.... et ils ont un journal normalement en plus des appels téléphoniques. Donc ils ont un support écrit et des supports téléphoniques mais ce qui est regrettable c'est qu'on ne reçoive pas tout. on ne sait pas .. on n'arrive pas à discuter avec eux parce que si on n'a pas le support écrit, on n'arrive pas à savoir ce qui a pu être dit avec eux.
- 1 : il y a aussi le support numérique
- 2 : je ne sais pas si il y a le support numérique,
- 1 : il y a un site web avec des fiches d'informations sur lequel ils peuvent s'inscrire eux-même tout seul et demander ... ils ont pas besoin de passer par nous pour s'inscrire. moi j'ai tendance à les envoyer sur le site web moi...
- 2 : je savais pas .. je ne connaissais que l'inscription par ameli et par les fameux questionnaires qu'on reçoit et qu'on renvoie
- 1 : le site web est d'ailleurs assez bien fait, complet, qui peut expliquer en détail toutes les complications, l'importance de tous les points de suivi que ça soit le cardiologue tout ça... tout est vraiment détaillé donc celui qui a envie, qui a le temps, qui a les moyens, qui a les compétences pour aller sur internet, peut avoir accès à ça quand il en a envie...
- *Voilà donc dans quelles mesures recommanderiez vous davantage SOPHIA ?*
- 4 : c'est à dire... qu'est ce qui donnerait encore plus envie ?
- *Oui*
- 4 : que je sois mieux informé , que je sois tenu informé de ce qu'on leur dit, quels sont les thèmes qui sont abordés... si je savais mieux ce que c'était.

parce que SOPHIA moi j'avais l'impression que c'est la tour de cristal avec je sais pas trop ce qui va en sortir, mais après ils vont communiquer avec mes patients. et je sais pas trop ce qu'ils vont leur dire, ce que c'est. Donc une meilleure connaissance personnelle de SOPHIA me permettrait de le recommander davantage à mes patients. et une meilleure connaissance de ceux qui ont accepté, combien de fois ils ont été appelés, combien de temps ils ont été appelés, parce que par exemple, je sais tous les combien ils sont appelés , combien de temps ça dure... je vais pas dire aux gens vous allez être embêté 1/4 h tous les 3 mois au téléphone ou 1/4h tous les mois...

- 1 : voilà pour retravailler sur quelque chose que SOPHIA aurait pu leur apprendre et si ils ont pas des questions et si ils veulent revenir vers nous pour préciser certains points. Si on ne sait pas ce qui a été fait avant.
- 4 : je sais pas si ils ont un programme au long de l'année où ils font tous les thèmes ou est-ce que c'est ce mois-ci les mecs vous allez appeler tous les diabétiques de la Meurthe et Moselle ou de la Lorraine et on va tous leur parler de l'hémoglobine glyquée... je sais pas trop. je sais pas.
- 2 : non pas du tout.
- 4 : je sais pas ce qu'ils disent du tout... en fait aux gens.
- 1 : de la même façon que SOPHIA nous appuie, est ce qu'on peut pas aussi ré appuyer SOPHIA derrière , ça pourrait être utile
- 4 : tu vois tu aurais un mot du genre tel patient tel patient ont été appelé, on a parlé nutrition, par exemple, vous saurez la prochaine fois que vous le voyez que on a abordé nutrition. et la prochaine fois que tu le vois... on vous a appelé pour la nutrition qu'est ce que vous avez retenu? qu'est ce que vous avez pu faire ? qu'est ce que vous avez changé ? alors que si tu sais pas trop de quoi on leur a parlé, toi tu ne peux pas trop rebondir dessus. C'est vrai que ça peut être intéressant d'avoir plus d'informations sûres à la fois sur ce qui est dit, quand c'est dit et qu'on puisse un peu rebondir après dessus.
- *D'autres avis, des choses à rajouter?*
- 3 : non j'ai rien a rajouter.
- 2 : oui plus de retour, plus d'échanges.
- *Merci à tous pour votre participation.*

.... Reprise / Poursuite de la discussion après la fin de l'enregistrement ...

- 3 : alors moi mon expérience personnelle de SOPHIA, j'étais surpris du temps où ils m'ont rappelé, ça devait être 2 ou 3 mois après m'être inscrit. J'avais reçu le dossier en temps qu'asthmatique et je m'étais dit tiens je vais tester pour voir comment c'est , ils m'ont rappelé j'étais en visite chez un patient, j'allais remonter dans ma voiture. Et effectivement on a peut être des garanties une fois que le patient est adhérent depuis quelques temps. Mais chez celui qui s'inscrit, ça reste un papier administratif qui va être géré par une administration et du coup on n'est pas toujours sûr de la rapidité de la prise en charge.
- 2 : c'est intéressant de le savoir
- 1 : est ce qu'ils n'ont pas tous tendance à envoyer balader ... ils sont inscrits et sont rappelés très tard.

Annexe 3 B - VERBATIM FOCUS GROUP 2

- *Pour commencer, je vous rappelle les règles d'un focus group. Donc ça va être de discuter ensemble sur les thèmes qui vont vous être proposés, en respectant les principes d'anonymat, personne ne saura qui a dit quoi, la liberté d'expression de chacun, on va tous se laisser la parole à tour de rôle, le respect des opinions de chacun et l'absence de jugement. Alors pour commencer, le coeur du sujet, que représente SOPHIA pour vous ?*
- 1 : Je peux commencer, je pense que c'est un programme de santé publique avant tout. Dans une démarche dite préventive, ça c'est donc la base, je dirais moi. On va développer évidemment, donc voilà globalement. Santé publique, démarche préventive...
- *Donc au quotidien, SOPHIA implique ?*
- 1 : Au quotidien, j'ai un peu de mal à appréhender l'impact de SOPHIA. Vous savez, on aura des réponses différentes selon les praticiens, si le praticien est vachement impliqué dans SOPHIA, il va être peut-être plus ... moi j'y suis pas trop impliqué, donc j'aurai forcément une analyse plus superficielle... Mais c'est vrai que la démarche dans la pratique quotidienne, je ne peux pas l'évaluer quoi... En sachant que c'est quand même un peu notre rôle essentiel... quand on voit des gens, on est le premier maillon, j'ai du mal à situer SOPHIA là-dedans quoi...
- 2 : Hé ben moi je n'en ai strictement aucune idée... (rire global) je ne sais pas du tout ce que c'est ...
- *Tu n'as jamais vu de patient qui t'en a parlé ?*
- 2 : Non, non...
- 3 : Ouais, moi je pense que c'est un programme qui est mis en place au niveau santé publique pour les patients... initié par la CPAM.... on nous en a parlé au début oui... on nous a présenté le truc... Le retour qu'on a .. Il y en a pas... on n'a aucun retour. On a de temps en temps un patient qui dit ... qui vient avec une feuille et qui nous dit : est ce que je peux ? en nous posant la question. Je dis alors oui vous pouvez participer à ça, ça peut être intéressant. Puis après, on n'a plus de retour quoi. Je suis allé sur le site de la sécu ce soir, j'ai vu que

j'avais une liste de patients, une cinquantaine... Dont la moitié qui sont adhérents, et après...

