Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2023

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT

DE DOCTEUR EN MEDECINE

(décret du 25 novembre 2016)

présentée et soutenue publiquement

le 16 mars 2023 à Poitiers

par **Madame Claire BLANCHON**

Optimisation de la prise en charge des patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement et qui en ont besoin, à partir de leur vécu de la maladie, dans l'arrondissement de Rochefort

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Pierre-Jean SAULNIER

Membres : Madame le Docteur Claire CORDROC'H
Monsieur le Docteur Christophe BONNET

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Didier GOUET

Université de Poitiers
Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2023

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT

DE DOCTEUR EN MEDECINE

(décret du 25 novembre 2016)

présentée et soutenue publiquement

le 16 mars 2023 à Poitiers

par **Madame Claire BLANCHON**

Optimisation de la prise en charge des patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement et qui en ont besoin, à partir de leur vécu de la maladie, dans l'arrondissement de Rochefort

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Pierre-Jean SAULNIER

Membres : Madame le Docteur Claire CORDROC'H
Monsieur le Docteur Christophe BONNET

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Didier GOUET

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTE DE MEDECINE DE POITIERS

UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de Pharmacie

LISTE DES ENSEIGNANTS

Année universitaire 2022 – 2023

SECTION MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- BINET Aurélien, chirurgie infantile
- BOISSON Matthieu, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- BOULETI Claire, cardiologie
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie-virologie
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- COUDROY Rémi, médecine intensive-réanimation – **Assesseur 2nd cycle**
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DONATINI Gianluca, chirurgie viscérale et digestive
- DROUOT Xavier, physiologie – **Assesseur recherche**
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie – **Assesseur 2nd cycle, stages hospitaliers**
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT-DUSSARDIER Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- ISAMBERT Nicolas, cancérologie
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation *(en disponibilité)*
- LECLERF Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire – **Assesseur L.AS et 1er cycle**
- PERRAUD CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, gastro- entérologie, hépatologie – **Assesseur 3e cycle**
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie – **Assesseur 1e cycle**
- THILLE Arnaud, médecine intensive-réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY Marion, santé publique – **Référente égalité-diversité**
- ALLAIN Géraldine, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire *(en mission 1 an à/c 01/11/2022)*
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail **(en détachement)**
- BILAN Frédéric, génétique
- CAYSSIALS Emilie, hématologie
- CREMNITER Julie, bactériologie-virologie
- DIAZ Véronique, physiologie – **Référente relations internationales**
- EGLOFF Matthieu, histologie, embryologie et cytogénétique
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GACHON Bertrand, gynécologie-obstétrique *(en dispo 1 an à/c du 31/07/2022)*
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- GUENEZAN Jérémy, médecine d'urgence
- JAVAUGUE Vincent, néphrologie
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie – **Assesseur 1er cycle**
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHEIK Jiad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, médecine d'urgence
- NASR Nathalie, neurologie
- NEAU Jean-Philippe, neurologie – **Assesseur pédagogique médecine**
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie – **Doyen, Directeur de la section médecine**
- PERAULT-POCHAT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- JUTANT Etienne-Marie, pneumologie
- KERFORNE Thomas, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire *(en mission 1 an à/c 01/11/2022)*
- LAFAY-CHEBASSIER Claire, pharmacologie clinique
- LIUU Evelyne, gériatrie
- MARTIN Mickaël, médecine interne – **Assesseur 2nd cycle**
- PALAZZO Paola, neurologie *(en dispo 3 ans à/c du 01/07/2020)*
- PICHON Maxime, bactériologie-virologie
- PIZZOFERRATO Anne-Cécile, gynécologie-obstétrique
- RANDRIAN Violaine, gastro-entérologie, hépatologie
- SAPANET Michel, médecine légale
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire
- VALLEE Maxime, urologie

Bât. D1 - 6 rue de la Milétrie – TSA 51115 - 86073 POITIERS CEDEX 9 - France
☎05.49.45.43.43 - 🖷 05.49.45.43.05

Professeur des universités

- PELLERIN Luc, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe

Maître de Conférences des universités de médecine générale

- MIGNOT Stéphanie

Professeur associé des universités des disciplines médicales

- FRAT Jean-Pierre, médecine intensive-réanimation

Maître de Conférences associé des universités des disciplines médicales

- HARIKA-GERMANEAU Ghina, psychiatrie d'adultes

Professeurs associés de médecine générale

- ARCHAMBAULT Pierrick
- AUDIER Pascal
- BIRAULT François
- BRABANT Yann
- FRECHE Bernard
- PARTHENAY Pascal

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- BONNET Christophe
- DU BREUILLAC Jean
- JEDAT Vincent

Professeurs émérites

- GIL Roger, neurologie (08/2023)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2023)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2023)
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale (08/2025)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (24/11/2023)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2024)
- ROBERT René, médecine intensive-réanimation (30/11/2024)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2023)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2023)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ALLAL Joseph, thérapeutique (ex-émérite)
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOTCatherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CARRETIER Michel, chirurgie viscérale et digestive (ex-émérite)
- CASTEL Olivier, bactériologie-virologie ; hygiène
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, cancérologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- DORE Bertrand, urologie (ex-émérite)
- EUGENE Michel, physiologie (ex-émérite)
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GOMES DA CUNHA José, médecine générale (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie viscérale et digestive
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (ex-émérite)
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- POURRAT Olivier, médecine interne (ex-émérite)
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- VANDERMARCQ Guy, radiologie et imagerie médicale

Bât. D1 - 6 rue de la Milétrie – TSA 51115 - 86073 POITIERS CEDEX 9 - France
☎05.49.45.43.43 - 🖷 05.49.45.43.05

SECTION PHARMACIE

Professeurs des universités-praticiens hospitaliers

- COUET William, pharmacie clinique
- DUPUIS Antoine, pharmacie clinique – **Assesseur pédagogique pharmacie**
- FOUCHER Yohann, biostatistiques
- MARCHAND Sandrine, pharmacologie, pharmacocinétique
- RAGOT Stéphanie, santé publique

Professeurs des universités

- BODET Charles, microbiologie
- CARATO Pascal, chimie thérapeutique
- FAUCONNEAU Bernard, toxicologie
- GUILLARD Jérôme, pharmacochimie
- IMBERT Christine, parasitologie et mycologie médicale
- OLIVIER Jean-Christophe, pharmacie galénique, biopharmacie et pharmacie industrielle
- PAGE Guylène, biologie cellulaire, biothérapeutiques
- RABOUAN Sylvie, chimie physique, chimie analytique
- SARROUILHE Denis, physiologie humaine – **Directeur de la section pharmacie**

Maîtres de conférences des universités-praticiens hospitaliers

- BARRA Anne, immuno-hématologie
- BINSON Guillaume, pharmacie clinique
- THEVENOT Sarah, hygiène, hydrologie et environnement

Maîtres de conférences

- BARRIER Laurence, biochimie générale et clinique
- BON Delphine, biophysique
- BRILLAULT Julien, pharmacocinétique, biopharmacie
- BUYCK Julien, microbiologie
- CHAUZY Alexia, pharmacologie fondamentale et thérapeutique
- DEBORDE-DELAGE Marie, chimie analytique
- DELAGE Jacques, biomathématiques, biophysique
- FAVOT-LAFORGE Laure, biologie cellulaire et moléculaire (HDR)
- GIRARDOT Marion, biologie végétale et pharmacognosie
- GREGOIRE Nicolas, pharmacologie et pharmacométrie (HDR)
- HUSSAIN Didja, pharmacie galénique (HDR)
- INGRAND Sabrina, toxicologie
- MARIVINGT-MOUNIR Cécile, pharmacochimie
- PAIN Stéphanie, toxicologie (HDR)
- PINET Caroline, physiologie, anatomie humaine
- RIOUX-BILAN Agnès, biochimie – **Référente CNAES – Responsable du dispositif COME'In**
- TEWES Frédéric, chimie et pharmacotechnie
- THOREAU Vincent, biologie cellulaire et moléculaire
- WAHL Anne, phytothérapie, herborisation, aromathérapie

Maîtres de conférences associés - officine

- DELOFFRE Clément, pharmacien
- ELIOT Guillaume, pharmacien
- HOUNKANLIN Lydwin, pharmacien

CENTRE DE FORMATION UNIVERSITAIRE EN ORTHOPHONIE (C.F.U.O.)

- GICQUEL Ludovic, PU-PH, **directeur du C.F.U.O.**
- VERON-DELOR Lauriane, maître de conférences en psychologie

ENSEIGNEMENT DE L'ANGLAIS

- DEBAIL Didier, professeur certifié

CORRESPONDANTS HANDICAP

- Pr PERDRISOT Rémy, section médecine
- Dr RIOUX-BILAN Agnès, section pharmacie

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury de thèse :

Au Président, Monsieur le Professeur Pierre-Jean SAULNIER, Professeur de thérapeutique. Je vous remercie sincèrement de me faire l'honneur de présider ce jury et de l'intérêt que vous portez à mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de ma gratitude.

Aux autres membres, Madame le Docteur Claire CORDROCH, Docteur en endocrinologie-diabétologie, et **Monsieur le Docteur Christophe BONNET**, Docteur et Maître de Conférence associé de médecine générale. Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de faire partie de ce jury et suis honorée de l'intérêt que vous portez à mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de ma gratitude.

A mon Directeur de thèse Monsieur le Docteur Didier GOUET, Docteur en endocrinologie-diabétologie et chef du service d'endocrinologie-diabétologie du Centre Hospitalier de La Rochelle. Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de diriger mon travail, d'y avoir consacré du temps et votre expertise. Je vous suis profondément reconnaissante de m'avoir accompagnée tout au long de cette recherche et d'avoir été d'un soutien sans faille.

A ceux qui ont participé à ce travail :

Aux participants. Un grand merci de m'avoir permis de réaliser ce travail, d'y avoir consacré du temps et d'avoir accepté de partager votre expérience de la maladie avec moi, sans vous le travail qui suit n'existerait pas.

Aux pharmaciens. Je vous remercie tous sincèrement d'avoir pris le temps dans cette période de pandémie de recruter les patients, de vous être impliqués dans ce travail et de m'avoir prêté vos locaux pour pouvoir réaliser mes entretiens dans de bonnes conditions.

Au Professeur Gérard REACH et **au Docteur Jean-Hugues MASGNAUX**. Je vous remercie pour votre expertise et ai été honorée et touchée de votre considération pour ce travail.

A toute l'équipe de Timkl, dont **Antoine POUYET** et **Nicolas NAIDITCH**. Merci de m'avoir permis de découvrir un nouvel aspect du monde de la recherche scientifique. J'ai été ravie de pouvoir partager cette expérience avec vous.

A Madame Caroline ALLIX-BEGUEC, coordinatrice en recherche clinique au CH de La Rochelle. Merci pour votre gentillesse et pour avoir veillé au respect de la législation et de l'aspect éthique de mon travail, ainsi que pour votre aide à la constitution et la soumission de mon projet devant le Comité de Protection des Personnes.

Aux diététiciennes et infirmières d'éducation thérapeutique de l'hôpital de La Rochelle, **Madame Marie TAUPIN, Madame Christine JAUFFRAIS, Madame Marie-Claire CARESMEL et Madame Nathalie BONNIN.** Merci pour votre expertise sur le sujet et l'aide à la constitution de la grille d'entretien.

A Denis, mon cher oncle. Merci pour ta participation à ce travail, tant pour tes qualités de patient que de professeur de Lettres.

A Claire, un grand merci pour ton double encodage rigoureux, tes relectures précieuses et ton soutien du début à la fin.

A ceux qui ont participé à ma formation :

Je remercie les **équipes médicales et paramédicales** des services hospitaliers où je suis passée en stage. Grâce à votre gentillesse et votre pédagogie, j'ai pu m'épanouir au cours de ces années d'étude.

Je remercie tout particulièrement les **Docteurs Christophe BONNET et Jean-Michel DUTEIL** pour avoir confirmé mon envie de pratiquer la médecine générale et m'y avoir formée avec pédagogie un peu plus chaque jour pendant six mois. Je vous remercie pour votre accompagnement, j'ai adoré travailler avec vous, en tant que médecins et personnes, et bien que vos personnalités soient complètement différentes, la bienveillance vous rassemble.

Merci également au **Docteur Erwan COLLIN** pour son enseignement et sa bienveillance.

A mes proches :

A mes parents, Papa et Maman merci infiniment pour tout ce que vous avez fait pour moi depuis toujours. Je n'en serais pas là aujourd'hui sans vous. Je n'ai pas les mots pour vous décrire mon amour et ma reconnaissance éternelle.

A Julien, merci pour l'amour et le bonheur que tu m'apportes chaque jour et depuis le début, nous sommes prêts pour l'avenir, où qu'il soit.

A Arthur et Nina, merci à mon frère jumeau et ma grande sœur adorée d'avoir grandi à mes côtés, et de continuer à partager des moments de bonheur ensemble.

A Adèle, ma petite nièce que j'aime très fort, merci d'être là et de nous apporter de la joie et du bonheur chaque jour.

A Stacy, merci pour les moments incroyables que nous avons passés. Merci d'avoir grandi avec moi et pour notre belle amitié qui, malgré le temps et la distance, ne faiblit pas.

A mes amis de longue date, **Clarisse, Antoine, Arthur, Aurélien, Maxime et Sylvain**, merci d'être toujours les mêmes malgré nos vies complètement différentes, je suis heureuse de vous connaître et vous revoir chaque année, comme si rien n'avait changé.

A Lauren, je suis heureuse de t'avoir rencontrée, que ce soit pour ta bienveillance, ta joie de vivre voire ton optimisme à toute épreuve, c'est toujours un plaisir de partager du temps et des vacances avec toi. On a encore tout l'avenir devant nous pour poursuivre cette belle amitié.

A Gaëlle, même si le début de notre histoire on ne s'en souvient pas bien entre la danse et la musique, je suis ravie que des TPE et l'internat aient pu nous rapprocher. Ce ne fut ensuite que le début d'une longue histoire, initialement faite de concours, de QCM et d'états seconds, mais qui se termine avec une belle amitié faite de fous rires et de bons moments.

A Claire, notre rencontre a bien débuté avec un voyage exceptionnel en Nouvelle-Zélande et nos parcours se sont ensuite rapprochés. Merci pour ton aide, de la PACES à la thèse, et pour la personne que tu es au quotidien.

A Myriam, merci d'être entrée dans ma vie car tu en fais maintenant partie au quotidien et cette amitié me ravit chaque jour.

A mes belles rencontres de médecine : **Cyrielle, Eléonore, Jennifer, Mélissa, Sophie, Adrien, Pierre, Rémy et Stanislas**, merci pour ces soirées et années d'étude, je vous souhaite le meilleur pour l'avenir.

A mes co-internes : **Blandine, Claire, Maeva, Loïc et Rodolphe**, en mémoire de notre premier stage aux urgences et tous les bons moments qui ont suivi. A **Jeanne**, pour ta gentillesse et ton expertise en pédiatrie.

TABLE DES MATIERES ET DES ANNEXES

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTE DE MEDECINE DE POITIERS ……..……2

REMERCIEMENTS ……..……..……..5

TABLE DES MATIERES ET DES ANNEXES …….……8

GLOSSAIRE ……..……11

INTRODUCTION ……..……..13

I. Contexte de l'étude …….…….…….13

1. Chiffres : le diabète, un enjeu majeur de santé publique ……..13
2. La non efficience des prises en charge : inerties clinique et thérapeutique ...14

II. Introduction de la recherche ……..……..15

1. Les travaux de Timkl …….……..……15
2. Le choix du secteur d'étude : Rochefort …….……..16

2.1. Données démographiques ……..……...16

2.2. Ressources humaines disponibles …….…….....17

2.2.1 L'ancien Réseau Atlantique Diabète ……17

2.2.2 Ressources ambulatoires …….…….……18

2.2.2.1 La Prescription d'Exercices Physiques pour la Santé 17 18

2.2.2.2 Les Maisons de Santé Pluridisciplinaires ……..……...18

2.2.2.3 Les Communautés Territoriales de Santé ……19

2.2.2.4 Les infirmières ASALEE …….....20

2.2.2.5 Autres intervenants ……..……..20

2.2.3 Ressources hospitalières ……...20

3. Objectifs ….…….……21

METHODE …….……22

I. Type d'étude ……..…….……..……22

II. Cadre règlementaire : aspects légaux et éthiques ...……...22

III. Population de l'étude …….…….…....22

1. Timkl : utilisation du questionnaire de screening ……...……22
2. Echantillonnage ……..…….……...23
3. Recrutement ……..……..23

IV. Recueil des données …….…..24

V. Analyse des données …….……25

RESULTATS ET ANALYSE …….. 26

I. Donnés quantitatives …….……..26

1. Description des entretiens ……..…….……26
2. Description de la population étudiée …….……..27

II. Données qualitatives ……28
1. Analyse lexicométrique ……28
2. Analyse thématique ……28
3. Analyse intégrative transversale ……29
3.1. L'évolution intrinsèque : évolution de sa propre représentation ……30
3.1.1. L'impact de l'annonce et son vécu ……30
3.1.2. L'impact des représentations et de la désinformation ……31
3.1.3. L'impact psychologique ……33
3.2. L'évolution extrinsèque : évolution du mode de vie du patient ……34
3.2.1. Sur le plan de l'alimentation ……34
3.2.2. Sur ses loisirs …… 35
3.2.3. Sur le plan social ……37
3.2.4. Sur le plan professionnel …… 37
3.3. L'évolution globale du patient entraîne une modification de ses rapports : à sa propre santé et aux professionnels de santé ……39
3.3.1. La relation avec le médecin traitant ……39
3.3.2. La relation avec le spécialiste ……41
3.3.3. La relation avec les autres professionnels de santé ……43
3.3.4. La relation au traitement et le suivi ……46
4. Perspectives d'amélioration de la prise en charge des patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement dans le secteur de Rochefort, en adéquation avec les ressources disponibles ……48
4.1. Améliorer sa propre représentation ……48
4.1.1. L'information, au centre de la prise en charge ……48
4.1.2. La prise en charge psychologique ……49
4.2. Améliorer sa qualité de vie ……50
4.2.1. Le rôle des associations et de la prise en charge paramédicale……50
4.2.2. L'aspect financier : l'affection de longue durée ……51
4.2.3. L'implication de l'entourage dans la prise en charge ……51
4.2.4. Adapter son travail à son diabète et son diabète à son travail ……51
4.3. Améliorer sa relation à sa santé par l'intermédiaire des professionnels de santé ……52
4.3.1. La relation soignant-soigné : quelle position pour le soignant ? ……52
4.3.2. Le rôle de la prévention ……52
4.3.3. La coordination des soins ……53
III. Modèle explicatif ……54

