

REFLEXIONS SUR LES ALTERNATIVES POSSIBLES DANS LA PRISE EN CHARGE DU DIABETE : LE ROLE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Mémoire de diplôme postgrade en économie et
administration de la santé

Auteur : Elisabetta Kronenberg-Lo Nigro

Directeur du mémoire : Monsieur Pierre HUARD, professeur à l'Université de la Méditerranée (Aix-Marseille 2), et professeur invité à l'IEMS

Expert : Dr Jean-Pierre Randin, spéc. FMH en médecine interne et endocrinologie-diabétologie

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier Monsieur le professeur Huard, pour avoir accepté de diriger ce mémoire.

Je souhaite aussi remercier tout le corps enseignant qui m'a permis pendant ces deux années d'enrichir mes connaissances dans le domaine.

Un grand merci à Madame Hélène Kallay pour avoir été toujours disponible pour résoudre les problèmes administratifs avec sollicitude et patience.

Un grand merci à l'Association Vaudoise du Diabète et en particulier à Madame Sylvie Exquis et à Madame Annick Vallotton pour leur disponibilité et gentillesse. Je tiens aussi à remercier tous les membres de l'association, qui, avec leurs témoignages, m'ont appris à mieux comprendre le diabète et m'ont accepté parmi eux.

Un grazie particolare à mes parents, qui malgré la distance géographique m'ont été très proches par la pensée.

Mes remerciements les plus chaleureux vont à ma soeur Beatrice pour son soutien et pour sa relecture du texte : mille grazie !

Enfin merci est un mot trop pauvre pour exprimer tout ma gratitude à Pascal, pour avoir été à mes côtés pendant ces derniers mois, pour m'avoir écouté et donné ses impressions sur ce mémoire et aussi pour m'avoir aidé dans la partie informatique. Je ne l'oublierai jamais !

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION.....	1
1.1 LE DIABETE DANS LE MONDE SELON L'OMS.....	1
1.2 LA PREVENTION ET LES PERPLEXITES QU'ELLE SOULEVE.....	4
1.3 LA PREVENTION PRIMAIRE.....	4
1.3.1 <i>The Finnish Diabetes Prevention Study</i>	5
1.3.2 <i>Diabetes Prevention Program Research Group</i>	6
1.3.3 <i>Premières réflexions sur la prévention primaire</i>	7
1.4 LA PREVENTION SECONDAIRE.....	8
1.5 LES PROBLEMES LIES AU DEPISTAGE	8
1.6 LA PREVENTION TERTIAIRE	9
2. LE SUIVI DU DIABETE AUX ETATS-UNIS ET EN FRANCE	10
2.1 PREVALENCE ET COÛTS DU DIABETE AUX ETATS-UNIS	10
2.1.1 <i>Les coûts du pré-diabète</i>	10
2.1.2 <i>La prise en charge des groupes défavorisés</i>	11
2.1.3 <i>Les obstacles économiques</i>	13
2.1.4 <i>Le système de santé à revoir : vers des changements profonds</i>	14
2.2 LE DIABETE EN FRANCE.....	18
2.2.1 <i>Prévalence et coûts du diabète en France</i>	18
2.2.2 <i>Recommandations de prise en charge</i>	18
2.2.3 <i>Les réseaux de soins</i>	19
2.2.4 <i>L'évaluation des réseaux de soins</i>	20
2.2.5 <i>Les réseaux diabète et l'ANCRED</i>	21
2.2.6 <i>L'étude ENTRED</i>	22
2.2.7 <i>Le pied diabétique</i>	23
2.3 COMMENTAIRES.....	24
3. LE DIABETE EN SUISSE	26
3.1 PREVALENCE ET ESTIMATIONS DE COÛTS	26
3.2 POTENTIELLES ECONOMIES DUES A UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DU DIABETE	27
3.2.1 <i>Le diabète de type 1 et ses complications</i>	27
3.2.2 <i>Le diabète de type 2 et ses complications</i>	28
3.2.3 <i>Metformine et diabète</i>	29
3.2.4 <i>Commentaires</i>	29
3.3 LE MANAGED CARE SELON LA TROISIEME REVISION DE LA LAMAL.....	30
3.3.1 <i>Le Managed Care et le modèle de soins intégrés</i>	30
3.3.2 <i>Quelques perplexités</i>	31
4. L'ASSOCIATION DES PATIENTS DIABETIQUES	33
4.1 LE SOUTIEN SOCIAL ET PSYCHOLOGIQUE.....	34
4.1.1 <i>L'acceptation de la maladie</i>	35
4.1.2 <i>La résilience</i>	36
4.2 LE SUPPORT EDUCATIF	37
4.2.1 <i>Les cours de l'association</i>	38
4.2.2 <i>Les informations aux patients</i>	38
4.3 AIDE A L'EVALUATION DES THERAPIES ET DES BESOINS DES PATIENTS	39
4.3.1 <i>Thérapies et patients</i>	39
4.3.2 <i>Les problèmes économiques des patients</i>	40
4.3.3 <i>Le prix des nouvelles technologies</i>	40
4.4 GARANT DE LA QUALITE DES SOINS ET DES PRESTATIONS	41
4.4.1 <i>Garantie de la qualité</i>	41
4.4.2 <i>Défense des prestations non obligatoires</i>	42
4.5 CONSULTANT EVENTUEL POUR LA PREVENTION PRIMAIRE	42
4.6 MOBILISATION EN CAS DE PROBLEMES URGENTS ET GRAVES	43

5. MOTIVER LES ACTEURS	44
5.1 LES MOTIVATIONS DES MEDECINS.....	44
5.2 LES MOTIVATIONS DES ASSUREURS.....	45
5.3 MOTIVER LES PATIENTS A LA PARTICIPATION	46
5.4 L'EMPOWERMENT DU PATIENT : CHANCE OU PIEGE ?.....	47
6. CONCLUSION	49
BIBLIOGRAPHIE	51
ANNEXES.....	55

1. INTRODUCTION

Parmi les défis que les actuels systèmes de santé devront affronter dans le futur immédiat, les maladies chroniques et leur prise en charge prennent une place importante. A cause de ses taux de prévalence et d'incidence en forte progression depuis des années, le diabète occupe la première place, surtout en raison des coûts élevés des complications. Ainsi tous les pays de la planète ont été invités à plusieurs reprises par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à trouver vite des solutions pour améliorer la prévention et le suivi du diabète.

Face à ce constat, le présent travail cherche à répondre à la question de départ, à savoir : s'il est possible d'améliorer les actuels systèmes de soins et, le cas échéant, par quels moyens.

La question suivante sera celle de savoir comment la Suisse est en train d'affronter le problème diabète et ses complications et si le système de soins est adapté à la situation ou doit être modifié.

La question qui en découlera sera de savoir s'il est possible d'apporter des modifications au système actuel pour que les patients puissent avoir un rôle plus actif dans la prise en charge du diabète et le cas échéant, quels obstacles il faudrait surmonter pour que cette alternative puisse devenir réalité.

Pour répondre à ces questions il sera tout d'abord nécessaire de comprendre l'ampleur du problème et comment la prévention primaire doit devenir une priorité dans les programmes de santé publique.

Ensuite seront passées en revue un certain nombre d'alternatives de prise en charge expérimentés aux Etats-Unis et en France ainsi que leurs résultats et les difficultés de leur mise en oeuvre. Dans les deux cas le patient occupera une place centrale dans le système de soins, signe d'un gros changement en cours.

Sur la base de ces découvertes sera esquissé un petit tableau sur le diabète et sa prise en charge en Suisse et seront analysés les changements proposés par la troisième révision de la LAMal. Cette analyse conduira à proposer des ajustements au modèle proposé par le groupe de travail constitué par le Département fédéral de l'intérieur.

Il sera proposé de faire jouer aux patients un rôle actif dans l'organisation des soins, par le biais de l'association des patients diabétiques. Suivra une analyse des contributions qu'elle pourrait apporter à l'amélioration du système ainsi que les changements à opérer pour qu'une telle participation soit possible.

Des réponses à ces questions découleront des questions plus générales sur la nécessité d'une plus grande participation des citoyens dans les décisions qui ont des répercussions directes ou indirectes sur leur état de santé et sur la nécessité de la part des gouvernements d'adopter des politiques de santé basées sur le long terme et qui dépassent le stricte domaine sanitaire, de façon à atteindre les buts de santé pour tous fixés par l'OMS ainsi que ceux de la Charte d'Ottawa.

1.1 LE DIABETE DANS LE MONDE SELON L'OMS

Le poids des maladies chroniques dans les systèmes de santé actuels est désormais à l'ordre du jour. Parmi les maladies chroniques le diabète présente des taux de prévalence et d'incidence en forte progression depuis des années, au point que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a déjà lancé des alertes à plusieurs reprises.

La dernière alerte a été lancée en mai 2004 et a pris la forme d'un programme « Diabetes action now » conçu avec la Fédération internationale du diabète (IDF). Les chiffres et les prévisions avancées dans ce rapport sont très alarmantes et concernent tous les pays de la planète.

Selon l'OMS il s'agit d'une épidémie en pleine expansion qui avait déjà touché au moins 171 millions de personnes en 2000. Ce chiffre aura probablement doublé d'ici 2030 pour atteindre les 366 millions (fig. 1). Une augmentation des personnes ayant le diabète de 150% est prévue dans les pays en voie de développement dans les prochains 25 ans.

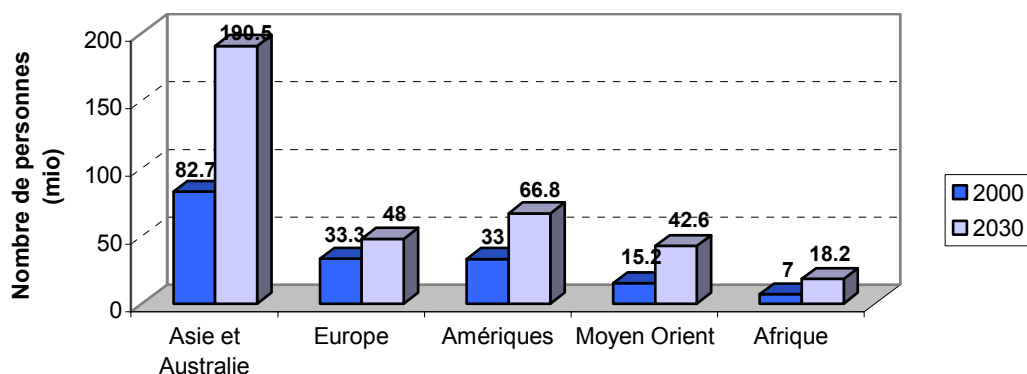


Figure 1 - Nombre des personnes souffrant de diabète en 2000 et 2030 exprimé en millions¹

Ce qui préoccupe l'OMS est notamment la rapide progression du diabète dans les pays en voie de développement, où il atteint des personnes encore actives. Ainsi, dans ces pays, les coûts liés à la prise en charge de la maladie et les coûts indirects dus à la mortalité viendraient s'ajouter à la pauvreté actuelle.

Pour l'année 2000 les morts attribuables au diabète de manière directe ou indirecte étaient 3.2 millions dans le monde. Le poids de la mortalité serait plus lourd dans les pays en développement et toucherait des personnes encore actives, ce qui augmenterait les coûts du diabète (fig. 2).

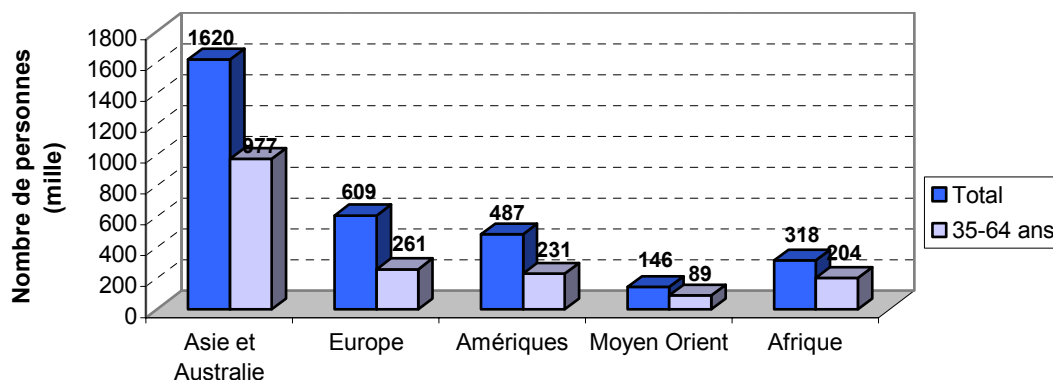


Figure 2 - Décès attribuables au diabète en 2000¹

¹ World Health Organization, International Diabetes Federation. Diabetes action now. An initiative of the World Health Organization and the International Diabetes Federation. 2004.

Selon les études actuelles, les principales causes de cette épidémie seraient : l'augmentation de la population dans le monde, le vieillissement de la population, les tendances à l'augmentation de l'obésité, de la mauvaise alimentation et de la sédentarité, dans tous les pays.

Le diabète serait aussi une des principales causes de morts prématurés dans beaucoup de pays et cela notamment à cause des complications cardiovasculaires associées. Le lien entre ces deux pathologies est très étroit au point que les maladies cardiovasculaires seraient responsables de 50% à 80% des décès chez les diabétiques.

Parmi les complications liées au diabète les plus graves et coûteuses d'un point de vue sociale et économique on dénombre la cécité, les amputations et l'insuffisance rénale.

Le problème majeur lié au diabète de type 2 est constitué par le fait qu'il s'agit d'une maladie silencieuse : souvent quand elle est détectée, ses conséquences ont déjà atteint d'autres organes. Il semblerait qu'environ la moitié des personnes avec ce diabète ignorent leur état et donc ne peuvent pas être soignées à temps.

A l'heure actuelle les causes du diabète de type 1² sont encore inconnues et ne permettent pas une prévention, pour le type 2³ elles sont bien connues et peuvent faire l'objet de campagnes de prévention.

Selon l'OMS il est urgent de rendre les populations et les gouvernements conscients du problème et encourager les mesures de prévention à tous les niveaux.

Parmi les mesures de prévention primaire, les changements de style de vie sont à privilégier, car ils sont plus durables et moins chères que les traitements médicamenteux. Il faudrait encourager l'activité physique, promouvoir une alimentation équilibrée, souligner la nécessité de perdre du poids et réduire la dépendance au tabac.

Il est souligné aussi la nécessité de mieux coordonner les soins aux diabétiques, d'accroître l'éducation du patient et le *self management*⁴ et de mieux expliquer les graves complications liées au diabète.

L'OMS souligne la nécessité d'engager les gouvernements dans ces activités, car la promotion de comportements individuels corrects ne peut pas avoir de vrais résultats si l'on n'apporte pas des changements dans l'environnement de l'individu.

La prévention de la maladie et/ou de ses complications apparaît comme la seule solution efficace aux problèmes liés aussi au vieillissement et à l'augmentation des coûts, compte tenu des impératifs de rationnement et d'économie.

² Le diabète de type 1, autrefois connu aussi comme diabète juvénile, se déclare généralement chez les personnes ayant moins de 30 ans. Le pancréas de ces personnes ne produit plus ou plus assez d'insuline. Des injections quotidiennes d'insuline sont nécessaires à la survie de ces diabétiques. Ce type de diabète concerne 10% des diabétiques.

³ Le diabète de type 2 concerne 90% des diabétiques. Dans ce cas le pancréas produit encore de l'insuline qui n'est pas utilisée correctement. Dans certains cas, un changement de style de vie suffit comme thérapie mais dans la plupart des cas le traitement se fait par des médicaments. Dans les cas les plus graves il y a recours à l'insuline.

⁴ Autogestion de la maladie.

1.2 LA PREVENTION ET LES PERPLEXITES QU'ELLE SOULEVE

Bien que l'OMS parle beaucoup de prévention à tous les niveaux, ce mot suscite toujours beaucoup de scepticisme de la part des économistes et des politiciens. Selon eux les mesures de prévention seraient trop coûteuses, incertaines dans leurs résultats et prendraient trop de temps pour être évalués dans leur efficacité.

Ce genre de discours nous semble être le reflet de la logique à court terme et du profit immédiat typique du système économique. Il reflète également la logique sous-jacente le domaine politique, qui demande des résultats rapides pour pouvoir continuer à bénéficier du soutien des collègues et des citoyens, en préférant sous-estimer ou ignorer ce qui n'est pas rentable sur le court terme.

La plupart des pays se retrouverait alors dans une sorte de spirale du vite fait, vite réalisé, reflet aussi d'une société de la consommation et de l'immédiateté, qui empêcherait de prendre des décisions plus courageuses sur le court terme mais plus efficaces sur le long terme.

Un gros changement de mentalité serait nécessaire pour que les gouvernements décident d'accepter le défi de la prévention et essayent de nouvelles stratégies sur le long terme, bien sachant que dans le cas du diabète la stratégie meilleure pour éviter les coûts des complications reste toujours la prévention primaire.

1.3 LA PREVENTION PRIMAIRE

La prévention primaire est l'ensemble des moyens mis en œuvre pour empêcher l'apparition d'un trouble, d'une pathologie ou d'un symptôme.⁵

Cela signifie agir sur les facteurs de risque de la maladie, tant au niveau individuel que au niveau collectif. Si l'on considère que les facteurs de risque sur lesquels on peut intervenir sont bien connus – il s'agit de l'obésité et de la sédentarité – et que ceux-ci sont responsables aussi d'autres problèmes de santé – par exemple l'hypertension⁶, les problèmes cardiovasculaires et la dyslipidémie⁷ – il faudrait essayer d'augmenter les campagnes d'information et de prévention axées sur l'importance de l'activité physique et d'une bonne alimentation. Les résultats en terme de santé publique et de réductions des coûts dépasseraient ainsi le simple domaine du diabète.

Deux grandes études d'intervention ont prouvé l'efficacité de cette démarche dans le cas du diabète.

⁵ Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé.

⁶ Pression artérielle supérieure à 140/90 mmHg.

⁷ Taux anormaux de lipides dans le sang.

1.3.1 The Finnish Diabetes Prevention Study⁸

Il s'agit d'une étude transversale visant à évaluer la faisabilité et les effets d'un programme d'intervention sur le style de vie, dont les buts étaient de prévenir ou retarder la survenue du diabète de type 2 sur des sujets avec une intolérance au glucose⁹. Elle a été conduite entre novembre 1993 et juin 1998 sur 523 participants (hommes et femmes) entre 40 et 65 ans, avec une surcharge pondérale. La durée moyenne du suivi des participants a été de 3.2 ans.

Les participants assignés au groupe d'intervention ont reçu des conseils individuels sur comment atteindre les 5 objectifs fixés, parmi lesquels figuraient une réduction du poids corporel d'au moins 5% et une activité physique modérée d'au minimum 30 min/j. La consommation de fruits, légumes, céréales complètes et d'autres produits à basse teneur en graisses avait aussi été recommandée. En outre pendant la première année ils avaient bénéficié de sept visites chez un nutritionniste ainsi que des conseils sur comment améliorer leur capacité physique.

Les sujets du groupe témoin n'avaient reçu que des recommandations générales sur la santé, au cours des visites annuelles, ainsi que des informations orales et écrites sous forme de tracts de deux pages concernant le régime et l'activité physique.

Les résultats ont bien montré que le changement de style de vie a une influence positive sur l'état physique et sur les valeurs glycémiques des sujets. En fait après un an, les différentes mesures glycémiques, le tour de taille ainsi que le poids avaient diminué de façon significative plus dans le groupe intervention que dans le groupe témoin. Après deux ans la perte de poids restait significativement plus importante dans le groupe intervention que dans le groupe témoin.

Le nombre de nouveaux cas de diabète par an était inférieur dans le groupe intervention et l'incidence cumulée de diabète était aussi 58% plus basse dans le groupe intervention par rapport au groupe témoin. Une corrélation entre les objectifs atteints et l'incidence du diabète était observée, le diabète ne s'étant pas déclaré chez aucun des sujets des deux groupes qui avaient atteint tous les 5 objectifs. En outre les sujets du groupe intervention avaient plus de probabilité d'obtenir des changements dans leurs habitudes alimentaires et physiques.

Ce type d'étude montre qu'il est possible de prévenir ou de retarder la survenue du diabète et de ses complications chez les individus considérés à haut risque en intervenant uniquement sur le style de vie. De plus, une activité physique modérée était associée à une significative réduction du risque de diabète même chez les sujets qui n'avaient pas perdu du poids. Si l'on considère que les patients diabétiques ont une prévalence accrue de l'hypertension, des complications micro vasculaires et macro vasculaires au moment du diagnostic, ces changements dans le style de vie pourraient avoir un effet positif aussi sur la prévention d'autres facteurs de risque cardiovasculaire.

Le taux d'abandon des sujets de l'étude, relativement bas (8%), indiquait aussi la volonté et la capacité des sujets avec une intolérance au glucose à participer à ce type de programmes d'intervention, lorsque ils étaient accessibles.

Pour conclure, ce type d'intervention montre qu'il est possible de faire de la prévention primaire du diabète de type 2 sans avoir recours à des médicaments et dans le cadre des services de santé primaires.

⁸ The Finnish Diabetes Prevention Study Group. Prevention of type 2 diabetes mellitus by changes in lifestyle among subjects with impaired glucose tolerance. N Engl J Med, Vol 344, No18: 1343-50, 2001.

⁹ L'intolérance au glucose se définit lors d'une épreuve d'hyperglycémie provoquée orale (HGPO) par une glycémie ≥ 7.8 et < 11.1 mmol/l 2 heures après une charge de 75 grammes de glucose.

1.3.2 Diabetes Prevention Program Research Group¹⁰

Il s'agit d'une étude transversale dont l'hypothèse principale était que chez des sujets présentant des facteurs de risque tels que une intolérance au glucose, une surcharge pondérale et un style de vie sédentaire, la survenue du diabète de type 2 pouvait être prévenue ou retardée avec un programme d'intervention sur le style de vie ou avec l'administration de metformine.

Elle a été conduite entre 1996 et 1999 sur 3234 participants (hommes et femmes) à haut risque, d'au moins 25 ans, avec un BMI¹¹ >24 (>22 pour Asiatique) et une intolérance au glucose. La durée moyenne du suivi des participants a été de 2.8 ans.

Les participants ont été assignés au hasard à un des trois groupes suivants : intervention-style de vie avec un programme intensif de modification de style de vie, metformine 2x/j avec recommandations standard sur le style de vie, placebo 2x/j avec recommandations standard sur le style de vie.

Les buts fixés pour le groupe intervention-style de vie étaient une perte de poids d'au moins 7% du poids initial et la pratique d'une activité physique modérée au moins 150 minutes par semaine. Un programme de 16 leçons sur le régime, l'exercice et le changement d'habitudes était prévu dans les premières 24 semaines et était conçu pour aider les sujets dans leurs efforts. Le programme était taillé sur mesure et tenait compte des particularités de chaque participant.