- 1 : T'en a pas mal... 25 patients adhérents SOPHIA quand même.
- 3 : Oui, oui ... mais bon après les patients nous en parlent plus et on ne sait pas exactement si ils en tirent quelque chose. Il y a eu sur pied aussi la maison du diabète, on avait un retour une fois par an avec un questionnaire à remplir pour les complications ou les choses comme ça. Là SOPHIA on n'a rien, je pense que SOPHIA c'est juste, je pense, fait pour les patients, pour poser des questions...Etc... je dirai ce que j'en pense plus tard...
- *D'accord, donc on a une première approche de votre vision de SOPHIA. Maintenant, on en a un peu parlé, mais quels sont les retours que vous en avez ? Vous dites que ce sont les patients qui vous font le retour, donc votre expérience personnelle avec ces patients qui vous font un retour de SOPHIA ? Qu'est ce qui est fait, qu'est ce qui est dit ?*
- 1 : Donc de retour, je te rejoins (3), on en n'a pas beaucoup... Je peux même pas te dire combien sont inscrits dans le programme SOPHIA parmi mes patients. J'ai pas mal de diabétiques, j'ai une population de tout âge. J'en ai quand même pas mal qui sont diabétiques. Combien d'inscrits je sais pas, j'ai eu que quelques patients qui m'en ont parlé... quelques c'est 3-4 et encore... maximum. Qui ont fait une allusion purement occasionnelle. Les échos c'est : contact téléphonique. Il y en a quand même un qui m'a dit : est-ce que vous avez bien fait votre HbA1c ? Il y a quand même des éléments assez orientés quand même. Donc... Oui de régime forcément, c'est ce qu'on m'a dit quand même. Et il y a quelques questionnements sur le programme de surveillance que l'on est tenu d'appliquer. D'où un peu l'aspect surveillance, à mon avis, qui est latent dans ce programme là, quelque part quoi. Mais ça peut être aussi fait pour inciter les patients à adhérer au programme de surveillance préconisé. Donc de retour : régime, programme de suivi du diabétique, qui est quand même abordé au niveau du contact téléphonique... j'ai pas de notion de déplacement de personnel auprès des patients. Je crois pas, il me semble. Essentiellement contact téléphonique. Voilà les quelques échos que j'ai, mais j'en n'ai pas beaucoup effectivement. On me demande aussi, est-ce que je dois

adhérer ou non ? Je réponds, écoutez c'est votre choix. Pour moi ce n'est pas une obligation. Si vous le souhaitez allez-y, mais je n'insiste pas plus que ça quoi. Je ne dis pas qu'il faut pas le faire, ni je les incite pas à le faire systématiquement, mais je leur laisse le choix, moi. Si ils demandent.

- 2 : Forcément je n'ai pas de retour... Après moi c'est autant comme je ne suis que remplaçant, je ne suis pas amené à voir ce genre de problème. Pas de notion, pas de retour quoi...
- 1 : Mais tu connaissais le programme SOPHIA ?
- 2 : pas encore pas du tout...
- 1 : Donc c'est un programme qui a déjà quelques années...
- 3 : Dizaine d'années non ?
- 1 : 5-6 ans déjà...
- 3 : Je pense que ça fait une dizaine d'années que c'est en place. Moi je veux dire depuis une paire d'années, j'en n'entends plus parler par mes patients. Quand ils me demandent, je les incite à le faire, mais voilà je vois pas trop l'intérêt... Pour eux si bien sûr... Mais pour nous en tant que médecin, je me pose des questions sur l'intérêt de la chose.
- *Et donc les retours des patients sur leur ressenti, sur ce qui a été dit ?*
- 3 : Ben... ouais j'ai eu quelques patients qui m'ont dit qu'ils ont été contactés. Après ils m'en ont pas reparlé, je sais pas ce que c'est devenu. Je te dis j'ai fait la liste là des patients. Par contre je crois que les patients qui sont dans la liste SOPHIA, il n'y a pas que les diabétiques. Il doit y avoir des asthmatiques... et il y a d'autres patients, je me demande pourquoi ils sont dedans.. Ils ne sont ni asthmatiques, ni diabétiques, ni obèses même... alors j'ai une patiente je me dis qu'est-ce qu'elle fait là-dedans, en plus elle avait refusé... Je sais pas pourquoi. Je sais pas si il y a d'autres...
- 1 : Je crois que c'est que diabète SOPHIA...
- *Pour le moment, il y a un programme diabète et asthme...*
- 1 : Et Asthme ? C'est plus récent alors asthme... Et ils l'ont appelé SOPHIA quand même.
- 3 : Oui ça m'a surpris. Mais je me demandais ...

- 1 : C'est bizarre quand même.
- *Initialement, le programme était à visée de toutes les maladies chroniques, mais les programmes d'expérimentations ont commencé par le diabète et SOPHIA inclut l'asthme depuis quelques années déjà. Bon c'est tout ce que vous avez comme expérience et retour ?*
- 3 : Oui.
- *Alors qu'est-ce que vous attendez d'un système, d'un service d'accompagnement comme SOPHIA ? Pour les patients diabétiques.*
- 1 : Là aussi, il y a 2 manières de répondre. Si le médecin est motivé, il en attendra beaucoup plus... Si il est moyennement motivé, moins quoi... Bon je pense que j'attendrais, on va dire, en vrai, je pense plutôt à un accompagnement par rapport au régime hygiéno-diététique. Essentiellement. Le reste, je vois pas trop ce qu'ils peuvent apporter quoi. Donc, voilà. Mais relancer, c'est vrai que les patients ont besoin d'être relancés. Même nous on leur dit 10 fois la même chose.
- 2 : On leur réexplique les choses...
- 1 : Ben ouais, ils prennent, ils prennent pas....
- 3 : Le problème, c'est qu'on n'a pas le temps de leur expliquer les choses.
- 1 : Oui
- 3 : Pas beaucoup. C'est vrai que c'est assez succinct.
- 1 : Voilà, oui on pourrait attendre, un complément d'information à ce qu'on fait nous... Voilà comme tu dis (3). On n'a pas toujours le temps de le faire. C'est pas possible. Donc hygiéno-diététique essentiellement.
- *D'accord.*
- 2 : Oui d'être suivi, pour les choses qu'on n'a pas toujours le temps de faire à chaque fois, à chaque consultation; la diététique. Leur redire les choses. Faire attention à leurs pieds. Des choses comme ça. Les règles hygiéno-diététiques en général.
- 3 : La même chose...