DISCUSSION ……55
I. Synthèse des principaux résultats ……..……..55
II. Points forts de l'étude ……..……...56
III. Points faibles de l'étude ……..……57
IV. Apports de l'étude par rapport à la littérature …….57
V. Ouverture ……..……59
CONCLUSION ……..62
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES ……63
ANNEXES ……..68
Annexe I : Prescription d'Activité Physique Adaptée …….....68
Annexe II : Résumé du protocole de recherche ……..……..69
Annexe III : Avis favorable du Comité de Protection des Personnes ……75
Annexe IV : Déclaration de conformité à la méthodologie de référence – CNIL …….77
Annexe V : Questionnaire de neuf items……78
Annexe VI : Cahier d'observation ……..…….....79
Annexe VII : Note d'information ……..82
Annexe VIII : Formulaire de consentement ….……..85
Annexe IX : Grille d'entretien ……..……86
RESUME ……88
ABSTRACT ……89
SERMENT D'HIPPOCRATE ……..……..90

GLOSSAIRE

ACCORD : Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes

ADA : American Diabetes Association

ADVANCE : Action in Diabetes and Vascular Diseases

AESTHETE : diabetics feelings to help their support

AFD : Association Française des Diabétiques

ALD : Affection de Longue Durée

APA : Activité Physique Adaptée

ARS : Agence Régionale de Santé

ASALEE : Action de Santé Libérale En Equipe

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CH : Centre Hospitalier

CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle

CARO : Communauté d'Agglomération Rochefort Océan

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

COREQ : Consolidated criteria for Reporting Qualitative research

CPP : Comité de Protection des Personnes

CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

CSP : Catégorie Socio-Professionnelle

DRDJSCS : Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale

E : Entretien

EASD : European Association for the Study of Diabetes

ENTRED : Echantillon National Témoin Représentatif des personnes Diabétiques

Etc. : et cætera

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FFD : Fédération Française des Diabétiques

FIR : Fond d'Intervention Régional

FMC : Formation Médicale Continue

GH : Groupement Hospitalier

GROUMF : Groupe Universitaire de recherche Médicale Francophone

HbA1c : hémoglobine glyquée

HDJ : Hôpital De Jour

HGPO : Hyperglycémie provoquée Per Os

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IDF : International Diabetes Federation

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IPA : Analyse Phénoménologique Interprétative

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

NDLR : Note De La Rédaction

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEPS : Prescription d'Exercice Physique pour la Santé

PNNS4 : le Programme National Nutrition Santé 4

PNSE4 : Plan National Santé Environnement 4

PNSP : Plan National de Santé Publique

RAD : Réseau Atlantique Diabète

RHD : Règles Hygiéno-Diététiques

RIPH : Recherche Impliquant la Personne Humaine

SISA : Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires

SNIL : Syndicat National des Infirmières et Infirmiers libéraux

SNS : Stratégie Nationale de Santé

SNSS : Stratégie Nationale Sport Santé

UKPDS : United Kingdom Preventive Diabetes Study

USPO : Union des Syndicats de Pharmaciens d'Officine

UTTEP : Unités Transversales et Territoriales d'Education thérapeutique

VADT : Veterans Affairs Diabetes Trial

WHO : World Health Organization

INTRODUCTION

I. Contexte de l'étude

1. Chiffres : le diabète, un enjeu majeur de santé publique

Les données disponibles sont toutes en faveur d'une forte augmentation du nombre de diabétiques. Dans le monde il est passé de 108 millions en 1980 à 422 millions en 2014, soit une prévalence de 4.7% à 8.5% (1). Les premières prévisions de l'OMS et de l'IDF s'inquiétaient en 1990 de voir le diabète affecter 240 millions de personnes en 2025.

Finalement en 2019 le diabète affecte plus de 463 millions de personnes dans le monde, dont 59 millions en Europe (2), en 2021 c'est 537 millions de personnes dans le monde, soit une personne sur dix, dont 61 millions en Europe, soit une augmentation de 74 millions en 2 ans (3).

Entre 2000 et 2019 les taux de mortalité due au diabète selon l'âge ont augmenté de 3%. En 2021, 6.7 millions de personnes sont décédées en raison de leur diabète, soit une augmentation de 2.5 millions par rapport à 2019. Selon l'OMS, en 2030 le diabète sera la 7ème cause de décès dans le monde (1).

En France, le nombre de diabétiques s'élève à plus de 5 millions, avec selon Santé Publique France, 34 000 décès répertoriés en 2009 soit 6% des décès.

Le diabète est donc une pathologie grave par sa prévalence, la sévérité de ses complications et sa mortalité. En plus de l'impact sur les populations, le coût du diabète et de ses complications en France en 2013 est estimé à 9 milliards d'euros, ce qui en fait une cible majeure de santé publique (4) (5).

La stratégie de prévention du diabète s'inscrit donc dans la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 et le Plan National de Santé Publique « Priorité prévention » qui apportent le cadre dans la lutte contre les maladies chroniques. Ils priorisent la prévention et la lutte contre les inégalités de santé via deux axes principaux : la promotion de la santé en population générale et le dépistage et la prise en charge précoce des personnes à risque de diabète. Ce cadre s'appuie aussi sur des programmes nationaux : le Programme National Nutrition Santé 2019-2023, la Stratégie Nationale Sport Santé 2019-2024 et le Plan National Santé Environnement 2021-2025.

2. La non efficience des prises en charge : inerties clinique et thérapeutique

En dépit des progrès thérapeutiques, les diabétiques peinent à atteindre les objectifs d'hémoglobine glyquée (6), avec un impact négatif sur leur qualité de vie (7). Les études montrent que pour obtenir un meilleur équilibre glycémique, il faut une prise en charge multidisciplinaire (8) adaptée aux craintes et besoins des patients afin qu'ils adhèrent au traitement (9) (10) (11).

Devant l' « inertie clinique » et thérapeutique de certains médecins (10) (12), la « non compliance » (13) ou plutôt « non observance » des patients dans des pathologies chroniques telles que le diabète, les lectures suggèrent que cette inertie globale est plurifactorielle (14) (15) (16).

L'inertie clinique est définie par le Dr Lawrence S. PHILLIPS (12) comme l'absence de mise en œuvre d'une démarche appropriée de diagnostic ou de soins alors que des recommandations existent, que le médecin les connaît et dispose des moyens de les appliquer. Pour essayer de solutionner ce problème, il s'agirait déjà de vérifier que les recommandations soient adaptées à la pratique, que les praticiens suivent des FMC, mais surtout de favoriser la communication entre les différents partenaires du soin. Cette inertie est parfois même constatée alors que les ressources humaines sont suffisantes.

Le Pr Serge HALIMI (17) explique que la prise en charge thérapeutique doit répondre à des objectifs stricts, ici l'hémoglobine glyquée, mais en tenant compte de la qualité de vie, l'autonomie et l'anxiété du patient par exemple.

Toutefois secondairement, ses liens avec l'industrie pharmaceutique et ses possibles conflits d'intérêt ont pu susciter une polémique, mais sans vraiment condamner l'intérêt de cet article. Cette problématique des experts sans conflit d'intérêt reste délicate à traiter et à prendre en compte. Elle est par exemple à l'origine de l'absence de mise à jour depuis 2013 (18) des recommandations de prise en charge du diabétique de type 2 à l'instar des recommandations ADA et EASD (19). Par ailleurs, ces conflits d'intérêt ont pu engendrer une perte de confiance des médecins généralistes à l'égard des spécialistes ou des recommandations, et freiner l'intensification des traitements, favorisant ainsi l'inertie.

Il y a eu un tournant dans la prise en charge thérapeutique des diabétiques de type 2 en 2008. Auparavant, la seule étude contrôlée qui existait dans la littérature mondiale montrant des bénéfices à traiter strictement les diabétiques était l'étude UKPDS (20), réalisée en 1998. Suite aux études interventionnelles ACCORD (21), ADVANCE (22) et VADT (23) qui ont relativisé ce contrôle très strict de l'hémoglobine glyquée et ont montré l'intérêt plutôt d'une personnalisation des soins, la prise en charge des diabétiques a été

reconsidérée, notamment en terme d'objectif glycémique. Elle a abouti à la publication d'un consensus commun d'experts (ADA et EASD) (24), repris en intégralité par la SFD et régulièrement remis à jour, ceci ayant permis un début de réconciliation entre médecins généralistes et spécialistes. Ainsi, le patient doit être impliqué dans les soins et participer aux décisions concernant sa prise en charge, l'intensification thérapeutique seule ne montrant qu'un bénéfice insuffisant.

En effet, chaque individu évolue dans un environnement qui lui est propre avec ses expériences, ses informations, savoirs et modèles de pensée dont le soignant doit tenir compte. Selon D. JODELET : « la représentation est tributaire de la position que les sujets occupent dans la société, l'économie et la culture » (25).

Des travaux de recherche sur les représentations de la maladie physique ont été conduits en Grande-Bretagne et montrent que les individus construisent des représentations et des connaissances en réponse à une maladie puis créent des processus d'ajustement psychologique. Les représentations du registre affectif vont moduler significativement l'adhésion au traitement, l'expression de la plainte et le type de demande d'aide (26) (27) (28). Une fois de plus, une approche centrée patient est nécessaire (29).

II. Introduction de la recherche

1. Les travaux de Timkl

Timkl est une initiative du groupe Roche, débutée en 2019 par Philippe MONTANER et Antoine POUYET, soutenus par le Dr Jean-Hugues MASGNAUX, l'USPO et le SNIL. Timkl comprend dans son équipe une vingtaine de personnes : infirmiers coordinateurs, référents éducation, ingénieurs commerciaux etc. Elle s'est ensuite enrichie d'un comité de pilotage et d'un conseil scientifique, dont parmi eux plusieurs diabétologues de toute la France avec le Pr Gérard REACH à leur tête, le vice président de la FFD, les syndicats des infirmiers et pharmaciens, un patient expert et un médecin généraliste.

Ils ont développé, dans le but d'une optimisation de l'efficience des soins chez les patients diabétiques de type 2 sous insuline, une plateforme numérique permettant un interfaçage ergonomique pour la communication entre les différents acteurs du soin. Celle-ci permet une analyse des données du patient en temps réel, la comparaison de ces données à des objectifs et ainsi l'ajustement des traitements ou la mise à disposition de ressources médicales. Le médecin généraliste est l'interlocuteur privilégié entre le patient et les autres intervenants, il occupe un rôle de pivot du parcours de soins.

L'étude Timkl-1 est une étude transversale réalisée en ligne sur 600 patients diabétiques via un questionnaire de soixante-quatre items du 14 au 30 avril 2021. Elle a permis de valider un questionnaire de screening de seulement neuf items servant au repérage des patients diabétiques demandeurs d'un accompagnement et qui en ont besoin, par le biais d'analyses quantitatives sur le questionnaire de soixante-quatre questions. Des analyses complémentaires ont également abouti à la définition de deux typologies de patients : « safe » et « unsafe ». Ces résultats ont été publiés dans l'étude du Pr REACH (30). Le profil unsafe correspond à des patients qui croient qu'un programme d'accompagnement leur serait utile, qui n'adhèrent le plus souvent pas à leur traitement, qui ont une hémoglobine glyquée élevée, au moins une complication du diabète, qui manquent d'informations concernant leur traitement et leur maladie, pour qui le diabète est un fardeau et impacte fortement leur qualité de vie, et qui sont pessimistes et inquiets pour leur futur. Le type safe a des caractéristiques opposées.

2. *Le choix du secteur d'étude : Rochefort*

2.1. Données démographiques

D'après les chiffres de l'INSEE en 2019 (31), l'arrondissement de Rochefort rassemble 191 475 habitants, soit 29.5% de la population de Charente-Maritime, et a un taux d'urbanisation plus élevé que celui moyen de la Charente-Maritime. Cet arrondissement rassemble 23 des 60 communes de plus de 2000 habitants en Charente-Maritime, soit autant que l'arrondissement de La Rochelle.

Cependant, la typologie des territoires vie-santé n'est pas la même. Le département de la Charente-Maritime classe les territoires de « non prioritaires » à « très fragiles ». L'arrondissement de Rochefort est considéré comme une zone « fragile » contrairement à celui de La Rochelle qui est « non prioritaire ». Situé à seulement trente minutes de La Rochelle où les prises en charge des patients diabétiques sont plutôt bien organisées, le secteur de Rochefort présente des carences en ressources humaines. Il semble donc intéressant de connaître les axes prioritaires à développer pour accompagner les patients et utiliser les ressources disponibles à bon escient.

C'est pourquoi nous avons décidé de réaliser notre étude sur l'arrondissement de Rochefort, dans les communes de Rochefort, Tonnay-Charente et Etaules, que l'on peut localiser dans les *figures 1 et 2* ci-dessous.

De plus il s'agit d'un secteur où la précarité est notable, avec un taux de pauvreté par tranche d'âge du référent fiscal à 19% à Rochefort (31), contre 14.5% pour la moyenne en France, et ceci est plus marqué chez les moins de 40 ans. Or, la précarité est un facteur déterminant sur l'observance et les résultats du diabète (32) (33).

Figure 1: arrondissement de Rochefort

Figure 2 : villes de Charente-Maritime

2.2. Ressources humaines disponibles

2.2.1 L'ancien Réseau Atlantique Diabète

Le RAD a été créé en 2006 pour faire suite aux recommandations de l'ARS d'ouvrir des réseaux thématiques afin d'aider les médecins généralistes à prendre en charge les patients atteints de maladies chroniques. Il était financé par le FIR. Il était composé de professionnels de santé, deux médecins, une IDE d'éducation thérapeutique, une diététicienne, une psychologue, et d'une secrétaire, mobiles, concernés par la prise en charge du diabète en Charente-Maritime.

Le réseau était ouvert à tous les patients diabétiques, de types 1 et 2, et offrait des prises en charge gratuites, ciblant de façon prioritaire ce qui n'était pas, ou insuffisamment, mis en œuvre faute de cadre de remboursement, de temps, de connaissance du sujet ou de ressources humaines adaptées. Il s'agissait de prises en charge diététiques, de l'éducation thérapeutique, de l'incitation à l'activité physique, du dépistage de la rétinopathie par un rétinographe itinérant, de formations pluri-professionnelles, etc.

Les missions du réseau étaient nombreuses. Il y avait une prise en charge individuelle du patient avec des entretiens personnalisés, un dossier médical partagé en ligne, un accompagnement en lien avec le médecin traitant du patient et les spécialistes qui le suivent, mais aussi des prises en charge collectives. Par exemple, à Rochefort et Tonnay-Charente il y avait un atelier par semaine, et à Royan un par mois. Leur fréquence était définie par la demande des patients. Le réseau effectuait également des visites au domicile, des suivis téléphoniques, des actions de prévention et de dépistage.

Il avait en file active entre 400 et 500 patients, avec une part importante à Rochefort du fait de la précarité sociale et du manque de ressources humaines.

Enfin, en 2018, l'ARS a décidé d'arrêter les réseaux monothématiques pour créer des UTTEP. Celles-ci n'apportent plus d'accompagnement individualisé auprès du patient. Leur

objectif est d'aider des équipes soignantes à monter des programmes d'ETP, à l'hôpital comme en ambulatoire. Cependant, il faut une file active de patients relativement importante pour que ces projets soient réalisables en médecine de ville, d'où les limites actuellement. Ces équipes atteignent donc rarement la taille critique permettant l'engagement d'une équipe stable via un financement sinon pérenne mais assuré sur un temps donné et suffisamment long.

2.2.2 Ressources ambulatoires

2.2.2.1 La Prescription d'Exercice Physique pour la Santé 17

Le rôle de l'activité physique est reconnu dans la prise en charge du diabète. Elle peut être proposée et prescrite dans le cadre du dispositif régional de la PEPS (34), porté en Nouvelle Aquitaine par l'ARS, la DRDJSCS et la Région Nouvelle-Aquitaine. Il s'inscrit dans la démarche de construction de la Stratégie Régionale Sport Santé Bien-Etre 2019-2024. L'objectif est de co-construire un dispositif commun et harmonisé en s'appuyant sur les dynamiques locales.

La PEPS 17 existe depuis fin 2019 mais son développement a été impacté par la crise sanitaire de la COVID-19. Sa mission principale est l'organisation, via le coordinateur territorial, de la prescription d'activité physique adaptée par les médecins localement. L'APA peut-être prescrite à tout patient en ALD pour une pathologie chronique ou sédentaire, par un médecin, sur une ordonnance spécifique *(annexe I)* permettant l'adaptation de l'activité physique avec trois niveaux de difficulté : programmes Déclic, Elan et ateliers Passerelle (34). La prise en charge financière est complète pour les ateliers Passerelle, pour une durée de trois mois renouvelable une fois, et à la charge du patient pour les programmes Déclic et Elan pour une durée d'un an.

Cependant, le problème se pose quant à la présence de ces programmes très localement. Effectivement, beaucoup sont proposés à La Rochelle par exemple, mais très peu sur notre secteur d'étude : il y a deux programmes Déclic à Tonnay-Charente (gymnastique douce et tennis qui vient d'être validé), et à Rochefort une activité multisports en Elan en attente de validation. Quant à Etaules c'est encore plus délicat, il y a seulement une activité Déclic de tir à l'arc à La Tremblade qui vient d'être validée. Le manque de locaux et d'activités pré existants est un frein à la création de l'APA localement.

2.2.2.2 Les Maisons de Santé Pluridisciplinaires

Les MSP, créées par la loi de financement de la Sécurité Sociale de décembre 2017, regroupent des professionnels de santé, majoritairement libéraux, autour d'une patientèle, afin de mettre en œuvre un projet de soin commun. Elles délivrent surtout des soins primaires, de premier recours, et éventuellement des soins spécialisés de second recours.

Sur le secteur de Tonnay-Charente, la nouvelle MSP est en train de pérenniser le projet d'atelier Passerelle, initié par la PEPS 17, en le finançant grâce à la SISA, la CARO et un appel à projet de la Fondation de France. Ce projet permettra un suivi des patients sur six mois avec deux séances chaque semaine par une enseignante d'APA, une diététicienne, un podologue et une infirmière ASALEE. Il est cependant limité actuellement à la patientèle de la MSP, mais comme elle vient d'être labellisée maison sport santé en janvier 2023, ceci permettra peut-être d'avoir des financements supplémentaires et d'ouvrir ce projet à un plus grand nombre de patients.

La reconnaissance de structures « maisons sport santé » est une initiative du PNSP « Priorité prévention » et une mesure phare de la SNSS 2019-2024. Elle consiste à labelliser 500 maisons sport-santé sur tout le territoire français, avec une priorité donnée aux territoires fragiles. Ce label permet l'obtention de financements permettant la formation de professionnels et le développement de structures pour l'APA notamment. Actuellement il y en a trois en Charente-Maritime : une à Saintes, une à Saint Jean d'Angély, et donc tout récemment la MSP de Tonnay-Charente.

Actuellement les quatre associations participant au dispositif sport-santé aux alentours de Rochefort et Tonnay-Charente pratiquent la gymnastique et les randonnées pédestres, mais la plus proche est à quinze kilomètres.

Les autres MSP du secteur n'ont pas de projet en lien avec le diabète.

2.2.2.3 Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

Les CPTS (35), créées en 2016 par la loi de modernisation du système de santé, sont des collectifs réunissant des professionnels de santé libéraux ou salariés, des établissements de santé et des acteurs médico-sociaux, regroupés à leur initiative, pour répondre aux besoins spécifiques d'un bassin de population. Elles assurent des soins de premier et second recours.