Pour les autres deux groupes, l'adhérence au traitement était contrôlée tous les trois mois et les recommandations sur le changement de style de vie étaient fournies par des informations écrites et lors de la session individuelle annuelle de 20-30 minutes, où on recommandait une meilleure hygiène de vie.

Les résultats étaient nettement meilleurs pour les individus du groupe intervention-style de vie que pour ceux des autres deux groupes, en ce qui concerne la perte du poids, l'activité physique modérée et les habitudes alimentaires.

L'incidence du diabète était pour le groupe intervention-style de vie et metformine respectivement 58% et 31% plus basse que pour le groupe placebo. L'incidence cumulée estimée du diabète à la fin des 3 ans était aussi plus basse pour le groupe intervention style de vie et ensuite pour le groupe metformine. Les avantages de l'intervention style de vie par rapport à la metformine, étaient plus importants dans le cas de personnes plus âgées et de celles avec un BMI plus bas. Les effets étaient similaires pour les hommes et les femmes dans les différents groupes raciales et ethniques et cela indiquerait l'efficacité et la faisabilité de ce type d'intervention aussi pour des sous-groupes de la population, si certains ajustements sont apportés.

Le succès de ces interventions suggère qu'elles devraient être appliquées à une plus grande échelle en raison aussi des résultats secondaires obtenus, tels que la réduction du risque cardiovasculaire.

Il reste encore à trouver les meilleures approches pour identifier les sujets d'un tel type de prévention. Toutefois cela n'empêche pas d'affirmer l'efficacité du traitement à la metformine et de la modification de style de vie pour la prévention ou le retardement de la survenue du diabète.

¹⁰ Diabetes Prevention Program Research Group. Reduction in the incidence of type 2 diabetes with lifestyle intervention or metformin. N Engl J Med, Vol 346, No6: 393-403, 2002.

¹¹ Body mass index ou indice de masse corporelle. La formule pour le calculer est $BMI = \text{poids [kg]} / (\text{taille [m]})^2$ Si le BMI > 25 il y a surcharge pondérale, si le BMI > 30 il y a obésité.

1.3.3 Premières réflexions sur la prévention primaire

Ces deux études sur la prévention primaire nous donnent des indications très intéressantes sur comment les systèmes de santé pourraient s'organiser pour prévenir au mieux le diabète et ses complications.

Elles mettent en évidence que les changements de style de vie produisent des résultats meilleurs et plus durables que le traitement par metformine, sans compter les possibles effets secondaires du médicament.

Une activité physique modérée se révélerait plus importante dans la prévention de la mortalité et des complications liées au diabète que la seule perte de poids ou le changement d'habitudes alimentaire. L'importance de l'activité physique a été confirmée aussi par l'étude de Church¹², qui avait suivi entre 1970 et 1995 une cohorte de hommes blancs diabétiques et d'âge moyen 49.3 ans. Une relation inverse entre niveau de condition physique et mortalité avait été observée et cela indépendamment du BMI des sujets. Ces résultats porteraient à recommander l'activité physique chez les patients diabétiques en raison des bénéfices dérivés d'une amélioration de l'état du système cardio-respiratoire.

En ce qui concerne l'information à donner, ces deux études montrent que certaines barrières culturelles peuvent être dépassées avec succès, si on les prend en considération dès le départ. En outre les sujets des deux études se sentent concernés et font des efforts pour améliorer leur condition. Il faudrait alors que le système sanitaire prévoie parmi ses services ce genre d'interventions et dispose du personnel qualifié et bien formé à cette tâche éducative.

Il faudrait aussi atténuer dans les esprits des professionnels et des patients cette foi inébranlable dans le progrès scientifique qui se concrétise dans le mythe de la pilule magique, facile à avaler et solution à tous les problèmes de santé. Il faudrait être conscients que pour résoudre les vrais problèmes de fond qui portent au diabète - l'obésité et la sédentarité - il serait plus utile d'augmenter la confiance de chacun dans ses propres capacités à faire des efforts pour sa santé et son bien être. Sans compter que traiter une grande population par médicaments pourrait résulter très cher, alors qu'on est plutôt à la recherche de solutions économiquement plus viables.

Il faudrait aussi que les politiciens apprennent à considérer les problèmes de santé comme un reflet des problèmes dans autres secteurs de la société, qu'ils y voient les connexions existantes et y apportent les changements nécessaires selon les recommandations de l'OMS et de la Charte d'Ottawa¹³.

Vue sous cet angle, la réflexion sur la santé publique devrait mettre de côté la question de l'évaluation de la prévention primaire du diabète, pour se concentrer sur les moyens de promotion de l'activité physique tout en mettant à disposition de la population le temps nécessaire et des lieux pour pratiquer du sport, de façon à faire de la prévention un investissement plus rentable dans le futur.

Pour conclure, dans la prévention il ne faudrait pas seulement considérer les aspects sanitaires et politiques, mais aussi l'aspect éthique. En effet, si un système de santé affirme de garantir le même droit à la santé à tous les citoyens, il faudrait aussi qu'il garantisse l'accès pas seulement aux soins mais aussi aux moyens de prévention quand ceux-ci existent et leur validité est démontrée.

¹² Church T.S., Cheng Y.J., Earnest C.P., Barlow C.E., Gibbons L.W., Priest E.L., Blair S.N. Exercise Capacity and Body Composition as Predictors of Mortality Among Men With Diabetes. *Diabetes Care* Vol.27, No1: 83-88, 2004.

¹³ Adoptée le 21 novembre 1986 lors de la première conférence internationale pour la promotion de la santé à Ottawa. La Charte reconnaît et traite des besoins des populations. Elle présente les stratégies et les méthodes fondamentales de promotion de la santé.

1.4 LA PREVENTION SECONDAIRE

La prévention secondaire d'une maladie consiste à poser un diagnostic précoce afin de proposer des mesures au plus tôt et d'éviter ainsi une aggravation de la maladie.¹⁴

Malgré les efforts accomplis, la prévention primaire ne pourra jamais écarter toute possibilité de survenue du diabète. La population à cibler serait en effet trop vaste dans la pathologie en question et l'efficacité des actions entreprises ne sera pas assurée au 100%.

De plus, vu la nature silencieuse et asymptomatique du diabète, un bon nombre de personnes seraient déjà diabétiques sans le savoir. Il s'agirait alors de dépister au plus vite la maladie auprès de ces personnes déjà malades pour que une prise en charge correcte puisse commencer le plus tôt possible, de manière à éviter ou diminuer le risque des complications.

En même temps, il sera question de comment cibler la population à risque pour que - dans l'impossibilité d'un dépistage universel - les résultats du dépistage ciblé soient les plus efficaces.

1.5 LES PROBLEMES LIES AU DEPISTAGE

Pour vérifier l'hypothèse qu'un dépistage universel serait trop cher par rapport aux bénéfices escomptés, Hoerger¹⁵ a fait une estimation du rapport coût-efficacité incrémental d'un dépistage ciblé sur des sujets hypertendus comparé à celui d'un dépistage universel. Les résultats ont indiqué que pour chaque groupe d'âge le rapport coût-efficacité était meilleur pour le dépistage ciblé que pour le dépistage universel. Les bénéfices dérivés auraient été dus en grande partie à une réduction des maladies coronariennes obtenue par un contrôle intensif de l'hypertension. De plus, le rapport coût-efficacité était meilleur pour les personnes ayant entre 55 et 75 ans et cela pour les deux type de dépistages. En conséquence un dépistage ciblé sur des sujets hypertendus et âgés entre 55 et 75 ans serait à privilégier. Cela permettrait d'atteindre les bénéfices d'un dépistage universel à des coûts réduits.

Hirtzlin¹⁶ par contre, a analysé les données de l'Echantillon Permanent des Assurés Sociaux (EPAS) pour mieux comprendre la discordance entre la pratique fréquente du dépistage opportuniste effectué lors d'une visite médicale ou une hospitalisation, et le taux élevé de diabète méconnu qui toucherait environs 800000 de personnes en France, du moins selon les estimations plus pessimistes.

Les résultats ont confirmé que presque la moitié (48.6%) des patients non diabétiques remboursés pour des soins médicaux avaient eu un test de dépistage durant la période 2000-2001 et ce taux atteignait le 71,2 % pour les personnes de plus de 45 ans. Une explication possible serait que le taux du diabète méconnu soit surestimé, même si cela soulève quelques perplexités au vu des estimations semblables dans d'autres pays. Il se pourrait par contre que les diabétiques méconnus fassent partie du groupe de personnes qui ne consomment pas de soins médicaux. Si ceci était le cas, il faudrait trouver un moyen pour les dépister dans un autre contexte. Il est également possible que le dépistage ne soit pas effectué sur les personnes les plus à risque, ou encore que certains résultats soient négligés.

¹⁴ Définition selon le dictionnaire suisse de politique sociale.

¹⁵ Hoerger Th.J., Harris R., Hicks K.A., Donahue K., Sorensen S., Engelgau M. Screening for Type 2 Diabetes Mellitus: A Cost-Effectiveness Analysis. *Ann Intern Med.* 2004; 140:689-699.

¹⁶ Hirtzlin I., Fagot-Campagna A., Girard-Le Gallo I., Vallier N., Poutignat N., Weill A., Le Laidier S. Dépistage du diabète: Les données de l'Echantillon Permanent des Assurés Sociaux, 2000-2001. *Rev Epidémiol Santé Publique* ; 2004, 52 :119-126.

Pour améliorer l'efficacité du dépistage il faudrait mieux cibler les personnes à risque pour qu'ils puissent être pris en charge le plus tôt possible. Il faudrait aussi que les soignants fassent plus d'attention aux résultats des glycémies, pour que en cas de valeurs à risque les patients puissent être mieux suivis.

1.6 LA PREVENTION TERTIAIRE

La prévention tertiaire d'une maladie est l'ensemble de moyens mis en œuvre pour éviter la répétition d'un épisode de complication, ou pour freiner l'aggravation des complications liée à la maladie.¹⁷

Dans le cas du diabète souvent au moment du diagnostic les complications seraient déjà présentes. A ce moment là, il faudrait pouvoir mettre en place un système de prise en charge qui puisse freiner la progression de ces complications et puisse permettre au patient une meilleure qualité de vie.

A ce sujet il pourrait être intéressant de voir comment deux pays, les Etats-Unis et la France, avec deux systèmes de santé très différents entre eux du point de vue de l'accès aux soins ont décidé d'organiser les soins en matière de diabète.

¹⁷ Sur la base des définitions de l'OMS et du dictionnaire suisse de politique sociale.

2. LE SUIVI DU DIABETE AUX ETATS-UNIS ET EN FRANCE

2.1 PREVALENCE ET COUTS DU DIABETE AUX ETATS-UNIS

Le poids économique et social du diabète et de ses complications a été reconnu par les spécialistes de la santé aux Etats-Unis depuis plus d'une vingtaine d'années et en 2001 l'American Diabetes Association (ADA) avait estimé les coûts du diabète en 1997 à 98 milliards de dollars.

Une étude plus récente a estimé¹⁸, sur la base des 12.1 millions de diabétiques déclarés en 2002, à 132 milliards de dollars les coûts directs et indirects attribuables au diabète aux Etats-Unis pour la même année et à 192 milliards de dollars les coûts à prévoir pour l'année 2020. Les coûts indirects, attribuables aux congés maladies, mortalité et invalidité atteignaient 40 milliards de dollars.

Probablement ce chiffre sous-estime le poids réel du diabète car il ne prend pas en compte les coûts intangibles comme la douleur et la souffrance, les soins prodigués par des fournisseurs non payés et les secteurs où les diabétiques utiliseraient plus de services que les non diabétiques (ex. soins dentaires, optométrie, diététiciens).

Ce chiffre représente un pourcentage important des coûts totaux de la santé aux Etats-Unis qui risque d'augmenter encore à cause du vieillissement de la population, des problèmes d'obésité et de la mauvaise prise en charge des complications, maladies cardio-vasculaires en tête. De plus, et cela est très préoccupant, l'âge moyen de la déclaration de la maladie continuerait à baisser et toucherait des personnes encore actives dans la vie professionnelle.

Ainsi depuis plus d'une vingtaine d'années plusieurs études épidémiologiques ont vu le jour, pour essayer de trouver des solutions capables de perfectionner l'accès aux soins et le suivi du diabète, les buts finaux étant l'amélioration de la qualité de vie des personnes diabétiques et de leurs familles, la réduction des coûts de la santé et l'augmentation de la productivité aux Etats-Unis. Certaines de ces études méritent d'être citées.

2.1.1 Les coûts du pré-diabète

Le lien entre diabète et autres pathologies, telles que l'hypertension, la dyslipidémie et l'obésité serait bien connu ainsi que les coûts élevés de leur traitement. Par contre l'idée que les coûts pour un patient pré diabétique puissent augmenter avant le diagnostic de la maladie est plus récente et mérite d'être prise en considération.

Nichols¹⁹ a observé que les coûts de santé pour une personne pré diabétique commencent à augmenter déjà huit ans avant le diagnostic de la maladie par rapport à ceux d'un non diabétique, et que ces coûts incrémentaux seraient encore plus importants pour les trois ans précédents. Les dépenses pour prévenir les maladies cardiovasculaires contribueraient en bonne partie à cette augmentation des coûts. De plus, les médicaments pour traiter l'hypertension, la dyslipidémie et d'autres facteurs de risque cardiovasculaire compteraient pour presque la moitié des dépenses en pharmacie.

¹⁸ American Diabetes Association. Economic Costs of Diabetes in the U.S. in 2002. *Diabetes Care* Vol.26, No3: 917-32, 2003

¹⁹ Nichols G.A., Glauber H.S., Brown J.B. Type 2 diabetes : incremental medical costs during the 8 years preceding diagnosis: *Diabetes Care* Vol.23, No11: 1654-1659, 2000

En revanche il est difficile d'établir une relation directe entre l'augmentation des coûts des traitements administrés dans la phase prédiabétique et l'apparition du diabète, étant donné que l'augmentation de tels coûts pourrait être imputable à l'obésité. Une autre explication à ces coûts incrémentaux serait que les patients, voyant leur état de santé se détériorer, auraient plus de contacts avec le système de soins et par là auraient plus de chances d'être diagnostiqués comme diabétiques.

Une fois de plus on observe le lien entre diabète et les facteurs de risque classiques qui auraient comme origine commune l'obésité et la sédentarité. Une augmentation constante de ces problèmes de santé devrait alors pouvoir mettre en alerte des médecins attentifs qui pourraient essayer de mettre en œuvre un programme de prévention axé surtout sur l'éducation alimentaire et physique des patients plutôt que sur la seule pharmacologie.

2.1.2 La prise en charge des groupes défavorisés

Certaines minorités, comme les afro-américains ou les hispaniques, auraient beaucoup plus de probabilité d'avoir des complications graves, telles la rétinopathie, le stade terminale de l'insuffisance rénale, des amputations des membres inférieurs, et leur taux de mortalité due au diabète seraient plus élevés comparés à d'autres groupes.

Parmi les obstacles à la prise en charge adéquate de la maladie ont été reconnus la connaissance du système de santé, la communication entre patient et fournisseur de soin, les attitudes et croyances face à la santé, les disparités raciales et ethniques, la répartition des structures sanitaires, le statut socio-économique et les coûts. Ces obstacles pourraient être dépassés avec la création d'un programme de prise en charge, conduit par des infirmières formées dans cette tâche et supervisées par un diabétologue

Le rôle des infirmières spécialisées

Davidson²⁰ a observé des améliorations en terme de processus et de résultats cliniques dans le cas de patients qui avaient reçu les soins dans le cadre d'un *Diabetes Managed Care Programme*. Ici ils avaient été suivis par des infirmières spécialisées qui avaient respecté les protocoles de prise en charge. Des dix guidelines de processus proposés par l'American Diabetes Association (ADA), sept résultaient être mieux respectées. Parmi elles figuraient la fréquence de mesure de l'hémoglobine glyquée²¹, le bilan lipidique, l'examen des yeux et celui des pieds. En ce qui concerne les valeurs de la glycémie, leur taux diminuait significativement après 7 mois de suivi pour les patients inclus dans le programme, au point que la diminution de l'HbA_{1c} de ces patients était deux fois plus importante que celle des patients qui avaient reçu les soins habituels.

Dans des études précédentes il avait été observé que les mesures de processus et les résultats de l'ADA avaient plus de probabilité d'être atteints si les soins étaient sous la direction d'une infirmière spécialisée, suivant des protocoles de prise en charge bien précis et sous la supervision d'un médecin.

Le succès de telle approche serait dû au fait que les infirmières communiquent mieux avec les patients et sont socialement moins éloignées d'eux. En outre elles peuvent y consacrer plus de temps que les médecins. Pour ces raisons elles seraient plus à l'écoute des attitudes, croyances et cultures des patients et de leurs communautés.

²⁰ Davidson M.B. Effect of Nurse-Directed Diabetes Care in a Minority Population. *Diabetes Care* Vol.26, No8: 2281-87, 2003.

²¹ L'hémoglobine glyquée, ou HbA_{1c}, reflète la moyenne des glycémies au cours des 120 jours qui précèdent la prise de sang.

De plus, les soins du diabète étant plus de nature préventive, l'éducation y aurait une grande place et les médecins ne seraient pas formés ni habitués à cela. En fait ils auraient tendance à négliger la nature asymptomatique du diabète et la prévention des complications pour se concentrer sur les soins aigus.

Il semblerait en outre que aux Etats-Unis il y a une tendance générale à confier au personnel paramédical les soins liés à la prévention, et ceci aussi dans le cas du diabète. Il s'agit peut être déjà d'un début de changement pour parvenir à résoudre les problèmes de santé en progression dans nos sociétés. En effet l'augmentation des effectifs dans les professions paramédicales dispenserait les médecins des tâches éducatives et de prévention nécessaires pour le suivi des maladies chroniques.

Le Diabetes Case Management pour les groupes défavorisés

Une étude conduite récemment en Californie²² a voulu tester les effets d'une stratégie de *Case Management*²³ dans la prise en charge du diabète d'un groupe de patients défavorisés bénéficiaires de Medicaid²⁴. Toute l'équipe médicale a été appelée à coopérer étroitement et le plus grand nombre de problèmes pris en compte a été résolu. Ainsi les problèmes linguistiques ont été surmontés en utilisant du personnel bilingue dans le cadre d'une prise en charge coordonnée et en fournissant du matériel dans la langue maternelle des patients. Les problèmes économiques ont été surmontés en fournissant gratuitement les médicaments et le matériel nécessaire au contrôle de la glycémie.

Le contrôle des rendez-vous, la reprogrammation des rendez-vous manqués, l'éventuelle élimination de problèmes de transport qui aurait empêché de se rendre aux rendez-vous et l'évaluation des besoins par d'autres services, par exemple podologue ou ophtalmologue, ont aussi fait partie de la prise en charge complète.

Une grande importance a été portée sur les stratégies éducatives à utiliser. Pour fournir une éducation au *self-management* et un traitement efficaces ont été pris en considération les caractéristiques individuelles des patients, leur niveau d'éducation, de compréhension, leurs buts de traitement, leur état de santé général, leur croyances et leur entourage. Les résultats de ce type d'intervention seraient encourageants en termes d'amélioration de valeurs de l'HbA_{1c} et aussi de niveau de adhérence aux traitements antiglycémiques oraux.

Ce type d'intervention nécessiterait du personnel pour répondre en personne ou par téléphone aux besoins des patients dans les intervalles entre les visites médicales programmées. Ainsi le travail avec des minorités s'apparenterait beaucoup au travail social et ce n'est pas étonnant que les médecins ne se sentent pas à l'aise avec une tâche qui demande plus de patience et d'empathie que des connaissances hautement techniques.

²² The California Medi-Cal Type 2 Diabetes Study Group. Closing the Gap: Effect of Diabetes Case Management on Glycemic Control Among Low-Income Minority Populations. *Diabetes Care* Vol.27, No1: 95-103, 2004.

²³ Processus qui identifie, planifie, coordonne et évalue les soins nécessaires à un assuré particulier, dans le but d'atteindre des résultats cliniques optimaux avec un bon rapport coût-efficacité.

²⁴ Programme conjoint fédéral et étatique qui fournit l'assistance médicale aux individus et aux familles à faible revenu et ressources. Les programmes de Medicaid varient selon les états.

2.1.3 Les obstacles économiques

Aux Etats-Unis les problèmes liés aux coûts des médicaments et du matériel de contrôle glycémique ne seraient pas limités aux seuls groupes défavorisés mais seraient responsables d'une moindre adhérence aux protocoles de prise en charge du diabète aussi chez une importante partie de la population.

Le matériel de surveillance glycémique

Dans les débats sur les prestations à rembourser qui font rage aux Etats-Unis figurent aussi les lecteurs de glycémie et les bandelettes. En 38 états, la législation a ordonné la prise en charge des lecteurs et des bandelettes pour les patients diabétiques de type 1 et 2 dans le cadre de Medicare²⁵. Il semble que l'auto-surveillance glycémique serait l'élément clé pour la prévention des complications dans le traitement du diabète. Le but de cette surveillance serait d'aider le patient à tenir sous contrôle sa glycémie au quotidien et par là réduire le risque de complications

Soumerai²⁶ a observé un lien entre le remboursement des lecteurs et une amélioration dans l'auto-surveillance glycémique. Cette amélioration était mesurable par une augmentation de l'utilisation de bandelettes après l'introduction du remboursement dans le programme prévu dans l'étude, surtout pour les patients traités avec des médicaments oraux. Certains de ces patients étaient aussi plus réguliers dans la prise des médicaments. Des améliorations dans les valeurs de l'HbA_{1c} ont été enregistrées surtout parmi ceux qui avant le programme avaient un mauvais contrôle de la glycémie. La relation entre l'auto-surveillance glycémique et le contrôle de la glycémie semble ainsi confirmée, même si l'on ne peut pas exclure que ces résultats soient aussi imputables à l'éducation du patient qui avait été donnée dans ce même programme. Cette étude montre combien des aides économiques sous forme de remboursement de certaines prestations peuvent aider les patients à mieux se prendre en charge et par là diminuer les risques de complications.

Le coût des médicaments et la non adhérence

Les coûts élevés des médicaments payés directement par les patients diabétiques seraient un obstacle sérieux à l'adhérence aux traitements médicamenteux. De plus, ce comportement serait encore plus dangereux à cause des autres morbidités liées au diabète et qui nécessitent aussi des traitements médicamenteux.

Dans une enquête récente conduite aux Etats-Unis, 19% des interviewés déclaraient avoir eu une sous utilisation des médicaments prescrits pour l'ensemble des pathologies dans l'année précédente, et 15% affirmaient recourir à cette sorte de rationnement au moins tous les mois. Une corrélation négative entre âge et sous-utilisation a été observée et serait explicable par le fait que les complications dues à des pathologies comme l'hypertension ou la dyslipidémie ne seraient pas encore visibles et cacheraient le lien entre la progression des complications et la non adhérence aux traitements. Une corrélation positive a été observée entre nombre de médicaments prescrits et sous-utilisation, probablement due aux coûts cumulés. De plus la corrélation serait positive entre coûts mensuels payés directement et sous-utilisation.