- *Rien de plus ? Donc on reste dans le même thème. Quelles sont les difficultés et les obstacles dans l'éducation thérapeutique tant sur l'alimentation que sur l'activité physique que vous rencontrez avec vos patients de type 2 ?*
- 1 : Alors ce qui est compliqué c'est bien sûr la motivation, quoi. On a beau leur répéter, je sais pas, chaque fois, régulièrement... Je n'ai pas l'impression qu'il y ait une adhésion du patient par rapport à cet engagement quoi. Je crois que le patient compte beaucoup sur le médicament quoi, plus que sur le reste. Je ne dis pas que c'est nous qui sommes la seule solution en prescrivant. Mais il y a quand même un déplacement de ... De la motivation du patient plus sur le médicament qu'autre chose. Et puis ... la question c'était quoi déjà ?
- *Les obstacles et les difficultés ...*
- 1 : La motivation, oui j'ai dit... Le temps comme tu disais aussi... Le temps que nous n'avons pas... D'où l'intérêt d'intervenir, d'autres intervenants justement à faire intervenir... qu'est ce qu'il y a d'autres comme obstacles... je ne vois pas trop directement d'autres... Je laisse la parole.
- 2 : Moi j'ai un peu de difficulté avec mon statut de remplaçant. C'est pas facile d'arriver sur une prise en charge qui est chronique, qui nécessite d'être répétée, répétée, répétée... Et qui nécessite l'adhésion du patient. Alors autant, il y a un contact qui se crée assez facilement avec quelqu'un que je vais voir pour la première fois... et qui va réussir à adhérer et à comprendre 2 -3 choses... et je peux avoir une forme de discours qui peut être différente de celle que le médecin peut avoir habituellement. Qui peut avoir un impact différent, un peu plus important. Oui mais les patients en général, on a l'impression, préfèrent la voie de facilité, c'est-à-dire les médicaments, qui ne leur demandent pas d'investissement personnel. Bon ils vont dire qu'ils font attention à ce qu'ils mangent... etc... l'activité physique. Je pense que des fois c'est vrai, des fois c'est pas vrai. Qu'ils veulent aussi nous faire plaisir en racontant ce qu'on veut entendre... Des fois... Puis c'est vrai que c'est une prise en charge qui prend du temps.
- 1 : Donc c'est un autre obstacle, le temps. Le temps que nous avons, que nous disposons. Pour faire tout ce qui est annexe, à la thérapeutique elle-même.

- 3 : Moi je pense toutes les initiatives sont bonnes, mais je pense quand même que le résultat va être minime. Le problème que l'on a, ça fait quand même 35-40 ans que je suis en médecine et j'ai fait pas mal de diabète (dans mes expériences hospitalières), et à l'époque on faisait des cours d'éducation diététique. Je pense que là on n'a pas de côté pratique pour le faire. Mais je pense pour le patient diabétique, comme pour le patient obèse, l'important c'est aussi de toucher, donc c'est le côté pratique. Donc là, je pense que.. même nous dans notre rôle.. on va leur dire manger 3 fois par jour, et j'ai encore une patiente ce soir là... elle me fait un repas par jour, elle mange quand elle a faim. Donc tu as beau lui dire que c'est pas bien...
- 1 : Diabétique ?
- 3 : Oui, diabétique... Avec une HbA1c à 11%... Tu as beau répéter tout ce que tu veux, tu as l'impression que tu nages dans le vide. Et son hémoglobine glycosylée va descendre d'1 point et voilà on en est là. Je pense que la théorie, nous on la donne. SOPHIA va stimuler un petit peu mais je pense que ça suffit pas. Je pense que c'est beaucoup d'argent pour pas grand chose...
- 1 : Au niveau de SOPHIA tu parles ?
- 3 : Oui, au niveau de SOPHIA. Mais il faudrait comme tu dis, que nous on puisse y passer plus de temps. Mais pour y passer plus de temps, il faudrait qu'on ait un retour financier. Or, on va dire que la consultation telle qu'elle est payée n'en prend pas le chemin.
- 1 : Non on peut pas.
- 2 : Oui en plus de la rémunération, c'est une question d'organisation. Essayer de se..., de s'organiser des thématiques pendant une heure avec plusieurs diabétiques que l'on prend pour redire les choses.
- 1 : Ca serait bien ça... Alors ils font ça dans les maisons de santé, ça fait partie de leur canevas.
- 2 : Oui des médecins dans les maisons de santé, font 2 fois par an, des portes ouvertes diabétiques. Il y a donc médecins, infirmières, dentistes.. tout le monde vient. Ca se développe.
- *Bon...*

- 1 : Et puis il y a le manque d'investissement, effectivement, vous avez bien ressenti qu'on est tous un peu fataliste. Mais bien sûr un des obstacles c'est aussi la motivation, même la nôtre...
- 2 : Personnel...
- 3 : Du médecin...
- 1 : A un moment donné, c'est un obstacle pour la réponse là... La motivation de tous les corps de métier, que ça soit l'infirmière, que ça soit le médecin... que ça soit le spécialiste, c'est aussi un obstacle... Donc à un moment donné, on est aussi un peu désabusé nous aussi... Donc la motivation du patient et du corps médical aussi je pense. C'est aussi un obstacle.
- *Voilà le tour des obstacles ressentis... Et donc pour quelles raisons, même si vous avez dit que vous ne recommandez pas forcément, mais pour quelles raisons pouvez-vous recommander et ne pas recommander SOPHIA ?*
- 1 : Ben oui on va se répéter. Pour recommander comme complément d'information à notre pratique. Je verrais que ça comme recommandation unique. Et ne pas le recommander..... Voilà on en revient plutôt aux choses négatives, mais voilà pour moi, comme tu disais (3) le bénéfice est faible pour la santé publique globale, probablement par rapport aux moyens apportés dans ce programme. Ça fait une strate supplémentaire quoi, on a l'impression qu'on empile des éléments sans réelle coordination... On ne peut peut-être pas l'amener non plus cette coordination... Je suis, je reconnais que c'est pas toujours facile... mais après voilà... Pour moi c'est encore ce fameux mille-feuille qu'on parle que ça soit administratif ou médico-administratif... ça fait un étage de plus... voilà un peu la raison pour quoi je ne recommanderai pas.
- *Et toi, maintenant que tu as entendu ce que c'est ?*
- 2 : Bon ben moi je pense que je le recommanderai à priori, ça fait toujours une redite des choses donc si le patient demande c'est qu'il est un peu intéressé... donc le fait qu'il y ait une redite ça sera toujours une bonne chose, même si il en tire un très faible pourcentage. Ça sera toujours un faible pourcentage en plus que nous quand même... Donc après à ne pas le recommander, si il y a des gens qui veulent faire ça, y a pas de raison que je n'aille pas le recommander.