Contrairement à la MSP qui regroupe des soignants assurant des activités de soins autour d'une patientèle, les CPTS ont pour objectifs la coordination des soins et la création de parcours de soins sur tout un territoire donné. Ce territoire est défini par les professionnels de santé eux-mêmes dans leur projet de santé, qui doit lui-même s'articuler avec le projet régional de santé et les contrats locaux. Cette coordination a pour buts d'améliorer l'accès aux soins, d'organiser des parcours pluri professionnels autour du patient, de développer des actions territoriales de prévention, d'améliorer la qualité et la pertinence des soins et d'accompagner les professionnels de santé sur le territoire.

La Charente-Maritime compte quatre CPTS dont la répartition est visible dans la *figure 3*. Il n'y en a malheureusement pas encore dans notre secteur d'étude. Au niveau des thématiques développées actuellement, il n'y en a aucune sur le diabète.

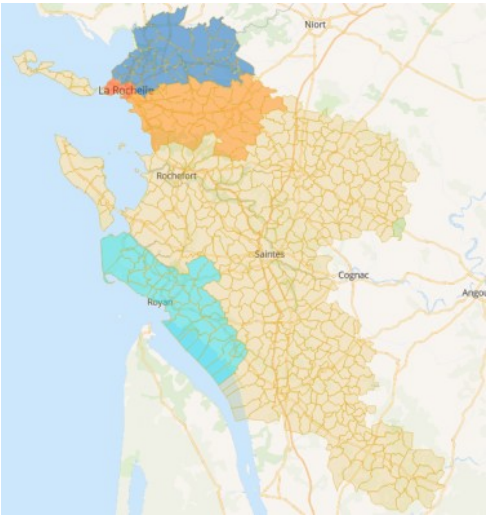


Figure 3 : Carte des CPTS en Charente-Maritime : en bleu foncé Aunis Nord, en orange Aunis Sud, en rouge La Rochelle, en turquoise Royan Atlantique

2.2.2.4 Les infirmières ASALEE

Il existe également des infirmières ASALEE qui proposent au patient, dans le cadre du diabète, une ETP personnalisée en équipe avec le médecin traitant. Il y en a seulement deux sur le secteur, une à Rochefort et une à Tonnay-Charente. Les médecins orientent leurs patients vers elles pour des entretiens motivationnels, des conseils diététiques ou la réalisation du test au monofilament par exemple, afin de gagner du temps en consultation.

2.2.2.5 Autres intervenants

Il n'y a plus d'activités organisées par les mairies actuellement. L'AFD 17 réalise surtout des actions de prévention. On constate donc que, depuis la dissolution du RAD, l'offre de soin ambulatoire s'est appauvrie

2.2.3 Ressources hospitalières

L'hôpital de Rochefort présente au sein de son équipe médicale deux diabétologues-endocrinologues : la première a une activité partagée entre l'hôpital et la médecine de ville, et ne suit que les diabètes gestationnels sur l'hôpital. La seconde partage son activité entre les hôpitaux de Rochefort et de La Rochelle. Elle suit des patients diabétiques et des patients avec d'autres troubles endocriniens.

Depuis fin 2022, cette dernière a mis en place sur le CH de Rochefort un HDJ une fois par semaine, avec la possibilité pour les patients de voir la diététicienne et l'infirmière d'éducation thérapeutique. Elle aimerait proposer aux médecins généralistes du secteur de lui adresser certains patients au profil défini au préalable et augmenter l'activité de l'HDJ à deux fois par semaine. Cependant le manque de moyens humains et matériels ne le permet pas pour l'instant. L'HDJ à Rochefort est par ailleurs, tout comme à La Rochelle, à la merci

des aléas des variations tarifaires et/ou législatives. Ainsi, il y quelques années, des contrôles des caisses ont abouti à revisiter rétrospectivement les règles via une circulaire frontière. Les hôpitaux ont alors été contraints de rembourser les recettes perçues et de payer des pénalités. Les moyens humains attribués aux services de diabétologie ont alors été diminués. De nouvelles tarifications sont ensuite apparues, graduées en fonction du nombre d'interventions soignantes au profit du patient et des examens faits.

Cette instabilité chronique des conditions de financement est forcément préjudiciable à l'engagement des soignants et la construction durable d'actions d'accompagnement. Dans le même esprit, le financement des actions d'ETP se complexifie volontiers d'une année à l'autre, avec des exigences croissantes de contrôles, de formations nécessaires et de qualité qui ne sont pas toujours en accord avec la réalité.

3. Objectifs

De nombreuses études ont été réalisées sur les prises en charge des patients diabétiques, beaucoup sont quantitatives et basées sur des objectifs de résultats. Concernant le peu d'études qualitatives réalisées (36) (37), on explore généralement un seul aspect du ressenti des patients, souvent l'impact psychologique, et rarement lors d'entretiens dédiés. Il s'agit sinon d'études où on évalue l'intérêt du suivi par une infirmière ASALEE ou d'un programme d'ETP déjà mis en place (38).

Il s'agit d'appréhender ici le point de vue global des patients qui sont demandeurs d'un accompagnement, de déterminer leur expérience de la pathologie et leurs besoin perçus, en amont de la prise en charge. L'intérêt supplémentaire de cette étude est de prendre en compte la spécificité du patient, sa « typologie », en utilisant le questionnaire validé par l'étude dirigée par le Pr REACH (30). Par ailleurs, cette étude qualitative permettra l'approfondissement de cette étude quantitative en abordant les thèmes évoqués en entretiens qualitatifs.

C'est pourquoi nous allons utiliser le questionnaire de screening décrit ci-dessus pour répondre à notre question de recherche : comment adapter, de leur point de vue, le parcours de soins des patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement et qui en ont besoin, dans le secteur de Rochefort ?

L'objectif principal de cette étude était de déterminer le ressenti des patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement dans le secteur de Rochefort.

L'objectif secondaire était d'optimiser la prise en charge des patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un d'accompagnement, en adéquation avec leurs besoins et les ressources humaines disponibles dans ce secteur.

METHODE

I. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative avec une approche inspirée de la phénoménologie interprétative. Nous avons choisi la recherche qualitative car, d'après le GROUMF « elle est exploratrice, explicative, et compréhensive des phénomènes observés. Elle tente d'explorer objectivement les éléments subjectifs qui nous entourent et qui concourent aux décisions prises ou aux comportements de soins ». Ici, la problématique initiale était donc centrée sur le vécu des patients diabétiques et leurs besoins afin de personnaliser le parcours de soins. L'intérêt de l'IPA a été d'explorer la manière dont une expérience de vie était ressentie par la personne qui la vivait, elle était centrée sur l'individu (39). L'approche inductive a été inscrite dans un paradigme de recherche de constructivisme qui considérait qu'il y avait plusieurs vérités, construites par et entre les individus, à travers l'expérience (40).

II. Cadre règlementaire : aspects légaux et éthiques

Le promoteur de l'étude était le Groupe Hospitalier de La Rochelle – Ré – Aunis. Il s'agissait d'une étude RIPH de catégorie 3 non interventionnelle d'après la loi Jardé de 2016 (41). Conformément au 3° de l'article L.1121-1 du Code de la Santé Publique (42), un avis auprès d'un CPP a été demandé. Le CPP a répondu favorablement le 12 janvier 2022 après remise d'un dossier complet *(annexes II et III).*

Il n'y a pas eu de déclaration faite auprès de la CNIL car le promoteur de l'étude s'était engagé à respecter la méthodologie de référence MR003 de la CNIL *(annexe IV).* Dans ce cadre, les enregistrements audio ont été supprimés une fois les entretiens retranscrits, conformément à la règlementation.

III. Population de l'étude

1. Timkl : utilisation du questionnaire de screening

L'étude Timkl-1, réalisée par le groupe Timkl évoqué dans l'introduction, a validé un nouveau questionnaire permettant le repérage des patients diabétiques demandeurs d'un accompagnement et qui en ont besoin. Avec seulement neuf items *(annexe V)*, il a permis le calcul d'un score nommé score de helpfulness, dont le seuil était de 50 ou 54 selon si le patient était insulino-traité ou non. Il variait car la pondération n'était pas la même dans l'algorithme de calcul, le poids des informations sur le traitement et la maladie étant plus important chez les insulino-traités. Nous avons choisi de recruter pour notre étude, en

utilisant ce questionnaire et le score de helpfulness, les patients diabétiques de type 2 volontaires, demandeurs d'un accompagnement et qui en avaient besoin, correspondant au profil unsafe (30). Il s'agissait d'une population en difficulté avec son diabète, avec laquelle les entretiens seraient riches.

Par ailleurs, nous avons exclu de notre étude les patients qui pouvaient en avoir besoin mais n'en étaient pas demandeurs ou ceux qui n'en avaient pas besoin. Ils ne nous permettaient pas de répondre aux objectifs de l'étude car ils étaient déjà en dehors du parcours de soins ou bien équilibrés sur le plan du diabète. En effet le bénéfice de l'étude aurait été moindre. Ce recrutement n'était pas à visée d'exclusion pour une prise en charge future concernant les patients non recrutés, c'était donc acceptable d'un point de vue éthique.

L'intérêt de cette étude était aussi de cibler les besoins pour que l'intervention du peu de moyens matériels et humains disponibles soit la plus efficiente possible.

2. Echantillonnage

Un échantillonnage théorique (43) avec une diversification interne a été réalisé. La population était homogène avec des spécificités interpersonnelles. L'échantillon était représentatif d'une perspective, et non d'une population comme dans les études quantitatives. La taille de l'échantillon a été définie a posteriori lorsque la suffisance des données a été atteinte.

3. Recrutement

Le recrutement a été réalisé localement par des pharmaciens d'officine de Rochefort, Tonnay-Charente et Etaules du 18 janvier 2022 au 26 août 2022. Nous avons choisi de mettre en avant l'intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire via ce recrutement.

Les critères de pré-inclusion par le pharmacien étaient les suivants *(annexe VI)* : patient diabétique de type 2, ayant sa pharmacie sur Rochefort et alentours. Les critères d'exclusion étaient les suivants : mineur, sous mesure de protection juridique, refusant de participer à l'étude. Si le patient remplissait ces critères, le pharmacien remplissait avec lui le questionnaire de neuf items. Il prenait également les coordonnées téléphoniques du patient, avec son accord, pour que l'investigatrice principale puisse le recontacter selon le résultat du calcul du score. Une note d'information sur l'étude était délivrée à chaque patient acceptant de participer oralement *(annexe VII)*.

Les questionnaires étaient ensuite transmis en mains propres à l'investigatrice principale qui calculait le score selon l'algorithme défini par l'étude du Pr REACH (30) et incluait les patients dont le score était supérieur à 54 pour les diabétiques de type 2 non insulino-traités et 50 pour les insulino-traités.

42 questionnaires de screening ont été remplis par des patients avec l'aide des pharmaciens d'officine. Parmi ces 42 questionnaires remplis :

- 14, soit un tiers, avaient un score positif (> 50 ou > 54), et parmi eux :
    - 12 entretiens ont été réalisés en pharmacie ;
    - 2 n'ont pas pu être réalisés car un des patients a déclaré une maladie grave et n'a pas pu assister à un entretien, et l'autre a oublié le rendez-vous et n'était pas disponible par la suite ;
- 28 avaient un score négatif.

Le diagramme de recrutement est présenté dans la *figure 4* ci-dessous.

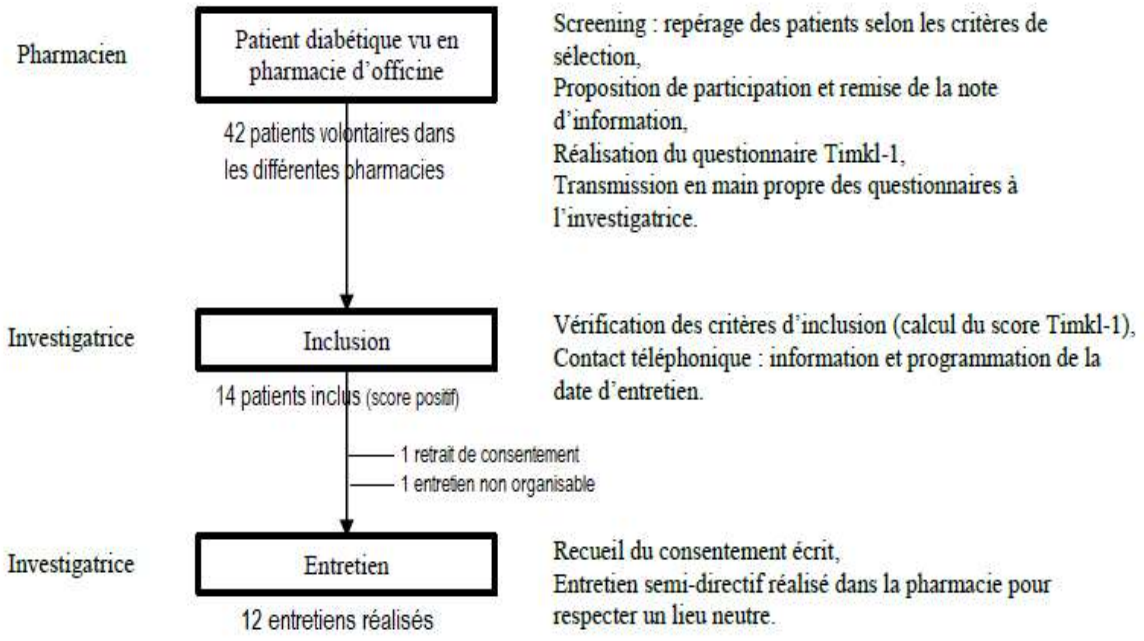


Figure 4 : diagramme de recrutement

IV. Recueil des données

Une fois l'inclusion des patients réalisée, l'investigatrice principale les recontactait par téléphone afin de programmer une date d'entretien. L'entretien a permis de passer « progressivement de la recherche des réponses aux questions d'un savoir scientifiquement constitué, à la recherche des questions élaborées par les acteurs sociaux eux-mêmes » (44). Les entretiens ont été conduits du 21 mars 2022 au 14 septembre 2022. Il s'agissait d'entretiens semi-directifs, réalisés dans les pharmacies d'officine pour respecter un lieu neutre, non intrusif, qui mettait sur un pied d'égalité le patient et l'investigatrice principale. Chaque entretien était enregistré sur l'ordinateur et le téléphone portable de l'investigatrice

après accord du participant. Le consentement des patients était recueilli par écrit au début de chaque entretien *(annexe VIII).*

Une grille d'entretien *(annexe IX)* avait été préalablement rédigée, à partir des lectures bibliographiques, et validée par les IDE d'ETP et diététiciennes du GH de La Rochelle-Ré-Aunis, ainsi que par le sociologue Nicolas NAIDITCH. Elle avait également été vérifiée sur un patient test pour lequel l'entretien n'a pas été retranscrit. Elle a été adaptée au cours de l'analyse des entretiens avec le rajout des aspects financiers, sexuels, religieux en lien avec le diabète et l'impact de la crise sanitaire de la COVID-19.

V. Analyse des données

Les entretiens enregistrés ont été retranscrits intégralement au fur et à mesure sur le logiciel Sonal avec anonymisation complète des données pouvant identifier le patient ou un professionnel de santé. Ceci a permis de constituer les verbatims (45).

Nous étions partis sur l'hypothèse que « chaque singularité [était] porteuse du processus soit psychologique, soit sociologique que l'on [voulait] analyser ». L'analyse thématique a permis de « défaire en quelque sorte la singularité du discours et [a découpé] transversalement ce qui, d'un entretien à l'autre, se [référait] au même thème. Elle [a cherché] une cohérence thématique inter-entretiens » (44).

L'encodage a été conduit à l'aide du logiciel Sonal, en revanche l'analyse intégrative vers la construction d'un modèle explicatif a été faite manuellement par l'investigatrice principale. L'ensemble de l'analyse ouverte a bénéficié d'une triangulation des données par la confrontation des résultats de l'investigatrice principale et de Claire GOSSELIN (étudiante en médecine générale) afin de limiter les biais et renforcer la validité interne de l'étude.

RESULTATS

I. Données quantitatives

1. Description des entretiens

Au total, douze entretiens ont été réalisés. Leur durée moyenne était de 45 minutes. Le score moyen au questionnaire était de 59. Le détail de chaque entretien a été retranscrit dans le *Tableau I*.

Paradoxalement, les deux entretiens les plus courts correspondaient aux patients qui avaient le score le plus élevé au questionnaire. Il s'agissait pour E3 d'un patient indifférent quant à son diabète « *j'en fais pas une fixation* », dans le déni *« jamais malade, jamais mourir »*, qui ne voulait pas s'informer ni être informé *« de toute façon j'm'intéresse pas du tout […], je fais confiance tout me va »*. Quant à la patiente de l'E8, on notait également une indifférence *« le diabète […] c'est pas une maladie où se sent malade »* et un détachement *« il est avec moi mais bon il m'suit »*. La relation avec son médecin traitant n'était pas bonne *« les visites chez le médecin j'y vais à reculons »* et on sentait un abandon face à la maladie.

La suffisance des données a été atteinte au dixième entretien, deux entretiens supplémentaires ont été conduits par la suite pour confirmer les données.

Entretien	Score au questionnaire	Durée entretien (minutes)	Lieu (pharmacie)
1	56	53.56	3
2	54	46.35	2
3	70	23.35	2
4	53	40.41	2
5	58	44.45	2
6	59	35.42	3
7	58	69.44	2
8	66	34.50	2
9	58	61.09	3
10	53	41.51	1
11	59	42.39	1
12	65	47.41	1

Tableau I : caractéristiques des entretiens

Pharmacies 1 et 2 : communes de moins de 8000 habitants, pharmacie 3 : commune de moins de 25 000 habitants

2. *Description de la population étudiée*

Les profils des patients étaient variés en ce qui concerne l'âge, le niveau d'étude, la CSP, la situation familiale et conjugale, l'insulinorequérance, mais ils avaient tous en point commun l'expérience du diabète. Le profil de chaque patient a été détaillé dans le *Tableau II*.

Entretien	Sexe	Age (ans)	Niveau d'étude	CSP (INSEE)	Lieu de vie	Situation conjugale et familiale	Nombre d'enfants	Insulino-traité
1	Femme	60	Brevet	Retraitée (profession intermédiaire)	Ville	Divorcée, en couple	3, autonomes	Non
2	Homme	59	CAP	Artisan	Ville	Divorcé, en couple	1, autonome	Non
3	Homme	67	CAP	Retraité (employé)	Semi-rural	Marié, en couple	0	Non
4	Homme	61	Bac.	Employé	Semi-rural	Divorcé, en couple	0	Oui
5	Homme	64	Brevet	Professions intermédiaires	Semi-rural	Divorcé, célibataire	1, autonome	Non
6	Femme	68	Certificat d'étude	Retraitée (employée)	Ville	Veuve, en couple	2, autonomes	Oui
7	Homme	63	Bac.	Retraité (sportif professionnel)	Semi-rural	Marié, en couple	3, à charge	Oui
8	Femme	51	Bac.	Employée	Rural	Mariée, en couple	2, autonomes	Non
9	Homme	51	Bac.	Professions intermédiaires	Ville	En couple	1, à charge	Non
10	Femme	52	Bac.	Cadre et professions intellectuelles supérieures	Semi-rural	Célibataire	0	Oui
11	Femme	76	Certificat d'étude	Retraitée (agriculteur exploitant)	Rural	Mariée, en couple	3, autonomes	Oui
12	Femme	56	Bac. pro	Employée	Semi-rural	Mariée, en couple	2, autonomes	Non

Tableau II : caractéristiques de l'échantillon (bac. = baccalauréat, pro = professionnel)

II. Données qualitatives

1. Analyse lexicométrique

Antoine BLANC, Hélène PETON et Frédéric GARCIAS ont expliqué l'enjeu des « analyses lexicométriques [qui] explorent le choix des mots et le sens accordé à ce choix. Les mots sont les marqueurs d'une société et, comme ils sont porteurs de connotations, ils définissent un sens partagé » (46).