²⁵ Programme fédéral d'assurance maladie pour les personnes de 65 ans ou plus, pour certains jeunes handicapés et pour les personnes en stade terminal de l'insuffisance rénale.

²⁶ Soumerai S., Mah C., Zhang F., Adams A., Barton M., Fajtova V., Ross-Degnan D. Effects of Health Maintenance Organisation Coverage of Self-monitoring Devices on Diabetes Self-care and Glycemic Control. Arch Intern Med. 2004; 164: 645-652.

Des résultats similaires ont été observés quand la question concernait uniquement les médicaments contre le diabète. Dans ce cas, les personnes de plus de 65 ans étaient plus adhérentes au traitement probablement à cause de complications déjà survenues ou perçues comme très probables.

Les coûts directs des médicaments ont aussi d'autres conséquences d'ordre économique. En fait 28% des interviewés étaient obligés de réduire leurs besoins de base, 14% étaient en train d'augmenter la dette de leur carte de crédit, et 10% étaient obligés à demander des prêts à la famille ou à des amis. Une corrélation inverse entre revenu et sous-utilisation a aussi été observée.

La plupart des interviewés avaient beaucoup de difficultés à aborder ce sujet avec leur médecin ou infirmière. Parmi les raisons de ce silence la principale était le fait que les médecins mêmes ne posaient pas ce genre de questions. D'autres explications données à ce silence étaient la conviction que les médecins ne pouvaient être d'aucune aide, la sous-estimation du problème, le temps limité de la visite et enfin un sentiment d'embarras.

En général, moins de la moitié des interviewés avaient reçu des indications sur quels médicaments ne devaient pas être sautés, des informations sur la possibilité d'acheter des médicaments moins chers ou sur des programmes d'aide économiques aux patients.

Les personnes de moins de 65 ans n'ayant pas droit aux prestations de Medicare étaient les plus touchées par ce rationnement mais risquaient d'avoir le plus de complications une fois atteint l'âge de 65 ans. Pour résoudre ce problème il faudrait que les médecins améliorent la communication avec leurs patients et prêtent une attention particulière aux patients qui doivent prendre plusieurs médicaments pour trouver la solution la plus efficace. Par une meilleure communication les médecins pourraient aussi faire comprendre l'importance des médicaments sur le long terme, surtout aux patients plus jeunes qui ne verraient pas les complications futures mais seulement les coûts présents.

Les problèmes économiques auraient une lourde influence sur l'adhérence au traitement ainsi que sur d'autres aspects de la vie et ils ne devraient pas être ignorés ou sous estimés car dans les années à venir le poids de ces complications devra être payé par la santé publique.

2.1.4 Le système de santé à revoir : vers des changements profonds

Selon Pawlson²⁷ les problèmes de l'actuel système de santé américain seraient à rechercher dans ses origines et fondements. Ce système avait été érigé dans une époque où il fallait soigner un épisode aigu de la maladie et depuis une vingtaine d'années il serait inadéquat face à l'augmentation des maladies chroniques. Ces dernières nécessiteraient une prise en charge sur la longue période et une nouvelle façon de évaluer les besoins des patients et la qualité des soins. Il faudrait plutôt considérer la maladie comme un processus longitudinal, qui passe par différentes phases nécessitant des ressources économiques et humaines, avant de conduire au décès.

Les notions de qualité de vie, poids de la souffrance, désirabilité sociale seraient désormais à prendre en compte pour choisir la meilleure solution pour le patient chronique qui aurait un rôle de plus en plus actif dans la prise en charge de sa maladie et son mot à dire sur le traitement proposé.

Il serait alors question de structurer un nouveau système de santé, en évaluer la qualité et apporter les améliorations nécessaires. Les études suivantes ont essayé de répondre à ce type de questions.

²⁷ Pawlson L.G. Chronic Illness: Implications of a New Paradigm for Health Care. Jt Comm J Qual Improv 1994; 20: 33-39.

Self-management support

Selon Glasgow²⁸ le terme éducation du patient serait dépassé et serait associé au simple transfert de connaissances vers un patient passif. Le concept de *self-management* serait plus approprié dans le cas du diabète mais il faudrait esquisser un modèle spécifique de *self-management support* (SMS) qui analyserait aussi les améliorations à apporter pour atteindre de meilleurs résultats.

Dans ce modèle le patient jouerait un rôle centrale dans la prise en charge de sa maladie, car c'est lui qui doit la gérer jour par jour. Pour aider le patient dans ses efforts toute l'équipe qui entre en contact avec le patient serait appelée à revoir sa pratique d'interaction. Elle devrait être au courant des buts à atteindre et aider le patient en lui fournissant toutes les informations dont il a besoin.

Le *Five A's Model*²⁹ serait utile pour bien définir les buts à atteindre et identifier les obstacles possibles. En l'utilisant les médecins et l'équipe soignante apprennent à considérer le patient dans sa totalité, et à tenir en compte ses environnements et ses croyances. Cela est fondamental pour définir le type et la quantité d'informations que le patient est capable d'assimiler correctement ainsi que le temps nécessaire pour bien intégrer ces notions et apprendre des nouveaux comportements.

Pour tester les stratégies de changement du SMS le recours au *Model for Improvement*³⁰ et aux *PDSA cycles* est proposé. Ce modèle permet de traiter chaque petit changement à la fois et évite ainsi le piège du changement immédiat et complet du système. Cela évite de se confronter à de lourds échecs responsables d'abandon de projets, et est contre l'idée que pour agir il faut avoir un plan parfait et infaillible. En outre l'équipe soignante est encouragée à essayer de nouvelles pratiques et à ne pas avoir peur d'un éventuel échec.

Les obstacles à la réalisation de ce type de programme seraient d'ordre financier car son organisation pratique nécessite l'engagement de ressources financières pour l'équipe et du capital en équipement, ce qui n'est pas conciliable avec les pressions financières, la réduction de personnel soignant ou encore la compétition dans l'actuel système de santé.

Dès lors, il faudrait convaincre les administrateurs et aussi les médecins de la nécessité d'adopter une perspective à long terme et montrer avec des exemples empiriques que le SMS est une approche faisable, efficace et rentable.

Il faudrait aussi encourager les patients à adopter des pratiques de *self-management*, par exemple avec des plans d'assurance intégrant les activités du SMS ou qui renoncent ou réduisent le quote-part à des conseils sur le style de vie.

On soulignera encore la nécessité d'avoir des liens et collaborations avec d'autres organisations et ressources de la communauté pour mieux prendre en compte les différents environnements des patients. Avec le temps les patients gagneraient de l'expérience et confiance et auraient besoin d'être moins suivi. De plus, les patients eux-mêmes joueraient un rôle de modèle pour les autres, échantent idées, stratégies et histoires sur comment surmonter des difficultés.

Le défi ultime du SMS programme serait de produire des changements prolongés et profitables pour le plus grand nombre d'individus, surtout pour ceux qui en ont vraiment besoin et sont souvent les derniers à en profiter.

²⁸ Glasgow R.E., Davis C.L., Funnell M.M., Beck A. Implementing Practical Interventions to Support Chronic Illness Self-Management. *Jt Comm J Qual Improv* 2003; 29: 563-74.

²⁹ cf. annexe I.

³⁰ cf. annexe II.

Collaboration entre généralistes et diabétologues

Dans les centres médicaux universitaires les généralistes traitent la plupart des patients avec le diabète de type 2. Cependant ils auraient la tendance à travailler isolés et ils n'auraient pas à disposition les ressources que une prise en charge optimale du diabète nécessite. Ainsi les valeurs de l'HbA_{1c} de beaucoup de patients resteraient élevées, malgré la juste fréquence des visites et l'existence de recommandations de prise en charge. Pour améliorer cette situation le Vanderbilt University Medical Center a proposé aux généralistes et endocrinologues de suivre un modèle commun de prise en charge des patients.³¹

Pour faire accepter cette collaboration il a fallu surmonter la méfiance des généralistes et la frustration des spécialistes qui estimaient que les patients nécessitant des soins meilleurs n'étaient pas envoyés chez eux. Une fois un climat de confiance instauré, l'équipe a clarifié les incompréhensions, mieux fixé les objectifs communs et explicité sous quelle la forme la collaboration devait se réaliser.

Dans ce modèle les généralistes étaient chargés d'améliorer les soins fournis aux patients diabétiques grâce au support des endocrinologues et du programme d'amélioration. La responsabilité des résultats était partagée mais, le généraliste avait l'ultime responsabilité pour les soins du patient. Dans le cas où le traitement n'apportait pas de résultats et les valeurs de l'HbA_{1c} continuaient à être élevées, le patient était vite intégré dans un programme spécial qui incluait des infirmières éducatrices et un endocrinologue.

Les buts préfixés ont été en grand part atteints car les généralistes se sont montrés en grande partie satisfaits du programme et ont commencé à envoyer plus de patients vers les spécialistes. Leur peur de la concurrence a été remplacée par les aspects positifs de la collaboration, qui leur a apporté plus de temps et ressources. Les patients se sont déclarés satisfaits et ont montré d'avoir appris beaucoup sur leur maladie et sur comment la gérer. Enfin les valeurs de l'HbA_{1c} des participants ont baissé.

Pour conclure, au lieu de discuter sur qui fournit les soins les meilleurs, il serait beaucoup plus utile d'apprendre aux généralistes et aux spécialistes à travailler ensemble, sur la base de recommandations partagées et reconnues. L'endocrinologue assumerait un nouveau rôle, celui de consultant pour les généralistes, de directeur de programmes éducatifs pour les soignants et les patients et de superviseur des diététiciens et des infirmières spécialisées. L'implantation de ce modèle de prise en charge structurée et partagée dans la pratique générale donnerait des résultats continus de bon contrôle glycémique. Il serait donc possible de surmonter ce genre d'obstacles, liés aux croyances et intérêts de groupes de professionnels, pour créer une coopération au sein d'un nouveau groupe qui partagerait l'intérêt pour de bons résultats et meilleurs soins aux patients.

The Chronic Illness Breakthrough Series (BTS)

Des améliorations durables dans le traitement du diabète et des ses résultats seraient possibles par un changement complet du système de santé. Pour cela il faudrait avoir un concept clairement défini d'un meilleur système soins et une méthode effective pour procéder aux changements capables de guider les *health care organizations* dans cette démarche. Le BTS ont utilisé à cette fin une stratégie commune d'amélioration de la qualité, basée sur le *Model for Improvement*, et ont pris comme représentation du système de soins idéal le *Chronic Care Model*³² qui est centré sur le patient.

³¹ Quinn D.C., Graber A.L., Elasy T.A., Thomas J., Wolf K., Brown A. Overcoming Turf Battles: Developing a Pragmatic, Collaborative Model to Improve Glycemic Control in Patients with Diabetes. *Jt Comm J Qual Improv* 2001; 27: 255-64.

³² cf. annexe III.

La singularité du BTS a été de réunir différentes organisations de soins, qui avaient comme but commun d'apporter des changements importants et rapides par rapport à des aspects spécifiques de leur organisation. Le programme prévoyait des cours de 2-3 jours, des périodes d'essai pour mettre en acte des changements, des rapports mensuels ainsi que des échanges entre participants via Internet ou téléconférences. L'accent était mis sur les problèmes rencontrés dans la pratique plutôt que sur les cours ex cathedra. Les *Plan-Do-Study-Act (PDSA) cycles* ont été utilisés pour tester les idées d'amélioration et pouvaient concerner différents aspects et domaines des organisations, chaque participant étant libre de choisir son domaine d'intervention.

Le premier programme de ce genre a été conduit entre août 1998 et septembre 1999 et a vu la participation de 26 organisations de soins provenant de différents états³³. Les 23 organisations qui ont porté à terme le programme, ont enregistré des améliorations dans les mesures de HbA_{1c}, les diagrammes, le registre de statut de fumeur du patient, les objectifs de *self-management*, paramètres qui avaient été fixés au début. Ce programme a aussi aidé à mieux comprendre les défis d'ordre culturel auxquels les organisations doivent faire face. Beaucoup de médecins étaient convaincus de fournir des soins de qualité et ne voyaient pas d'intérêt à changer le système. En outre dans beaucoup d'organisations le patient était vu comme passif et l'éducation du patient était purement didactique.

Le même type de programme a été répété au niveau de l'Etat de Washington deux fois : la première entre octobre 1999 et novembre 2000 et la deuxième entre février 2001 et mars 2002³⁴. Dans les deux cas les progrès en terme de processus et de résultats ont été encourageants. Il y a eu plus de mesures de l'HbA_{1c}, de mesures de la pression artérielle, de tests du LDL cholestérol³⁵, d'examen des pieds, de rapports d'examen de la rétine, et des améliorations du pourcentage de patient ayant les valeurs de l'HbA_{1c}, du cholestérol et de la pression dans la norme, avec des résultats un peu différents selon les *Collaboratives I* et *II*.

Les *Collaboratives*³⁶ au niveau d'un Etat comporteraient des avantages au niveau du support technique, des déplacements plus courts et moins chers, ce qui encouragerait plus de groupes à participer, et de proximité à la communauté qui pourrait ainsi augmenter son rôle de support à l'amélioration de la prise en charge des patients.

Dans ces deux *Collaborative* ont participé aussi des assureurs qui ont soutenu les efforts d'amélioration et ont affronté avec les cliniques les défis auxquels font face les soignants de patients chroniques. De cette manière ils ont pu comprendre comment les polices et les groupes de prestations offertes peuvent affecter la distribution des soins chroniques. Certains d'entre eux ont ainsi apporté des changements dans leurs plans d'assurance en octroyant par exemple des allocations majeures pour l'éducation au diabète ou en éliminant des co-payements dans la population-pilote.

Le partage des expériences, les discussions autour des échecs et des succès avec d'autres équipes se sont révélés très importants pour améliorer l'organisation des soins, ainsi que l'attitude « try it and see » suggérée par les PDSA cycles qui aide à sortir de l'immobilisme dans le quel se trouvent beaucoup d'organisations.

³³ Wagner E.H., Glasgow R.E., Davis C., Bonomi A.E., Provost L., McCulloch D., Carver P., Sixta C. Quality Improvement in Chronic Illness Care: A Collaborative Approach. *Jt Comm J Qual Improv* 2001; 27: 63-80.

³⁴ Daniel D.M., Norman J., Davis C., Lee H., Hindmarsh M.F., McCulloch D., Wagner E.H., Sugarman J.R. A State-Level Application of the Chronic Illness Breakthrough Series: Results from Two Collaboratives on Diabetes in Washington State. *Jt Comm J Qual Improv* 2004; 30: 69-79.

³⁵ Low-density lipoprotein cholesterol. Un taux élevé de LDL cholestérol (160 mg/dL ou plus) indique un risque accru de maladies cardiaques.

³⁶ Programme de collaboration entre différentes organisations de soins.

2.2 LE DIABETE EN FRANCE

2.2.1 Prévalence et coûts du diabète en France

En France aussi le diabète représente de plus en plus un problème en termes de santé et de coûts associés. Selon les dernières estimations il y aurait plus de 2 millions de diabétiques traités et environs 800000 diabétiques patents. En 2002 l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et Evaluation en Santé) a effectué une synthèse³⁷ des études sur les coûts médicaux direct du diabète en France. Ainsi selon le CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés) le coût de la consommation médicale pour l'ensemble de la population diabétique était de 4,9 milliards d'euro en 1998 et avait passé à 5,7 milliards en 2000. Le coût différentiel du diabète était estimé à 2,4 milliards d'euro en 2000, avec les dépenses liées à l'hospitalisation et à la pharmacie qui en représentaient un bon pourcentage. Les diabétiques avaient 1,7 plus de dépenses que la population générale, dues au suivi et aux complications.

Selon d'autres études les coûts des patients diabétiques avec complications étaient plus élevés que ceux des patients diabétiques sans complications et ils augmentaient encore selon la gravité des complications. A l'intérieur de la même catégorie de diabétiques on pouvait alors trouver des écarts importants dus à l'état de santé individuel. Selon l'étude Code 2, un diabétique avec complications micro-vasculaires était 1,15 plus coûteux que un diabétique sans complications et 2,89 plus coûteux dans le cas de complications macro-vasculaires.

En ce qui concerne les coûts d'hospitalisation, les études indiquaient un taux d'hospitalisation des patients diabétiques très élevé et concentré sur quelques patients hospitalisés plusieurs fois pendant l'année. Selon le CNAMTS ces cas graves, représenterait 10% de la population diabétique mais seraient responsables de 50% des dépenses.

Les coûts des médicaments représentaient aussi une grande partie des coûts des diabétiques. Selon l'AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé) dans la catégorie des médicaments des voies digestives et du métabolisme, la valeur des ventes de médicaments pour le diabète avait progressé avec une moyenne annuelle de 10,8% entre 1988 et 1999. Par contre l'évolution des coûts de médicaments liés à d'autres complications typiques du diabète n'avait pas été estimée.

De plus, les coûts indirects et ceux imputables aux problèmes psychologiques qui nécessiteraient des médicaments et des consultations supplémentaires seraient toujours difficiles à calculer. Sans compter la qualité de vie, les coûts intangibles de la souffrance du diabétique et de son entourage.

Si l'on prend en compte les estimations du le CNAMTS selon laquelle il y avait eu une augmentation moyenne de la prévalence de diabète de 3,2% entre 1998 et 2000, pour atteindre en 2000 la prévalence de 2,96% de diabétiques traités et le fait que cette tendance serait en train de se confirmer, il apparaît clair que la France ne peut plus ignorer ce problème et doit trouver au plus vite des solutions efficaces et efficientes.

2.2.2 Recommandations de prise en charge

L'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et Evaluation en Santé) a déjà émis à plusieurs reprises des recommandations pour une meilleure prise en charge du diabète où l'importance d'une alimentation saine, de l'activité physique et de l'éducation aux patients est mise en évidence.

³⁷ Hirtzlin I., Préaubert N., Poutignat N., Rumeau-Pichon C. Le coût médical direct du diabète de type 2 en France. Journal d'économie médicale 2003, Vol.21, N°6, 341-351.

Sur la base de ces recommandations, une étude de Marissal³⁸ a estimé, du point de vue de l'assurance maladie, les économies dérivées de l'application des recommandations faites dans des campagnes de sensibilisation. Les stratégies d'intervention visant à réduire le surpoids et le tabagisme, à augmenter le contrôle de la glycémie, de l'hypertension et de la dyslipidémie, ainsi que le traitement préventif par aspirine, conduiraient à la diminution des six complications suivantes : infarctus du myocarde, AVC, insuffisance cardiaque, rétinopathie, cataracte, néphropathie. Ces stratégies d'intervention, si l'on comptait les coûts des campagnes de sensibilisation, seraient payantes après 10 ans. L'étude suggère qu'une campagne de sensibilisation à l'échelle nationale pourrait même conduire à un solde net oscillant entre 0.72 et 1.22 milliard d'euros après 10 ans. Les actions qui porteraient à plus d'économies seraient le contrôle de la pression artérielle, le sevrage tabagique et le traitement préventif par aspirine. Cela démontrerait le bien fondé des actions de prévention.

Pour finir, en novembre 2001 le Ministère délégué à la santé³⁹ a publié pour la période 2002-2005 un programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 avec 5 objectifs :

- Prévenir le diabète par le développement d'une politique nutritionnelle
- Renforcer le dépistage du diabète
- Garantir à tous les diabétiques la qualité des soins
- Améliorer l'organisation des soins
- Aider les diabétiques à être acteurs de leur santé

Les réseaux de soins y sont vus comme une réponse adéquate à la prise en charge du diabète à cause des différentes complications possibles qui nécessiteraient l'intervention de plusieurs professionnels de la santé.

2.2.3 Les réseaux de soins

Les réseaux de soins ne seraient pas une solution nouvelle parmi celles proposés pour améliorer l'efficacité du système sanitaire français. La première tentative de constitution des réseaux remonterait à l'ordonnance Juppé du 24 avril 1996, sur la maîtrise des dépenses de soins, mais n'avait pas donné les résultats espérés.

Une seconde tentative pour encourager les réseaux de soins aurait été la création à partir du 1er janvier 1999 du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV). Cependant le rôle des réseaux ne paraissait pas encore bien défini et il ressemblait plus à celui d'un complément de soins où les actes médicaux prodigués aux diabétiques n'étaient pas correctement rémunérés. Ce fonds aurait néanmoins aidé au développement des réseaux, car 70 % des projets retenus pour l'année 2000 étaient des projets de coordination des interventions des professionnels.

Il aura fallu attendre mars 2002 pour que les réseaux fassent l'objet d'un texte de loi spécifique et se voient reconnaître aussi comme instrument de santé publique. Voici la définition de réseaux qui est donnée dans la loi du 04 mars 2002 :

³⁸ Marissal J.-P., Saily J.-C., Fontaine P., Eschewege E., Triomphe A., Lebrun T. Estimation des économies potentielles, sur 10 ans, d'une action de sensibilisation à la mise en place des recommandations de l'ANAES dans la prise en charge du diabète de type 2 en région Ile-de-France. Journal d'économie médicale 2003, Vol.21, N°5, 259-279.

³⁹ Ministère délégué à la santé. Programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2. 2002-2005. Novembre 2001.

"Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations."

Dans la pratique on observe aujourd'hui une grande présence des réseaux de soins, chacun avec sa structuration, ses buts, ses pratiques. Leur organisation serait par contre relativement encadrée et souvent identique, grâce aux décrets de 2002 sur les réseaux de santé. La coopération des acteurs et la coordination de leurs actes seraient mis en avance comme les fonctions indispensables à la réussite des réseaux.

Malgré cela, les réseaux auraient encore de la peine à se faire reconnaître par les institutions de financement pour leur utilité et efficacité économique et par les instances politiques pour leur utilité en santé publique. Surtout ils ne seraient pas encore très connus par les usagers.

2.2.4 L'évaluation des réseaux de soins

Le problème actuel des réseaux et de leur existence serait ainsi étroitement lié à celui de l'évaluation à laquelle sont soumis tous les trois ans. La quantité de textes sur comment évaluer les réseaux en serait la preuve. C'est comme si les réseaux étaient plus appelés à démontrer leur pertinence et leur droit à exister et à opérer que à agir concrètement. Cela serait peut être le signe d'une bureaucratisation qui applique sa manière d'opérer aussi aux réseaux. Alors que ceux-ci devraient plutôt opter pour une vision plus dynamique et empirique de la prise en charge de la maladie, surtout chronique, sur le modèle plus hardi mais plus rapide et efficace des *PDSA cycles* des américains.

En ce qui concerne l'évaluation des réseaux diabète, ils n'échapperaient pas à cette logique, mais l'évaluation de leurs coûts serait très difficile car ces réseaux échapperaient aux règles communes de l'évaluation économique à court terme voulue par les bailleurs de fonds.