- 3 : Moi je recommande si ils m'en parlent, je recommande. Si c'est poursuivi, c'est pas sûr, vu qu'ils m'en reparlent pas après, c'est la question que je me pose...
- 1 : Moi aussi je ne suis pas opposé, j'ai dit tout à l'heure, je leur laisse le choix.
- 2 : Il faudrait peut être organiser un retour pour le médecin...
- *Mais vous n'êtes pas initiateur de l'idée pour aller vers SOPHIA ?*
- 3 : Non pas spécialement...
- 1 : Moi non plus effectivement... C'est un programme auquel je ne suis pas hyper emballé, donc je ne suis pas vraiment initiateur. Comme j'ai pas mal de réticence par rapport à ce programme. Je ne suis pas un gros...
- 3 : Moi non plus...
- 1 : Je ne suis pas un gros prescripteur...
- 3 : Je ne suis pas persuadé que ça amène beaucoup de choses en plus, ça peut être un petit plus, mais vraiment un petit plus...
- 1 : Ou alors, comme tu disais il faudrait inclure tous les diabétiques
- 2 : Oui, si on est initiateur, il faut mettre tout le monde et puis...
- 1 : Voilà il faudrait alors soit un programme qui soit peut être présenté différemment ou revu... enfin c'est peut-être une question après... c'est à discuter, si on veut faire d'analyse ou d'étude, impliquer presque tous les diabétiques de manière systématique... mais en facilitant le travail du médecin. Ca c'est un autre aspect pour lequel je suis réticent, le travail qu'on est amené à nous demander, il y a des formulaires à remplir je crois... Pour rentrer dans le programme... après on t'envoie pas
- 3 : On recevait des feuilles avant, mais là je reçois plus rien...
- 1 : Moi je ne reçois plus rien...
- 3 : Moi non plus...
- 1 : Toi aussi
- 3 : A un moment, on avait une feuille on tamponnait, machin... mais là plus rien...

- 1 : J'avais vu ça aussi comme une contrainte administrative supplémentaire. J'en avais un peu ras le bol
- 3 : Moi aussi.
- 1 : Parmi les freins qu'on peut aussi ressentir... Toujours l'administratif...
- 3 : Oui
- 1 : (rire)... Donc peut être une capacité d'évolution de ce programme.
- *Donc vous nous y amenez... Dans quelles mesures recommanderiez-vous davantage SOPHIA ?*
- 1 : J'ai un peu répondu... Donc l'évolution du programme je pense... C'est vraiment ce que tu proposes (2)
- 2 : Que l'on soit l'instigateur, mais que ça soit facilité effectivement, ou bien qu'il y ait un questionnaire très très rapide à remplir quoi...
- 1 : Tout à fait... Facile au niveau administratif... accompa(gné)... aidé, on va pas faire tout le travail nous bien sûr...
- 3 : Et puis ce qui serait intéressant aussi c'est avoir un retour... savoir quels sont les patients qui réellement, c'est pas parce qu'ils sont adhérents qu'ils vont... un petit retour quoi, qu'on puisse à ce moment là les motiver un peu plus. Que nous on soit aussi informé... Parce que là actuellement on ne l'est pas du tout.
- 1 : Et avec des objectifs d'évaluations du programme quoi... Là on lance quelque chose on sait pas où on va finalement... C'est ce que tu disais (3).
- 2 : C'est sûr que sans retour c'est pas motivant du tout. Si on nous demande juste de faire la paperasse initiale et qu'après ils se débrouillent.
- 1 : Donc d'avoir une évolution je pense.
- *Donc sur le thème des retours, sur l'allègement des charges administratives... D'autres améliorations ?*
- 3 : Peut être connaître effectivement les questions qu'ils posent aux patients. Si on veut savoir un petit peu leur plan d'action. Si c'est la diététique, activité physique... Je ne sais pas comment ils abordent le problème avec le patient.

- 1 : Je ne connais pas trop la trame non plus, qu'est-ce qui... quels sont leur objectifs ?
- 3 : Qu'est-ce qu'ils posent comme questions ? Qu'est-ce qu'ils veulent savoir ? Qu'est-ce que...
- 1 : Moi je ne sais pas non plus...
- *Je vous redirai un peu après, mais je ne veux pas influencer la discussion... D'autres choses à dire sur SOPHIA ? En sortant de ces thèmes ?*
- 3 : La question c'est : c'est un programme national, est-ce que ça marche mieux dans certaines régions que d'autres ? est-ce que les patients sont plus motivés dans certaines régions que d'autres ? Mais c'est vrai que depuis le temps que ça fonctionne... Nous en tant que médecin des patients concernés, on n'a pas d'information là-dessus. C'est vrai que maintenant la sécu nous dit, vous avez accès au site... On n'a pas trop l'occasion d'y aller sur le site...
- 1 : on n'a pas toujours le temps. (rires)
- 3 : C'est vrai qu'internet c'est un moyen d'information extraordinaire mais si le site de la sécu n'est pas OUT, ça peut être intéressant. Ne serait-ce que pour donner de l'information.
- 1 : Les déléguées, les dames aussi qui nous l'avaient présenté, je ne sais pas si elles peuvent présenter un relais pour le programme.
- 3 : J'ai vu en y allant dessus ce soir, qu'il y avait une partie qu'on ne pouvait pas utiliser, mais c'est marqué " votre patient " : j'ai cliqué dessus, pas de réponse... Je ne sais pas si.. Je pense que c'est un truc en cours d'élaboration.
- 1 : Sur le site ?
- 3 : Sur le site... C'est vrai que j'y suis allé pour la réunion de ce soir. Parce que je n'y serais pas allé. J'ai vu il y a pas très longtemps le site et il me semble qu'avant ça n'existait pas.
- *D'accord. Merci pour tout.*

.... Reprise / Poursuite de la discussion après la fin de l'enregistrement ...

- 1 : ... à l'hôpital quand les patients arrivent, ils ont les infirmières d'éducatrices, les diét...

- 3 : Quand les gens arrivent à l'hôpital, c'est soit les patients sous insuline, soit les complications. C'est un peu tard pour faire de l'éducation thérapeutique efficace. Du coup il faudrait, comme la maison du diabète, même si ils ont eu du mal parce que les médecins n'ont pas adhéré... j'étais un peu dans le truc au départ. De motiver un peu les médecins pour envoyer les gens en groupe d'éducation thérapeutique. Parce qu'en fait prendre un diabétique en tête à tête c'est quand même pas facile, c'est mieux de la faire à 5 mecs. Et après faire du pratique... Pouvoir le faire en ville, c'était la maison du diabète.
- 1 : C'est regrettable que ce type de structure avec une activité plus ciblée, je ne crois pas beaucoup au contact téléphonique. Je pense qu'il vaut mieux faire des réunions d'informations que par téléphone.
- 3 : Le problème c'est celui de la structure.