Une lexicométrie a été réalisée à l'aide du logiciel Sonal. Dans un premier temps les mots inutiles ont été supprimés par lemmatisation de la base, puis dans un second temps les mots qui restaient mais ne présentaient pas d'intérêt ont également été exclus, il ne restait donc plus que les mots outils.

Le champ lexical le plus fréquemment employé était celui de l'accompagnement par les professionnels de santé : des accompagnants eux-mêmes (« cardiologue, diabétologue, Docteur, médecin ») à la relation avec le patient (« suivre/suivi », « rendez-vous », « accord », « expliquer », « information/informer ») et à la prise en charge du diabète en lui-même (« traitement/traiter », « insuline »). Ceci était cohérent car les échanges les plus longs entre les patients et l'investigatrice portaient justement sur l'accompagnement *(figure 5)*. On retrouvait également tout un champ lexical sur l'impact du diabète en lui-même, outre sa prise en charge, les obligations qu'il entraînait (« devoir ») tant sur le plan professionnel (« travail/travailler/travailleur »), que privé, à la fois psychologique (« mal, malade », « penser », « temps ») et physique (« sucre/sucré/sucreries », « manger »). Tous ces mots ont été cités plus de cent fois au cours des entretiens.

2. Analyse thématique

L'étude de l'expérience de la maladie des patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement dans le secteur de Rochefort a permis l'émergence de grandes thématiques, représentées dans la *figure 5* :

- l'histoire du diabète : annonce, vécu, évolution ;
- les représentations du patient sur sa maladie : désinformation, fausses représentations ;
- l'impact sur sa vie privée à travers plusieurs sous-thèmes : alimentation, activité physique, aspect financier, aspect psychologique, sexualité, et sur sa vie professionnelle ;
- le rôle de l'accompagnement privé : famille, amis ;
- le rôle de l'accompagnement par les professionnels de santé : relation, information, coordination des soins ;
- et enfin l'impact du traitement : effets secondaires, insuline.

Ces thématiques étaient en accord avec ce qui avait déjà été mis en évidence lors de travaux quantitatifs et quelques uns qualitatifs, qui avaient eux-mêmes servi à l'élaboration du guide d'entretien (38) (47) (48). Elles reprenaient aussi des notions abordées par le questionnaire en ligne réalisé sur un panel de 600 patients dans l'étude du Pr REACH (30) et permettaient de les développer sur le plan qualitatif. Ces thématiques étaient interconnectées les unes avec les autres et ont permis de développer de nouveaux concepts.

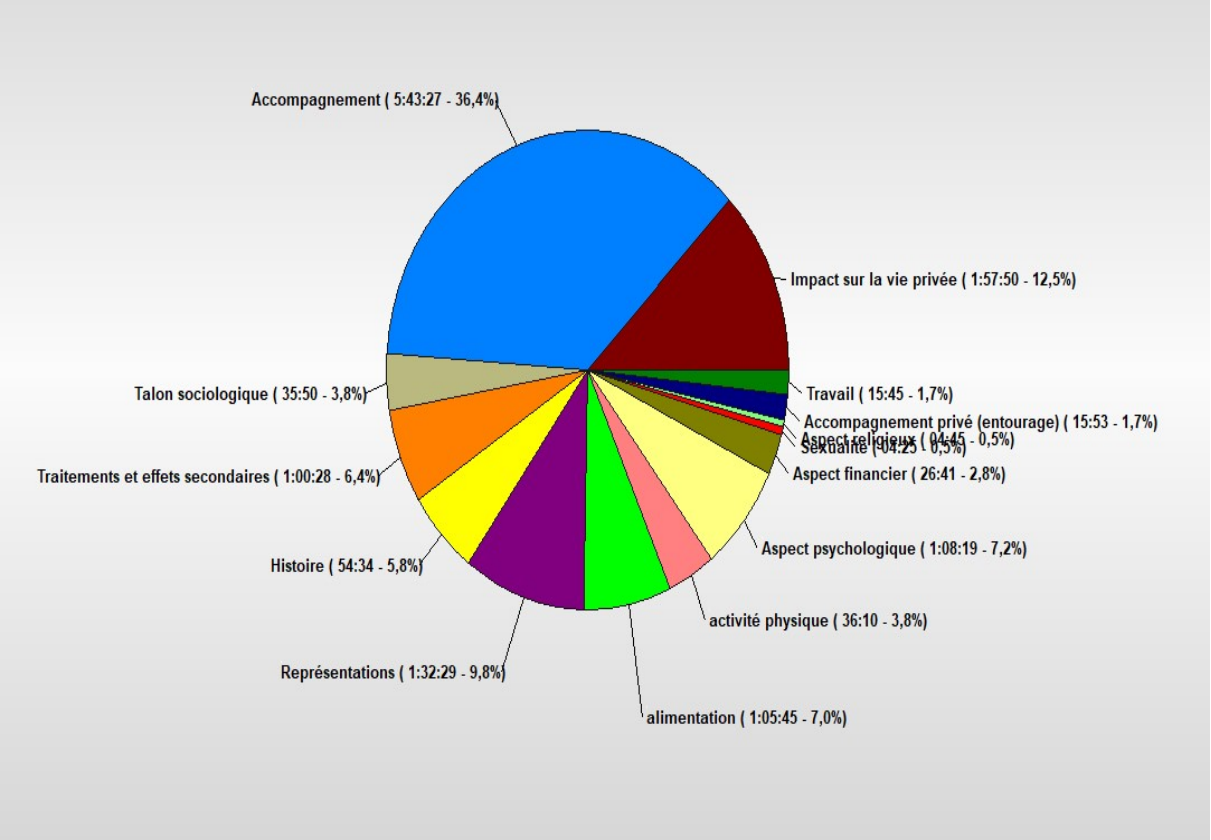


Figure 5 : analyses thématique et chronométrique des entretiens

3. *Analyse intégrative transversale*

En effet, le ressenti des patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement sur leur maladie a été décrit par l'impact direct de la maladie sur de multiples aspects de leur quotidien comme l'a montré la variabilité des thématiques recueillies.

Cependant, on a réorganisé ces thématiques en trois grandes catégories qui ont permis de déterminer l'expérience du patient. Elles étaient elles-mêmes déterminées par l'expérience du patient. En effet, le diabète a induit une transformation des participants, avec :

- une évolution « intrinsèque » qui correspondait à la modification de leur propre représentation ;

- une évolution « extrinsèque » qui correspondait aux modifications de leur mode de vie ;
- et une évolution « globale » dans le rapport à leur santé et aux professionnels de santé.

3.1. L'évolution intrinsèque : évolution de sa propre représentation

Après l'annonce du diagnostic, une transformation intrinsèque du patient, que l'on a traduit sur un plan psychologique, se mettait en place.

3.1.1 L'impact de l'annonce et son vécu

A travers les différents entretiens, on se rendait compte de l'importance de l'annonce du diagnostic. Un patient pour qui le diagnostic était prévisible ou attendu l'acceptait mieux qu'un patient pour qui la nouvelle était brutale ou qui n'était pas impliqué dans sa prise en charge.

Diagnostic non attendu, mal accepté :

E1 : *« j'ai fait une prise de sang puis le soir à 19h elle m'a appelée et m'a dit vous allez tout de suite aux urgences ... et ... j'avais 4g de diabète ... et ... aux urgences ils m'ont demandé ma carte de sécurité sociale, et comme j'habitais aux Pays Bas j'en n'avais pas et il m'a renvoyée chez moi en disant d'aller voir un endocrinologue. Avec le recul j'ai pas trouvé ça bien parce que j'aurais pu tomber dans le coma quoi »*

E4 : *« bah quand il m'a dit ça j'ai, comme on dit, pris un coup de pied au cul »*

E7 : « *j'ai pris peur. J'ai dit faites moi les analyses tout ça, ptêt qu'c'est autre chose etc. Donc j'ai dit pas question j'suis parti, et c'est là que j'suis rentré en France », « j'étais pas prêt moi à tout ça ! J'étais pas prêt … », « c'était le fait de prendre ça en pleine poire, et puis de dire comment je vais m'en sortir »*

E11 : *« ça t'fait travailler le cerveau quand même »*

Diagnostic attendu ou patient non impliqué, meilleure acceptation :

E2 : *« par des analyse de sang, je suppose hein »*

E10 : *« j'ai tenu jusqu'à 44 ans on va dire »*

E12 : « *j'étais pratiquement sûre que c'était ça »*

L'annonce était le plus souvent faite lors d'une consultation dédiée, mais ce n'était pas toujours le cas. Le temps consacré n'était pas forcément plus important et ceci était souvent signalé par les patients. Il n'y avait pas assez d'information délivrée au diagnostic, c'était généralement la seule mise en place du traitement.

Manque de temps :

E4 : *« Le temps de la consultation, salut comment tu vas ? bien ? ouais ouais, t'es diabétique, ah bon merde, voilà quoi en gros c'est ça »*

Manque d'information :

E5 : *« bah elle m'a dit vous avez le diabète quoi, on va vous donner un traitement, elle m'a pas trop expliqué »*

E6 : *« oh bah j'ai pris ça comme ça […] bah voilà du diabète, j'avais 3g à l'époque voilà, donc on a vite pris les comprimés »*

Ceci aboutissait même pour certains patients à un sentiment d'exclusion initiale car ils n'avaient pas été pris en charge par l'hôpital ou un médecin.

E1 : *« ils m'ont jetée »*

E2 : *« non ils voulaient pas me soigner », « ils ont carrément refusé »*

3.1.2 L'impact des représentations et de la désinformation

En outre, ce manque de temps consacré et donc d'information délivrée à l'annonce du diagnostic aboutissait au renforcement des fausses représentations et à la désinformation. Elles étaient elles-mêmes à l'origine de mauvaises prises en charge par croyances ou ignorance (49).

Pour commencer, presque tous les patients évoquaient le côté insidieux de leur pathologie. Le fait d'être asymptomatique était un frein pour se prendre en charge.

E2 : *« à côté c'est rien parce que … euh … le cœur ça fait mal »*

E8 : *« nous confronter plus à la maladie, parce que c'est vraiment une maladie qu'on a mais que ... qu'on voit pas quoi »*

E9 : *« le diabète j'le vois pas comme une maladie », « c'est un tueur silencieux »*

Cependant, tous évoquaient les complications du diabète pour se motiver à se prendre en charge, avec l'amputation comme première image. Or ils n'étaient pas toujours bien informés et ces complications devenaient très anxiogènes. La façon dont l'information était délivrée était primordiale. Ce qui ressortait des entretiens c'est qu'il fallait la délivrer régulièrement, en s'adaptant au patient et son degré d'anxiété. L'impact d'une information délivrée **à l'oral** était plus important qu'à l'écrit.

Patient anxieux qu'il faut rassurer :

E1 : *« c'est trop mort ! trop complications ! », « c'était une amie à mon fils, une amie à mon fils qui était infirmière à l'époque et qui m'expliquait son métier et qui disait que le plus de ... de gens qu'on amputait c'était des gens diabétiques »*

Patient plus laxiste pour qui il faut insister sur les risques :

E2 : *« non puis je cherche pas », « de toute façon j'm'intéresse pas du tout » « à part si faut m'couper une jambe plus tard, ça ce serait ptêt plus embêtant »*

Ce manque d'information apparaissait à travers les entretiens par des idées préconçues sur le diabète qui étaient fausses. Ces lacunes impactaient également l'observance des traitements, le suivi et la prise en charge globale du patient. A noter que beaucoup parlaient des complications, mais à peine la moitié ne connaissait son objectif d'hémoglobine glyquée.

Croyances/désinformation :

E2 : *« c'est à dire que quand mon père en a eu je crois bien qu'il m'a ... pourtant on s'contacte pas vraiment mais euh ... j'en ai eu aussi quoi, c'était pas tout à fait normal moi j'ai trouvé »*, *« ça vient un peu du sang qui est mal aéré euh … enfin y a pas d'oxygène dedans ou un truc comme ça quoi », « je sais ce que c'est oui parce que ça m'fout KO », « je cherche dans ma tête mais j'ai pas de réponse vraiment »*

E3 :*« 6.2 ça m'plait pas quoi … si j'pouvais faire descendre ce serait mieux »*, *« ben ça bouche les artères donc … à éviter, puis après il y a la gangrène, au pire … c'est tout »*

E5 : *« J'ai vu qu'il y avait certains régimes, avec de l'activité euh ... qui éradiquaient le type, le diabète de type 2 »*

E7 : *« à partir du moment où j'prenais des médicaments je considérais que mon diabète n'était pas important, c'est quelque chose de léger, a contrario de ce que je voyais avec d'autres qui se piquaient, donc s'ils se piquaient c'était grave », « et ça c'est parce que c'était un manque d'information »*

E8 : *« ça s'améliore pas parce qu'effectivement ce qui devait passer n'est jamais passé, toujours là quoi, il a jamais baissé »* [NDLR : le diabète]

Aboutissement à de la non observance voire à des prises de risque inconscientes :

E1 : *« j'ai lu toutes les choses qu'il fallait pas lire et ... »* [NDLR : traitement non pris]

E5 : *« j'suis passé à 55 d'un seul coup, de 25 à 55 bah ça baissait un petit peu mais pas beaucoup, alors j'dis bah on va beaucoup plus haut, allez 20 de plus pan »* [NDLR : unités d'insuline]

Paradoxalement, la plupart des patients interrogés avaient conscience de ce manque d'information. La majorité cherchait à s'informer par divers moyens : revues médicales trouvées en librairie, internet, sophia le magazine de l'Assurance Maladie, des membres de leur famille etc. Une minorité était un peu plus passive et faisait pleinement confiance à son médecin, sans s'impliquer dans sa prise en charge. Ceci ne semblait pas nécessairement corrélé à l'équilibre du diabète.

Information par des proches :

E1 : *« une amie à mon fils qui était infirmière à l'époque et qui m'expliquait »*

E6 : *« j'ai quand même quelques informations par le médecin […] puis j'ai rencontré des gens diabétiques dans les gens curistes on en parlait un petit peu »*

Information par soi-même/internet :

E4 : *« il y a quand même un manque d'information. Quand on vous annonce que vous êtes diabétique … on vous explique pas trop le problème. Mais j'm'aperçois qu'il n'y a pas que moi parce que j'connais d'autres personnes c'est exactement pareil […] il a fallu que je cherche »*

E5 : *« je me suis informé moi-même », « bah moi même quoi, j'ai regardé sur internet tout ça, j'ai fait des recherches »*

E9 : *« Google est mon ami »*

Information par des revues médicales :

E6 : *« bah non justement on n'a pas beaucoup d'information hein », « c'est moi qui m'suis informée toute seule […] en regardant des revues médicales », « je reçois des informations tous les trois mois par la sécurité sociale, ça doit être sophia j'crois »*

Manque d'implication et passivité :

E3 : *« de toute façon j'm'intéresse pas du tout […] je fais confiance et tout me va »*

En tout cas, un axe de progression semblait clairement ouvert quant à la délivrance de l'information, où, quand et comment la faire.

3.1.3 L'impact psychologique

Le diagnostic du diabète a été un tournant dans la vie des patients. Les changements, en lien avec la maladie, ont entraîné une charge mentale lourde pour ceux qui en prenaient conscience. Dans une partie des entretiens, correspondant aux entretiens les plus longs, les patients abordaient à plusieurs reprises cette charge mentale. D'autres étaient plutôt dans le déni. Il s'agissait globalement des entretiens les plus courts, avec des patients moins impliqués dans leur prise en charge. Plus les patients étaient d'une nature anxieuse, plus l'impact de la maladie était important et mal vécu. D'autres, concernés également par leur pathologie mais moins anxieux, arrivaient à s'adapter et relativiser la maladie, ou la prenaient comme une fatalité.

A noter que la crise sanitaire liée à la COVID-19 a majoré la charge mentale pour la plupart des participants. Elle s'exprimait à plusieurs niveaux du quotidien : les modifications du mode de vie, la chronicité de la maladie, la prise des traitements et le suivi.

Patient avec une charge mentale élevée :

E1 : « *je vivote* », *« j'suis un peu perdue », « c'est ma faute », « je dois subir », « je suis au bout du bout », « bah disons que le Covid n'a pas arrangé les choses … c'est-à-dire maintenant je suis morte* », *« c'est pour ça que quand elle m'a dit non à 7.4 j'ai pété un câble »*

E4 : *« de toute façon j'ai accepté le truc mais bon ... ça m'a empêché de dormir quand même pendant pas mal de temps quoi »*

E7 : *« ça a toujours été une contrainte […] j'ai mal accepté cette maladie », « j'ai toujours été inquiet »*

E8 : *« il faudrait quand même voir à perdre du poids, toujours le même … la même chose qui revient à chaque fois, donc c'est un peu saoulant *larmes aux yeux* »*
E11 : *« des fois c'est la nuit ça m'empêche de dormir »*

Patient qui s'adapte +/- fataliste :
E4 : *« bah au début c'était un peu chiant comme on dit, mais maintenant non, maintenant c'est rentré dans les mœurs »*
E6 : *« c'est du positif hein, moi j'prends pas ça mal hein, j'dis bon bah c'est comme ça c'est comme ça … un peu fataliste ptêt », « non non, moi j'arrive à me débrouiller toute seule hein, j'arrive à gérer mon petit problème »*
E5 : *« de toute façon faut bien qu'on meure à un moment donné ou à un autre »*

Patient dans le déni :
E3 : *« jamais malade, jamais mourir »*

3.2 L'évolution extrinsèque : évolution du mode de vie du patient

Après la transformation « intrinsèque », une transformation « extrinsèque » du patient se mettait également en place, avec des changements qui concernaient plutôt son quotidien. Ils s'observaient sur les plans alimentaire, de ses loisirs et socioprofessionnel.

3.2.1 Sur le plan alimentaire

Les règles hygiéno-diététiques étaient abordées le plus souvent lors de la première consultation, dès lors que le diagnostic de diabète était posé. Une fois de plus, l'adaptabilité du patient était primordiale, mais également son mode de vie précédant la maladie.

Tous les patients interrogés avaient bien pris conscience de la nécessité d'adapter leur alimentation, mais parmi eux seuls certains s'y étaient habitués. Les difficultés à s'adapter étaient en lien avec le travail, l'entourage non diabétique, des antécédents de régime qui avaient échoué, des difficultés financières et une appétence particulière pour le sucre. Au contraire, les patients qui s'adaptaient le mieux étaient ceux qui étaient retraités, avec une routine de vie déjà saine, soutenus par leur entourage et qui n'étaient pas en surpoids.