Dans le cas des réseaux diabète cette évaluation ne pourrait pas être faite sur le court terme, car les complications du diabète prennent du temps à se déclarer. De plus les intervenants seraient multiples, le but du réseau étant celui d'améliorer la prise en charge du patient diabétique. Par conséquent il serait bien difficile d'évaluer l'impact de chacun sur les coûts ou sur des éventuelles économies.

Dans le cas du diabète, il faudrait aussi pouvoir évaluer l'impact de toutes ses interventions sur les coûts indirects, liés à la mortalité, à l'invalidité ou à l'état de santé de l'entourage du patient. Grâce à une meilleure prise en charge ce dernier aurait moins de tâches ou de soucis.

Il y aurait aussi une possible influence sur l'entourage par un changement des mauvaises habitudes alimentaires ou par la motivation à l'activité physique, qui pourrait avoir l'effet de prévention et donc être rentable sur le long terme.

Il faudrait alors adopter une approche globale d'évaluation du patient et de la société qui aurait besoin d'une nouvelle méthode de mesure, de sortir des domaines circonscrits et surtout des temps beaucoup plus longs.

2.2.5 Les réseaux diabète et l'ANCRED⁴⁰

En ce qui concerne plus proprement les réseaux diabète, l'avoir mis un peu plus d'ordre dans le cadre juridique des réseaux a eu comme effet d'en voir augmenter le nombre. En juin 2004 on comptait en France 69 réseaux diabète qui traitaient entre 13000 et 13500 patients.

L'Association Nationale de Coordination des Réseaux de soins aux Diabétiques (ANCRED) a été créée pour mieux coordonner l'action des réseaux diabète au niveau national et fixer ensemble des objectifs à atteindre. Elle essaye aussi de faire comprendre quelles sont les mesures nécessaires pour améliorer la prise en charge du diabète. L'association a le mérite d'avoir fait reconnaître au niveau national le rôle des réseaux diabète en tant qu'instrument de santé publique.

Dans leur pratique, les réseaux diabète se trouvent tous confrontés au même type de problèmes. Pour commencer, les généralistes auraient encore beaucoup de problèmes avec plusieurs aspects de la prise en charge optimale. Ils auraient beaucoup de problème à traiter les patients par insuline au point que la France serait le pays d'Europe qui en consomme le moins. Malgré les nombreuses recommandations pour un bon suivi des patients diabétiques, ce serait la coopération avec des diabétologues qui porterait à de meilleurs résultats cliniques⁴¹. Les spécialistes seraient appelés à intervenir plus vite dans le cas problématiques et cela réduirait le risque de complications graves et coûteuses. Cependant pour arriver à cette collaboration il faudrait pouvoir vaincre la méfiance qui subsiste encore chez certains généralistes vis à vis des spécialistes.

En outre les médecins ne seraient pas à l'aise avec l'éducation des patients et pour cela le réseau pourrait leur fournir l'aide des autres professionnels. Il n'en reste pas moins qu'ils devraient apprendre à mieux communiquer avec leurs patients. Les réseaux par contre devraient encore faire un effort pour que le patient puisse jouer un rôle de plus en plus actif dans la gestion de sa maladie.

Dans les réseaux diabète il faudrait opérer aussi un transfert des compétences des médecins vers les infirmières pour l'éducation et vers le personnel paramédical pour l'accomplissement de certains gestes techniques. Cette tendance aurait déjà été observée aux Etats-Unis et permettrait le suivi d'un plus grand nombre d'individus. A ce sujet l'ANCRED, pour améliorer le dépistage des lésions de la rétine, a proposé de recourir à l'utilisation des caméras non mydriatiques qui - nécessitant seulement l'intervention des orthoptistes - permettrait un plus grand nombre d'examen de fond de l'œil et une sensibilité accrue du dépistage par rapport à l'examen avec dilatation du fond de l'œil.

Grâce à toutes ces interventions le patient devrait se sentir mieux soigné par des médecins bien informés et qui travaillent dans un esprit de coopération pour améliorer sa prise en charge. De cette façon un plus grand nombre de patients trouveraient un intérêt certain à participer aux réseaux.

Pour améliorer ultérieurement la prise en charge des patients diabétiques l'ANCRED a défini en mars 2004 un programme commun qui a comme objectifs de base :

- Améliorer la qualité du suivi par un bilan annuel pour chaque patient diabétique, sur la base duquel le médecin déciderait les mesures à entreprendre.
- Développer d'éducation thérapeutique par une meilleure offre de cours en groupe ou en individuel.

⁴⁰ Extrait du séminaire « Que peuvent attendre des réseaux de santé les différents acteurs de soins ? » donné à l'IEMS le 06 mai 2004 par le Dr Michel Varroud-Vial, président de l'ANCRED.

⁴¹ A ce sujet voir aussi l'article : Varroud-Vial M., Mechaly P., Joannidis S., Chapiro O., Pichard S., Lebigot A., Moulounguet M., Attali C., Bayle A., Bénier J., Charpentier G.. Cooperation between general practitioners and diabetologists and clinical audit improve the management of type 2 diabetic patients. *Diabetes&Metabolism* (Paris) 1999, 25: 55-63.

- Renforcer la prévention des amputations par un forfait qui prenne en compte les soins podologiques à fournir gratuitement aux patients à risque et par la mise en place d'un dispositif de prise en charge coordonnée qui permet un dépistage précoce des lésions, leur traitement rapide et si nécessaire une hospitalisation dans les 48 heures suivantes.

2.2.6 L'étude ENTRED

L'ANCREC a été aussi un des promoteur de l'étude ENTRED (Echantillon National Témoin et Représentatif des personnes diabétiques) qui était appelé à dresser un bilan sur l'état de santé de 10000 patients diabétiques et sur leur suivi médicale. L'échantillon avait été sélectionné aléatoirement parmi les personnes inscrites au régime général des travailleurs salariés qui avaient été remboursés d'au moins un médicament anti-diabétique oral ou d'insuline durant le dernier trimestre 2001. Les premiers résultats - à peine publiés - portent sur les réponses des personnes aux questionnaires envoyés en 2002 et donnent une indication de leur état de santé et du suivi médical en 2001.

Parmi les patients échantillonnés moins de la moitié a répondu (4544 pour la version courte ou longue du questionnaire). Ce taux de réponse pourrait être interprété comme le signe de l'incapacité pour certains à répondre aux questions, du refus de la maladie ou du manque d'intérêt pour ce genre d'enquêtes. L'âge moyen de répondants (64 ans) ainsi que l'âge moyen du diabète connu (12 ans) pourraient être des indices du manque d'intérêt des plus jeunes pour le problème, car ils ne voient pas le poids des complications. On pourrait alors supposer que l'âge moyen des personnes diabétiques soit en réalité un peu plus bas.

Les facteurs de risque typiques étaient bien confirmés car l'obésité touchait un tiers des interrogés et seulement 7% des interrogés affirmaient avoir une activité sportive modérée ou intense d'au moins deux heures par semaine. Aussi la présence d'autres maladies, autre facteur de risque important des complications à long terme, était affirmée par 57% des interrogés.

Seulement un quart des interrogés déclaraient avoir eu recours à des conseils diététiques au cours de l'année précédente et l'étude observait une sous-utilisation de la metformine chez certains patients en surpoids et cela malgré les recommandations de l'ANAES. De plus, seulement 30% des patients avaient eu au moins les 3 dosages de l'HbA_{1c} par ans, 43% avaient eu un examen ophtalmologique nécessaire à prévenir des complications et 18% seulement un dépistage de l'atteinte rénale.

En ce qui concerne le risque podologique les résultats confirmaient l'idée d'une mauvaise prévention, avec seulement 20% des patients qui avaient bénéficié d'un dépistage du risque de lésions des pieds par un examen au monofilament aussi recommandé par l'ANAES. Moins d'un tiers (30%) avaient consulté au moins une fois un pédicure-podologue et une partie des patients devaient renoncer à cette prestation pour des problèmes économiques.

Malgré ces résultats, les répondants se déclaraient très satisfaits de leur prise en charge médicale. Ils évoquaient aussi pour la plupart d'être satisfaits de la relation qu'ils avaient avec leur médecin, qui leur fournissait dans la plupart des cas les informations sur le diabète. A ce sujet les répondants auraient souhaité recevoir plus d'informations sur l'alimentation à suivre et sur les complications. Beaucoup avouaient rencontrer des difficultés à suivre les régimes.

Parmi les médecins interrogés, 87% savaient que des recommandations de prise en charge existaient et 77% déclaraient se tenir informés sur le diabète mais 3 sur 4 n'étaient pas très satisfaits de leurs soins. Ces médecins pensaient que les patients comprenaient mal leur maladie, ne suivaient pas bien les conseils de style de vie, et qu'une bonne partie avaient des problèmes psychologiques. Ils évoquaient encore des difficultés à trouver un diététicien, à fournir eux-mêmes des conseils sur l'alimentation et l'activité physique, le manque de matériel éducatif et de temps. Pour conclure, ils pensaient qu'une meilleure collaboration entre patient, médecin et professionnels paramédicaux était nécessaire pour améliorer la prise en charge globale.

Ces résultats indiquent que la prise en charge du diabète a encore besoin d'être améliorée. Les médecins devraient être plus encouragés à respecter les recommandations de l'ANAES⁴² et à mieux informer leurs patients sur le diabète et ses complications. De leur côté, les patients manqueraient encore de l'information nécessaire pour juger leur prise en charge médicale sur des données objectives. A ce propos, les diabétiques traités par insuline, ceux qui avaient des complications ou un niveau d'étude élevé étaient plus informés et plus exigeants par rapport à leur prise en charge.

Une partie des interrogés avaient dû renoncer à des soins podologiques pour des raisons économiques. Ce résultat ne devrait pas être sous-estimé car des lésions du pied non traitées à temps seraient la cause d'amputations qui en France commenceraient à être de plus en plus fréquentes.

2.2.7 Le pied diabétique

Les amputations des membres inférieurs seraient parmi les complications plus chères d'un point de vue économique et humain et présenteraient aussi un risque élevé de récurrence. Les données disponibles sur les coûts directs et indirects dus aux lésions des pieds sont peu nombreuses et seulement deux études ont essayé de calculer ces coûts pour la France.

Dans la plus récente de ces deux études, Girod⁴³ a essayé d'évaluer l'impact économique des lésions des pieds chez des patients diabétiques. Conduite entre avril et juin 1999 sur 239 patients, l'étude fournit des résultats intéressants sur ce problème. Parmi les risques associés à l'ulcère du pied on retrouve une fréquence élevée de neuropathie, hypertension, rétinopathie et néphropathie. Pour plus de la moitié cette grande lésion était progressive et les lésions plus fréquentes étaient celles aux orteils et à la plante du pied. Dans 28% des cas les lésions étaient considérées graves et 32,6% des patients avaient été amputés entre l'inclusion dans l'étude et la première visite. Le coût mensuel moyen de prise en charge était de 697 euro pour le suivi ambulatoire et de 1556 euro pour l'hospitalisation. Il y avait aussi une relation directe entre la gravité des lésions et les coûts, ambulatoires et/ou hospitaliers. Les coûts étaient plus importants si le suivi était fait par un spécialiste et dans le cas d'amputations. Pour diminuer ce problème il faudrait augmenter la prévention et améliorer l'éducation du patient. Il faudrait aussi améliorer la prise en charge ambulatoire et prévoir un dépistage précoce des lésions par une équipe multidisciplinaire. Ce type de problème et ces coûts devrait induire les instances politiques à prendre des décisions dans le sens de la prévention.

L'ANCREC a déjà mis en évidence le problème mais de fait les soins podologiques continuent à ne pas être remboursés même si le problème à l'échelle nationale serait très grave. Selon l'Association française des diabétiques (AFD) chaque année 10000 diabétiques seraient amputés ce qui se traduirait en des coûts de 75 millions d'euros. Pour cette raison les responsables de l'AFD ont participé aux travaux d'une commission intitulée «Prise en charge du pied diabétique » qui a rendu ses conclusions en septembre 2002 et demandé au gouvernement de s'engager dans une stratégie globale de soins. Cette stratégie prévoyait un dépistage précoce sur 250 000 diabétiques qui auraient bénéficié d'un bilan annuel et de cinq séances de soins si nécessaire, sur la base d'un forfait de 137,50 euros par an. Malgré l'avis favorable de la commission de la nomenclature à l'attribution d'un forfait annuel, le 11 septembre 2003, le ministère de la Santé a annoncé l'ajournement de ces mesures, bloquant ainsi le forfait et les mesures de prévention.

L'AFD a estimé que cette décision est contraire aux besoins de santé des diabétiques et représente une source de discrimination en matière d'accès aux soins. Pour ces raisons l'AFD a

⁴² cf. annexe IV.

⁴³ Girod I., Valensi P., Lafôret C., Moreau-Defarges T., Guillon P., Baron F. An economic evaluation of the cost of diabetic foot ulcers: results of a retrospective study on 239 patients. *Diabetes Metab*2003, 29, 269-77

décidé de se mobiliser et de lancer une pétition pour le remboursement des soins de podologie pour les personnes diabétiques. Ceci a ouvert la voie à un grand débat sur le sujet.

2.3 COMMENTAIRES

Il pourrait être utile à ce point de dresser un premier bilan des possibles solutions de prise en charge du diabète citées ci-dessus. Si à première vue il paraît y avoir une grande différence dans le traitement du diabète dans les deux pays cités, à cause des systèmes sanitaires en vigueur, on peut y retrouver aussi des points communs dans les problèmes et solutions apportées.

Que ce soit au sein des réseaux ou des organisation de soins, tous les efforts sont coordonnés pour que le patient puisse avoir une meilleure prise en charge et des résultats cliniques favorables. L'éducation du patient devient l'objectif à atteindre par toute une équipe et le rôle de chacun est revu. Ainsi on assiste à une délégation des tâches éducatives et d'autres gestes techniques vers du personnel paramédical, ce qui est aussi le signe d'un changement structural au sein des systèmes de soins. La collaboration entre professionnels nécessite aussi de la confiance mutuelle et les généralistes sont de plus en plus appelés à collaborer avec des diabétologues. Cela apporte aux généralistes l'accès à des ressources importantes pour le bon suivi du patient et leur permet de déléguer certains aspects de la prise en charge à d'autres intervenants.

De plus avec les *Collaboratives* (fig. 3) et l'association des réseaux diabète en France (fig. 4) on assiste à quelque chose de nouveau : la collaboration ne se ferait plus seulement à l'intérieur du réseau mais il y aurait échange vers l'extérieur. De ce point de vue, les Etats-Unis encouragent plus l'expérimentation grâce à une attitude « try it and see ». En France par contre, les réseaux se trouvent un peu freinées dans cette vague d'innovations par les évaluations périodiques.

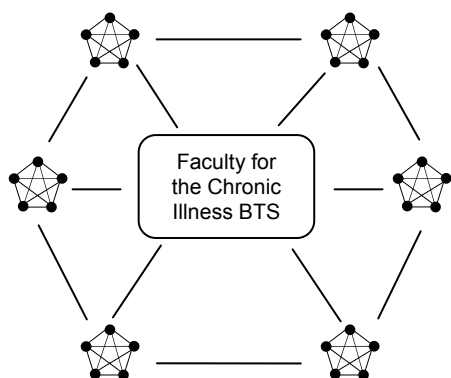


Figure 3 – Echange et partage de découvertes entre les organisations de soins et la faculté, ainsi que entre les organisations elles-mêmes.

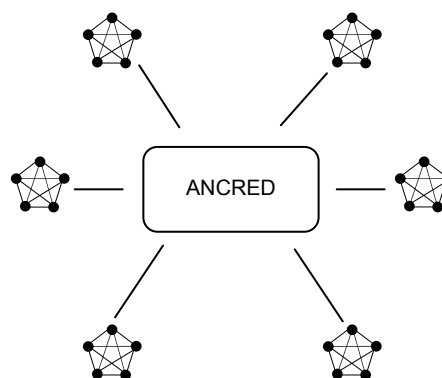


Figure 4 – Echange d'informations entre les réseaux de soins et l'ANCRED.

Avec les *Collaboratives* au niveau de l'Etat il y a une tendance à faire participer aussi les assureurs et les communautés à la prise en charge du diabète. Le rôle des communautés serait mieux reconnu par le fait que l'American Diabetes Association est présente dans 800 d'entre elles. Le rôle d'aide et d'exemple que des patients compétents peuvent avoir sur les autres ainsi que l'utilité de ce genre d'associations serait enfin reconnu aussi par les professionnels.

En France, l'AFD s'est déjà vu reconnaître des compétences en matière de diabète dans la commission « Prise en charge du pied diabétique », mais il faudrait qu'elle puisse aussi collaborer directement avec les réseaux pour aider à une meilleure prise en charge des patients diabétiques.

Entre temps sa mobilisation pour la prise en charge du pied diabétique, a attiré l'attention sur l'équité d'accès aux soins et ses conséquences sur les coûts futurs. Il ne s'agit pas d'un problème négligeable car chaque année en France une partie de la population renoncerait à certains soins pour des raisons économiques. Ce type de problème se retrouve à un niveau beaucoup plus grave aussi aux USA où des solutions efficaces devraient être vite apportés.

Il s'agirait alors pour les deux pays d'abandonner la logique de l'évaluation économique à court terme, pour adopter une stratégie sur le long terme, où des corrections aux inégalités d'accès aux soins doivent être apportées pour garantir au plus grand nombre une prise en charge du diabète conforme aux recommandations et éviter ainsi le coût économique et humain des complications graves.

3. LE DIABETE EN SUISSE

3.1 PREVALENCE ET ESTIMATIONS DE COUTS

Actuellement en Suisse il y a peu d'études empiriques concernant la prévalence et les coûts du diabète ainsi que peu de projets concrets visant à réduire les complications dues à cette maladie. Il est possible que des compagnies d'assurance aient fait des études sur les économies potentielles que des modèles de *Disease Management*⁴⁴ et *Managed Care*⁴⁵ pourraient apporter, mais elles n'ont pas été rendues publiques. Malgré ces lacunes on peut essayer d'esquisser un petit tableau non exhaustif.

La prévalence du diabète n'a pas encore été déterminée avec exactitude. Ainsi, les différentes études se basent sur l'estimation faite par l'Association suisse du diabète, qui chiffre à 250000 les personnes souffrant de diabète de type 2. Ce chiffre correspondrait à environs le 3% de la population et tendrait à augmenter vu le vieillissement de la population et les facteurs de risque liés au style de vie.

Selon une étude récente⁴⁶, les coûts médicaux directs liés au diabète de type 2 étaient en moyenne annuelle de CHF 3508 par personne en 1998, avec des dépenses plus élevées pour ceux qui étaient traités par insuline ou avaient des complications. Après correction selon le risque attribuable et inclusion du coût du matériel pour le contrôle glycémique, les coûts annuels moyens par diabétique étaient de CHF 3324. Si on multiplie ce chiffre pour 250000 les coûts totaux dus au diabète et aux ses complications en 1998 auraient été de 0.83 milliard de francs, ce qui représenterait le 2.1% des coûts totaux de la santé en Suisse.

Ces coûts médicaux directs incluait : les coûts des traitements ambulatoires, d'hospitalisation, des médicaments ainsi que ceux des traitements pour les complications liées au diabète. Ils augmentaient selon la présence d'une ou plusieurs complications et selon leur gravité. Le 53% de ces coûts directs étaient attribuables à l'hospitalisation, le 30% aux médicaments et le restant 17% aux soins ambulatoires.

Plus de la moitié (56%) de l'échantillon considéré avaient eu au moins une complication liée au diabète dont les plus fréquentes étaient celles macrovasculaires, qui étaient aussi la cause d'une importante part des coûts des médicaments.

Ces résultats sont proches de ceux obtenus sur la France et les USA et indiquent que aussi en Suisse il est urgent de trouver de nouvelles stratégies de prise en charge du diabète qui puissent mettre un frein à la progression des coûts.

⁴⁴ Système coordonné de mesures préventives, diagnostiques et thérapeutiques ayant pour but de fournir des soins de qualité et d'un bon rapport coût-efficacité à un groupe de patients qui souffrent d'une maladie chronique ou d'un état de santé particulier ou qui sont à risque.

⁴⁵ Système de distribution de soins qui gère l'accès, le coût et la qualité des soins en surveillant de quelle façon les prestations sont fournies.

⁴⁶ Schmitt-Koopmann I., Schwenkglenks M., Spinaz G.A., Szucs Th.D. Direct medical costs of type 2 diabetes and its complications in Switzerland. *European Journal of Public Health*.2004; 14: 3-9.

3.2 POTENTIELLES ECONOMIES DUES A UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DU DIABETE

Vu l'absence en Suisse d'études sur ce sujet, certains auteurs se sont récemment interrogés sur les économies potentielles que des meilleures stratégies de prise en charge du diabète pourraient apporter. Pour ce faire ils ont développé des modèles informatiques capables de prévoir dans le temps l'évolution des complications liées au diabète et des coûts qui en découlent. Les probabilités sur l'apparition des complications ont été fournies par la littérature existante concernant d'autres pays.

3.2.1 Le diabète de type 1 et ses complications

Dans le cas du diabète de type 1, Palmer⁴⁷s'est interrogé sur le rapport coût-efficacité de la thérapie intensive par rapport à la thérapie conventionnelle. Sept complications majeures, typiques de la maladie, et leur progression simulée ont été prises en compte par le modèle informatique ainsi que sept types de stratégies d'interventions par rapport à la thérapie conventionnelle toute seule. A chaque complication ou traitement ont été associés des coûts. Pour chaque stratégie ont été calculés et comparés : l'espérance de vie, les incidences cumulées des complications ainsi que le coûts totaux le long de toute la vie. Les coûts des interventions ont été exprimés en valeurs de 1996.

En ce qui concerne la thérapie conventionnelle, la part des coûts plus importante est due à l'insuffisance rénale. Dans la thérapie intensive, le coût principal est représenté par la thérapie même, mais ce coût est en partie compensé par une réduction des coûts dus à l'insuffisance rénale, à la cécité et aux amputations. Une analyse de rentabilité a indiqué que si les coûts annuels de la thérapie intensive étaient inférieurs à CHF 2960, les coûts totaux au cours de la vie seraient plus bas que ceux relatifs aux patients traités avec la thérapie conventionnelle toute seule. Le prix actuel de la thérapie intensive serait selon les auteurs de CHF 4936 par année et donc il faudrait pouvoir le baisser pour qu'il y ait rentabilité de cette thérapie.

Il faudrait pouvoir améliorer encore l'auto-surveillance glycémique, la fréquence du dosage de l'HbA_{1c} et surtout le dépistage de la micro-albuminurie, qui pourrait éviter les complications et la mortalité associées aux problèmes rénaux.