Annexe 3 C - VERBATIM FOCUS GROUP 3

- *Merci d'être venus. On va donc discuter du système SOPHIA et du ressenti des médecins généralistes, sous la forme des focus group. Nous allons donc parler en respectant quelques règles sur les focus groups, l'anonymat, personne ne saura qui a dit quoi, la liberté d'expression, on a tous le droit de dire ce que l'on veut, la liberté des opinions et l'absence de jugement. Pour commencer, je ne sais pas si quelqu'un veut prendre la parole, mais que représente SOPHIA pour vous ?*
- *2 : Je vais me lancer. Pour moi, SOPHIA c'est quelque chose qui a été mis en place par la sécu il y a déjà plusieurs années pour les diabétiques essentiellement. Qui est une aide à la prise en charge globale de la maladie mais ... voilà après je ne vais pas en savoir beaucoup beaucoup plus dans son fonctionnement exact. J'ai un patient qui est rentré dans ce système là et il ne m'en parle jamais. Donc du coup, voilà pour moi SOPHIA c'est ça une aide au quotidien... sur ... pour la prise en charge globale du diabète.*
- *3 : C'est une aide qui est faite effectivement pour proposer au patient, en complément de ... l'avis du médecin généraliste et des conseils qu'on peut leur apporter. Mais c'est vrai que pour moi ça reste assez obscur, et assez euhhh... il n'y a pas de transparence sur ce qui se dit auprès des patients, qui d'ailleurs nous demandent notre avis à nous... Alors moi je sais pas. Mais les gens me disent qu'est-ce que vous en pensez docteur. Je sais pas ça peut être un plus.... oh moi non je vais rester sur ce que vous me dites et puis voilà. Alors dans ce que j'ai moi de diabète, il y en a très peu il me semble qu'il y en a très peu qui adhère au système SOPHIA. Et donc c'est vrai que du fait qu'il y en a très peu, j'ai très peu de retour. Et ça reste pour moi quelque chose de très obscur. Alors je leur dis, faites ce que vous voulez mais bon... Est ce que c'est très différent de ce que nous on leur raconte, j'en sais rien, je sais pas du tout... c'est toi qui sait....*
- *2 : Ils ont plus de temps que nous en pratique en fait, je pense...*
- *3 : Pardon...*
- *2 : Ils ont peu être un peu plus de temps puisque c'est quelqu'un qui contacte les gens en fait, régulièrement, ils les contactent. Et je pense, ils ont un temps un peu plus élastique... que nous on va avoir.*
- *3 : Ca c'est sûr... ca c'est certain, je pense effectivement, c'est plus du domaine de la liberté du patient, qui a plus accès quand il veut je pense, quand il a des soucis, quand il a une question qui se pose qu'il a oublié de poser au toubib. Enfin j'en sais rien je sais pas du tout, je te dis, ça reste très obscur pour moi.*
- *D'accord, donc je vous expliquerai un peu plus à la fin, mais là je vous laisse ...*

- 1 : Bon ben je suis rassurée, vous en savez autant que moi... Moi j'en avais entendu parler par la sécu je pense, pendant ma formation quand on pouvait aller 2 jours à la sécu sur les certificats et tout ça. Je pense que j'en ai entendu parler là. Mais je suis pas sûre. Peut être que c'était là. Tout ce que je me souviens c'est que ça s'appelait SOPHIA, que c'était pour le diabète et qu'ils appelaient les patients. C'est tout ce que je sais...
- 3 : Oui bon effectivement (rire)
- 1 : Oui sinon c'est vrai que j'ai vu des courriers en remplacement qui disaient que les patients étaient inclus...
- 3 : Oui c'est ça...
- 1 : Mais jamais personne n'en parle enfin....
- 3 : Ben voilà, c'est pour ça que je dis que ça reste très obscur.
- 1 : Il n'y a pas en tout cas... il n'y a pas de lien entre le médecin généraliste et le système SOPHIA. C'est directement le patient et c'est vrai que du coup...
- 2 : Mmmm c'est vrai.
- 3 : Ca revient à ce que je disais grosso modo...
- 1 : Oui j'en sais pas moins... j'en sais pareil.
- 2 : Moi l'unique patient qui est inclus dans ce système là, honnêtement, je sais qu'il est dedans mais je lui en parle jamais. Parce que déjà un diabétique il y a tellement de trucs à regarder... Après à la fin de la consultation je lui demande pas et au fait SOPHIA comment elle va quoi ? Donc c'est sûr spontanément j'y pense même pas. Là j'ai pensé à lui quand tu m'as contacté en me disant, tiens, y a Mr machin qui est dedans. Mais quand je le vois je pense même pas à lui en parler. Parce qu'effectivement on n'a aucun... aucune triangulaire, pas vraiment... on n'est pas contacté. En tout cas quand la sécu nous contacte c'est pas pour ça.
- 3 : Effectivement, je me souviens on avait eu un contact avec la sécu qui nous avait présenté le système, oui, présenté SOPHIA... Mais la sécu .. on retient ce qu'on veut.. pas grand chose.
- *Au départ, il y a 8 ans ?*
- 3 : oui c'est ça..
- 1 : Ah c'était déjà il y a 8 ans ?

- *Oui, avec la phase expérimentale, c'était il y a 8 ans. Alors du coup on va continuer, quels sont les quelques retours, l'expérience personnelle que vos patients arrivent à vous rendre ?*
- 2 : Ben en fait on a pas de communication par rapport à ça.
- 3 : Ben voilà, c'est ça.
- 1 : J'ai jamais entendu un patient me parler de SOPHIA.
- 2 : Et honnêtement, je ne pense pas moi non plus à lui demander. Est-ce qu'il est contacté régulièrement? Qu'est ce qu'on lui dit? Quelles sont ses demandes? Parce que j'ai l'impression que globalement les demandes ... ils nous posent les questions à nous... et quand on n'a pas de réponse à un moment on appelle les diabéto. Mais c'est vrai que je ne pense pas du tout à en parler à ce brave monsieur qui est inclus, enfin qui était inclus. Ca se trouve il est peut être sorti à un moment parce qu'il trouvait pas.... en fait faudrait que je lui pose la question. Qu'est ce qu'il retire de cette inscription à ce système là ?
- 3 : Moi j'ai les 2, deux souvenirs de deux expériences complètement opposées. Un patient qui me disait moi je m'inscris parce que ça peut être un plus pour moi.. Ben effectivement, banco, c'est bon... et un autre, ah non c'est un truc de la sécu, ça va être encore un truc pour nous .. surveiller, nous fliquer, donc je me fie à ce que vous me dites vous et puis point barre. Voilà, après je n'ai pas plus de retour que ça...
- *Sur ceux inscrits, il n'y a pas de retour ?*
- 3 : Je ne sais même pas si on a la liste de ceux qui sont inscrits ?
- *Alors elle apparaît sur le site professionnel de la sécu, quand il fonctionne.*
- 3 : Quand on va le regarder d'une part, quand il fonctionne d'autre part, on est d'accord... OK
- 1 : Moi clairement, je me sens pas concerné en fait. Je sais pas si les gens qui sont dans SOPHIA donnent de meilleurs résultats aux médecins généralistes installés et leur permettent du coup d'atteindre leurs objectifs pour le diabète, mais en tout cas ça ne me concerne pas. Donc du coup je m'en fous...
- 3 : C'est dit ! Bon allez
- 2 : Quand tu seras installé qu'en penses-tu...
- 1 : Ben pour l'instant, comme vous ne vous sentez pas trop , je pense pareil... (rires)
- 2 : C'est pas que je ne me sente pas concernée... Je pense que ça part d'une bonne idée. Le diabète c'est quand même quelque chose, où il y a pleins de