Mauvais vécu sur le plan de l'alimentation :
E1 : *« privations » et « excès », « restrictif », « si j'mange plus j'vais pleurer, j'vais déprimer »*
E2 : *« un genre de baromètre, de m'dire ah t'as voulu manger ça ou t'as voulu ça … ah bon, là, la punition est rendue au bout », « j'ai abandonné la brioche », « j'm'impose », « j'suis embêté parce que des fois ça m'arrive de m'faire piéger »*
E11 : « *ça m'rend pas bien, parce que … de voir la nourriture ça me … ça me stresse »*
E12 : *« le souci c'est le temps pour faire la cuisine », « je prends ce qu'il y a dans le frigo »*

Bon vécu sur le plan de l'alimentation :

E3 : *« on réduit tout … sel, sucre, gâteaux, charcuterie », « c'est pas une contrainte, j'en fais pas une fixation »*

E4 : *« j'ai une meilleure alimentation maintenant, ça par contre c'est une chose positive », « y a des choses que j'm'interdis de toute façon y a pas de secret », « une fois qu'on est dans le rang comme on dit ça s'passe bien »*

E5 : *« j'me suis mis à changer de système de vie, c'est-à-dire que … je pratique le jeun intermittent »*

E6 : *« petit à petit j'ai enlevé le sucre […] mais j'suis habituée maintenant, c'est tout le temps comme ça »*

L'alimentation était donc un changement important pour les patients. Le vécu était variable. Le suivi était donc à adapter à chacun.

3.2.2 Sur ses loisirs

Le diabète avait par ailleurs un impact sur les loisirs des patients. Ceci concernait aussi bien l'activité physique, avec un impact plutôt positif, que les sorties, les voyages et la sexualité, avec un impact plutôt négatif.

Les RHD incluaient l'activité physique. Elle était souvent mentionnée par les patients dans leur évolution suite au diagnostic. Ils essayaient globalement tous d'être plus dynamiques et en tiraient un bénéfice personnel. Les freins identifiés à la pratique d'activité physique régulière étaient le travail, par exemple sédentaire ou chronophage, et les comorbidités, souvent corrélées à l'âge.

Bénéfices de l'activité physique :

E1 *: « j'allais nager et puis j'étais en train de penser déjà au parfum que j'allais prendre le soir pour ma glace *rires* et je nageais, donc j'essayais de compenser comme ça et ça marchait pas trop mal quoi », « ça peut m'manquer quand j'en fais pas »*

E4 : *« c'est vélo elliptique le matin, tous les matins hein ! Euh musculation, tous les matins, et j'vais marcher une heure l'après midi alors j'pense que j'peux pas faire trop mieux »*

E6 : *« j'essaie de marcher un peu plus, et je je vais … j'habite pas loin de la piscine donc j'y vais de temps en temps »*

E7 : *« moi avec le sport ça m'avait un peu aidé »* [NDLR : sportif haut niveau]

E8 : *« je bouge plus, je me sens mieux, je suis devenue un peu plus dynamique »*

Freins à l'activité physique :

E2 : *« je faisais du vélo, je peux plus en faire », « la natation j'me payais des crampes », « j'ai tout abandonné »*

E3 : *« dès que j'peux j'fais de la marche », « avant j'avais un peu plus le temps, maintenant j'suis très pris »*
E5 : *« faudrait que je fasse beaucoup d'activités […] mais j'peux pas à cause de mon dos »*
E11 : *« on se sent vieillir »*

La crise sanitaire liée à la COVID-19 avait également eu un impact négatif avec la fermeture des salles de sport, piscines, activités associatives de sport etc. Les patients diabétiques se sentaient d'autant plus à risque de forme grave. Ils n'avaient pas tous repris leur ancienne activité physique avec la crise qui perdurait.

E1 : *« avant j'allais à la salle de sport deux ou trois fois par semaine, et maintenant avec le Covid j'y vais plus »*
E8 : *« après le Covid tout s'est arrêté »*

D'autre part, la maladie interférait dans les loisirs des patients. Ils se sentaient limités pour réaliser des voyages et des sorties. Ils percevaient un sentiment de faiblesse lié à la maladie et étaient parfois gênés par les effets secondaires du traitement. Le transport du matériel était également une contrainte pour ceux sous insuline.

E11 : *« faut que j'emmène la trousse avec tout mon bazar, et les piqures, et les machins et les trucs », « on voudrait continuer à repartir, et on part plus en voyage : moi à cause de mon diabète et lui à cause de son AVC »*

De plus, trois participants, trois hommes, rapportaient un impact sur leur sexualité. Or ce problème n'a été mentionné qu'à partir de l'E5 par le patient lui-même et il ne faisait pas partie de la grille d'entretien. Nous avons donc rajouté cet aspect là, et par la suite, les deux autres patients hommes interrogés ont également rapporté des troubles sexuels. Ils étaient probablement fréquents, en lien avec l'athérosclérose et une dysautonomie, mais peu discutés avec les patients.

Dysfonction sexuelle masculine :
E5 : « *bah au niveau sexuel déjà c'est moins ... moins efficace par rapport à ça »*
E7 : *« à un moment donné, lorsqu'il y avait une glycémie trop importante, sachez qu'à un moment donné le désir n'y était pas », « à un moment donné il était tellement haut le diabète, que voir une femme, par exemple, qu'elle soit la plus magnifique ou autre, j'avais aucun … aucun … »*
E9 : « *après le diabète les difficultés que j'peux avoir c'est éventuellement des difficultés pour maintenir une érection à peu près convenable euh ... »*

3.2.3 *Sur le plan social*

Chez les patients interrogés, le regard porté par les autres avait son importance, avec parfois un sentiment d'exclusion du fait de la pathologie. Cette exclusion se manifestait par des restrictions sociales. Concernant l'aspect pratique, ils ne pouvaient pas manger *« comme tout le monde »* (E11) et étaient gênés à utiliser leur matériel en public. Concernant l'aspect psychologique, ils percevaient un sentiment de discrimination et avaient des difficultés à supporter ce qui était perçu comme un jugement par autrui.

Restrictions sociales :

E1 : *« j'peux pas boire un coup avec les copains », « j'ai pas mangé de gâteau »*

E11 : *« on serait invité pour aller au restaurant avec un couple d'amis et tout et ben j'y vais pas », « y a le repas des anciens […] et ben j'le fais apporter chez moi, j'y vais pas »*

Sentiment d'exclusion, de discrimination :

E5 : *« ah bah c'est toujours humiliant devant plein de personnes de dire qu'on a le diabète », « parce que c'est pas bien vu. On sent dans les gens un espèce de mépris, le diabète c'est qu'il bouffe de trop ou un truc comme ça, par moment j'le vois bien dans les yeux des gens »*

E7 : *« à l'époque c'était un peu délicat de sortir tout un matériel devant tout le monde euh … on va l'faire un peu plus tard. C'était gênant … », « j'le disais pas avant, j'parlais jamais de ma pathologie hein », « oh il est diabétique euh … c'est … on comprenait pas c'qu'il voulait dire, alors qu'en fait c'est pas quelque chose de contagieux »*

Par ailleurs, le diagnostic faisait aussi évoluer les relations avec l'entourage proche dont le soutien aidait les patients. Ils avaient donc aussi leur rôle à jouer dans la prise en charge. Cependant, le risque qu'on a observé avec un entourage trop présent était celui de l'infantilisation du patient et du manque d'implication de celui-ci pour son diabète.

Soutien de l'entourage :

E5 : *« ils font attention quand même, le sucre, ils font beaucoup attention au sucre pour moi »*

E8 : *« ils me soutiennent parce que ma mère en fait en a »*

E11 : « *ils le font pour mon bien* »

Infantilisation du patient :

E3 : *« j'ai mon chef », « Puis si j'fais des bêtises j'me fais engueuler hein *rires* », « t'as pas l'droit de manger du pain, bon d'accord ! », « de toute façon je suis gourmand de nature, donc il y a toujours une petite dérogation »*

3.2.4 Sur le plan professionnel

Sur les douze entretiens menés, sept patients étaient encore en activité professionnelle.

L'impact du diabète sur le travail était variable, et moindre lorsque le patient n'était pas sous insuline. Ils rapportaient globalement une majoration de la fatigue et des difficultés quand les horaires des repas étaient fluctuants. Le patient de l'E9 mentionnait lui une discrimination au travail envers les patients diabétiques, avec une exacerbation lors de la crise sanitaire liée à la COVID-19.

Symptômes physiques, asthénie

E6 : *« sur le travail j'étais fatiguée », « J'ai demandé des aménagements […] parce que c'était intense y avait du monde … et là j'arrivais plus à assumer moi »*

E10 : « *quand j'allais au travail, à 9h on avait réunion, mais à 13h-14h-15h on était toujours en train de bosser, et euh ... alors heureusement qu'j'suis pas sous insuline donc j'peux pas faire d'hypo j'crois, mais euh j'étais quand même bas des fois, ça m'a fatiguée plus d'une fois »*

Discrimination

E9 : *« toutes les personnes qui avaient une incapacité physique ou mentale quelle qu'elle soit c'était quelqu'un qu'on cherchait à se débarrasser systématiquement »*

A l'inverse, *l'impact du travail sur le diabète était notable*, en lien avec le manque de temps, que ce soit pour cuisiner, faire de l'activité physique, prévoir les examens complémentaires ou le suivi. Plusieurs participants s'accordaient sur le fait que leur suivi serait plus simple lorsqu'ils seraient retraités. Tant qu'ils travaillaient ils s'en tenaient aux consultations le plus souvent avec le médecin généraliste, et de manière plus ou moins assidue chez le spécialiste. Les activités extra-professionnelles étaient plus rares ou plus difficiles à mettre en place. Certains patients rapportaient aussi le manque d'adaptation possible du travail à la pathologie.

Manque de temps pour consulter

E7 : « *j'me déplaçais de l'étranger pour venir le voir. J'avais peu de temps pour pouvoir le voir, et le revoir, et discuter avec des médecins »*

E12 : « *avec mes cent bornes par jour j'aspire qu'à une chose c'est rentrer chez moi »*

Alimentation inadaptée en déplacement

E7 :*« le midi et l'soir vous êtes en déplacement euh faut manger telle et telle chose, vous les trouvez pas devant vous »*

Stress lié au travail

E9 : *« je reste persuadé que même si c'est pas la cause à 100%, mon investissement dans le travail m'a ... enfin, m'a m'a, pas détruit la santé, mais mon investissement au travail ne m'a pas permis finalement de ... comment dire, comment expliquer ... c'est pas à cause, j'suis pas malade à cause de mon boulot à 100%. Mais je pense que ça y a participé »*

Par ailleurs, certains faisaient passer leur travail avant leur diabète ou avaient parfois du mal à concilier les deux par conscience professionnelle.

Priorité du travail sur le diabète

E9 : *« Pendant très longtemps mon travail serait passé avant tout »*

E10 : *« difficile à accepter parce que je sais que ça mettrait un petit peu mes collègues en difficulté »*

Quoiqu'il en soit, l'impact du diabète sur le travail ou du travail sur le diabète semblait dépendre du type d'activité exercée et de l'entente avec les supérieurs ou employeurs. Cet impact était majoré par une activité sédentaire, avec des horaires lourds, une mauvaise relation avec l'employeur ou encore des postes non adaptables.

3.3 L'évolution globale du patient entraîne une modification de ses rapports : à sa propre santé et aux professionnels de santé

Cette transformation globale, « intrinsèque et extrinsèque », amenait le patient à une modification de la perception de sa santé, et de la relation avec les personnes qui s'en occupaient : les soignants.

3.3.1 La relation avec le médecin traitant

Le médecin traitant était un pilier pour les patients. Ses rôles de soin, d'écoute, d'information, de prévention, de soutien (50) permettaient de bien les prendre en charge, tout en les mettant en relation avec les autres professionnels de santé. Or, ceci était permis par une relation particulière entre le patient et son médecin : une relation de confiance, singulière, qui s'installait sur le long terme.

Cependant, au cours des entretiens, on a vu que cette relation idéale n'était pas toujours présente, ce qui pouvait nuire à la prise en charge du diabète et du patient dans sa globalité. Ceci se manifestait par divers aspects : tout d'abord un manque de temps accordé au patient, dont résultaient un manque d'écoute et un manque d'information. Ce qui générait une mauvaise relation de quelques-uns avec leur médecin traitant et une perte de confiance en lui.

Mauvaise relation avec le médecin traitant :

E1 : *« j'ai pas besoin d'lui faire confiance puisqu'il fait rien quoi »*, *« c'est pas du tout la même qu'en France … y a pas, c'est … tac tac quoi … y a pas … on peut pas se confier, on peut pas »*

E3 : *« euh explications non pas trop … disons qu'il m'a dit qu'il fallait traiter quoi »*

E4 : *« j'vais pas l'critiquer parce que bon j'le connais très bien … »*

E5 : *« on sent qu'elle est un petit peu pressée par son planning quoi ! »*

E6 : « *j'me renseigne comme ça en lisant des revues, mais après j'aimerais bien que le médecin me parle comme il faut de ce problème »*

E8 : *« il m'a dit bah non, j'vois pas l'intérêt euh … de toute façon le traitement que j'vous donne vous êtes au maximum, donc si vous arrivez pas à réguler la glycémie avec ça, j'vois pas ce qu'on peut faire* », « *bah il m'dit de perdre du poids mais voilà … pas comment* », *« les visites chez le médecin j'y vais à reculons », « il aurait mieux fait de m'envoyer effectivement voir un diabétologue dès le départ ... »*

E10 : *« avant c'était tous les trois mois, c'est passé à tous les six mois […], ça dure cinq minutes quoi … euh la dernière fois j'ai pas eu de prise de tension par exemple »*

E12 : *« ben elle serait vétérinaire qu'ça m'étonnerait pas », « c'est plutôt elle qui parle. Et quand vous voulez dire quelques chose c'est vite euh … vite interrompu parce qu'il faut passer au client suivant»*

Mais certains patients étaient compréhensifs et attachés à leur médecin traitant.

Bonne relation avec le médecin traitant : respect, confiance, écoute, empathie

E2 : *« j'étais à la rue, y a qu'cet homme là qui m'a … qui m'a accepté quoi »*

E5 : *« Elle m'écoute quand même quoi. Et puis elle prend en considération que j'suis un petit peu spécial quoi », « euh ... particulier ... ouais j'dirais plus comme ça. Elle connaît des gens qu'j'ai soignés en plus euh ... voilà. Ptêt ça l'impressionne un petit peu ... »*

E6 : *« ah oui, elle écoute, elle prend le temps d'écouter, on en parle euh voilà »*

E7 : *« qui vient de partir il y a à peine un mois. Et ça a été toute ma vie mon médecin traitant »*

E10 : *« j'l'apprécie beaucoup comme être humain etc., mais après au bout d'un certain temps les médecins ils vous connaissent trop, et ils pensent vous connaître trop […] mais j'pense qu'on peut passer à côté de certaines choses »*

Le problème de la désertification médicale était évoqué à plusieurs reprises par les patients, surtout sur le secteur d'Etaules. Elle expliquait en partie que certains ne pouvaient pas changer de médecin traitant même si la relation entre eux n'était pas bonne, mais également l'espacement de certains suivis et le manque de temps consacré.

E10 : *« c'était tous les trois mois jusqu'au moment où on a eu moins de médecins (…) et il a fallu rééquilibrer »*

E12 : *« trouvez-moi un médecin qui me prendrait ailleurs »*

La relation était variable avec le patient. Idéalement elle devrait se baser sur des décisions partagées, discutées entre le patient et le médecin après une information claire, loyale et appropriée pour aboutir au consentement libre et éclairé du patient (51). Or, on a constaté lors des entretiens que certains patients étaient encore dans une relation paternaliste avec leur médecin, d'autant plus qu'ils étaient âgés et qu'ils lui faisaient confiance. Certains étaient quand même dans un partage de la décision. Aucun patient n'était décideur seul.

Relation paternaliste :

E3 : *« Et si on me donne des traitements, je suis les traitements qu'on me donne »*, *« de toute façon j'm'intéresse pas du tout […] je fais confiance et tout me va »*

Relation mixte : entre le paternalisme et la décision partagée

E5 : « *analyses et elle m'a rappelé d'urgence que il était très élevé le diabète, j'avais zéro symptômes, puis après elle m'a proposé de me mettre une pompe à insuline, j'ai pas voulu, alors elle m'a médicamenté, après j'me suis mis à changer de système de vie », « bah elle m'a dit vous avez le diabète quoi, on va vous donner un traitement, elle m'a pas trop expliqué »*

E6 : *« oh bah j'ai pris ça comme ça […] bah voilà du diabète, j'avais 3g à l'époque voilà, donc on a vite pris les comprimés »*

On a constaté également l'importance du poids des mots employés et de l'attitude du médecin face au patient. Des termes qui semblaient anodins pour le médecin avaient parfois un impact majeur sur le patient, autant sur le plan psychologique que dans son implication par la suite dans sa prise en charge. Le langage verbal et non verbal était primordial dans la relation médecin-patient.

E1 : *« c'est pour ça que quand elle m'a dit non à 7.4 j'ai pété un câble »*

E7 : « *j'ai pris peur. J'ai dit faites moi les analyses tout ça, ptêt qu'c'est autre chose etc. Donc j'ai dit pas question j'suis parti, et c'est là que j'suis rentré en France »*

E8 : *« il faudrait quand même voir à perdre du poids, toujours le même … la même chose qui revient à chaque fois, donc c'est un peu saoulant *larmes aux yeux* »*

E12 : « *moi je pense que j'ai un diabète de grosse, tout simplement* » **rire forcé**

Certains patients, avec le temps, devenaient patients experts.

E1 : *« moi j'fais mon auto, j'suis médecin vous savez »*

E6 : *« non non, moi j'arrive à me débrouiller toute seule hein, j'arrive à gérer mon petit problème »*

E7 : *« on est notre propre médecin nous-mêmes »*

3.3.2 La relation avec le spécialiste

La plupart des patients interrogés ont mentionné un suivi régulier avec l'ophtalmologue et le cardiologue. Quelques-uns avaient également un suivi avec un endocrinologue, notamment ceux sous insuline, ou l'avaient au moins rencontré quelques fois. Les problèmes identifiés dans la relation avec le spécialiste étaient globalement les mêmes qu'avec le médecin traitant : un manque de temps consacré et un manque d'information ou une mauvaise communication.