La thérapie intensive avec dépistage de la micro-albuminurie⁴⁸ et de la rétinopathie proliférative⁴⁹ résultant la plus efficace en termes d'espérance de vie et de réduction des complications s'approcherait le plus des buts de la déclaration de St Vincent. Par contre la thérapie conventionnelle avec dépistage de la micro-albuminurie et de la rétinopathie proliférative serait considérée plus efficiente. Ces résultats ont porté à se poser des questions sur les buts d'un système de santé qui se devrait d'être efficace mais aussi économique. Ainsi si l'accent était mis sur le rapport coût-efficacité, il faudrait opter pour la thérapie conventionnelle avec dépistage de la micro-albuminurie et de la rétinopathie proliférative. En revanche, si l'on pensait que un système de santé devrait prévenir toute complication qui peut être prévenue, la thérapie intensive avec dépistage de la

⁴⁷ Palmer A.J., Weiss C., Sendi P.P., Neeser K., Brandt A., Singh G., Wenzal H., Spinass G.A. The cost-effectiveness of different management strategies for Type I diabetes: a Swiss perspective. *Diabetologia* (2000) 43: 13-26.

⁴⁸ Dépistage annuel de la micro-albuminurie (MAU) suivi de traitement avec Captopril 25 mg 3x/j si MAU dépistée.

⁴⁹ Dépistage annuel par examen photographique à sept champs du fond de l'œil suivi de traitement de photocoagulation par laser en cas de dépistage positif.

micro-albuminurie et de la rétinopathie proliférative serait préférable. Il s'agit d'une question éthique que le développement rapide du diabète pose avec urgence.

Malheureusement les dépistages et la thérapie intensive demandent un taux d'investissement haut sur le court terme qui ne serait récompensé qu'après 10-15 ans, ce qui va à l'encontre des politiques qui misent sur des résultats rapides.

A noter que l'analyse n'a pas pris en considération d'autres interventions, comme le contrôle de la pression artérielle, le traitement par aspirine pour la prévention primaire et secondaire des maladies cardiovasculaires et l'arrêt du tabagisme, qui pourraient jouer un rôle important dans la prévention des complications.

3.2.2 Le diabète de type 2 et ses complications

Suivant la même logique et méthode d'analyse, Gozzoli⁵⁰ a estimé les potentielles économies et résultats cliniques dérivés d'une meilleure prise en charge du diabète de type 2. Les coûts des interventions ont été exprimés en valeurs de 1996.

La thérapie conventionnelle a été comparée avec quatre interventions différentes : un programme éducatif, un dépistage de la néphropathie suivi de thérapie par inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine, un dépistage de la rétinopathie suivi de traitement au laser, une intervention multifactorielle. L'espérance de vie, les coûts totaux au cours de la vie et le taux cumulés des complications ont été analysés. Comparées à la thérapie conventionnelle, toutes les interventions - à l'exception du programme éducatif tout seul - présentent des coûts totaux inférieurs et une amélioration de l'espérance de vie.

L'intervention multifactorielle, qui prévoit entre autres le dépistage de la néphropathie et de la rétinopathie, le contrôle des facteurs de risque cardiovasculaire et un programme éducatif, a donné les meilleurs résultats en terme d'économies réalisées sur les coûts totaux au cours de toute la vie (CHF 7313 par patient) et de prolongation de l'espérance de vie (0.56 ans). Aussi l'incidence cumulée du stade terminal de l'insuffisance rénale, des amputations et de la cécité diminue sensiblement avec l'intervention multifactorielle par rapport au traitement conventionnel, et par là les coûts associés. Ces économies représentent 10% des coûts de la thérapie conventionnelle et peuvent être atteintes après 3-4 ans. Si on appliquait ce chiffre aux 285000 diabétiques de type 2 (3.5% de prévalence de la population suisse selon Gozzoli) les économies avec les autres interventions pourraient atteindre les 2 milliards de CHF. Ce chiffre a été ajusté ensuite, en tenant compte de l'incrément de la prévalence du diabète liée à l'augmentation de l'espérance de vie en général, et escompté au 3%. Les économies dues à la seule intervention multifactorielle se chiffrent alors à 194 millions par an par rapport au traitement conventionnel.

Une analyse de rentabilité a relevé que si les coûts additionnels annuels de l'intervention multifactorielle étaient inférieurs à CHF 732 les coûts totaux de cette intervention sur la durée totale de vie seraient inférieurs à ceux de du traitement conventionnel.

Cette simulation suggère aussi que les coûts initiaux de ces interventions seraient rentabilisés grâce aux économies faites par une diminution des complications.

⁵⁰ Gozzoli V., Palmer A.J., Brandt A., Spinaz G.A.. Economic impact of alternative disease management strategies for secondary prevention in type 2 diabetes in the Swiss setting. *Swiss Med Wkly* 2001; 131: 303-310

3.2.3 Metformine et diabète

Dans cette dernière étude, Palmer⁵¹ s'est interrogé sur le rapport coût-efficacité du contrôle glycémique par moyen conventionnel ou intensif avec metformine. Les coûts directs et la survie des patients ont été calculés sur 11 ans pour deux cohortes des diabétiques de type 2 en surcharge pondérale.

Différentes complications ont été prises en compte dans cette simulation, parmi lesquelles l'infarctus du myocarde, l'apoplexie, les amputations, la cécité. Les coûts étaient donnés en CHF 1999.

En ce qui concerne l'espérance de vie les auteurs ont estimé entre 0.30 à 0.34 les années de vie gagnées grâce au contrôle avec metformine par rapport au contrôle conventionnel, auquel s'ajoute une économie de 927 à 1099 CHF, selon le taux d'escompte utilisé (5% ou 3%).

Une analyse de rentabilité a montré que le point limite pour le coût annuel de la metformine était de 480 CHF. Au-delà de ce prix, les coûts totaux sur les 11 ans du contrôle intensif par metformine résultaient supérieurs à ceux du contrôle conventionnel. Le coût annuel de la metformine étant de CHF 334, on devrait encore encourager le recours à cette procédure. Il serait également intéressant de calculer l'effet de la metformine conjugué au traitement par inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine, à un meilleur contrôle lipidique et de l'hypertension et à d'autres interventions. Malgré ses limitations cette étude indique à quel point l'utilisation de la metformine permettrait certaines économies tout en sauvant des vies.

3.2.4 Commentaires

Ces trois études sont très intéressantes car elles montrent bien qu'en Suisse aussi il serait possible de faire de la prévention efficace et rentable, surtout sur le long terme. Cela d'autant plus que le poids des économies apportées par ce genre d'intervention pourrait être encore plus important, étant donné que ces trois études ne calculent pas les coûts indirects de la maladie ni les coûts *out of pocket*. Enfin les coûts directs de la cécité, estimés à CHF 1000 par an seraient largement sous-estimés⁵².

Par conséquent il serait question pour les responsables des politiques de santé de proposer de nouveaux modèles de prise en charge, dont les résultats purement économiques seraient visibles sur le long terme. Il s'agirait de changer de perspective, d'abandonner le paradigme de la maladie aiguë et de la prise en charge ponctuelle pour adopter le paradigme de la maladie chronique avec toutes les nouvelles règles de gestion et la perspective sur le long terme qu'elle demande. Sans cette nouvelle perspective toute nouvelle intervention risquerait d'être abandonnée trop tôt, dès que des coûts initiaux importants ou des difficultés imprévues se présenteraient.

Les bénéfices de ces interventions en terme de qualité de vie n'ont pas été calculés, même s'il est clair que la prévention ou retardement des complications auraient une influence positive sur celle-ci. Ainsi l'objectif final de la déclaration de St Vincent, à savoir l'amélioration des conditions de vie des personnes diabétiques, serait atteint.

Pour conclure, l'éducation du patient et le *self management*, seraient aussi des alternatives au système de prise en charge actuel, pas encore adapté aux besoins des patients diabétiques. Il faudrait

⁵¹ Palmer A.J., Sendi P.P., Spinaz G.A. Applying some UK Prospective Diabetes Study results to Switzerland: the cost-effectiveness of intensive glycaemic control with metformin versus conventional control in overweight patients with type-2 diabetes. *Schweiz Med Wochenschr* 2000; 130: 1034-40.

⁵² Palmer A.J. et al. pensent que ce chiffre pourrait varier entre 24000 et 54000 CHF selon une information informelle de la Fédération suisse des aveugles et malvoyants. Ces coûts ne seraient pas tous à charge de l'assurance maladie.

réfléchir à tous les niveaux, du politique au médical, en passant par les usagers sur comment réorganiser ce système de prise en charge et le rôle des divers intervenants, patient compris.

3.3 LE MANAGED CARE SELON LA TROISIEME REVISION DE LA LAMAL

Dans la tentative de freiner la progression des coûts de santé, la loi fédérale sur l'assurance maladie (LAMal) actuellement en vigueur a prévu des formes particulières d'assurance qui préconisent de limiter le choix de l'assuré aux fournisseurs de prestations en contrepartie d'une réduction de prime d'assurance.

Ainsi ont vu le jour des formes diverses d'assurances parmi lesquelles les plus fréquentes sont les HMO (*Health Maintenance Organisation*) et les modèles de médecins de famille. Dans les deux cas, l'assuré doit d'abord consulter un généraliste avant de voir un spécialiste. Dès leur apparition ces types d'assurance n'ont pas eu beaucoup de succès et aujourd'hui elles seraient choisies par une petite partie de la population, pendant qu'une partie plus importante préférerait augmenter la franchise.

Il semblerait que les assurés, en général, perçoivent mal cette limitation à leur liberté de choix. En ce qui concerne les médecins de famille, le système aurait tendance aussi à s'alourdir à cause des délégations de traitement. Dans ce cas il y aurait une augmentation du travail administratif pour les assureurs et pour les médecins, ainsi que la nécessité pour le patient d'être toujours vigilant sur son droit aux prestations.

Il serait donc urgent, selon le législateur que de nouveaux modèles de assurances entrent en vigueur le plutôt possible.

3.3.1 Le Managed Care et le modèle de soins intégrés

Suite au refus de la deuxième révision de LAMal par le Conseil national en décembre 2003, le groupe de travail constitué par le Département fédéral de l'intérieur a proposé des changements au texte rejeté. Le projet de loi proposait d'introduire le modèle de « réseau de soins coordonnés », concept qui se rattachait à celui de *Managed Care*, dans le sens que ce type de réseau constitué un ensemble de tous les soins nécessaires du début à la fin du traitement. Dans ce dispositif le *gate-keeping* occupait aussi une place très importante, car c'était lui qui décidait vers quels autres fournisseurs de soins diriger le patient. Il y avait aussi la coresponsabilité financière pour les fournisseurs de soins

Parmi les changements proposés dans la troisième révision figurerait la nouvelle formulation linguistique de « modèle de soins intégrés » pour insister sur l'aspect innovateur de la dispensation des soins offert par ces modèles, dont le but serait de fournir des traitements de grande qualité et une meilleure utilisation des ressources existantes. L'accent serait mis sur la prise en charge globale du patient, la garantie de continuité des soins et la qualité des prestations⁵³.

L'aspect volontaire et libre d'adhésion aux modèles de réseau serait souligné, et des incitations pour tous à participer à ce modèle seraient prévues.

Les fournisseurs de prestations, seraient libres d'adhérer ou non, et ils devraient assumer ensemble la coordination de tous les soins fournis aux assurés. Un contrat seraient passé entre les

⁵³ Révision partielle de la loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie. Managed care. Rapport explicatif de l'Office fédérale de la santé publique du 12.05.2004.

assureurs et les fournisseurs de prestations concernant la coresponsabilité économique, la rémunération des prestations ainsi que leur qualité, qui serait un élément d'attrait à l'adhésion et dépendrait dans une large mesure de l'échange d'expériences au sein des cercles de qualité. L'assureur ne pourrait pas exclure de son plan d'assurance les prestations prévues par la loi, par contre il pourrait admettre des prestations supplémentaires.

Ainsi pour attirer les assurés, la possibilité de baisser les primes ou d'effectuer des ristournes à la fin de l'année dans certains cas serait prévue parmi les incitations économiques. Il serait envisagé aussi de réduire ou même de supprimer la quote-part en vigueur pour accroître l'attrait des modèles de réseau pour les personnes ayant des coûts de traitement élevés. Pour faire assumer à l'assuré une plus grande part de responsabilité personnelle et éviter que en cas de maladie grave il ne retourne pas à l'assurance ordinaire, un contrat entre les assureurs et les assurés pourrait fixer une durée minimale allant jusqu'à 3 ans et préciser la façon de récompenser la fidélité de l'assuré ou de sanctionner le non respect des règles. Le changement d'assureur avant l'échéance de la durée fixée, ne serait prévu que en cas de changement important des conditions d'assurance. Une hausse de prime ou une diminution du rabais sur la prime ou sur la ristourne ne seraient pas considérés un bon motif de résiliation du contrat.

3.3.2 Quelques perplexités

Le texte en soi présente des contradictions et des points non éclaircis qui, au moment de leur mise en pratique, pourraient être au désavantage des assurés/patients. Il serait intéressant d'en aborder quelques uns, surtout en rapport avec les maladies chroniques.

Tout d'abord on soulignera l'absence de représentations de patients ou d'assurés dans le groupe de travail. Il n'est pas dit non plus si l'avis de ces groupes a été demandé ou si des rapports, suggestions de leur part à ce sujet ont été pris en compte. Cette absence paraît encore plus grave si l'on pense que en définitive, le groupe des patients et assurés est le plus nombreux comparé aux autres groupes représentés. Même s'il s'agissait de travaux préparatoires, il aurait été intéressant et utile d'entendre déjà les besoins et les solutions proposées à ce sujet par les assurés et les patients, surtout lorsque il s'agit de maladies chroniques. On pourrait douter du professionnalisme des patients, mais certaines associations de patients auraient pu fournir des experts dans ces maladies chroniques.

En ce qui concerne l'adhésion du patient, si d'un côté le groupe d'experts a mis l'accent à plusieurs reprises sur l'aspect volontaire et libre d'adhésion aux modèles de réseaux, de l'autre côté la durée minimale du contrat – prévue avec l'introduction de l'art 41 b - constitue une contrainte. Il est évident que le but ultime serait plutôt celui de freiner le tourisme médical plutôt que garantir la qualité.

En outre on essaye toujours de convaincre l'assuré avec des arguments économiques qui ont déjà montré leurs limites. Or les assurés auraient appris à se méfier des économies dans le domaine de la santé et n'en voudraient pas. De cette façon les assurés seraient à nouveau face au choix classique entre liberté limitée et prix à payer. De plus, il est peu probable que les assurés acceptent un contrat d'une durée de 3 ans, sans possibilité de résiliation en cas d'augmentation des primes.

Le texte ne propose pas de voies alternatives. Par exemple on ne propose pas à l'assuré de faire partie d'un réseau à titre d'essai pour se convaincre de la meilleure qualité de soins. Or il serait plus utile de mettre l'accent sur cet aspect de qualité, sur la satisfaction des assurés, et sur les résultats cliniques que les réseaux dans le cas du traitement du diabète pourraient fournir.

La question de la coresponsabilité financière devrait être mieux réglée car il n'est pas certain que des résultats économiques puissent être observés tout de suite. Il faudrait prévoir par exemple que dans le cas d'une population diabétique, des économies ne puissent pas être réalisées sur le court terme et qu'une meilleure prise en charge de la maladie puisse générer des coûts supplémentaires. Il faudrait mieux affronter la question du partage du risque économique et celle de la compensation

des risques, pour qu'un tel type d'organisation de soins puisse continuer à opérer pour une certaine période sans devoir répondre uniquement aux impératifs économiques.

En ce qui concerne la qualité, il faudrait expliquer l'importance de la continuité dans la chaîne de soins en terme de qualité des soins. Il faudrait surtout donner de vraies garanties aux assurés sur cette qualité de façon à accroître la confiance en ces modèles apparemment gérés par les seuls assureurs et les fournisseurs. Il faudrait que quelqu'un de confiance, par exemple des représentants des associations de patients, veille à qu'il n'y ait pas d'abus.

Des évaluations de la qualité externes et périodiques ne devraient pas être des conditions éventuelles, comme affirmé dans le texte, mais nécessaires à créer un véritable climat de confiance et de collaboration face aux réseaux de soins. Ce nouveau climat de confiance pourrait alors être à la base de la poursuite et du succès de ces nouveaux modèles et représenter le changement tellement attendu du système des soins.

L'aspect prévention mériterait aussi d'être mieux pris en compte. Selon le raisonnement avancé, le corps médical tendrait à avoir un rôle proactif pour éviter le plus de maladies et de complications possibles chez les patients. La prévention serait privilégiée par rapport à la guérison mais il ne faudrait pas sous-estimer son prix et le fait que souvent elle n'est pas tout de suite rentable. Là encore il faudrait prévoir cette possibilité et une façon de pouvoir financer au moins en partie cet aspect de la prise en charge, au moins durant les premières années d'activité des réseaux. Dans le cas du diabète, la prévention impliquerait aussi de nouvelles tâches d'éducation aux patients qui nécessiteraient l'intervention du personnel paramédical bien formé et des moyens financiers importants.

Enfin, il faudrait reconnaître le rôle de partenaire que le patient aurait à jouer dans la prise en charge de sa maladie. Il ne serait plus le sujet passif, mais il deviendrait actif et pourrait aussi discuter avec le médecin des traitements à suivre et de quelle manière. Il se réapproprierait, en quelque sorte de sa maladie et de son corps et il ne lui resterait plus qu'à se réapproprier de sa parole pour avoir la sensation d'être un acteur à part entière dans ce nouveau système de soins.

4. L'ASSOCIATION DES PATIENTS DIABETIQUES

Une prise en charge coordonnée du diabète demande une transformation dans la façon de percevoir le système de soins, son organisation et son fonctionnement. De même, le problème plus important à affronter serait celui de la confiance entre professionnels du réseau d'une part, et entre patients et réseau de l'autre, une confiance que les incitations économiques seraient loin de créer.

En ce qui concerne l'éducation du patient et la prise en charge autonome de la maladie, il faudrait que le modèle de réseau soit bien organisé et coordonné et qu'il dispose de professionnels préparés pour obtenir des résultats encourageants. En cela aucun modèle de réseau ne serait parfait et il demanderait des ajustements continus, pour lesquels l'expérience de patients pourrait être de grande utilité.

Vu la prévalence du diabète, une autre réflexion s'impose : en effet, même si tous les professionnels étaient bien motivés à appliquer toutes les recommandations concernant la prise en charge et l'éducation du patient, le temps et les ressources ne seraient pas suffisants et le patient devrait apprendre à gérer une partie de ses problèmes tout seul ou à trouver d'autres formes de soutien.

C'est dans l'idée de soutien social au patient que l'on a été habitués à concevoir une association de patients, souvent sans savoir comment elle fonctionne et ce qu'elle apporte au patient. De plus, dans le cas du diabète, on pense souvent qu'il s'agit d'une maladie qui touche seulement les personnes âgées et donc on imagine l'association comme un lieu de rencontre pour des retraités en manque de contacts humains. Or il serait faux et très préjudiciable à l'image et au travail de l'association des diabétiques⁵⁴ de continuer à alimenter cette image. C'est pour cette raison, qu'il convient de mieux expliquer l'influence de l'association sur la vie des personnes diabétiques et sur leur prise en charge du diabète.

Même si les personnes âgées sont plus nombreuses et ont plus de temps à leur disposition, il y a aussi des jeunes et même des enfants parmi les membres de l'association. Il s'agit dans ce cas de diabétiques de type 1 qui apportent leur expérience de la maladie souvent vécue et gérée depuis l'enfance et l'adolescence. L'originalité de l'association serait à voir dans le fait que les plus jeunes seraient d'exemple positif aux aînés. En effet, bon nombre d'adultes avouent avoir mieux accepté leur diabète grâce aux témoignages des plus jeunes. Quant à eux, les enfants font preuve de courage tous les jours, en donnant une grande leçon de vie.

Les diabétiques adultes de type 1 sont aussi ceux qui apportent le plus de conseils aux autres diabétiques. Ils ont dû apprendre très vite à gérer leur diabète au quotidien et sont désormais considérés par leur médecin comme des partenaires compétents. Dans le cas des plus âgés, il s'agit de personnes qui ont expérimenté sur leur propre corps beaucoup de thérapies et régimes et qui ont appris à distinguer ce qui est efficace de ce qui ne l'est pas. Ils continuent à croire dans les progrès de la médecine et essaient de se tenir au courant des progrès technologiques. Ainsi ils seraient en quelque sorte les antithétiques du patient passif.

Dans le cas des diabétiques de type 2 il y a aussi des personnes qui gèrent leur maladie depuis longtemps et ont appris à distinguer ce qui est bon ou mauvais dans leur traitement. Ils ont appris, souvent grâce à l'association, à s'autogérer et à devenir des partenaires compétents de leur médecin. Cela souvent aura demandé des années mais les résultats sont tangibles et peuvent être communiqués aux autres.

⁵⁴ L'Association Suisse du diabète compte 19 sections régionales. Dans ce travail c'est l'Association Vaudoise du Diabète (AVD) qui a été analysée et à laquelle on se réfère avec le terme générique d'association.

Il apparaît clair que, pour un réseau diabète, il serait très dommage de sous-estimer ce capital humain et de savoir, que même le travail d'un groupe de professionnels très engagés pourrait difficilement remplacer. Au contraire il faudrait reconnaître à l'association son rôle d'« expert de la maladie vécue » pour qu'elle puisse apporter sa contribution au sein du réseau. Cela contribuerait aussi à créer un véritable climat de confiance et coopération entre les professionnels du réseau et le patient, qui deviendrait lui aussi un membre actif du réseau par le biais de l'association (fig. 5).

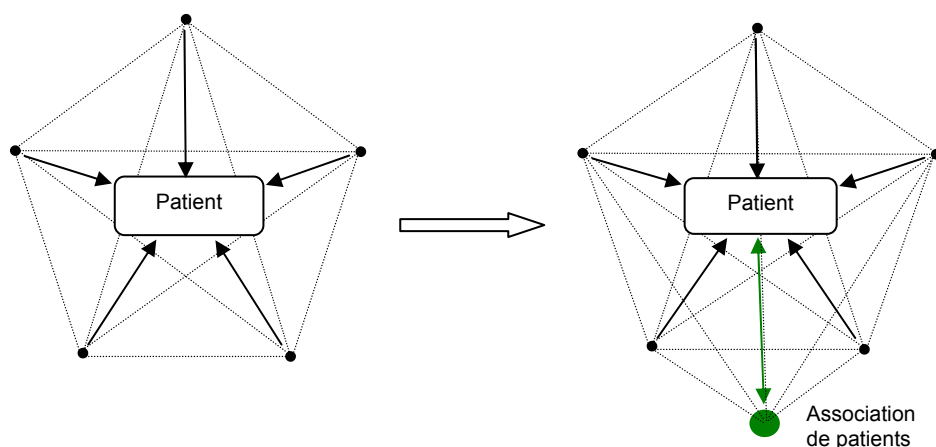


Figure 5 – Le patient a un rôle passif dans un réseau classique tandis qu'il devient un membre actif du réseau par la biais de l'association.