petites choses au quotidien qui peuvent être faites et sont pas forcément faites par le patient parce que on n'a pas remis le doigt dessus ou autre. Et je pense que ça paraît relever d'une très bonne idée ça... Il faudrait comme la même chose pour l'asthme, je crois que c'est pour l'asthme aussi...

- *Oui, il y a SOPHIA Asthme.*
- 2 : Voilà il y a des départements pilotes. C'est pareil c'est des pathologies chroniques qui sont hyper importantes à prendre vraiment au quotidien. Mais c'est vrai moi j'ai le souvenir d'avoir rempli le dossier, l'espèce de dossier d'inscription pour le monsieur et puis voilà. Et puis c'est vrai que ça serait bien qu'une fois par an, une fois tous les six mois, ils nous envoient... je sais pas... une conclusion ou un récapitulatif des échanges qu'ils ont eus avec lui. Quelle a été ,quelle aurait été la problématique évoquée par le patient, si il y en a eu, si il y en pas eu ben c'est très bien... Mais c'est vrai qu'on soit peut être que ça ne soit pas simplement au départ une initiation du truc et après finalement ... on n'a rien. Parce que c'est vrai moi j'ai aucun retour par rapport ...
- 3 : C'est tout à fait. C'est pour ça que je dis que ça reste obscur..
- 2 : Je suis d'accord.
- 3 : C'est un peu fantôme quoi....
- 2 : Encore une belle idée, mais après est-ce que ça va vraiment...
- 3 : Après c'est lui(moi) le spécialiste du truc... (rires)
- *Et du coup, vous n'avez pas, trop, de retour, qu'est-ce que vous attendez d'un système du coup d'accompagnement des patients chroniques, diabétiques ?*
- 3 : Alors est-ce que c'est à nous d'en attendre quelque chose ou est-ce que c'est les patients?
- *Dans votre prise en charge globale ?*
- 3 : Ben ..
- 1 : Ca peut épauler, ça complète quoi...
- 3 : Oui c'est un service rendu supplémentaire.
- 1 : Ca évite qu'on remette sur le tapis des choses qui énervent les gens. Parce que ça vient du docteur aussi, en fait. Au bout d'un moment, faites attention à ce que vous mangez... etc... peut être que ça passe mieux quand c'est présenté autrement parce que y a certains...
- 3 : Ah oui, il avait donc raison ce con avec ses conseils...

- 1 : Mais ils sont pas dans SOPHIA ceux là, ça m'étonnerait...(rires) ça j'en sais rien en fait...
- 2 : Oui il y a un biais de recrutement, aussi. C'est pareil que les patients...
- 1 : c'est ceux qui sont les plus complaisants
- 2 : Voilà. Et puis ils sont déjà motivés pour une prise en charge, pour se prendre en charge et améliorer leur santé. Donc effectivement il y a un biais de recrutement à la base.
- 1 : Voilà.... Donc c'est peut être sur ceux qui veulent pas qu'il faudrait que ça soit en place. Mais bon...
- 2 : Parce qu'en fait comment ça se passe ? La sécu elle a la liste des diabétiques, en tout cas ceux qui sont à 100% mais je pense c'est ceux qui sont inclus dans SOPHIA et c'est... ils les contactent tous ? enfin ça se passe comment en pratique ?
- *Alors initialement ils ont été sollicités si ils font partie de la caisse des travailleurs salariés, et après 3 renouvellements d'ordonnances de traitement antidiabétiques et si ils sont majeurs; ce n'est pas étendu à toutes les caisses.*
- 2 : Ce qui arrive rapidement finalement.
- 1 : Pas plus que ça en fait avec les ordonnances..
- 3 : Oui mais au début on les suit de façon plus rapprochée...
- *Donc qu'attendez-vous d'un système de suivi des patients ?*
- 2 : Au-delà, à la limite ce que j'attendrais initialement c'est que vraiment le patient prenne conscience que le diabète c'est une saloperie. Parce que comme ça fait pas mal et que, sauf quand on arrive vraiment au stade des complications, c'est difficile des fois de leur faire percevoir de l'importance de la bonne prise en charge. Et que nous on leur parle des chiffres quand on a leur hémoglobine glyquée ou autre mais bon... que le diabète c'est vraiment quelque chose qu'il ne faut pas prendre à la légère et c'est peut être ça ce sur quoi ça peut appuyer. C'est quand même une maladie potentiellement ... enfin une maladie chronique potentiellement grave.
- 3 : Et dans la mesure où c'est une maladie chronique, le fait de le dire différemment que nous on le dit... De rabacher les choses sur un autre mode, sur ... insister sur d'autre...
- 1 : Sur des choses plus pratiques
- 3 : Des choses plus pratiques et puis on a forcément des oublis dans ce qu'on dit, donc je sais pas. Moi par exemple, se limiter dans la consommation des fruits,

quel type de fruits j'ai le droit de manger. Bon... ils sont peut être plus à même que nous à apporter un complément. Je ne dis pas qu'on est nul et qu'on fait pas bien notre boulot, mais on a forcément des trous dans ce qu'on dit.

- 2 : Oui c'est sur.
- 1 : En plus c'est une forme de message aussi.
- 3 : Oui c'est dire les mêmes choses différemment. Et puis insister sur des points différents... Tu vas me faire adhérer à SOPHIA toi.
- *Ca peut être le but... (rire) Alors donc ça va un peu avec SOPHIA, mais quelles sont les difficultés et les obstacles que vous rencontrez lors de l'éducation thérapeutique des patients, lorsque vous voulez mettre en oeuvre de l'éducation pour vos patients diabétique?*
- 2 : L'alimentation c'est dur...
- 1 : Ah oui... C'est le pire.
- 2 : Discuter de l'alimentation avec les patients c'est compliqué. Enfin c'est tellement simple et tellement compliqué en même temps. Parce qu'en pratique la nutrition c'est du bon sens quoi ... mais au quotidien.
- 1 : C'est très culturel et puis...
- 3 : Absolument, c'est très culturel et très social.
- 2 : Effectivement c'est affectif.... Donc ça c'est un truc où j'aimerais donc me donner un peu plus de temps quelque fois en consult et puis voilà l'heure tourne et puis on a une demi-heure de retard et il y en a 15 derrière donc ... Mais dans le diabète, surpoids, obésité, moi c'est l'alimentation où j'aimerais bien être un peu plus...
- 3 : Parce que c'est le quotidien..
- 2 : Oui c'est ça.
- 1 : C'est la base de tout en fait. De toute la problématique, et c'est vrai que c'est là le plus compliqué. Parce que même ceux qui font les efforts...
- 3 : Ne sont pas forcément récompensés.
- 1 : Et puis ils savent pas trop bien s'orienter, ils se trompent souvent aussi et puis bon on ne sait pas tout sur la nutrition, on n'est pas diététicien.
- 2 : Ben non
- 1 : Hors y a des fois... oui... J'avoue...