Mauvaises relations avec certains spécialistes :

- **Ophtalmologue :**

E1 : *« oui puis en plus euh, j'veux dire c'est c'est ... les examens c'est même pas lui qui les fait, j'veux dire lui il vient deux minutes il regarde puis hop »*

E2 : *« Le Docteur des yeux lui par contre, je pense pas qu'il soit au courant que j'ai quelque chose, ou s'il est au courant il dit rien quoi ... »*

- **Endocrinologue :**

E1 : *« c'est ça ce que je reproche à l'endocrinologue ... c'est que ... elle doit être complètement débordée cette dame, après j'le conçois hein, c'est pas ... mais elle vous donne des fascicules mais euh ... il y a aucune explication », « bah par exemple le forziga, le forxiga® euh on m'a pas expliqué quoi. Bon ça marche pas le victoza® hop on passe à autre chose et puis euh voilà, des prospectus sur ça, ça, ça, les infections urinaires tout ça, et puis vous prenez ça puis voilà »*

E6 : « *bah non parce que je comprenais pas, je posais des questions il me répondait pas ! Il notait, il notait des choses mais c'est tout ... c'est pas ... à la question qu'je posais euh bon bah je sais pas ... est ce qu'il va falloir augmenter les doses et tout ça, j'ai pas de réponse, j'avais rien du tout, y a pas de dialogue avec le médecin »*

- **Chirurgien :**

E11 : *« le chirurgien ben qu'a dit ben 24h de plus on m'coupait la jambe … ah* »

- **Spécialistes en général :**

E4 : *« j'trouve qu'ils parlent pas les spécialistes »*

E5 : *« Je sens que la médecine traditionnelle on manque de considération pour le malade, et ça, ça ça m'énerve hein ! ça a le don de m'exciter », « qu'on me considère comme un humain et qu'on m'dise les choses quoi ... plutôt que de m'les dire au fur et à mesure comme si j'avais cinq ans là voilà ça ça m'énerve ça ! », « puis j'ai l'impression qu'on me prend pour un gamin de dix ans ça m'énerve ça », « ils sont un petit peu oppressés par le temps »*

Bonnes relations avec certains spécialistes :

- **Angiologue :**

E11 : *« ah oui oui oui là quand il m'a fait mon doppler l'autre jour pour mes jambes et tout il m'a bien expliqué […] c'est des gens qu'on peut causer, y en a à qui on peut pas »*

En revanche, se rajoutait également l'aspect financier, avec des dépassements d'honoraires récurrents chez l'ophtalmologue, qui étaient parfois un frein à la prise en charge de patients aux revenus modestes.

E1 : *« la seule chose que je reproche, c'est que quand j'vais voir l'ophtalmologiste, je ... je dépense quand même soixante-dix euros parce qu'il est hors euh ... hors convention […] d'un côté on est à 100% mais ça euh »*

E4 : *« tout le monde le met sur le 100%. Y a que ... non, non non à l'ophtalmo il a fallu que j'fasse un chèque, elle doit aimer le pognon celle là ! », « quand on vous annonce l'addition, bah dis donc pour regarder deux yeux, j'veux pas être méchant, j'veux bien croire qu'c'est cher mais ... euuuuhh »*

Quant à la relation entre le spécialiste et le patient, elle était très variable et dépendait plus du spécialiste que de la spécialité. Elle n'était pas la même qu'avec le médecin traitant, les patients avaient souvent peur de déranger et n'osaient pas contredire ou même discuter les propositions faites, ils les acceptaient le plus souvent. Ils en discutaient à nouveau ultérieurement avec leur médecin traitant s'ils avaient des questions ou des doutes.

Crainte de déranger, contredire ou poser des questions

E1 : *« peur de déranger »*

E6 : *« j'vois c'est le Dr **** mon cardiologue, il s'occupe du cœur, là j'vais faire un test d'effort au moins de juin mais c'est tout j'ai pas plus d'informations. J'ai, j'ai ... j'appréhende un petit peu de leur poser »,* « *j'ai voulu quand même changer pour avoir le Dr ****** [NDLR : endocrinologue] *puis je vois que c'est pas mieux donc et bah j'ai arrêté je vois juste mon Médecin traitant », « il est très gentil ce médecin mais bon j'ose pas trop ... »*

E11 : *« on s'est pas entendu, et j'ai pas retourné »* [NDLR : endocrinologue], *« Et quand j'en ai parlé avec mon médecin il m'a dit non non, t'amuse pas à ça, on va continuer comme tu fais »*

Certains patients évoquaient, à propos de suivis très réguliers sur le long terme avec l'endocrinologue, une relation de confiance similaire à celle qu'ils avaient avec leur médecin traitant.

E7 : *« il s'impliquait, il faisait beaucoup pour moi […] puis de temps en temps il passait comme ça, par hasard »*

Globalement, la difficulté à avoir des rendez-vous était bien gérée par les patients. Ils anticipaient le plus souvent les délais ou prenaient rendez-vous d'une fois sur l'autre quand c'était possible.

3.3.3 La relation avec les autres professionnels de santé

Outre l'accompagnement médical, les participants nécessitaient un important accompagnement paramédical. Ceux les plus mentionnés par les patients pour leur suivi étaient les IDE, les diététiciennes et les pharmaciens. Les podologues et psychologues arrivaient ensuite.

L'infirmier comme le pharmacien avaient un rôle de conseiller auprès du patient et étaient souvent des personnes ressources en parallèle du corps médical. Le *pharmacien* était le plus souvent sollicité par le patient pour son traitement, ou le matériel quand il

s'agissait d'un patient sous insuline, mais également pour la prise d'un traitement d'appoint lors d'un épisode aigu avec une réassurance du patient quant à la compatibilité avec son traitement de fond. L'*infirmier* était plutôt sollicité lui pour des soins ou des bilans sanguins, mais pouvait jouer également un rôle de soutien psychologique, par exemple en valorisant les efforts faits quand les glycémies étaient meilleures, de conseil et de sécurisation de la mise en place des traitements, notamment l'insuline. A noter qu'aucun patient, parmi ceux interrogés, n'avait déjà vu d'infirmière ASALEE.

Pharmaciens : rôles d'information et de conseil

E1 : *« La dame elle a été charmante. Franchement elle m'a dit si ça vous va pas vous venez nous voir, on vous expliquera euh ... »*

E4 : *« ah ouais, la pharmacie ça s'passe bien, la pharmacie ouais la personne qui a les lunettes là qui est là, bah elle elle m'avait expliqué bon l'insuline et tout, la patronne aussi puis la plus grande aussi »*

E6 : « *oui quand je demande quelque chose hein j'suis informée* »

E9 : « *j'ai une pharmacie qui me connaît, qui connaît mes traitements depuis relativement longtemps, donc ils peuvent m'avancer sans problème le traitement, et de l'autre côté ils peuvent m'alerter si je demande quelque chose qui est incompatible avec ma santé »*

E10 : *« tout de suite elle m'a conseillée », « j'ai déjà posé des questions et j'ai eu des réponses*

IDE : rôle de sécurisation et de soutien

E2 : *« je demande aux infirmiers », « quand j'ai un petit malaise j'me plains à l'infirmier »*

E8 : *« c'est bien parce qu'elle m'a vu perdre du poids et elle m'dit mais c'est génial et tout »*

Les RHD étaient au centre de la prise en charge du patient diabétique : *les diététiciennes* étaient également souvent mentionnées au cours des entretiens réalisés, avec de manière générale un intérêt à en voir une au diagnostic de la maladie et pour un suivi sur quelques séances. C'était souvent le médecin qui proposait au patient d'en voir une. Les patients disaient qu'un suivi au long cours était le plus souvent peu utile car ils comprenaient assez rapidement les règles à respecter concernant l'alimentation. De plus, l'absence de remboursement par l'Assurance Maladie restait un frein à la prise en charge diététique des patients. Le manque de diététiciennes et de *psychologues* sur les secteurs concernés posaient également problème.

Diététicien(ne) :

E3 : *« si elle de la place parce que là c'est catastrophique »*

E6 : *« j'en ai vu une, une ou deux, pour avoir les menus pour bien équilibrer les repas. Et puis maintenant bah je sais ce que j'dois faire donc euh ça s'passe très bien »*

E11 : *« il m'a envoyé voir une diététicienne »*

Devant la charge mentale lourde secondaire au diabète, certains patients s'adaptaient très bien et la géraient seuls, mais pour d'autres c'était plus difficile. Plusieurs participants étaient demandeurs d'un accompagnement psychologique.

Psychologue :

E8 : *« pour moi peut-être, c'est sûr que ... pourquoi pas oui »* [NDLR : voir un psychologue]

E9 : *« j'me laisserais ptêt un peu plus tenter. J'avais déjà été suivi il y a très longtemps, une période où c'était compliqué […] Et comme il était psychiatre la consultation était remboursée »*

Certains évoquaient également, quant à leur accompagnement, un intérêt pour des associations de patients diabétiques, que ce soit à visée d'éducation thérapeutique, de discussion, de cuisine, ou à visée sportive avec une APA par exemple. Pour d'autres ce n'était pas forcément utile ou surtout trop tard. L'intérêt pour eux de ce type d'ateliers aurait été au diagnostic. Pour ceux qui travaillaient la contrainte du temps libre était également à prendre en compte. Quelques-uns avaient déjà participé à des formations avec l'AFD 17 – Diab 17, également avec le RAD dans le passé, et à des activités sportives mises en place par la mairie de Tonnay-Charente. Ils en retenaient un aspect positif, sauf une pour qui la formation avait généré de l'anxiété, à cause des explications sur les comorbidités. Ils regrettaient qu'il n'y ait pas plus d'ateliers mis en place.

Intérêt pour des activités de groupe :

E2 : *« y a ptêt des astuces à savoir peut-être, à pouvoir ... ça pourrait être intéressant », « peut-être du sport, peut-être du sport et puis de la rencontre avec d'autres personnes ... »*

E5 : *« non mais même déjà faire parti d'un groupe, et cuisiner ensemble, et apprendre des choses comme ça là ok oui »*

E10 : *« dans le parcours de soins s'il pouvait y avoir ... j'sais pas si c'est ça que vous attendez comme réponse, mais en tout cas bah des ... oui, des des ... des coachs sportifs spécialisés diabète […] Et puis peut-être, mais peut-être ça existe déjà, des coachs alimentaires aussi »*

E11 : *« avant mes soixante-dix ans, peut être que là ça aurait été plus intéressant de savoir plein de choses quand même »*

Deux patients avaient également mentionné un intérêt pour des stages ou hospitalisations pour se reformer à leur maladie. Ils souhaitaient qu'ils comprennent de l'éducation thérapeutique, une prise en charge par une diététicienne et de l'APA.

Intérêt pour des stages de prise en charge globale en hospitalisation :

E5 : *« des voies qui sont pas forcément conventionnelles […] y a des gens qui font des recherches et qui organisent des stages »*

E9 : *« ça m'a donné un élan que j'ai su gardé pendant des années »* [NDLR : centre de rééducation cardiovasculaire]

3.3.4 La relation au traitement et le suivi

L'annonce diagnostique s'accompagnait d'une modification du mode de vie et à plus ou moins long terme de l'instauration d'un traitement de fond, pour se conformer aux objectifs de suivi recommandés.

Pour les patients, s'ils n'étaient pas déjà suivis auparavant pour d'autres pathologies chroniques, c'était un nouveau suivi qui se mettait en place. Or celui-ci semblait être bien accepté par la plupart d'entre eux. Ils le voyaient comme un élément rassurant plutôt que contraignant, ou ils s'y habituaient assez vite. Seule une patiente interrogée trouvait le suivi contraignant car difficile à organiser avec son travail.

Satisfait du suivi plus rapproché :

E1 : *« maintenant j'suis accroc aux rendez-vous »*

E2 : *« bah il y a des choses positives oui, parce que bon j'ai un suivi quand même tous les trois mois maintenant »*

Insatisfait du suivi plus rapproché par manque de temps à y consacrer :

E12 : *« pff les médecins là … voilà, c'est pas que j'en ai marre mais c'est que … j'ai autre chose à faire quoi. Même si c'est important je le sais »*

L'instauration du traitement était relativement bien acceptée car le plus souvent décidée par le médecin traitant en accord avec son patient. En revanche la tolérance était très variable, notamment concernant la metformine. En effet, des patients qui étaient le plus souvent pauci-symptomatiques se retrouvaient malades du fait d'effets secondaires du traitement. Une fois que celui-ci était expliqué, modifié et adapté à la tolérance du patient, il était globalement bien accepté et entrait dans une routine. La surveillance glycémique était demandée pour certains patients, ils la supportaient bien tant qu'elle n'était pas quotidienne.

Mauvaise tolérance et acceptation du traitement :

E1 : *« soit l'appendice soit une hernie »*

E5 : *« j'ai des douleurs dans les genoux et dans les chevilles »*

E8 : *« au bout d'un moment prendre des cachets matin, midi et soir *soupir* c'est lourd »*

Bonne acceptation du traitement :

E2 : *« fallait que j'me pique les mains et tout »*, *« c'est rentré dans une routine »*

E3 : *« donc s'il y a quelque chose c'est le médecin que j'discute. Et si on me donne des traitements, je suis les traitements qu'on me donne »*

E4 : *« bah au début on n'est pas trop habitué […] puis on s'y fait »*

Certains des participants avaient des perceptions négatives ou des idées reçues sur le traitement, parfois avant même de le prendre, le plus souvent par manque d'information ou d'explications.

Risques de la désinformation :

E3 : *« j'demande toujours à avoir de vrais médicaments, et ici ils ont du mal à le donner »* [NDLR : génériques]

E5 : *« la metformine si on fouine bien sur internet ça a pas bonne réputation »*

E7 : *« tant que j'prenais des médicaments pour moi j'étais un peu couvert quoi »*

Les patients rapportaient un tournant dans leur perception du traitement lors du passage sous insuline. En effet, c'était à ce moment de l'évolution du diabète pour beaucoup qu'il devenait plus contraignant. L'injection en elle-même, d'insuline ou autre, était déjà une barrière. Etre toujours en possession de son matériel était une contrainte supplémentaire. La plupart des patients s'adaptaient, mais pas aussi bien qu'au traitement per os. Ils l'acceptaient mais parfois se restreignaient sur des activités sociales et de loisirs. L'effet indésirable le plus fréquemment rapporté était l'hypoglycémie. L'insuline, pour quelques patients, avec des antécédents familiaux le plus souvent, avait une connotation négative. Ils imaginaient les complications du diabète venir peu de temps après, avec un sentiment d'arriver *« au bout »* (E1). Certains rapportaient quand même une amélioration de leur qualité de vie car l'insuline était bien tolérée et diminuait certains symptômes liés au déséquilibre du diabète et à la variation glycémique.

Impact de la mise sous insuline : adaptation progressive

E4 : *« au début c'était une contrainte, maintenant c'est rentré dans les mœurs comme on dit c'est ... […] : ouais c'est une routine maintenant c'est bon »*

E6 : *« les comprimés ne me convenaient pas du tout […] j'étais malade avec … je planais, j'étais vraiment … Donc le diabétologue qui était le Dr **** à l'époque m'a mis à l'insuline. Ah, là ça allait mieux ! », « au début c'était un petit peu une contrainte, fallait pas qu'j'oublie »*

E7 : *« Alors là c'était une galère, parce que là j'avais l'image de mon père qui se faisait son insuline […] j'étais pas bien, j'étais mal ! », « j'avais peur de la piqure », « une peur bleue des aiguilles », « C'est depuis qu'il y a eu donc les injections … qu'il y a eu donc une sorte de stabilité disons, là c'était autre chose. Tout ce que je craignais revenait un peu plus normalement »* [NDLR : sexualité, bien-être], *« si j'fais pas attention ça peut être fréquent »* [NDLR : hypoglycémie]

Contrainte matérielle :

E11 : *« faut que j'emmène la trousse avec tout mon bazar, et les piqures, et les machins et les trucs », « c'est l'heure, l'insuline, faut qu'j'rentre »*

L'expérience de la maladie par les patients induisait donc une transformation intrinsèque et extrinsèque de celui-ci, à l'origine elle-même d'une modification de sa perception de sa santé et de ses relations avec les soignants. Ce point de vue, qui était celui du patient, a permis de mettre en exergue les problématiques rencontrées dans sa prise en charge et d'envisager des moyens pour les résoudre.

4. Perspectives d'amélioration de la prise en charge des patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement dans le secteur de Rochefort, en adéquation avec les ressources humaines disponibles

4.1. Améliorer sa propre représentation

4.1.1. L'information, au centre de la prise en charge

L'information, ou plutôt le manque d'information et la désinformation étaient les leitmotivs des entretiens passés. Les participants n'étaient pas satisfaits quant à l'information délivrée, et ce dès le diagnostic, mais parfois même tout au long du suivi, que ce soit par le médecin traitant, les spécialistes ou les accompagnants. Ils étaient bien sûr plus exigeants avec le corps médical car estimaient que c'était lui qui devait leur délivrer l'information juste. Ils essayaient pour la plupart de s'informer par eux-mêmes mais avaient conscience des limites que cela impliquait. Les conséquences du manque d'information étaient :

- la genèse de faux espoirs ;
- la prise de décisions non éclairées ;
- l'aboutissement à de fausses représentations de la maladie, anxiogènes, avec une vision morbide et un mauvais vécu de celle-ci ;
- ou au contraire un mauvais suivi, sans prise en charge pluridisciplinaire par ignorance des conséquences du diabète ;
- la non-observance du traitement, par manque d'information initiale sur les effets indésirables par exemple, ou des effets secondaires potentiellement graves comme l'hypoglycémie ;
- des objectifs d'HbA1c non atteints et, au long terme, la survenue de complications.

Les patients interrogés n'étaient pas satisfaits pour des temps de consultation qui étaient variables. La meilleure option semblait donc être, d'après eux, de poser initialement les choses, et une fois que tout était cadré de se revoir régulièrement, si possible tous les trois mois. Les patients étaient demandeurs d'une information adaptée :

- à leur degré de **littératie** : donner des prospectus à un patient qui avait des difficultés de lecture ne l'aidait pas (52). De manière générale, les patients préféraient une information orale plutôt qu'écrite, bien qu'elle pouvait être appréciée en complément ;

> E1 : « *elle vous donne des fascicules mais euh ... il y a aucune explication* », « *des prospectus sur ça, ça, ça* »

- à leurs **moyens financiers** : par exemple pour la consommation de certains aliments qu'ils ne pouvaient pas s'offrir, ou la consultation avec la diététicienne qu'ils ne pouvaient pas payer ;

> *E2 : « j'me base pas trop sur le livre de nourriture qu'on m'a donné … parce qu'il y a des choses qu'on peut pas acheter quoi … »*

- à leur **profil psychologique** : un patient anxieux devait être soutenu et rassuré dans la mesure du possible, sans dramatisation des complications, alors qu'un patient dans le déni ou indifférent quant au diabète devait être plus cadré et alerté sur les risques afin de les prévenir ;

> E1 : *« moi je fais un peu l'autruche quoi, bon je sais qu'c'est pas bien mais là c'était vraiment déprimant »*
> E4 : *« prendre mieux en charge le patient pour bien lui expliquer déjà ça cassera un peu moins le moral », « c'est … déjà 80% de la prise en charge »*

- à leurs **connaissances** : certains patients avaient des antécédents familiaux de diabète et avaient déjà des notions concernant la pathologie. Il ne fallait pas hésiter à en discuter avec eux pour éliminer certaines croyances. Ces patients acceptaient mieux le diagnostic que ceux dont la découverte était brutale et inattendue ;
- à **sa culture, son mode de vie et son milieu professionnel**. Les habitudes alimentaires par exemple pouvaient varier selon l'origine du patient, son travail et son entourage.