Il convient de voir de quelle manière et dans quels domaines l'association pourrait aider à une meilleure prise en charge du diabète. Certains de ces domaines sont des domaines classiques de l'association mais qui sont revus sous l'angle de l'apport concret au traitement du diabète, d'autres sont nouveaux et visent à lui donner une place d'expert parmi les professionnels du réseau, dans le but commun d'une meilleure prise en charge de la maladie.

4.1 LE SOUTIEN SOCIAL ET PSYCHOLOGIQUE

La découverte du diabète représente pour le malade et pour son entourage un véritable choc. Le diagnostic posé est sans appel et condamne la personne pour le restant de sa vie à vivre avec cette maladie. Il s'agit d'un bouleversement profond qui remet en question tous les gestes de la vie quotidienne et l'individu lui-même, adulte ou enfant qu'il soit.

Les études sur le diabète soulignent bien l'importance de certains mécanismes psychologiques dans l'acceptation ou non de la maladie et dans la capacité de l'individu de surmonter le choc initial et gérer au quotidien sa maladie.

Bien que certains modèles de *Managed Care* aient intégré cette dimension psychologique dans la prise en charge du diabète, en essayant de former et rendre bien attentifs au problème les médecins et le personnel soignant, ou en intégrant dans leur modèles de réseau des psychologues et des rencontres de groupe pour les diabétiques, il apparaît que ce processus d'acceptation de la maladie prenne plus de temps et d'énergies que ceux à disposition.

Il faut aussi rappeler que le diabétique vit 24 heures sur 24 avec sa maladie et les visites programmées avec son médecin ou avec d'autres professionnels ne suffisent pas pour qu'il intègre

profondément son nouvel état et de nouvelles habitudes de vie nécessaires à conduire une existence normale et sans complications.

Il convient à ce point rappeler et expliquer en bref certains de ces mécanismes psychologiques et montrer comment une association de patients diabétiques peut aider à les surmonter.

4.1.1 L'acceptation de la maladie

Dans leur ouvrage « L'éducation thérapeutique des patients », Lacroix et Assal⁵⁵ soulignent bien comment l'acceptation de la maladie représente le premier pas pour que le patient commence à comprendre ce qu'est le diabète et comment il faut le gérer. C'est peut être le pas le plus difficile à faire et souvent le plus mal interprété par le soignants. En fait il ne s'agit pas simplement de constater une maladie et d'informer le patient sur comment se soigner mais il est question de lui annoncer un changement profond dans sa vie et celle de son entourage.

Selon les mêmes auteurs, il reviendrait au médecin de comprendre comment le patient réagit à cette annonce et adopter la meilleure manière de communiquer avec lui. Cela signifierait pour les médecins d'intégrer l'aspect psychologique et communicatif dans leur pratique pour lesquels ils n'ont pas été préparés pendant leur formation de base. Même s'ils existent des cours pour pallier à ce manque de formation, l'influence du médecin dans le processus d'acceptation reste limité.

En effet il y a plusieurs façons de réagir face au diagnostic et l'on peut passer par différents états d'âme que un médecin ne peut pas tous comprendre ou reconnaître pendant l'espace d'une visite. Qu'il s'agit de choc initial, de dénégation, de révolte, de retour sur soi ou d'acceptation, chacun devrait pouvoir trouver son rythme et une séquence bien adaptée à ses états d'âme. Il n'existe pas une seule réaction, ni une solution unique à cette nouvelle étape de la vie, mais une infinité de solutions personnelles, que les soignants ne connaissent pas ou n'ont pas le temps de proposer.

La confrontation avec les autres peut être très bénéfique pour certains et c'est pour cela que certains programmes d'éducation des patients prévoient des tables rondes, conduites par des psychologues professionnels. Leur seule limite est celle de se dérouler sur des périodes de temps bien délimitées à la fin desquelles on considère que le problème a été en grande partie résolu. Dès lors on pourrait se demander si ce temps mis à disposition correspond réellement au temps nécessaire à une vraie acceptation de la maladie.

C'est à ce moment que l'association du diabète pourrait être utile, en prenant le relais dans le long et difficile processus d'acceptation psychologique et sociale de la maladie. C'est vers elle que le patient, à la recherche d'une nouvelle identité, pourrait se tourner s'il veut que sa souffrance, son malaise en tant qu'individu complet soit comprise et que son angoisse disparaisse.

Dans l'ambiance de l'association le patient ne se sentirait pas jugé, examiné, comme chez le médecin, mais se sentirait parmi ses semblables et oserait raconter ce qui ne dit pas au médecin, ou poser les questions stupides restées sans réponses. A la limite il pourrait même exprimer des doutes sur sa thérapie et recevoir des réponses ou des conseils pas les autre diabétiques.

La rencontre avec des patients comme lui, qui font des activités en commun et surtout ont appris à vivre avec leur diabète peut être de grand confort. Savoir que des personnes vivent depuis des décennies avec leur diabète sans avoir eu des complications graves, peut être la lumière d'espoir que les discours des médecins n'arrivent pas à apporter.

Ainsi, malgré les discours sur le partenariat médecin patient, ce dernier ne se reconnaîtrait pas dans le discours du médecin, mais plutôt dans celui de cet Autre, plus semblable à lui dans son propre vécu et dont il écouterait mieux les conseils.

⁵⁵ Lacroix A., Assal J.-P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Ed. Vigot 1998.

Le diabète se matérialiserait sous la forme de l'Autre, et paradoxalement en acceptant le diabète de l'Autre, personne réelle qui à appris à vivre avec, il aiderait à faire le deuil de ce qu'on croit d'avoir perdu et à accepter peu à peu son propre diabète et son nouveau Moi avec plus de confiance dans l'avenir.

4.1.2 La résilience

Il serait maintenant utile d'introduire la notion de résilience pour expliquer la capacité qu'ont certains individus à mieux surmonter les difficultés de la vie.

Bien qu'au debut ce concept ait été utilisé pour expliquer comment certains enfants qui avaient vécu des situations traumatiques avaient réussi à devenir des adultes complets et épanouis, il est de plus en plus utilisé pour parler aussi de la capacité qui ont certains adultes à surmonter des dures épreuves, parmi les quelles on peut compter les maladies.

Selon certains psychologues, certaines personnes seraient potentiellement résilientes car posséderaient certaines caractéristiques ou capacités propre de la résilience. L'origine de ces qualités pourrait se trouver dans le tissu social de l'enfant, dans son éducation ou simplement dans sa structure psychique interne, mais il serait intéressant de voir comment cela fonctionne et s'il est possible de devenir résilients.

« La résilience est une capacité humaine fondamentale. Tous les individus ont le pouvoir de se transformer et de transformer leur réalité à condition de trouver en eux et autour d'eux les éléments qui leur permettent de créer cette capacité de résilience »⁵⁶

Selon Poletti et Dobbs les cinq caractéristiques de la résilience chez la personne adulte identifiées par Segal⁵⁷, seraient à la base de ce processus psychologique. Voici comment on pourrait les expliquer dans le cas de l'association du diabète.

La communication permet de verbaliser ce qu'on ressent et de le partager avec d'autres. C'est par la parole que l'on peut se décharger de ses propres peurs et doutes, dans l'échange avec l'autre qu'on se rappelle que l'on est pas seul au monde mais d'autres partagent le même destin. L'association permet cette communication en étant un lieu de rencontre et en offrant à ses adhérents l'occasion de s'exprimer par le biais du journal de l'association⁵⁸. Dans ce journal on peut y lire des témoignages sur comment accepter la maladie est difficile mais pas impossible, véritables messages d'espoir pour ceux qui essayent de surmonter leur détresse. Souvent ce sont les proches d'un jeune malade qui ont besoin d'exprimer leurs émotions et qui apprennent à devenir résilients. Ainsi l'association arrive à aider les famille et par là à contribuer à créer un climat favorable à la prise en charge du malade. L'importance de l'entourage du patient est bien reconnue par ceux qui s'occupent du malade dans sa globalité, mais les moyens et le temps à disposition des professionnels de la santé ne permettent pas cette approche systémique.

La capacité de prendre la responsabilité de sa vie, signifie surmonter la phase initiale de dépaysement et de peur pour remettre de l'ordre dans sa vie et en reprendre le contrôle Réagir, ne pas se laisser aller, ne pas se sentir une victime du destin, c'est aussi réagir face à la maladie. Là encore l'association montre que au lieu de se renfermer dans ses peurs on peut se réunir, s'engager à différents niveaux, ou seulement s'activer dans la recherche d'informations nouvelles. Le D journal

⁵⁶ Poletti R., Dobbs B. La résilience. L'art de rebondir. Editions Jouvence, 2001 ; p 29.

⁵⁷ Segal J., docteur en psychologie qui dans les années '50 à commencer à étudier les prisonniers de guerre, les survivants des camps de concentration, les otages, les réfugiés ainsi que de nombreuses personnes qui avait vécu des expériences difficiles.

⁵⁸ Le D journal. Ed. Association suisse du diabète.

devient encore une fois le vecteur d'histoires personnelles de réussite, et il est aussi un moyen pour le lecteur de prendre la responsabilité de se tenir au jour sur le diabète.

Avoir une conscience dépourvue de culpabilité. Dans le cas du diabète de type 2 il est difficile de ne pas se sentir coupable de sa maladie. En fait tout ce qui est dit aujourd'hui sur la prévention tendrait de plus en plus à faire sentir les individus coupables de leur situation. Or, la culpabilité ne serait d'aucun d'aide et selon des recherches diminuerait la capacité de l'organisme à se défendre contre les microbes, virus et bactéries. Un médecin, nouvel adepte de la prévention, pourrait sans vouloir remplir de stress et culpabilité son patient. Il s'agit par contre de pouvoir reconnaître ses propres responsabilités et apprendre à les assumer. Le fait de parler avec d'autres qui se trouvent dans la même situation peut avoir ainsi un effet de déculpabilisation en voyant que l'on est pas les seuls à en être arriver là, mais que on est tous là pour s'améliorer.

Les convictions aideraient à donner un sens à l'épreuve qu'on est en train de passer. L'association, pour ceux qui décident de la soutenir de différentes façons - simple inscription, achat de matériel, bénévolat - donne un sens à leur maladie et l'espoir qu'il est possible de faire quelque chose pour soi même et pour les autres. S'il n'y avait pas cette conviction à la base, l'association même n'existerait pas.

La compassion serait la capacité de souffrir avec les autres, de se mettre à la place des autres et essayer de les aider à surmonter leur souffrance. Voici à nouveau que l'association réunit des adultes et des enfants résilients qui par leur propre expérience peuvent comprendre parfaitement ce que l'on éprouve à se découvrir un diabète ou à le découvrir chez son enfant. Il ne s'agit pas de fournir seulement des informations utiles mais de faire sentir à l'autre que l'on comprend ses états d'âme dans une épreuve si difficile à accepter.

4.2 LE SUPPORT EDUCATIF

De plus en plus d'études soulignent l'importance et l'utilité de l'éducation du patient pour une bonne prise en charge du diabète. Certains médecins sont en train de remettre en question leur capacité de fournir les informations les plus importantes et efficaces et cherchent de s'améliorer dans cette nouvelle tâche.

Selon certains il faudrait intégrer de nouveaux cours à ce sujet dans la formation de base des futurs médecins ou au moins dans la post-formation. Certains de ces cours ont vu le jour,⁵⁹ mais les médecins qui s'efforcent à les suivre sont pour l'instant une minorité et l'on peut raisonnablement se demander si tous arrivent à saisir le changement profond dans leur pratique que cette nouvelle approche demande.

Même dans les meilleures des hypothèses, où les médecins réussiraient à faire passer dans un langage simple les bonnes informations, et des cours d'éducation au patient seraient fournis par un réseau, il faudrait reconnaître que les ressources sont limitées et que il est impossible de fournir ce type d'éducation à l'infini et à la totalité des diabétiques. Il suffit de regarder les données sur la prévalence du diabète et sa rapide progression pour s'en convaincre.

Il faudrait alors aider financièrement l'association du diabète pour qu'elle puisse proposer des cours supplémentaires à des prix abordables pour un grand nombre de diabétiques.

⁵⁹ Assal J.-Ph. Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ? De la nouvelle pédagogie en faculté de médecine à l'éducation thérapeutique des malades. *Médecine&Hygiène* 2002 ; 60 : 1791-800.

4.2.1 Les cours de l'association

Tout d'abord il faut dire que l'association organise des cours depuis longtemps déjà. A l'heure actuelle, elle chercherait de varier cette offre. Ainsi si l'on trouve les cours classiques sur comment surveiller sa glycémie ou sur l'alimentation⁶⁰, l'on peut trouver aussi des cours sur la médecine dentaire ou sur le sport, indices incontournables de la complexité du diabète.

Le fait que les cours soient données dans le cadre informel de l'association aide les participants à mieux s'exprimer sans la peur d'être jugé par un médecin ou infirmière d'une institution de soins. Le nombre limité de participants est fixé pour faciliter la participation. Les participants sont invités à poser les questions et ils en profitent bien. Il est intéressant de souligner que les interventions peuvent être l'occasion d'éclairer ce qui a été dit par la reformulation en des mots encore plus simples et avec des exemples concrets. Elles peuvent aussi faire comprendre à l'orateur que le message a été mal compris et qui nécessite des explications ultérieures.

Les orateurs savent bien qu'ils s'adressent à un public très varié et essayent de simplifier leur vocabulaire au maximum. Ca serait comme si ce cadre informel avait l'effet de leur faire changer de registre linguistique et en adopter un beaucoup plus compréhensible aux profanes.

A la fin des cours les participants peuvent encore échanger leurs impressions, discuter avec l'orateur sur des problèmes qui n'ont pas été traités et donner leur avis sur les thèmes abordés et sur ceux qu'ils aimeraient voir affrontés par la suite.

Ces cours seraient aussi l'occasion de revoir les connaissances dont on est plus sûrs après quelques années de maladie. Sans compter que en matière de diabète, les innovations dans la prise en charge se suivent assez rapidement et parfois le patient peut sentir le besoin de remettre de l'ordre dans ses idées. Ils pourraient aussi aider à limiter les effets négatifs d'une routine -qui peut s'instaurer entre médecin et patient - sur la motivation et le traitement à long terme.

4.2.2 Les informations aux patients

Diverses études ont constaté une tendance chez les patients, non seulement diabétiques, à rechercher eux-mêmes des informations sur leur maladie et prise en charge.

L'Internet, les livres, la presse spécialisée et généraliste offrent beaucoup de renseignements sur le diabète, mais cette facilité d'accès aux informations peut aussi être dangereuse. En effet il n'est pas sûr que toutes ces informations soient correctes, surtout dans le cas d'Internet, et qu'elles soient données d'une façon claire et à l'abri d'interprétations dangereuses de la part de qui y accède. De plus, le paradoxe de l'information, selon lequel trop d'informations nuisent à l'information, aurait ici tout son sens. Le risque serait alors qu'une personne qui du coup se découvre diabétique se renseigne, lise trop d'informations mal coordonnées entre elles à la fin ait un sentiment de confusion et découragement.

Par contre, l'expérience pratique dans le cas du diabète porterait à privilégier une information bien dosée et par étapes. Ainsi, il faudrait pouvoir mieux organiser cette information.

L'association fournit déjà des brochures informatives sur divers thèmes. Elles ont été préparées par des professionnels en contact avec les patients depuis de nombreuses années, qui ont appris à s'exprimer dans un langage accessible à tous et dépourvu de détails inutiles. Le D journal publie régulièrement des articles sur les nouvelles thérapies, sur l'hygiène de vie et des conseils diététiques. Ce journal est accessible à tous les membres qui ainsi bénéficient d'une information régulière et sérieuse.

⁶⁰ Ces cours ont toujours beaucoup de succès et indiquent que beaucoup doit être encore fait à ce sujet.

Cette offre pourrait être améliorée si les médecins adhérents à un réseau diabète écrivaient à tour de rôle des articles sur les sujets qu'ils connaissent mieux et si un nombre plus élevé de patients pouvait recevoir le D journal. Les brochures aussi pourraient être améliorées grâce à la collaboration avec le réseau et de nouveaux sujets abordés.

Tout le monde y trouverait son compte. Grâce à une information plus cohérente les professionnels de la santé auraient moins à craindre que leurs patients accèdent à des informations inexactes ou contradictoires, tandis que les patients pourraient être sûrs d'avoir à leur disposition le matériel informatif le plus complet et adapté à eux.

Un discours semblable pourrait être fait pour l'Internet, où le site de l'association pourrait fournir en ligne certaines informations de bonne qualité et indiquer les adresses des réseaux où l'on pourrait recevoir les soins coordonnés en diabète. Cela signifierait aussi indiquer les limites et le rôle de chacun. Les réseaux étant là pour assurer le meilleur suivi de la maladie en offrant leurs structures, l'association pour donner des informations utiles dans la vie de tous les jours mais pas pour soigner.

L'association aurait un rôle de support dans ce nouveau système de soins, et serait ce quelque chose de plus qui manque à l'heure actuelle pour qu'un dispositif de soins coordonnés puisse donner de meilleurs résultats.

4.3 AIDE A L'ÉVALUATION DES THÉRAPIES ET DES BESOINS DES PATIENTS

On déjà vu que - par rapport aux systèmes de soins officiels - l'association présente l'avantage d'être un cadre informel, composé en grande majorité par des patients, ce qui encourage les membres à exprimer plus librement leurs opinions sur la maladie.

Sur un plan symbolique ils se sentiraient tous sur un pied d'égalité, sentiment que souvent n'ont pas vis-à-vis de leur médecin. Ils seraient encore nombreux ceux qui subissent leur visite médicale, n'osent pas poser trop de questions, discuter sur les thérapies conseillées ou simplement exprimer leur difficultés à comprendre les décisions médicales.

Les explications à cette passivité du patient seraient nombreuses. Le médecin, pour certains serait encore doté de pouvoirs et connaissances supérieures aux communs des mortels, sorte de moderne guérisseur auquel on reconnaîtra un statut social élevé. Ils auraient alors peur d'être mal jugés ou de irriter le médecin s'ils exprimaient trop leurs craintes ou doutes.

Pour d'autres la peur serait strictement liée à la maladie même et à ses conséquences. Ils pourraient ainsi omettre de raconter certaines douleurs ou problèmes ressentis de crainte qu'ils ne soient pas le signal de graves complications et attendraient fatalement que le médecin les découvre lui-même. Il est clair que ce genre d'attitude est très et nuisible à une bonne prise en charge médicale et peut avoir de graves conséquences.

Ainsi le rapport de partenariat avec le médecin tellement recommandé dans beaucoup de manuels sur la prise en charge du diabète ne reflète pas la situation de beaucoup de patients. L'association pourrait alors prêter sa voix à tous ce qui ont encore ces problèmes de communication.

4.3.1 Thérapies et patients

Grâce à son rôle de proximité aux patients et de collecteur des impressions autant positives que négatives, l'association pourrait être appelée à donner l'avis de ses membres sur les traitements.

Par exemple il se pourrait bien qu'un médicament qui a été mis sur le marché après des tests cliniques positifs ne soit pas efficace ou qu'il présente pour certains patients des effets secondaires nuisibles à la complaisance. Il se peut que ces patients n'osent pas le signaler au médecin pour peur de ne pas être crus ou simplement parce que ils sont convaincus que il n'y a pas de solution alternative. S'ils en parlaient à l'association il seraient alors convaincus de l'importance de le signaler au médecin, mais aussi l'association pourrait en prendre note et le signaler au cours des réunions du réseau.

Dans le cas où un patient arrive à en parler à son médecin, avec toute probabilité celui-ci changera son traitement. Il marquera ce problème dans le dossier du patient, il signalera le problème au fabricant qui souvent lui répondra qu'il s'agit d'un cas isolé dont on a pris note, mais le médicament en question sera toujours disponible sur le marché. Il prendra un peu de temps au médecin pour se rendre compte qu'il y a d'autres patients qui ont les mêmes problèmes et éviter de prescrire ce médicament.

Pour que l'association puisse jouer un rôle plus décisif dans ce domaine, il faudrait que plus de patients soient sensibilisés à ce problème et soient convaincus de l'utilité de le signaler à l'association. Cette dernière pourrait alors présenter un nombre plus important de ces cas au réseau dans un temps plus bref et demander aux soignants d'y prêter plus d'attention. De cette façon on pourrait peut être éviter l'usage de certains médicaments qui ne remplissent pas entièrement leur fonction.

4.3.2 Les problèmes économiques des patients

On a déjà vu que dans le cas des Etats-Unis et de la France les problèmes d'ordre économique seraient un obstacle à une prise en charge optimale de la maladie et que les patients auraient des difficultés à l'avouer à leur médecin. Ce risque serait d'autant plus important pour des patients adultes au premier stade du diabète qui auraient tendance à sous-estimer les complications à long terme. Dans le cas de la Suisse, il serait utile de ne pas sous-estimer le problème surtout dans une période où la tentation de faire des économies est très forte.

L'association par son rôle informel donne l'occasion à certains patients d'exprimer leurs problèmes financiers en vue d'un conseil désintéressé. Grâce à ces témoignages directs et spontanés l'association pourrait rendre attentifs au problème les autres membres du réseau et ouvrir pour que des corrections y soient apportées. L'avantage de cette démarche serait de pouvoir trouver des solutions rapides et ainsi améliorer la prévention. Dans le cas des *Collaboratives* la participation au réseau de certaines assurances avait eu comme résultat des modifications positives du plan d'assurance. Un exemple de ce problème pourrait être le lecteur de glycémie non remboursé aux non insulinodépendants dans l'assurance de base mais qui pourrait l'être dans le plan d'assurance concernant le réseau.

4.3.3 Le prix des nouvelles technologies

Dans le cas du traitement du diabète de type 1 et dans des cas très graves de type 2 l'utilisation de la pompe à insuline permet de meilleurs résultats cliniques et une diminution du risque de complications. Pour suivre correctement ce traitement et éviter le risque d'infections les patients doivent pouvoir changer régulièrement leur cathéter.

La LAMal accorde un forfait journalier qui risquerait d'être insuffisant dans le cas où les améliorations technologiques feraient trop augmenter le prix du matériel accessoire de la pompe à insuline. Or, les producteurs seraient en train d'améliorer continuellement leur produit, qu'ils feraient payer plus cher pour rentabiliser le coût de la recherche. Ces progrès technologiques rendraient la pose du cathéter plus facile et moins douloureuse, ce qui encouragerait les patients

plus sceptiques à opter pour cette meilleure thérapie. Il faudrait alors faire attention que le prix de cette technologie ne dépasse pas le forfait accordé par LAMal pour que les patients n'aient pas à payer cette différence de prix ou se voient contraints à renoncer à cette thérapie.