- 2 : Vous notiez l'histoire des fruits tout à l'heure, ben c'est un peu ça. Des fois je serais incapable de leur dire entre tel ou tel fruit, finalement, lequel sera le plus délétère.... ou le mieux pour leur diabète. Parfois j'ai pas la réponse à toutes leurs questions quoi.
- *D'accord, et pour mettre en place ces conseils, cette éducation...*
- 3 : Donc de toute façon, je pense on ne peut pas tout déballer dès la première consultation. Vous êtes diabétique, il faut que vous soyez comme ça, il faut que vous mangiez ça, faut que vous fassiez du sport, faut que vous arrêtiez.... c'est pas possible.. c'est pas possible. Ca c'est une mise en place qui se fait au fil du temps. C'est une maladie chronique, c'est une maladie ... euh ... Oh il m'a dit qu'il fallait pas que je mange de banane, je vais me venger sur le raisin.... Oh oui ben , pas bon non plus. Ca ça s'affine au fil du temps quoi...
- 2 : En même temps, comme généralement c'est des patients, avant qu'on les détecte diabétiques, qui avaient souvent déjà des problèmes de surpoids, c'est quand même des discussions qui avaient été...
- 3 : Pas forcément.
- 2 : Non pas forcément, il y a quand même dans le diabète de type 2 une grosse part de gens qui sont en surpoids. Donc c'est des sujets qu'on avait peut être déjà un petit peu abordé avant.
- 3 : Oui mais on se dit le surpoids bon.. C'est du surpoids c'est gentil, ça fait pas de mal. Après quand ça se complique un petit peu c'est.... c'est ... Effectivement ça peut être un complément d'information. Oh il vient de m'annoncer un diabète, il faut que je m'astreigne à tel régime alimentaire, il faut que je fasse du sport... Il faut que ... Qu'est ce que je peux faire comme sport en étant diabétique ? Qu'est ce que je peux manger ?
- 1 : C'est vrai que c'est pas facile cette histoire de sport.. Je trouve.
- 3 : Ouais, qu'est ce que je peux manger? Oui ça je pense effectivement les gens anxieux qui ont besoin d'une réponse immédiate, je pense que ça peut être la solution parce que sinon on y pas la journée, et encore on a pas fini.
- 1 : Puis ils ont eu... moi je vois moi même les jeunes ils ont quand même une vision assez erronée de ce que ça représente le diabète. Parce que j'entends encore souvent, quand on a vu une intolérance et que voilà on confirme : Han ça veut dire que je vais me piquer, déjà... ça revient toujours...
- 2 : Oui la peur de l'insuline..
- 1 : Je suis étonnée, et puis ça y est ma vie j'ai plus le droit de rien faire. J'ai plus le droit de manger, plus rien, c'est horrible, ils sont dépités.

- 3 : Oui après ça c'est les hypercholestérolémiques disent la même chose. Ca y est on m'interdit tout ce qui est bon. Quoi...
- 1 : Oui et après c'est ceux qui disent ça qui font pas, qui respectent pas les régimes non plus, enfin je trouve.
- 3 : Je sais pas si on peut faire des généralités comme ça..
- 1 : Ben souvent...C'est chez eux que c'est plus dur parce qu'ils acceptent pas d'être malades. Parce que ça fait pas mal.
- 2 : C'est là où c'est important aussi de savoir amener l'histoire de l'alimentation justement à leur faire comprendre, qu'en fait on va pas faire un régime, mais des adaptations alimentaires... Je tiens à la sémantique. On va pas faire de sport, mais de l'activité physique. Alors c'est très con, mais sport des fois c'est un mot qui va faire peur aux gens, parce qu'ils s'imaginent que ça y est on va leur demander de faire ... de courir un marathon dans 6 mois. Et puis régime tout de suite il y a l'idée que c'est... "pouik"... Moi j'utilise jamais le mot régime, parce que quand tu dis le mot régime "paf" effectivement, ils se disent ça y est je suis foutu je vais être aux carottes et ... aux carottes à l'eau...
- 1 : Moi je l'utilise mais je dis toujours que c'est le régime alimentaire, c'est ce qu'on mange en fait. Rien à voir avec faire de la diet.
- 2 : Mais rien que le mot, je trouve que c'est trop connoté coercitif, difficile, contraignant... Alors que ça doit pas être comme ça, en fait. Mais voilà...
- 3 : Je sais pas le mot régime me fait pas peur...
- 2 : C'est pas moi à qui ça fait peur, c'est au patient...
- 3 : Non mais je pense que c'est un mot que j'utilise ben régulièrement quoi...
- 1 : Moi je leur explique, je leur explique à chaque fois, parce que je pense que effectivement il y a toujours une réaction...
- 3 : Mais c'est vrai que effectivement adaptation alimentaire ou.... aménagement alimentaire...
- 2 : On enrobe....
- 3: C'est plus soft... Oui c'est moins brutal...
- *Ca modifie le message en terme d'éducation thérapeutique.*
- 3 : Oui d'accord... Méa culpa...
- 2 : Non mais je dis ça parce que c'est le constat que j'ai pu faire...