> *E5 : « c'qu'y a c'est que je suis en ... avec mon ex-femme qui a son ami, j'mange avec eux parce que j'm'entends hyper bien avec eux, et c'qu'il y a c'est qu'eux ils ont une bonne cuisine diététique, alors j'suis un peu gourmand, souvent j'me laisse aller aux plats en sauce et tout l'truc ... donc ça m'aide pas non plus à fondre ! *rires* »*

Enfin, donner au patient une information claire, loyale et appropriée lui permettait de faire des choix libres et éclairés le rendant ainsi acteur de sa prise en charge.

4.1.2. La prise en charge psychologique

Les patients interrogés ont réagi différemment à l'annonce du diagnostic. La personnalité et l'adaptabilité de chacun jouaient beaucoup sur l'impact de l'annonce, mais presque la moitié des patients interrogés évoquaient une charge mentale lourde de la maladie. Or, celle-ci n'était pas suffisamment considérée par le corps médical et paramédical. Les patients étaient peu interrogés par leurs médecins ou accompagnants sur leur ressenti. Pour améliorer cet aspect, une prise en charge psychologique aurait pu être proposée à tous les patients qui acceptaient mal la maladie.

Le frein à cette prise en charge était essentiellement un aspect financier. Mais, le 28 septembre 2021, lors de la clôture des Assises de la santé mentale et de la psychiatrie, le Président de la République a annoncé le remboursement par l'Assurance Maladie, sur adressage d'un médecin, de huit séances d'accompagnement psychologique, réalisé par un psychologue volontaire agréé, à compter du 5 avril 2022.

L'autre frein était la difficulté à trouver un psychologue. Sur les territoires de Rochefort et Tonnay-Charente il n'y avait pas de psychologue agréé, les plus proches étaient à Port des Barques ou Ciré-d'Aunis. Quant à Etaules, la plus proche était à La Tremblade

E1 : *« oh bah non ça m'énerve de mettre cinquante balles »* [NDLR : coût de la consultation]
E12 : *« Ben ici pfff *rire forcé/désespéré*, qui vous allez trouver pour vous accompagner psychologiquement […] et l'aspect financier aussi »*

4.2. Améliorer sa qualité de vie

4.2.1. Le rôle des associations et de la prise en charge paramédicale

Pour améliorer leur qualité de vie avec le diabète et pallier différents manques, les patients étaient pour la plupart demandeurs et favorables à une prise en charge de groupe :

- pour remédier au manque d'information : participer à des ateliers d'éducation thérapeutique ou de formation au diabète, organisés par l'hôpital, la mairie, des associations etc., avec des médecins ou autres partenaires de soins ;
- pour sensibiliser les patients aux RHD, prévoir des ateliers de cuisine adaptés au régime sans sucre ;

  E5 : *« non mais même déjà faire partie d'un groupe, et cuisiner ensemble, et apprendre des choses comme ça là ok oui »*

- pour leur proposer une APA, comme le permet notamment la PEPS 17, via des rassemblements sportifs réguliers, concernant des personnes avec des problématiques similaires, évitant ainsi un sentiment d'exclusion, et à moindre coût.

  E2 : *« pour marcher j'ai quand même des fois de la difficulté (…) je force je force mais après j'ai un mal aux mollets … j'suis obligé de m'arrêter »*

Deux des patients ont imaginé des stages de prise en charge globale, comme ceux de réadaptation cardiovasculaire suite à un infarctus ou ceux de prise en charge de l'obésité par exemple. Ils envisageaient, pour ceux en activité, d'être arrêtés sur quelques semaines comme pour une hospitalisation, et ainsi bénéficier d'une prise en charge multidisciplinaire : APA, formation au diabète, suivi avec une diététicienne et aide à la préparation des repas.

4.2.2. L'aspect financier : l'affection de longue durée

A travers les entretiens nous avons noté que la plupart des patients ne réglaient pas leur consultation de suivi. Ils bénéficiaient d'une prise en charge à 100% dans le cadre de leur diabète reconnu comme une ALD exonérante. Des progrès restaient à faire pour les ophtalmologues pour qui les dépassements d'honoraires étaient le plus souvent cités, ceux-ci freinant la prise en charge de certains patients diabétiques aux revenus modestes.

E10 : « *ah non l'ophtalmologue je paye ! L'ophtalmologue j'ai dû payer ... j'sais pas si c'est pas cinquante euros la dernière fois […] ça peut être un frein pour certains »*

4.2.3. Impliquer l'entourage dans la prise en charge

La famille, et parfois les amis, jouaient un rôle primordial dans l'accompagnement du patient. Le soutien était le plus souvent d'ordres psychologique et alimentaire. Ils restaient cependant étrangers à la pathologie lorsqu'ils n'étaient pas eux-mêmes concernés par celle-ci. Un patient mentionnait son intérêt pour, au moins au diagnostic, une ou plusieurs consultations avec le conjoint ou un proche afin d'apprendre ensemble à connaître le diabète, ses nécessités et son traitement.

E7 : « je pense d'une manière générale, pour qu'il y ait un suivi avec euh ... son compagnon ou sa compagne, il faudrait vraiment comment dire ... venir à deux »

4.2.4. Adapter son travail à son diabète et son diabète à son travail

Le plan professionnel était sans doute le moins flexible pour l'amélioration de la prise en charge du patient. Celui-ci était très dépendant de l'employeur, du type d'activité exercée et de la taille de l'entreprise. Au cours des entretiens, l'impact professionnel sur le diabète était modéré, sauf pour un patient qui a perçu une discrimination dans le contexte de la crise sanitaire de la COVID-19. Néanmoins, le droit à la santé et à la sécurité des travailleurs devrait être garanti à tous les travailleurs, selon l'article L.4121-1 du Code du travail : « L'employeur prend les mesures nécessaires pour assurer la sécurité et protéger la santé physique et mentale des travailleurs » (53). Par exemple, pendant la crise sanitaire, un protocole national avait été mis en place par le ministère du travail pour protéger la santé des salariés, et devait être appliqué par les employeurs. Ainsi ont été pratiqués le respect des gestes barrières ou le télétravail.

E9 : *« c'était l'excuse pour me mettre sur la touche, m'évincer, et on m'a mis pendant quasiment un an dans un placard »*

Les patients en difficulté au travail du fait de leur pathologie pouvaient aussi s'orienter vers le médecin du travail, pour voir si des adaptations de poste étaient possibles.

E6 : *« J'ai demandé des aménagements […] j'ai demandé à travailler que l'après-midi »*

Quand l'état de santé du patient le nécessitait, la demande d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé afin d'adapter ses conditions de travail à sa pathologie chronique avait été proposée.

Ceci était bien sûr valable pour les salariés, mais les patients interrogés qui étaient indépendants arrivaient assez bien à concilier le diabète et leur travail.

4.3. Améliorer sa relation à sa santé par l'intermédiaire des professionnels de santé

4.3.1. La relation soignant-soigné : quelle position pour le soignant ?

Concernant le corps médical, la relation médecin-patient a bien évolué ces dernières années. La loi Kouchner du 4 mars 2002 (54) a reconnu le rôle et les droits des patients dans leur parcours de soins. Les patients devenaient alors acteurs de leur prise en charge et participaient à l'alliance thérapeutique via une information loyale, claire et appropriée. Le médecin, lui, n'était plus seulement expert, il jouait aussi un rôle d'éducation avec pour mission d'informer son patient.

Cependant, au cours des entretiens réalisés, ce n'était pas toujours ce type de relation, « d'égal à égal », qui ressortait. La relation paternaliste était encore bien présente, et ceci d'autant plus que le patient était âgé, faisait confiance à son médecin traitant et qu'il s'agissait d'un médecin spécialiste. Or, nous avons bien vu que l'information et la décision partagée étaient deux éléments clés de la prise en charge du patient, l'objectif étant d'obtenir son adhésion et son implication. Les risques de la relation paternaliste étaient les suivants :

- la désinformation dont les conséquences étaient multiples (déni de la maladie, non observance, augmentation de la charge mentale …) ;
- une infantilisation du patient dont résultait un désinvestissement de celui-ci ;
- un sentiment d'infériorité ou de relation de supériorité perçus par le patient qui n'osait plus poser de questions.

L'objectif du corps médical pour l'amélioration de la prise en charge était donc de se positionner sur une relation d'égal à égal avec des décisions partagées.

E3 : *« s'il y a quelque chose c'est avec le médecin que j'discute »*

4.3.2. Le rôle de la prévention

Pour améliorer la relation du patient à sa santé et sa maladie, la sensibilisation devait être la plus précoce possible. Pour certains patients, la découverte du diabète était brutale et inattendue, mais pour la plupart c'était sur des bilans de suivi. Or la majorité n'était pas vraiment sensibilisée à la maladie en amont, et certains le reprochaient.

E7 : *« cette maladie […] on ne m'a pas sensibilisé comme il fallait »*

4.3.3. La coordination des soins

A la suite du diagnostic, le patient était intégré dans un parcours de soins adapté à sa pathologie qui comprenait un suivi régulier, médical et paramédical.

Les patients interrogés arrivaient presque tous à gérer leur emploi du temps afin de s'y rendre. Ce qu'ils reprochaient c'était parfois l'absence de rappel donné par le médecin traitant au moment de revoir le spécialiste concerné. Ils rapportaient aussi parfois l'absence de compte-rendu de consultation, ne leur permettant pas eux-mêmes de savoir où ils en étaient.

E10 : « c'est surtout que ce soit pas à moi d'y penser », « Après c'est vrai que le médecin il peut pas non plus ... j'sais pas si son outil informatique lui permet de ... de voir et bien tiens ça fait déjà un an, si y a des rappels ou pas »

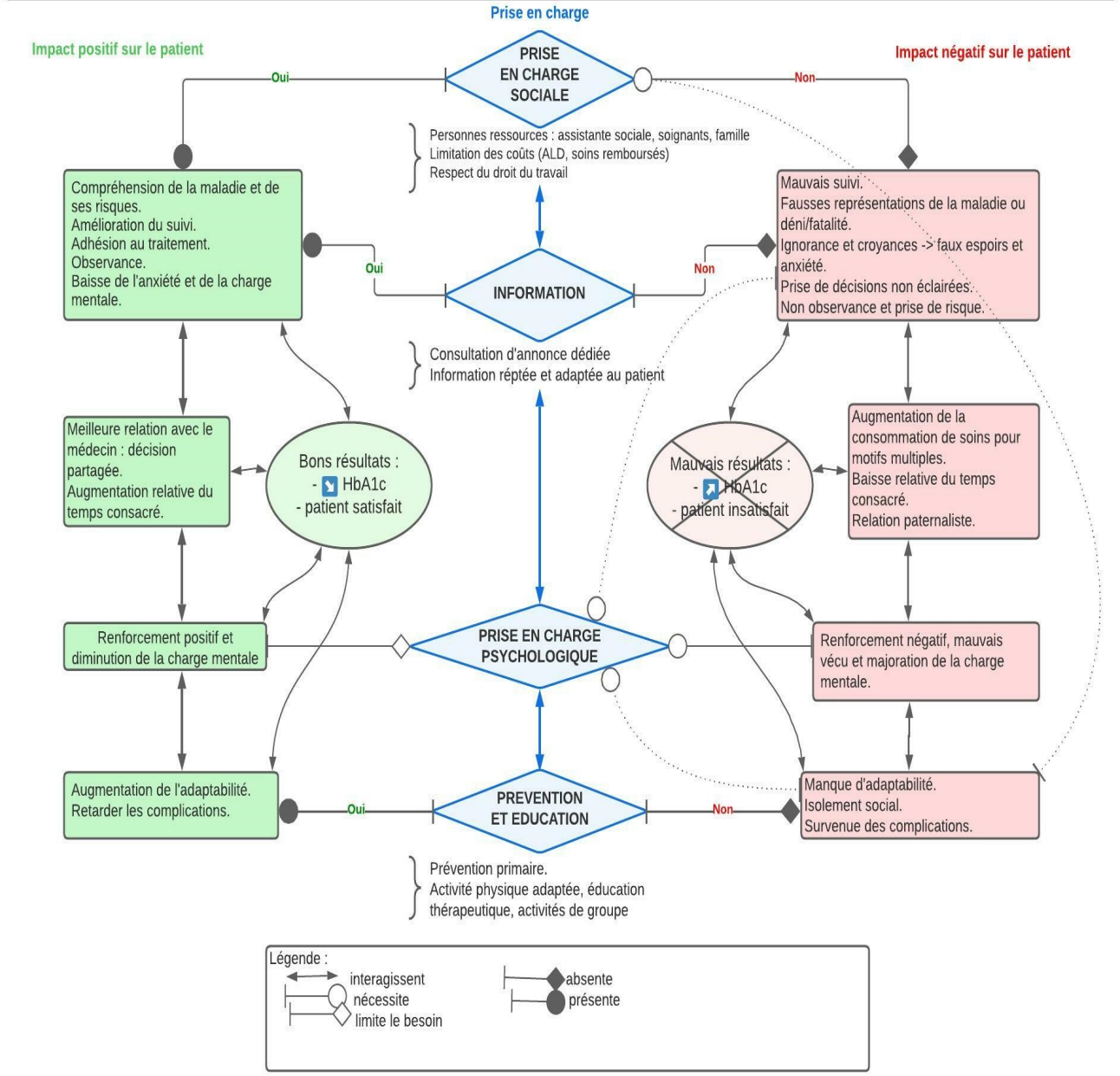
De plus, quasiment tous les patients interrogés étaient très intéressés pour une prise en charge en HDJ afin de réaliser les examens complémentaires nécessaires et les consultations de suivi avec les spécialistes concernés.

E3 : *« faut l'gérer, et puis bon si ça pouvait être fait tout d'un seul coup ce serait mieux »*
E4 : *« bah tout regrouper. Soit à l'hôpital, tout regrouper à l'hôpital mais par contre à part, que les gens ne rentrent pas dans l'hôpital mais qu'ça soit, qu'ça fasse partie de l'hôpital »*
E5 : *« une batterie d'examens à suivre ce serait pas mal »*
E7 : *« c'est bien d'avoir tout »*
E8 : *« ah bah oui ! En gain de temps, et puis on fait tout d'un coup, ouais ça serait bien ça »*
E10 : *« ce serait génial ! Une hospitalisation de jour où on nous fait un check-up »*

III. Modèle explicatif

A partir de cette analyse, il a été possible de proposer un schéma explicatif *(figure 6)* de l'optimisation de la prise en charge, de leur point de vue, des patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement et qui en ont besoin.

Figure 6 : **Schéma explicatif pour améliorer, de leur point de vue, la prise en charge des patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement**



DISCUSSION

I. Synthèse des principaux résultats

Les douze entretiens réalisés ont permis de mieux appréhender l'accompagnement des patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement et qui en avaient besoin dans le secteur de Rochefort. Ceci a justifié l'analyse de leur point de vue, l'identification des ressources disponibles et a mis en exergue des freins à la prise en charge de ces patients.

L'annonce du diagnostic du diabète n'était pas toujours perçue comme un tournant dans la vie du patient du fait de son caractère insidieux. En revanche, elle avait un impact significatif, positif ou négatif, sur son quotidien et le conduisait à évoluer en tant que personne. Le patient évoluait sur sa représentation de lui-même, dans son mode de vie, et dans son rapport à sa propre santé et aux professionnels de santé.

Pour leur venir en aide, les patients étaient demandeurs au premier plan d'une meilleure délivrance de l'information. Elle devait être délivrée au fur et à mesure et plus fréquemment au cours du suivi, car le patient n'assimilait pas toutes les connaissances dès la première consultation. Elle devait également être adaptée au patient. Le manque d'information a été mentionné dans tous les entretiens et aboutissait à des prises de décisions non éclairées, de fausses représentations, un mauvais suivi, de mauvais résultats, une non observance, des conduites à risque et de l'anxiété. En effet, la charge mentale induite par la maladie a été rapportée par les patients à de nombreuses reprises. Elle était souvent peu considérée par les soignants et pouvait engendrer un mal-être. Les patients étaient globalement demandeurs d'une prise en charge psychologique.

Par ailleurs, les patients souhaitaient aussi une amélioration de leur qualité de vie par plus de prévention, d'éducation et par une prise en charge sociale. Sur le plan préventif, alerter les patients à risque le plus tôt possible sur le danger de survenue du diabète leur permettait de mieux accepter, le cas échéant, la maladie et sa prise en charge. Ceci pouvait se traduire au quotidien par des actions réalisées à l'initiative des partenaires du soin, qu'elles soient sportives, de cuisine, à visée de formation ou de prévention, mais aussi par l'implication de leur entourage et par l'adaptation de leurs conditions de travail. Sur le plan financier, ils demandaient le respect de la prise en charge à 100% dans le cadre de l'ALD, de prioriser les soins remboursés, avec la limitation des dépassements d'honoraires, et de les orienter vers une assistante sociale si besoin.

Enfin, le rôle des soignants était majeur dans l'amélioration de la relation du patient à sa santé. Les patients souhaitaient une relation de confiance avec le soignant, d'égal à égal, non culpabilisatrice, avec des qualités d'écoute et d'empathie pour ce dernier. Ils voulaient pouvoir évoquer tous les sujets, comme la religion et la sexualité, et avoir en conséquence un soignant ouvert à la discussion. Ceux qui avaient une relation perçue comme mauvaise avec leur médecin ne se sentaient pas bien suivis. Le médecin généraliste, pilier dans la prise en charge, devait aussi savoir coordonner les soins avec les autres professionnels de santé, spécialistes et paramédicaux, et orienter les patients vers les structures déjà en place.

Ces propositions des patients pour améliorer leur prise en charge étaient en accord avec la SNS 2018-2022 et les Programmes Nationaux de Promotion de la Santé : PNNS4 2019-2023, SNSS 2019-2024 et PNSE4 2021-2025.

Il y avait donc encore des axes de prise en charge à améliorer du point de vue des patients, mais il y avait également des facteurs associés difficilement modifiables à prendre en compte. La principale limite restait le manque de ressources humaines et matérielles disponibles sur l'arrondissement de Rochefort, d'où l'importance de les utiliser à bon escient.

II. Points fort de l'étude

La validité interne de l'étude a été recherchée et renforcée par la limitation des biais, l'arrêt des entretiens quand la suffisance des données était atteinte, et la réalisation d'un double encodage avec triangulation des données par une autre investigatrice.

Les entretiens ont été réalisés avec soins : durée suffisamment longue, lieu adapté, dans de bonnes conditions, matériel d'enregistrement audio de qualité, type d'entretien cohérent avec l'objet de la recherche et nombre suffisant. Ils ont ensuite été retranscrits et analysés au fur et à mesure.

Le nombre d'entretiens était faible, sans recherche de représentativité de la population étudiée dans ce type d'étude, mais les patients y participant avaient des profils variés. Le recrutement par plusieurs pharmaciens dans différentes pharmacies a favorisé son équilibre, avec des profils qui correspondaient globalement aux profils et à l'état de santé des personnes diabétiques en France évalués lors de l'étude ENTRED 3 (55). Ceci a renforcé la validité externe de l'étude.

Les critères de scientificité et la qualité de la recherche qualitative ont été vérifiés à l'aide de la grille COREQ (56).