Dans ce cas aussi l'association devrait rendre conscients du problème les soignants, qui sont d'ailleurs les premiers à proposer ces innovations à leurs patients, et trouver avec eux une solution. Celle-ci pourrait être d'accorder un forfait supplémentaire aux membres du réseau ou bien de négocier avec les producteurs un prix plus avantageux, sans exclure la possibilité de augmenter ce forfait dans le catalogue de prestations

4.4 GARANT DE LA QUALITE DES SOINS ET DES PRESTATIONS

On a déjà vu que le projet de révision de LAMal qui propose l'introduction des modèles de réseau ne semble pas donner des garanties suffisantes pour que les assurés y adhèrent sans réserves et méfiance. L'optimisme en ce qui concerne les résultats et surtout les économies apportées par l'introduction de ces modèles est tel que l'on suggère même la possibilité de réduction de primes pour les bons assurés et de ristournes en cas de bénéficiaires importants. Cela, même si souhaitable, paraît peu réaliste surtout dans le cas des maladies chroniques. Par contre, si l'on souhaitait fidéliser les patients au système il serait plus utile de trouver un moyen pour leur garantir la qualité plutôt que mettre l'accent sur une durée minimale du contrat. L'association pourrait alors être investie d'un rôle de garant de la qualité.

4.4.1 Garantie de la qualité

Si le rôle des soignants dans le réseau était proactif, comme suggéré dans le projet de révision, ils devraient suivre toutes les recommandations nécessaires à un bon suivi du diabète. Cela aurait comme conséquence probable de voir augmenter les coûts dans les premières années sans que l'on puisse voir la réduction de certaines complications.

Si l'accent avait été mis surtout sur les économies, ses premiers résultats seraient en pleine contradiction avec ce qui avait été affirmé avec beaucoup d'optimisme auparavant. L'assureur pourrait alors décider d'augmenter à nouveau les primes ou d'annuler les ristournes qui avaient été promises et ainsi il perdrait de la crédibilité face aux assurés. De plus il signifierait reconnaître en quelque sorte l'échec de ce nouveau modèle de soins.

Les patients qui se seraient engagés à passer toutes les visites et les examens conseillés, à surveiller leur glycémie et à suivre des conseils diététiques, pourraient ressentir cette augmentation de prime comme injuste et perdre leur confiance dans le réseau. Ils seraient alors tentés d'en sortir dès que leur contrat le permettrait.

Pour ne pas dépasser le forfait prévu, on pourrait alors recourir à des rationnements au sein du réseau et cela serait encore plus probable si la co-responsabilité financière était prévue. Ceci porterait à un abaissement de la qualité des soins fournis qui pourraient se traduire par moins de personnel paramédical pour l'aide et éducation des patients au *self management*. Dans le pire des cas, certaines recommandations de prise en charge pourraient ne pas être respectées.

L'association devrait alors pouvoir défendre les intérêts de ses membres si des baisses de qualité se présentaient. On devrait lui fournir les moyens pour exiger du réseau un changement rapide et en cas contraire pour être écoutée par les pouvoirs en place. Autre que récolter les plaintes de ses patients, elle devrait être en amont pour garantir que les recommandations de prise en charge soient respectées et participer aux évaluations de qualité au sein du réseau.

4.4.2 Défense des prestations non obligatoires

Une autre façon de ne pas dépasser le budget prévu, serait celle de réduire l'offre des prestations non obligatoires qui avaient été proposées pour attirer les assurés mais cela équivaldrait à baisser le niveau de la prévention. Ces prestations pourraient inclure une visite chez le podologue, des conseils en matière de santé et sur le *self management*. Il faudrait alors que l'association soit là pour rappeler que le diabète est une maladie chronique dont le bon suivi sur le long terme nécessite des interventions préventives.

En contrepartie l'association pourrait s'engager à faire comprendre à ses membres qu'ils ont la responsabilité de suivre correctement leur traitement et de ne pas profiter du système pour ne pas causer des coûts inutiles. Il s'agirait d'une sorte d'éducation civique des patients qui manque aujourd'hui et que l'association commencerait à faire. Les vecteurs pour faire passer ce message ne manquent pas et ont déjà été mentionnés au chapitre 4.2.2.

Ainsi on arriverait peut être à faire comprendre aux patients que la proposition d'échanger leur liberté de choix avec un rabais de prime est un raisonnement purement économique et à court terme et qu'il vaut mieux soutenir l'association dans son rôle de garant de la qualité des soins au sein du réseau. Les assureurs de leur côté devraient apprendre que la qualité des soins est un investissement à long terme et que pour regagner la confiance des assurés dans le système ils doivent accepter le contrôle de l'association. Aux belles paroles se substitueraient les faits que les assurés sont en train de demander.

Par contre une éventuelle tentative de déléguer les tâches éducatives à l'association devrait être écartée, car le rôle de l'association dans ce cas serait celui de renforcer l'effet du réseau et ne pas se substituer à lui. La possibilité d'un contrat de prestations entre le réseau et l'association reste toujours ouverte, mais il ne s'agit pas de services offerts par l'association. Dans ce cas l'association serait un fournisseur de prestations à rémunérer sur la base d'une convention tarifaire.

4.5 CONSULTANT EVENTUEL POUR LA PREVENTION PRIMAIRE

On a déjà vu que parler de diabète signifie parler aussi de prévention à tous les niveaux. Or, si l'on reconnaît que la prévention secondaire et tertiaire pourrait être améliorée grâce à un réseau de soins diabète, on a encore des problèmes à concevoir une prévention primaire efficace.

En Suisse, ceux qui croient que ce type de prévention est trop cher et ne porte pas assez de résultats dans le cas du diabète sont encore nombreux. Ils oublient ainsi que la promotion d'une alimentation saine et équilibrée et de l'activité physique ne signifie pas seulement prévention du diabète, mais aussi d'autres maladies surtout celles cardio-vasculaires qui y sont étroitement liées.

Malgré l'existence de nombreuses organisations qui s'occupent de prévention de la santé et qui promeuvent l'alimentation équilibrée et l'activité physique, une action commune de prévention du diabète n'a pas encore vu le jour. Ainsi on entend de plus en plus de mises en garde contre cette maladie, qui est encore très difficile à comprendre pour la plupart des gens et dans l'imaginaire commun serait strictement associée à un aliment chéri depuis l'enfance : le sucre⁶¹.

⁶¹ Benasson M. Le diabète ou le sucre dans la tête, in De la bouche du malade à l'oreille du médecin. Paris : J. Bertoin, 1991, pp.135-154.

Il serait utile que l'association puisse se voir reconnu le rôle d'expert aussi dans ce domaine en expliquant mieux les erreurs de jugements qui font les pré-diabétiques. Un message plus clair mais pas alarmiste, accompagné de témoignages des diabétiques résilients pourrait alors venir transmis à la population.

L'association pourrait collaborer à la création d'un site Internet ad hoc et à la rédaction de brochures informatives sur la prévention primaire. La diffusion de ces informations pourrait être faite aussi sur son propre site et par l'envoi de brochures sur demande.

Cette réorganisation de la prévention primaire pourrait être très profitable aux réseaux de soins primaires, qui pourraient décider de la promouvoir eux aussi.

Occasionnellement l'association participe aussi à des campagnes de sensibilisation et de dépistage, mais ce rôle et les moyens pour le renforcer serait à revoir. Dans le futur elle pourrait avoir le rôle d'expliquer à d'autres organisations comment agir sur le terrain.

4.6 MOBILISATION EN CAS DE PROBLEMES URGENTS ET GRAVES

Une des caractéristiques et force des associations des patients serait celle de réussir à mobiliser leurs membres pour l'adoption de certaines techniques ou pour la défense de certains droits des patients. Cette mobilisation doit avenir seulement dans les cas plus importants, comme a été le cas en France pour l'association française du diabète et le remboursement des reins artificiels ou des greffes d'organes. Dernièrement l'AFD s'est ainsi mobilisée pour faire signer une pétition à faveur du remboursement des soins podologiques pour les personnes diabétiques.

Si ce genre d'actions ne plaît pas beaucoup aux responsables politiques, il est par contre fondamental pour que des décisions prises sur la base de considérations erronées puissent être revues pour le bien commun. Ce genre d'actions rappelle que le principe d'équité d'accès aux soins de base doit être défendus pour éviter une médecine à deux vitesses et ses graves conséquences sociales et économiques.

En Suisse, l'association du diabète pourrait aussi se mobiliser pour que les soins de podologie aux personnes diabétiques soient remboursés et pour rendre attentifs aux risques d'une médecine à deux vitesses déjà en œuvre dans le cas de la podologie.

En ce qui concerne la prévention primaire, l'association pourrait se mobiliser avec les autres organisations de promotion de la santé, pour que les conseils diététiques ne soient pas remboursés seulement en cas de obésité ou de diabète (art. 9b OPAS), mais aussi en cas de surcharge pondérale associée à d'autres facteurs de risque.

Si il n'y avait pas la possibilité de faire entrer ces soins de type préventif dans le catalogue des prestations LAMal, il faudrait alors que des solutions efficaces et abordables pour tous soient trouvées afin d'éliminer cette disparité sociale qui va contre le droit de tous à la santé.

5. MOTIVER LES ACTEURS

L'association des patients pourrait être ainsi l'élément qui apporterait des changements nouveaux et une façon différente de considérer le patient au sein du réseau. Malgré les contributions que ce nouveau membre pourrait apporter, les méfiances et réticences à sa participation pourraient provenir des autres membres et il faudrait trouver un moyen de gagner la confiance de tous.

De plus, cette forme de prise en charge commune au sein du réseau serait déjà en elle-même difficile à accepter par les professionnels. Prospector l'entrée d'un nouvel acteur dans ce scénario ne susciterait pas de l'enthousiasme mais beaucoup de scepticisme généralisé quant à sa faisabilité. Il faudrait alors voir comment la participation de l'association pourrait être une occasion avantageuse à saisir au plus vite pour les différents acteurs.

5.1 LES MOTIVATIONS DES MEDECINS

Nous avons vu dans le chapitre 2 que les médecins ont besoin de temps et d'incitatifs pour collaborer au sein des réseaux. La visibilité, la peur d'être jugé pour leurs actes et surtout le manque de confiance envers les diabétologues, sont les obstacles à dépasser.

De plus, beaucoup de médecins ont encore de la peine à reconnaître au patient son nouveau statut de partenaire dans la gestion de la maladie, soit parce que ils voient leur pouvoir et statut social en danger, soit parce que ils continuent à se sentir les seuls responsables de la santé du patient. Ainsi ils doivent faire des efforts notables pour changer la vision de leur travail et rôle dans la relation patient / médecin.

Comme si cela n'était pas suffisant, les médecins - surtout en Suisse - sont depuis des années soumis à des pressions de la part des responsables politiques, des administrateurs de santé et des économistes qui leur demandent des explications sur leur travail et remettent en cause leur professionnalité. On leur pose de plus en plus de barrières et conditions, comme la clause du besoin, la suppression de l'obligation de contracter et pour finir, la capitation assortie de la coresponsabilité du risque financier. On pourrait dire qu'il s'agit d'une profession qui est en train de subir des changements énormes voir d'être bouleversée dans l'espace de quelques années.

Il n'est pas étonnant que le fait de faire participer des représentants de patients à des réunions de réseau puisse apparaître aux yeux des médecins comme le dernier témoignage du manque de confiance et le signal définitif du déclin social et symbolique de leur profession. Ils pourraient avoir l'impression que tous se soient alliés contre eux.

Il conviendrait alors de leur faire comprendre que la participation des patients au réseau serait une chance pour regagner la confiance des patients, que tous les discours et polémiques autour des médecins en ces dernières années ont fait baisser notablement. Ce déclin de la confiance serait un processus en acte très nuisible au rapport entre médecin et patient, à la complaisance de ce dernier et par conséquent au traitement en cours. Comme preuve de cette tendance on peut citer les procès, les plaintes contre les médecins qui ont augmenté un peu dans tous les pays et qui souvent sont dues à une mauvaise communication. Le fait que de plus en plus de patients manifestent de l'intérêt à consulter leur dossier médical⁶² - certains pour y trouver des erreurs de la part des médecins -

⁶² Fowles J.B., Kind A.C., Craft Ch., Kind E.A., Mandel J.L., Adlis S. Patient's Interest in Reading Their Medical Record. Arch Intern Med. 2004; 164:793-800.

serait une autre preuve de cette tendance, comme le fait que les revues médicales et les sites qui offrent des informations médicales ont de plus en plus de succès. Pour terminer, nous pouvons aussi citer les patients qui consultent d'autres médecins, initient des nouvelles thérapies ou traitements en parallèle sans avertir leur propre médecin, et ceux qui se limitent à changer de médecin aux premiers signes de doute.

L'appartenance aux réseaux et l'acceptation des patients comme des partenaires compétents, serait alors l'occasion de trouver un nouveau dialogue avec eux, de comprendre mieux les problèmes de communication existant et améliorer par là leur rôle du médecin dans une nouvelle relation plus constructive et dynamique. L'adoption d'un langage plus simplifié permettrait une meilleure compréhension du traitement et par là des résultats positifs sur la complaisance et sur les résultats cliniques.

En dernière instance, le fait d'accepter ce dialogue changerait peut être un statut symbolique qui n'a plus lieu d'exister, mais donnerait aux médecins une nouvelle image, qui serait celle de professionnels à l'écoute des patients, prêts à se remettre périodiquement en cause pour améliorer la qualité de leurs soins, et non plus celle, encore fréquente dans l'imaginaire collectif, d'apprentis sorciers parlant un langage incompréhensible aux communs des mortels.

5.2 LES MOTIVATIONS DES ASSUREURS

Comme les médecins, en Suisse les assureurs aussi sont depuis des années soumis à des pressions et des critiques de la part des responsables politiques, des professionnels de la santé, des institutions publiques et privées de soins et surtout de la part des assurés. Leur travail et leur légitimité à s'occuper de l'assurance sociale sont périodiquement remis en cause et cela nuit à leur image et crédibilité, en augmentant la méfiance des assurés.

La présence au sein du réseau d'un nouveau interlocuteur, qui seraient là pour garantir la qualité des prestations et l'accès aux soins pour tous et - selon les cas - proposerait des améliorations dans la prise en charge, pourrait donner aux assureurs l'impression qu'ils ne sont plus les seuls à pouvoir juger l'efficacité des prestations et à proposer les corrections correspondantes. Ils verraient leur pouvoir de jugement réduit et s'exposeraient à une visibilité de leur travail auquel jusqu'au présent ont réussi à échapper.

Il faudrait que les assureurs comprennent que la participation de l'association au réseau serait une occasion pour regagner la confiance des assurés et instaurer un dialogue qui manque. Il s'agirait plutôt d'une « opération de marketing » qui aurait comme but de créer une nouvelle relation assureurs /assurés.

Du point de vue du contrat, cette participation serait la contrepartie que les patients pourraient légitimement demander pour leur adhésion au réseau de soins. De cette façon seraient données des garanties réelles de respect de la qualité au lieu d'essayer de donner un prix à la liberté de choix des patients. Il s'agirait aussi de la part des assureurs de s'engager sans ambiguïtés dans le gros défi des maladies chroniques qui est celui d'offrir une meilleure qualité de soins et de prévenir les complications.

De son côté l'association offrirait aux patients les occasions pour s'éduquer correctement à une bonne prise en charge médicale et avec sa présence au sein du réseau pourrait faire comprendre à ses membres l'utilité du réseau et l'intérêt d'y adhérer.

L'association pourrait faire adopter des mesures de prise en charge plus proches des besoins des patients et ainsi améliorer les résultats cliniques et l'efficacité. Cette manière de collaborer s'est déjà montré efficace aux Etats-Unis et a ouvert les yeux à certains groupes d'assureurs qui ont décidé de proposer des prestations supplémentaires dans leurs plans d'assurance.

Les assureurs pourraient penser d'améliorer leur offre en ajoutant des prestations qui vont vers le sens de la prévention de façon que les assurés puissent voir dans leur adhésion au modèle de réseau un moyen de maximiser leur utilité en tant que consommateurs.

Pour conclure, les assureurs auraient aussi des bénéfices économiques, car des patients engagés dans l'association et convaincus de l'utilité de cette-ci, pourraient aussi s'engager à acheter leur matériel à l'association, qui le vend moins cher. Il s'agirait d'un double gain pour l'assureur, d'un côté celui de montants inférieurs à rembourser, et de l'autre côté celui de savoir que l'association utilise cet argent pour améliorer les services qu'elle offre à ses membres et par là l'efficacité des traitements.

5.3 MOTIVER LES PATIENTS A LA PARTICIPATION

Nous avons vu que les patients/assurés ne sont pas très enclins à participer aux réseaux à cause des problèmes cités auparavant. Le fait de leur proposer l'association comme garant de la qualité serait une solution intéressante. Or il s'avère que malgré le nombre élevé de diabétiques en Suisse, estimé entre 250000 et 350000, 25000 seulement seraient membres d'une des 19 associations régionales du diabète. Ce manque d'intérêt pourrait être expliqué par les raisons suivantes.

- 1) Les patients diabétiques non insulino-dépendants et ceux qui n'ont pas encore eu des complications ne sentent pas le besoin de chercher du soutien ailleurs, convaincus que les soignants leur apportent tout dont ils ont besoin. En cela les résultats de l'étude ENTRED illustrent bien les opinions des patients quant à leur prise en charge médicale. Ils nous indiquent que pour les patients le fait de passer des visites médicales régulières et de prendre les médicaments prescrits suffit à leur santé et serait synonyme de bon suivi médical. Il s'agit là d'une attitude passive, qui laisse tout le pouvoir de la gestion de la maladie aux soignants. Certains auteurs expliquent cette attitude avec la notion de *locus of control*, externe dans ce cas, car les sujets des fois aussi à cause de leur statut social, économique ou autre, ne seraient pas capables d'assumer le contrôle de leur maladie et traitement.
- 2) L'identité sociale de la personne serait remise en question par la déclaration de la maladie. Le diabète étant une maladie invisible de l'extérieur, le diabétique qui s'affirme comme tel, reçoit des autres, par leur regard sur lui et les réflexions faites, une sorte de étiquette qui est lourde à porter. En quelque sorte, cela représenterait le passage de la catégorie des « normaux » à celle des malades chroniques, privés de l'espoir de guérison et parfois objet de pitié. Il s'agit d'accepter sa maladie pas seulement au niveau individuel mais aussi au niveau social, avec tous les risques et préjugés que cela comporte. Ainsi le fait de s'inscrire à une association de diabétiques serait l'acceptation définitive et sans appel de ce nouveau statut. Paradoxalement cette acceptation, bien que douloureuse, est le premier vrai pas vers une prise en charge efficace de la maladie.
- 3) Des problèmes économiques, dus au paiement de la cotisation annuelle peuvent être un frein à l'inscription pour les patients plus défavorisés. Ces problèmes pourraient être résolus si un assureur convaincu de l'utilité de l'association proposait d'offrir aux adhérents au réseau l'inscription à l'association à titre de prestation supplémentaire ou si des institutions publiques pouvaient la payer pour les personnes plus défavorisées. Ainsi l'association pourrait être d'utilité aussi aux groupes plus défavorisés qui sont souvent les derniers à profiter de l'accès aux informations.
- 4) L'attitude générale des citoyens face au système de santé publique pourrait aussi expliquer ce manque de participation aux associations du diabète. La plupart des patients en effet

préfèrent avoir une attitude passive car au fond ils sont satisfaits de ce qui leur est offert. Ils n'ont pas envie de s'engager pour apporter des améliorations au système mais ils essaient de profiter au maximum de tous les avantages le plus longtemps possible, en espérant que des décisions drastiques soient prises pour les autres ou le plus tard possible⁶³. Il est clair qu'il s'agirait d'une attitude très dangereuse et irresponsable, où l'intérêt individuel prime sur l'intérêt collectif et qui malheureusement est observable aussi dans d'autres domaines.

- 5) En Suisse environs 20% de la population résidente est d'origine étrangère et a parfois des problèmes à maîtriser les langues officielles ou même à comprendre le fonctionnement du système de soins. Pour ces personnes il est difficile de s'impliquer dans la prise en charge de leur santé et souvent elles ne sont même pas à connaissance de l'existence des associations. Il s'agirait de pouvoir atteindre cette partie de la population qui sinon risquerait de voir augmenter sa difficulté d'accès aux soins de base et ses risques de complications. Ce dernier point renvoie aussi à la notion d'*empowerment* du patient.

5.4 L'EMPOWERMENT DU PATIENT : CHANCE OU PIEGE ?

Depuis quelques années on entend parler aussi en Suisse de l'*empowerment* du patient. Cette notion est devenue centrale dans les discours sur la santé et implique l'idée de rendre les patients plus responsables et actifs dans la prise en charge de leur santé. Les patients seraient appelés à participer aux décisions thérapeutiques, à la gestion de leur maladie et à s'informer. L'éducation du patient, l'aide au *self management* et les campagnes d'informations sont les outils de ce type de démarche.

Si le fait d'essayer de rendre les patients/citoyens plus informés et capables de gérer leur santé soit en soi positif et pourrait donner des résultats positifs en terme de santé et diminution des coûts, selon Anderson⁶⁴ il y aurait le risque de déplacer la responsabilité de la santé de l'Etat vers l'individu. Ainsi l'*empowerment* serait plutôt un reflex de l'idéologie dominante de l'individualisme et tendrait à répéter les inégalités présentes dans d'autres domaines que celui de la santé.

Les groupes déjà favorisés seraient ceux qui retireraient des bénéfices de l'*empowerment* et grâce à un meilleur accès aux informations et à leur participation aux décisions politiques en matière de santé, ils pourraient exprimer leurs besoins.

Les groupes défavorisés, souvent composés d'immigrés qui ne maîtrisent pas la langue du pays et connaissent mal le système de santé, n'arriveraient pas à accéder aux informations nécessaires pour une meilleure prise en charge de leur maladie, et auraient de la peine à exprimer leurs besoins aux professionnels de la santé et aux politiciens. Même quand ils recevraient des informations concernant leur santé, ils auraient des problèmes culturels et linguistiques à comprendre le discours des soignants. Par leur position sociale et professionnelle ils se retrouveraient dans une asymétrie sociale par rapport aux médecins, ils auraient à résoudre d'autres problèmes plus urgents que leur état de santé, et n'arriveraient pas à comprendre la nécessité d'une bonne prise en charge de la maladie.

Ces groupes sont par contre plus exposés au risque de complications graves et ont moins de chances de avoir accès à un traitement adéquat. Ainsi l'inégalité sociale et économique aurait tendance à se répéter aussi face au droit à la santé.

⁶³ Chatelineau G. Le point de vue d'une association de malades, in Malade ou Client ? sous la direction de Jolly D. et Ch., Collection Santé Publique, éd. Economica, 1993, pp.55-63.

⁶⁴ Anderson Joan M. Empowering patients : issues and strategies. Soc. Sci. Med. Vol. 43, No 5, pp 697-705, 1996.