- 3 : Non mais je dis ça ce soir et demain je vais voir mon diabétique et je vais lui dire, ben faut vous mettre au régime mon pauvre vieux... (Rires)
- *Bon les obstacles sur l'éducation et les conseils à donner aux diabétiques, on a fait le tour ? Et donc maintenant, on a parlé de SOPHIA, de l'éducation thérapeutique, pour quelles raisons ben du coup est-ce que vous recommandez ou vous ne recommandez pas SOPHIA à vos patients ?*
- 3 : Alors je suis complètement neutre vis à vis de SOPHIA. Je ne recommande pas, et je ne recommande pas...
- *Pas, pas....*
- 3 : Voilà tu as compris, non je suis complètement neutre. Effectivement, si ils m'en parlaient encore à la rigueur je pourrais leur dire, ben oui... mais spontanément je ne le fais pas. Voilà j'ai sûrement tort.
- *Du coup parce que t'y penses pas? parce que ??*
- 2 : Voilà moi j'y pense absolument pas..
- 1 : Et puis ils ont pas posé la question non plus. Ils posent pas la question les patients non plus.
- 2 : Sauf quand ils sont contactés justement par l'organisme, après ils nous en parlent. Souvent moi.. je reviens sur mon monsieur parce que j'en ai qu'un en tête de toute façon. Il m'avait demandé ce que j'en pensais. Donc ça pouvait effectivement être un plus.... moi effectivement ils sont suivis en diabéto à (l'hôpital de proximité) donc en plus de ce qui pouvait y être fait et avec moi... donc... mais la raison principale c'est que je n'y pense absolument pas parce que je pense... que on n'en parle pas assez, la sécu ne communique pas forcément assez là-dessus non plus. Il y a un manque de communication si on veut vraiment être optimal et performant avec ce système là. Avoir des vrais résultats, il faudrait avoir un peu plus de gens inclus dedans et plus de...
- 3 : Et je vois le système SOPHIA et les médecins généralistes, bon c'est nous que ça concerne, mais est-ce que ça concerne aussi les diabéto ?
- *Ils peuvent, ils peuvent orienter leurs patients...*
- 3 : Ils peuvent...
- *Les patients peuvent y adhérer seuls aussi.*
- 2 : Alors peut être que lors d'un hôpital de jour, moi à (l'hôpital de proximité), il y a beaucoup de patients dans le service de diabéto, qui est un super service. C'est enregistré c'est bon c'est dit (rire)... Et peut-être que ça serait peut être l'occasion quand ils viennent toute la journée et que parfois ils attendent pendant des plombes parce que entre la prise de sang, l'analyse d'urine .. etc... peut être avoir

des fascicules, des trucs qu'on leur remet, c'est peut être à ce moment qu'il faudrait poser le .. la question sur le tapis, avec un peu plus de temps... et de communication à faire peut être ce jour-là.

- 3 : Mais c'est vrai que quand on les diagnostique diabétique, on leur annonce ça... On leur explique tout un tas de choses, et puis moi j'ai du mal, je pense que j'aurais du mal à leur dire bon.... Et puis les questions subsidiaires vous voyez avec SOPHIA. hein... allez au revoir... (rires) j'aurais l'impression de me débarrasser un petit peu du truc... enfin je sais pas... Je me fais peut être des films tout seul...
- 2 : Moi je le vois plus comme un accompagnement, mais à partir d'un certain moment. Pas forcément ...effectivement.
- 3 : Pas forcément le premier jour....
- 2 : Voilà le truc ... peut être après pour le suivi après... mais toutes les choses initiales c'est peut être plutôt aux médicaux ou paramédicaux à s'en occuper.
- 3 : (affirmation de la tête)
- *D'accord et donc pour aller plus loin, dans quelles mesures on peut recommander davantage SOPHIA et que du coup à ce moment-là, vous y penseriez...*
- 2 : Ben si à ce moment là, on a un retour de SOPHIA...
- 3 : Effectivement....
- 2 : Et qu'on voit qu'il y a un retour positif ...
- 3 : Quel est le type de prise en charge par SOPHIA ?
- 2 : Parce que là, voilà... on sait pas du tout ce qui s'y passe... C'est obscur je vais reprendre le terme... Et ben du coup on aura du mal à se dire, ah oui il faut y aller. Parce qu'en fait on sait pas trop ce qui s'y passe..... Chez cette SOPHIA, donc on aurait du mal à enjoindre d'autres personnes à s'inclure dedans, à partir du moment où on n'a aucun retour de la sécu qui nous explique que voilà monsieur machin... Je sais pas... a été en contact plusieurs fois avec un nutritionniste ou avec je sais pas qui ... et que ... Voilà si on avait une réelle mesure des choses ... on le recommanderait plus.
- 3 : Mmmmm
- *D'autres choses ?*
- 3 : Recommander, il faudra savoir ce qui s'y passe... Voilà
- 1 : Voilà on y revient toujours.

- *D'accord, donc d'autres choses à dire sur SOPHIA, on arrive au bout des grands thèmes qu'on voulait aborder... d'autres choses à dire ?*
- 3 : Non je vois pas bien... On a du mal à parler de quelque chose que l'on ne connaît pas.
- 1 : Voilà c'est ça ...
- 2 : Oui mais ça me fait plaisir, parce que quand tu m'as contacté la première chose que je me suis dit... C'est alors SOPHIA"piout"...
- 1 : C'est la première chose que je t'ai répondu aussi.... euhhhh
- 2 : Alors je sais pas si dans les autres focus groups c'était le même ressenti
- *Chez certains oui...*
- 3 : Alors je vais te dire le fin mot de l'histoire quand tu m'as dit qu'on allait parler de SOPHIA je me suis dit, je vais aller regarder un peu, me documenter... et puis j'ai dis non en fait j'y vais comme ça parce que c'est ce qu'il veut... et puis ben voilà... C'est zéro...

.... Reprise / Poursuite de la discussion après la fin de l'enregistrement ...

- 3 : Ce qui serait bien c'est de nous faire part de la stratification des patients à risque .. On le sait grosso modo... les gros risques cardio vasculaire ...etc... mais ça nous permettrait peut être d'insister, là il faut peut être que vous fassiez plus gaffe, ou que vous alliez voir le cardiologue plus souvent... enfin bon ... On a l'impression d'être deux trucs parallèles sans interconnexion...
- 1 : c'est dommage, c'est comme ville hôpital....

RÉSUMÉ

Après sa généralisation au territoire français en 2012, le système d'accompagnement des patients diabétiques SOPHIA ne regroupe que 26.7% des patients éligibles. Cette étude qualitative par focus group chez des médecins généralistes lorrains a été réalisée afin d'évaluer leur perception du système en terme d'outil pour l'éducation thérapeutique des patients. Il apparaît pour ces médecins que ce système est une bonne aide à la prise en charge globale du patient, par le soutien en terme d'éducation thérapeutique et le temps consacré. Cependant quelques aménagements permettraient une meilleure adhésion des médecins et pourraient améliorer la prise en charge des patients : une meilleure connaissance du système, un meilleur échange d'informations avec les médecins tant sur le système lui-même que sur les actions auprès des patients.

TITRE EN ANGLAIS

Educational management of diabetic patients : Perception of SOPHIA system by general practitioners in Lorraine.

THESE : DES MÉDECINE GÉNÉRALE– ANNÉE 2016.

MOTS CLES :

SOPHIA, Education thérapeutique, Nutrition, Activité physique, Diabétique type 2, Système d'accompagnement

MeSH : Diabete Mellitus, Type2/therapy, Exercise, Health Promotion/methods, Health Promotion.standards, Life Style, Primary Health Care/methods, Care management diabetes , Diabetes self-management education.

INTITULÉ ET ADRESSE :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