Pour résoudre le problème, il faudrait que les pouvoirs politiques soient plus conscients de ces discriminations au sein de la société et essayent de les éradiquer, afin que l'*empowerment* ne soit plus seulement l'affaire des privilégiés et une notion dépourvue de sens pour les défavorisés. Atteindre la santé des citoyens n'équivaudrait pas à rendre les gens capables de prendre plus de responsabilité mais à essayer de résoudre certaines disparités sociales et économiques de fond.

Dans le cas de la Suisse, il faudrait faire attention que un modèle de réseau ne devienne pas le lieu où le patient moins favorisé subit toute la chaîne complète des soins sans y comprendre l'utilité, mais il faudrait trouver un moyen pour atteindre aussi cette partie de la population. Il faudrait commencer peut être à prévoir des informations dans d'autres langues et voir s'il est possible pour une association de patients ou par le réseau de collaborer avec d'autres institutions ou associations plus proches de ces groupes là.

6. CONCLUSION

En guise de conclusion j'aimerais revenir sur les questions de départ.

Le diabète est désormais reconnu comme un des plus gros problèmes de santé publique qui demande d'être affronté efficacement et sans hésitations.

L'exemple des Etats-Unis a montré qu'il est bien possible d'améliorer la prise en charge des patients diabétiques. Cela demande des changements de mentalité pas toujours faciles à adopter de la part du personnel soignant et aussi une nouvelle organisation des soins. La coopération entre soignants devient essentielle pour que le patient puisse être pris en charge dans sa totalité et puisse apprendre à devenir plus autonome.

L'expérience des réseaux en France montre aussi l'importance de la coordination des soins d'une part et de l'éducation du patient pour la gestion de sa maladie de l'autre. De nouvelles professions ont vu le jour pour aider les médecins dans cette difficile tâche d'éducation. Or cette éducation n'est pas toujours suffisante et elle est limitée dans le temps.

La Suisse de son côté n'a pas encore abordé le problème du diabète au niveau national, puisque elle est plutôt prise par la restructuration de l'actuel système de soins. L'un des changements proposés dans la révision de la LAMal serait d'introduire des « modèles de soins intégrés » qui reprendrait cette idée de chaîne interrompue de soins. Cependant, ce projet attribue au patient un rôle passif et ne prend pas en compte le climat de méfiance qui règne dans l'ensemble du secteur.

La participation de l'association des patients au réseau pourrait être une tentative intéressante pour rétablir un climat de confiance et de coopération à tous les niveaux. Le cadre informel de l'association permet une certaine proximité avec les patients qui auraient plus de facilité à communiquer leurs problèmes de prise en charge. L'aide de l'association peut être très efficace pour affronter les aspects psychologiques et sociaux du diabète et offrir un support éducatif. De plus, l'expérience accumulée depuis nombreuses années devrait faire reconnaître l'association comme un partenaire compétent pour représenter les patients au sein d'un réseau de soins et pour coopérer à une meilleure prise en charge de la maladie.

Il va de soi que l'association devrait recevoir des aides financières de la part des Cantons ou de la Confédération pour pouvoir assumer ces nouvelles tâches. Il faudrait lui reconnaître un rôle d'utilité publique dans le cas de la prévention à tous les niveaux.

Les obstacles à dépasser pour arriver à cette participation au sein du réseau seraient surtout d'ordre culturel, liés à la conviction de chaque acteur du système d'être le seul expert sur le sujet. Le patient, par contre, ne se serait jamais vu reconnaître ce rôle d'expert car jusqu'au présent il a subi les gestes des professionnels de la santé.

L'*empowerment* du patient serait exercé par l'intermédiaire de l'association qui participerait aux décisions au sein du réseau et garantirait les droits de ses membres. Cependant, pour pouvoir bénéficier réellement de l'*empowerment* les patients devraient avoir la possibilité d'accéder à des informations qui tiennent compte de leurs différences culturelles, linguistiques et sociales. Pour éliminer ces disparités d'accès, des changements dans d'autres domaines seraient nécessaires. Ainsi les buts de la Charte d'Ottawa et de l'OMS pour la promotion de la santé seraient atteints.

L'adoption de cette vision du système de santé demande de gros efforts de la part de tous, patients compris. Il faut comprendre que le système de santé public doit pouvoir assurer le principe d'équité d'accès aux soins de base mais que les patients/citoyens ont le devoir de ne pas profiter du système.

Il est également à abandonner la mentalité des résultats à court terme, pour adopter celle de la coopération et des résultats à long terme. Cela demande des décisions plus courageuses de la part des responsables politiques, l'abandon de l'idée du plan parfait et de la peur de l'échec en faveur d'une approche « try it and see », puisque le moment est venu d'explorer de nouvelles voies.

BIBLIOGRAPHIE

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Evaluation des réseaux de soins : bilan de l'existant et cadre méthodologique. Octobre 2001.

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Principes d'évaluation des réseaux de santé. Août 1999.

American Diabetes Association. Economic Costs of Diabetes in the U.S. in 2002. *Diabetes Care* Vol.26, N°3: 917-32, 2003.

Anderson Joan M. Empowering patients : issues and strategies. *Soc. Sci. Med.* Vol.43, N°5, pp.97-705, 1996.

Assal E., Ciaccio S., Schloesser C. Le poids de la souffrance du patient. Une méthode de visualisation : le PRISM. *Médecine&Hygiène* 2001; 59 : 1462-65.

Assal J.-Ph. Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ? De la nouvelle pédagogie en faculté de médecine à l'éducation thérapeutique des malades. *Médecine&Hygiène* 2002 ; 60 : 1791-800.

Assal J.-Ph., Golay A. Le suivi à long terme des patients chroniques: les nouvelles dimension du temps thérapeutique. *Médecine&Hygiène* 2001 ; 59 : 1446-50.

Assal J.-Ph., Jacquemet S., Morel Y. The Added Value of Therapy in Diabetes : The Education of Patients for Self-Management of Their Disease. *Metabolism*, Vol.46, N°12, Suppl.1 (December), 1997: 61-64.

Benasson M. Le diabète ou le sucre dans la tête, in *De la bouche du malade à l'oreille du médecin.* Paris : J. Bertoin, 1991, pp.135-154.

Chatelineau G. Le point de vue d'une association de malades, in *Malade ou Client ?* sous la direction de Jolly D. et Ch., Collection Santé Publique, éd. Economica, 1993, pp.55-63.

Church T.S., Cheng Y.J., Earnest C.P., Barlow C.E., Gibbons L.W., Priest E.L., Blair S.N. Exercise Capacity and Body Composition as Predictors of Mortality Among Men With Diabetes. *Diabetes Care* Vol.27, N°1: 83-88, 2004.

Daniel D.M., Norman J., Davis C., Lee H., Hindmarsh M.F., McCulloch D., Wagner E.H., Sugarman J.R. A State-Level Application of the Chronic Illness Breakthrough Series: Results from Two Collaboratives on Diabetes in Washington State. *Jt Comm J Qual Improv* 2004; 30: 69-79.

Davidson M.B. Effect of Nurse-Directed Diabetes Care in a Minority Population. *Diabetes Care* Vol.26, N°8: 2281-87, 2003.

Diabetes Prevention Program Research Group. Reduction in the incidence of type 2 diabetes with lifestyle intervention or metformin. *N Engl J Med*, Vol.346, N°6: 393-403, 2002.

ENTRED. Bilan de l'état de santé des personnes diabétiques et de leur prise en charge. Premiers résultats de l'étude nationale sur le diabète. Juin 2004.

Fowles J.B., Kind A.C., Craft Ch., Kind E.A., Mandel J.L., Adlis S. Patient's Interest in Reading Their Medical Record. *Arch Intern Med.* 2004; 164:793-800.

Girod I., Valensi P., Lafôret C., Moreau-Defarges T., Guillon P., Baron F. An economic evaluation of the cost of diabetic foot ulcers: results of a retrospective study on 239 patients. *Diabetes Metab* 2003, 29, 269-77.

- Glasgow R.E., Davis C.L., Funnell M.M., Beck A.** Implementing Practical Interventions to Support Chronic Illness Self-Management. *Jt Comm J Qual Improv* 2003; 29: 563-74.
- Gozzoli V., Palmer A.J., Brandt A., Spinass G.A.** Economic impact of alternative disease management strategies for secondary prevention in type 2 diabetes in the Swiss setting. *Swiss Med Wkly* 2001; 131: 303-310.
- Grémy F.** Filières et réseaux : vers l'organisation et la coordination du système de soins. *Gestion Hospitalière* 21997 ; N°367, 433-438.
- Hirtzlin I., Fagot-Campagna A., Girard-Le Gallo I., Vallier N., Poutignat N., Weill A., Le Laidier S.** Dépistage du diabète: Les données de l'Echantillon Permanent des Assurés Sociaux, 2000-2001. *Rev Epidémiol Santé Publique* ; 2004, 52 :119-126.
- Hirtzlin I., Préaubert N., Poutignat N., Rumeau-Pichon C.** Le coût médical direct du diabète de type 2 en France. *Journal d'économie médicale* 2003, Vol.21, N°6, 341-351.
- Hoerger Th.J., Harris R., Hicks K.A., Donahue K., Sorensen S., Engelgau M.** Screening for Type 2 Diabetes Mellitus: A Cost-Effectiveness Analysis. *Ann Intern Med.* 2004; 140:689-699.
- Huard P., Moatti J.-P.** Introduction à la notion de réseau. *Gestions Hospitalières* ; décembre 1995, pp.735-738.
- Hünenberger B.** Demain : quel médecin pour quel patient ? *Médecine&Hygiène* 2001 ; 59 : S32-S34.
- Lacroix A., Assal J.-P.** L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Ed. Vigot 1998.
- Lasserre A., Assal J.-Ph.** Renforcer les compétences des médecins dans la prise en charge des patients chroniques. *Médecine&Hygiène* 2001 ; 59 : 1452-5.
- Manciaux M.** L'enfant et la résilience. *Bulletin des médecins suisse* 2000 ; 81 N°24 : 1319-22.
- Marissal J.-P., Saily J.-C., Fontaine P., Eschewege E., Triomphe A., Lebrun T.** Estimation des économies potentielles, sur 10 ans, d'une action de sensibilisation à la mise en place des recommandations de l'ANAES dans la prise en charge du diabète de type 2 en région Ile-de-France. *Journal d'économie médicale* 2003, Vol.21, N°5, 259-279.
- Martin J.** L'évolution de la médecine et les droits et devoirs des personnes et de la société. *Bulletin des médecins suisse* 2001 ; 82 N°4 : 120-132.
- Ministère délégué à la santé.** Programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 2002-2005. Novembre 2001.
- Nichols G.A., Glauber H.S., Brown J.B.** Type 2 diabetes : incremental medical costs during the 8 years preceding diagnosis: *Diabetes Care* Vol.23, No11: 1654-1659, 2000.
- Palmer A.J., Sendi P.P., Spinass G.A.** Applying some UK Prospective Diabetes Study results to Switzerland: the cost-effectiveness of intensive glycaemic control with metformin versus conventional control in overweight patients with type-2 diabetes. *Schweiz Med Wochenschr* 2000; 130: 1034-40.
- Palmer A.J., Weiss C., Sendi P.P., Neeser K., Brandt A., Singh G., Wenzal H., Spinass G.A.** The cost-effectiveness of different management strategies for type I diabetes: a Swiss perspective. *Diabetologia* (2000) 43: 13-26.
- Pawlson L.G.** Chronic Illness: Implications of a New Paradigm for Health Care. *Jt Comm J Qual Improv* 1994; 20: 33-39.
- Piette J.D., Heisler M., Wagner T.H.** Problems Paying Out-of-Pocket Medication Costs Among Older Adults With Diabetes. *Diabetes Care* Vol.27, N°2:384-391, 2004.

Poletti R., Dobbs B. La résilience. L'art de rebondir. Editions Jouvence, 2001.

Puder J.J., Keller U. Quality of diabetes care: problem of patient or doctor adherence? Swiss Med Wkly 2003; 133:530-34.

Quinn D.C., Graber A.L., Elasy T.A., Thomas J., Wolf K., Brown A. Overcoming Turf Battles: Developing a Pragmatic, Collaborative Model to Improve Glycemic Control in Patients with Diabetes. Jt Comm J Qual Improv 2001; 27: 255-64.

Office fédérale de la santé publique. Révision partielle de la loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie. Managed care. Rapport explicatif paru le 12.05.2004.

Schmitt-Koopmann I., Schwenkglenks M., Spinass G.A., Szucs Th.D. Direct medical costs of type 2 diabetes and its complications in Switzerland. European Journal of Public Health.2004; 14: 3-9.

Somaini B., Kuchler F. Pour que les bonnes intentions se concrétisent - Principes fondamentaux d'une promotion de la santé durable. Bulletin des médecins suisses 2001 ; 81 Nr.11 : 549-52.

Soumerai S, Mah C., Zhang F., Adams A., Barton M., Fajtova V., Ross-Degnan D. Effects of Health Maintenance Organisation Coverage of Self-monitoring Devices on Diabetes Self-care and Glycemic Control. Arch Intern Med. 2004; 164: 645-52.

The California Medi-Cal Type 2 Diabetes Study Group. Closing the Gap: Effect of Diabetes Case Management on Glycemic Control Among Low-Income Minority Populations. Diabetes Care Vol.27, No1: 95-103, 2004.

The Finnish Diabetes Prevention Study Group. Prevention of type 2 diabetes mellitus by changes in lifestyle among subjects with impaired glucose tolerance. N Engl J Med, Vol 344, No18: 1343-50, 2001.

Varroud-Vial M., Mechaly P., Joannidis S., Chapiro O., Pichard S., Lebigot A., Moulonguet M., Attali C., Bayle A., Bénier J., Charpentier G. Cooperation between general practitioners and diabetologists and clinical audit improve the management of type 2 diabetic patients. Diabetes&Metabolism (Paris) 1999, 25: 55-63.

Vischer U.M. La prévention du diabète de type 2 : activité physique ou médicaments ? Médecine&Hygiène 2003; 61 : 1192-97.

Vischer U.M. Prévention du diabète de type 2: sur quels patients faut-il cibler nos efforts? Médecine&Hygiène 2004; 62 : 1040-45.

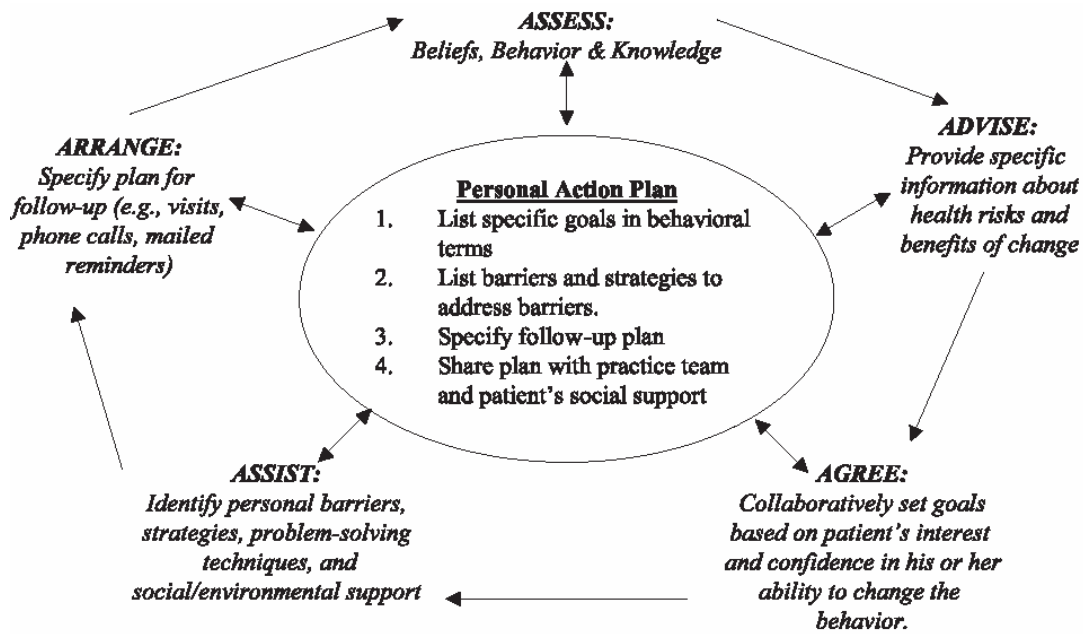
Wagner E.H., Glasgow R.E., Davis C., Bonomi A.E., Provost L., McCulloch D., Carver P., Sixta C. Quality Improvement in Chronic Illness Care: A Collaborative Approach. Jt Comm J Qual Improv 2001; 27: 63-80.

World Health Organization, International Diabetes Federation. Diabetes action now. An initiative of the World Health Organization and the International Diabetes Federation. 2004.

ANNEXES

ANNEXE I

Five A's Model of Self-Management Support



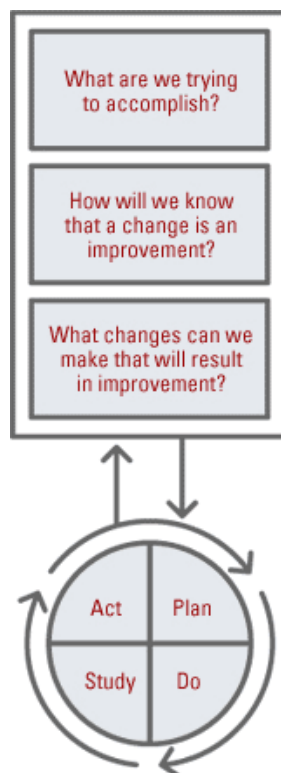
Le modèle « Five A's » de support à l'autogestion utilisé pour aider les patients à développer des plans d'action personnalisés (réf.: Glasgow R.E. et al. : Self-management aspects of the improving chronic illness care Breakthrough Series : Implementation with diabetes and heart failure teams; Ann Behav Med 24:80-87, Spring 2002).

ANNEXE II

The Model for Improvement and the PDSA Cycle

Le *Model for Improvement*, développé par Associates in Process Improvement, est un outil simple et puissant pour accélérer des améliorations. Il se compose de deux parties :

- Trois questions fondamentales, qui peuvent être posées dans un ordre quelconque.
- The *Plan-Do-Study-Act (PDSA) cycle* pour tester et mettre en œuvre des changements dans la pratique. Le *PDSA cycle* aide à vérifier si le changement constitue une amélioration.



Setting Aims

Improvement requires setting aims. The aim should be time-specific and measurable; it should also define the specific population of patients that will be affected.

Establishing Measures

Teams use quantitative measures to determine if a specific change actually leads to an improvement.

Selecting Changes

All improvement requires making changes, but not all changes result in improvement. Organizations therefore must identify the changes that are most likely to result in improvement.

Testing Changes

The Plan-Do-Study-Act (PDSA) cycle is shorthand for testing a change in the real work setting — by planning it, trying it, observing the results, and acting on what is learned. This is the scientific method used for action-oriented learning.

Implementing Changes

After testing a change on a small scale, learning from each test, and refining the change through several PDSA cycles, the team can implement the change on a broader scale — for example, for an entire pilot population or on an entire unit.

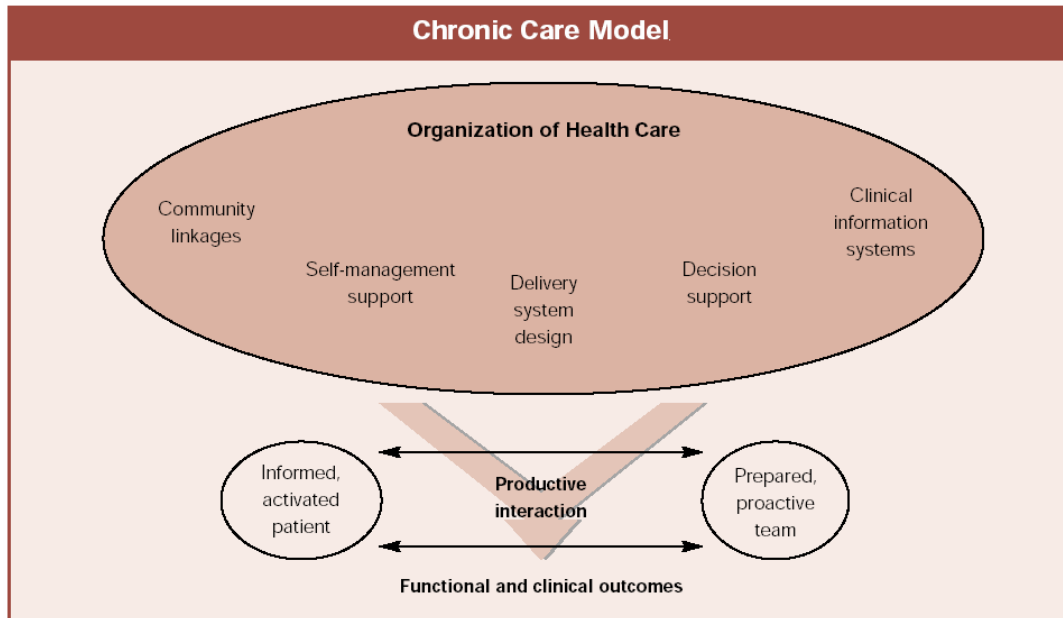
Spreading Changes

After successful implementation of a change or package of changes for a pilot population or an entire unit, the team can spread the changes to other parts of the organization or in other organizations.

Source: page web de Institute for Healthcare Improvement (www.ihp.org).

ANNEXE III

Chronic Care Model



Le modèle de soins chroniques synthétise les changements du système qui sont reconnus améliorer les résultats. Six domaines sont mis en évidence - l'organisation des soins, les liens avec les communautés, le support à l'autogestion, la conception du système de distribution des soins, le support à la décision, et les systèmes d'information – dans l'effort d'améliorer les interactions entre fournisseurs de soins et patients, et par là les résultats (selon E.H.Wagner et al. Quality Improvement in Chronic Illness Care: A Collaborative Approach. Jt Comm J Qual Improv 2001; 27: 63-80).

ANNEXE IV

Recommandations de l'ANAES sur le suivi du patient diabétique de type 2 à l'exclusion du suivi des complications

Tous les 3 à 4 mois

- éducation
- observance du traitement
- auto-surveillance glycémique
- problème psychosociaux

- poids
- tension artérielle
- examen des pieds

- HbA_{1c}

Une fois par an

Interrogatoire

- éducation
- observance du traitement
- auto-surveillance glycémique
- problème psychosociaux
- tabagisme ?
- évaluation complémentaire
- symptômes de complications
- pour les femmes :
 - contraception ?
 - grossesse ?

Examen clinique

- examen des pieds
- réflexes ostéotendineux
- palpation des pouls
- recherche de souffles artériels
- recherche d'une hypotension orthostatique
- examen de la bouche, ORL, peau

Examens paracliniques

- examen ophtalmologique
- ECG de repos
- bilan lipidique à jeun
- créatininémie et calcul de la clairance
- protéinurie et hématurie
- si pas de protéinurie recherche de micro-albuminurie

Extrait des recommandations de janvier 1999 (Site : <http://www.anaes.fr>).