III. Points faibles de l'étude

Comme dans toutes les études, certains biais n'ont pu être évités.

Le principal biais *lié au type d'étude* était le biais de recrutement : comme pour toute étude, les participants ont été recrutés sur la base du volontariat. Par ailleurs, cette étude qualitative a été réalisée sur un petit échantillon d'une population très précise : patients diabétiques de type 2, demandeurs d'un programme d'accompagnement dans le secteur de Rochefort, majeurs et sans mesure de protection juridique, ce qui pouvait limiter la généralisation des données à l'ensemble des patients diabétiques.

Les biais *liés aux participants* étaient :

- le biais de mémorisation : la date de réalisation des entretiens était pour certains bien postérieure à l'annonce du diagnostic, et comme toute l'histoire du diabète a été évoquée, il pouvait y avoir des oublis ou biais de mémorisation lors des entretiens réalisés ;
- le biais de désirabilité sociale : les participants devaient remplir un questionnaire avec l'aide du pharmacien, or pour certaines réponses, notamment la connaissance de la maladie, l'individu pouvait avoir tendance à sur-déclarer ses compétences. On pouvait retrouver ce même phénomène lors des entretiens ;
- le biais de déclaration : comme pour toute étude qualitative, elle était basée sur les déclarations des participants. Ils pouvaient, par comportement conscient ou inconscient, mentir ou déformer la réalité.

Ces deux derniers biais pouvaient donc être présents lors des réponses au questionnaire comme lors des entretiens, mais limités dans ces derniers par la durée des échanges et les comportements des patients qui semblaient sincères. Ils étaient donc réduits par l'aspect qualitatif du travail.

Les biais *liés à l'investigatrice* étaient les biais de mesure et biais de confirmation : le manque d'expérience de l'investigatrice principale quant à la réalisation d'entretiens et l'analyse a pu constituer ce biais. Pour les limiter, la grille d'entretien avait été relue par plusieurs personnes familières aux études qualitatives et au diabète dont le sociologue Nicolas NAIDITCH, et testée sur un patient diabétique proche de l'investigatrice principale.

IV. Apports de l'étude par rapport à la littérature

Cette étude a permis de développer le point de vue des patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un d'accompagnement et qui en ont besoin, concernant leur vécu de la maladie et l'amélioration de leur prise en charge. Les thématiques abordées lors des entretiens rejoignent celles des études déjà réalisées (36) (37) (57) (58) : l'importance de

l'information, de la prévention et de la prise en charge biopsychosociale du patient, à travers des soins pluridisciplinaires (59).

Mais il s'agit en plus d'une étude « sur le terrain », dans l'arrondissement de Rochefort, qui a permis d'identifier les ressources manquantes localement, dans le but d'adapter le parcours de soins en fonction des besoins du patient et des moyens humains et matériels disponibles sur place. L'étude met donc aussi en évidence le besoin primordial d'utiliser ces ressources à bon escient, d'où l'intérêt de cibler la population recrutée et d'organiser en amont la prise en charge.

Elle cherchait également à approfondir, sur le plan qualitatif, l'étude du Pr REACH (30). Or, les résultats corroborent bien ceux de cette étude, à plus petite échelle mais de façon plus développée. Il s'agit donc d'un éclairage nouveau avec les premières données qualitatives recueillies qui sont en accord avec les données quantitatives connues de l'étude.

Dans les résultats de l'étude du Professeur REACH, à l'aide d'analyses statistiques, ils ont défini le profil « unsafe » qui rassemble des patients pour qui un programme d'accompagnement serait utile : ce sont des patients qui adhèrent peu à leur maladie, avec une hémoglobine glyquée haute, au moins une complication du diabète, pour qui le fardeau et la qualité de vie sont intolérables, avec des effets secondaires des traitements, souvent obèses, déprimés, pessimistes, avec une confiance incomplète en leur médecin, qui ne vivent pas dans une routine, plutôt jeunes < 61 ans, qui pensent qu'ils vont beaucoup changer et pour qui préparer leur futur compte. On retrouve bien les principales caractéristiques des patients au profil « unsafe », parmi les patients interrogés lors de notre étude, qu'ils soient sous insuline ou non, avec les mêmes plaintes : le manque d'information sur la pathologie et le traitement, le fardeau qu'est la maladie et l'impact sur la qualité de vie.

Cependant, une différence était observée chez les patients « unsafe » sous insuline, qui étaient plutôt demandeurs d'information sur la maladie et le traitement, et ceux non insulino-traités qui se plaignaient du fardeau de la maladie et de l'altération de leur qualité de vie. C'était aussi le cas dans notre étude, mais de façon moins franche, et ce n'est pas pour autant que la maladie n'était pas un fardeau pour ceux sous insuline. Dans notre étude, nous n'avons recruté que des patients au profil « unsafe » qui ne présentaient pas nécessairement toutes les caractéristiques de ce profil. Cependant, à travers le regard de tous les patients interrogés, elles ont pu être approfondies dans l'objectif de l'amélioration de leur prise en charge a posteriori.

En outre, l'intérêt du calcul du score de neuf items pour la médecine générale est le fait qu'il est court à réaliser et permet une évaluation rapide d'un profil de patient à risque et

demandeur d'un soutien supplémentaire. Il peut servir d'outil d'orientation, notamment quand les ressources disponibles sur le territoire sont faibles. A l'inverse, l'utilisation de celui-ci ne doit pas servir à exclure ceux pour qui un score serait négatif, mais qui sont demandeurs d'une prise en charge. Il peut permettre d'orienter seulement le médecin.

V. Ouverture

Cette étude a été réalisée spécifiquement pour les patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement et qui en ont besoin, mais on peut imaginer extrapoler les résultats de l'analyse du vécu des patients à d'autres maladies chroniques.

Un meilleur vécu du diabète par les patients passera par l'information, l'amélioration de leur qualité de vie au quotidien, la prévention et l'éducation thérapeutique, avec les soignants comme initiateurs, supporters et accompagnants.

Le corps médical, avec en première ligne le médecin traitant, a de nombreux rôles à jouer. On a pu identifier des perspectives d'amélioration des prises en charge pour la pratique future suite aux entretiens menés. Celles-ci ne sont pas encore, ou insuffisamment, mises en œuvre.

L'information est au centre de la prise en charge. Le médecin généraliste, ou spécialiste, peut proposer une consultation dédiée à l'annonce du diagnostic avec un temps consacré plus long. Cette consultation permettrait d'expliquer au patient de manière simple, non alarmiste, ce qu'est le diabète, ce qu'il doit modifier dans son quotidien, quels sont les objectifs (HbA1c), quel(s) traitement(s) on met en place et pourquoi, et quelles sont les complications. La présence d'un proche pourrait être proposée au patient afin d'optimiser la réception et la compréhension des informations. La revalorisation de cette consultation d'annonce en la considérant comme similaire à celle de l'annonce d'un diagnostic grave pourrait encourager le médecin généraliste à la réaliser.

Le mode de vie du patient joue également un rôle important sur son diabète. Les médecins peuvent également proposer systématiquement une APA aux capacités et au risque médical du patient via le dispositif PEPS 17. Selon le niveau, on peut se diriger vers une pratique non supervisée où le patient est en autonomie, une pratique supervisée par des professionnels de l'activité physique, ou un programme d'APA par des professionnels de l'APA qui seront des kinésithérapeutes, ergothérapeutes et enseignants APA. En effet, la HAS a publié des recommandations en ce sens en 2018 et 2019 (61) (61). Selon l'INSERM, l'activité physique peut-être considérée comme un traitement de première intention du diabète de type 2 (62).

Concernant le milieu paramédical, les acteurs du soin sont souvent identifiés comme personnes ressources par les patients, mais pas toujours proposés ou sollicités par les médecins. Pour améliorer la prise en charge du patient, le bénéfice de la pluridisciplinarité n'est pas négligeable.

Le rôle du médecin généraliste est aussi de coordonner les soins et veiller à la communication entre les différents intervenants. Il peut proposer, s'il le juge nécessaire, un passage infirmier pour les mises sous insuline ou la mise en place d'un traitement injectable, une consultation chez le podologue chez le patient de grade 2 ou 3 podologique, un soutien psychologique et un suivi avec une diététicienne. Pour pallier aux difficultés d'accès à un suivi psychologique ou diététique le médecin traitant peut également participer à ce suivi en lien avec les paramédicaux. On peut décider de réserver certaines consultations aux préoccupations diététiques et psychosociales. L'autre frein identifié était celui du coût de ces consultations, non remboursées par l'Assurance Maladie, ou insuffisamment. Pour la prise en charge diététique, il peut orienter le patient vers un médecin nutritionniste ou une infirmière ASALEE qui sont, eux, pris en charge.

Les HDJ sont aussi une alternative pour les patients, notamment ceux aux revenus modestes, car elles peuvent faire intervenir une infirmière d'éducation thérapeutique, une diététicienne ou un psychologue par exemple. Les patients sont d'ailleurs très favorables à leur développement pour la réalisation des examens complémentaires et des consultations de suivi spécialisé également. Le problème reste leur accessibilité, leur développement à Rochefort est en cours.

Enfin, on constate toujours que la prise en charge des patients est dépendante des ressources humaines et matérielles. Ainsi, quand elles sont faibles, travailler ensemble est d'autant plus nécessaire pour les patients et les intervenants.

Le calcul du score de helpfulness, à titre indicatif, pourrait permettre d'orienter vers l'intégration d'un parcours de soins adapté. On pourrait imaginer l'utiliser, notamment dans ces secteurs « fragiles », afin d'optimiser l'utilisation des ressources disponibles. Il pourrait être rempli par les pharmaciens d'officine ou infirmiers libéraux qui prennent en charge les patients, puis transmis au médecin généraliste qui, au cours du suivi du patient, pourrait l'orienter ensuite vers les soignants indiqués. Il faudrait créer, en amont, un réseau multidisciplinaire de professionnels de santé et acteurs médico-sociaux travaillant ensemble.

Ce travail de thèse pourrait donc être l'initiation d'un projet envisagé par une MSP, voire idéalement par une CPTS. Il pourrait engendrer un triple bénéfice avec l'apport de réponses adaptées aux besoins en santé de la population, l'amélioration des conditions de

travail des professionnels de santé et in fine l'amélioration globale de l'offre de soins et de l'attractivité du territoire. Une étude évaluant la mise en pratique du projet et des résultats à moyen ou long terme pourrait être intéressante.

Nous avons recueilli le point de vue des patients concernant leur diabète, mais celui des médecins et paramédicaux les prenant en charge pourrait également être intéressant, afin de comparer les priorités de chacun.

CONCLUSION

Le nombre de patients diabétiques en France et dans le monde ne cesse de croître, ce qui fait du diabète à ce jour une cible majeure de santé publique. Cependant, malgré de nombreuses études réalisées, une bonne connaissance de la maladie et de ses complications, ainsi que l'évolution des thérapeutiques, les objectifs glycémiques peinent toujours à être atteints et la prévalence des patients diabétiques ne cesse d'augmenter. Il semble donc que l'approche actuelle ne soit pas suffisante, et que d'autres facteurs, plus difficiles à contrôler, doivent être pris en compte.

Le diabète est une maladie chronique qui amène le patient à une triple évolution de lui-même : intrinsèque, de sa propre représentation, extrinsèque, de son mode de vie, et globale dans son rapport à sa santé et aux professionnels de santé.

La prise en charge des patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement dans l'arrondissement de Rochefort, de leur point de vue, pourrait être améliorée en développant des axes principaux tels que l'information, la prévention et les prises en charge psychosociales. Le perfectionnement de ces axes permettrait de limiter notamment les représentations erronées et anxiogènes de la maladie, la mauvaise observance, les conduites à risque, l'absence de suivi, les mauvais résultats etc., et de favoriser l'acceptation de la maladie par le patient ainsi que son adhésion aux soins.

Cette prise en charge biopsychosociale du patient peut être améliorée par les soignants et partenaires du soin qui prennent en charge ces patients. Cependant, le principal problème identifié dans le secteur de Rochefort, freinant la mise en place de ces mesures, est le manque de ressources humaines et matérielles disponibles. Cette étude met donc en évidence l'importance des ressources disponibles sur le terrain, car même si la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire est reconnue, l'absence de moyens ne la permet pas toujours. Ceci peut ainsi entraîner un décalage entre les recommandations et la réalité sur le terrain, expliquant la difficulté à atteindre des objectifs fixés.

Enfin, ce travail a aussi permis de cibler les attentes d'une population demandeuse et qui en a besoin, et de pouvoir identifier cette population via l'utilisation d'un questionnaire de screening validé. Dans ces zones « fragiles », repérer les patients qui ont besoin d'un accompagnement, via ce questionnaire, permettrait de réduire l'utilisation inadaptée de ressources humaines et matérielles.

La création d'un réseau de professionnels de santé travaillant ensemble permettrait d'offrir des soins adaptés et de partager la prise en charge des patients en optimisant le temps disponible des soignants.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Organisation mondiale de la Santé. Rapport mondial sur le diabète. Genève: OMS; 2016.
2. International Diabetes Federation. L'Atlas du diabète de la FID 9ème édition 2019 [en ligne]. 2019 [cité le 14 janvier 2023]. Disponible sur : 20200302_133352_2406-IDF-ATLAS-FRENCH-BOOK.pdf (diabetesatlas.org)
3. International Diabetes Federation. L'Atlas du diabète de la FID 10ème édition 2021 [en ligne]. 2021 [cité le 14 janvier 2023].
4. Charbonnel B, Simon D, Dallongeville J, Bureau I, Leproust S, Levy-Bachelot L, *et al*. Coût du diabète de type 2 en France. Revue épidémiologique et de santé publique. 2016;64:S299. doi:10.1016/j.respe.2016.10.027
5. Kennedy-Martin T, Boye KS, Peng X. Cost of medication adherence and persistence in type 2 diabetes mellitus: a literature review. Patient Prefer Adherence. 2017;11:1103–1117. doi:10.2147%2FPPA.S136639
6. Ginger C, Huynh J, Tuttle E, Yee J, Edelman SV. Achievement of glycated hemoglobin goals in the US remains unchanged through 2014. Diabetes ther 2017. doi:10.1007/s13300-017-0280-5
7. Dos Reis AC, Vizioli Cunha M, Alahmar Bianchin M, Tonon Rui Freitas M, Catiglioni L. Comparison of quality of life and functionality in type 2 diabetics with and without insulin. Rev Assoc Med Bras. 2019;65(12):1464-1469. doi:10.1590/1806-9282.65.12.1464
8. Levengood TW, Peng Y, Xiong KZ, Song Z, Elder R, Ali MK, *et al*. Community preventive services task force. Team-based care to improve diabetes management:a community guide meta-analysis. AJPM 2019;57(1):e17–26. doi:10.1016/j.amepre.2019.02.005
9. Khunti K, Seidu S, Kunutsor S, Davies M. Association between adherence to pharmaco-therapy and outcomes in type 2 diabetes: a meta-analysis. Diabetes Care. 2017;40(11):1588–1596. doi:10.2337/dc16-1925
10. Ross SA. Breaking down patient and physician barriers to optimize glycemic control in type 2 diabetes. Am J Med. 2013;126(9):S38-S48. doi:10.1016/j.amjmed.2013.06.012
11. Rubin RR, Peyrot M, Siminerio LM. Health care and patient-reported outcomes: results of the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) study. Diabetes Care. 2006;29(6):1249–1255. doi:10.2337/dc05-2494
12. Phillips LS, Branch WT, Cook CB, Doyle JP, El-Kebbi IM, Gallina DL, *et al*. Clinical iner-tia. Ann Intern Med. 2001;135:825-34. doi:10.7326/0003-4819-135-9-200111060-00012
13. Lutfey KE, Wishner WJ. Beyond "compliance" is "adherence". Improving the prospect of diabetes care. Diabetes Care. 1999;22(4):635-639. doi:10.2337/diacare.22.4.635
14. Bachimont J, Cogneau J, Letourmy A. Pourquoi les médecins généralistes n'observent-ils pas les recommandations de bonnes pratiques cliniques ? L'exemple du diabète de type 2. Sciences sociales et santé. 2006;24:75-103. doi:https://doi.org/10.3406/sosan.2006.1681

15. Bouée S, Detournay B, Balkau B, Blicklé JF, Attali C, Vergès B, *et al*. Diabète de type 2 : pratiques d'intensification thérapeutique chez les médecins généralistes en France en 2008-2009.BEH.2010;42-43:436-40. doi:http://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=23806302
16. Shah BR, Hux JE, Laupacis A, Zinman B, van Walraven C. Clinical inertia in response to inadequate glycemic control. Do specialists differ from primary care physicians? Diabetes Care. 2005;28:600-6. doi:10.2337/diacare.28.3.600
17. Halimi S. L'inertie clinique : un concept émergent. Consensus Cardio pour le praticien [en ligne]. 2011 [cité le 14 janvier 2023];69:34-36. Disponible sur : https://www.atoute.org/n/IMG/pdf/consensuscardio_inertie.pdf
18. Haute Autorité de Santé. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. HAS; 2013. 25 p.
19. Davies MJ. Recommandations ADA/EASD: hyperglycémie du diabète de type 2 – partie 1 : principes généraux. Diabetes Care. 2022 [cité le 14 janvier 2023]. Disponible sur : https://www.univadis.fr/viewarticle/recommandations-adaeasd-hyperglycemie-du-diabete-de-type-2-partie-1-principes-generaux
20. UKPDS Group. Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk complications in patients with type 2 diabetes. Lancet 1998;352(9131):837-853. doi:10.1016/S0140-6736(98)07019-6
21. The Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes Study Group. Effects of intensive glucose lowering in type 2 diabetes. NEJM. 2008;358:2545-2559. doi:10.1056/NEJMoa0802743
22. ADVANCE Collaborative Group. Intensive blood glucose control and vascular outcomes in patients with type 2 diabetes. NEJM 2008;358:2560-72. doi:10.1056/NEJMoa0802987
23. Duckworth W, Abraira C, Moritz T, Reda D, Emanuele N, Reaven PD *et al*. Glucose control and vascular complications in veterans with type 2 diabetes. NEJM. 2009;360:129-39. doi:10.1056/NEJMoa0808431
24. Nathan DM, Buse JB, Davidson MB, Ferrannini E, Holman RR, Sherwin R *et al*. Medical management of hyperglycemia in type 2 diabetes: a consensus algorithm for the initiation and adjustment of therapy: a consensus statement of the American Diabetes Association and the European Association for the Study of Diabetes. Diabetes Care 2009;32(1):193-203. doi:10.2337/dc08-9025
25. Jodelet D. Représentation sociale : phénomènes, concept et théorie. Psychologie sociale. In:Moscovici S, editors. Psychologie Sociale.Paris:PUF; 1984. p. 357-378.
26. Girard E. Les représentations de la maladie : quelle démarche utile pour le clinicien ? Rev Med Suisse 2016;12:303-5.

27. Snoek FJ, Bremmer MA, Hermanns N. Constructs of depression and distress in diabetes: time for an appraisal. Lancet Diabetes Endocrinol. 2015;3(6):450–460. doi:10.1016/S2213-8587(15)00135-7
28. Lehane E, McCarthy G. Intentional and unintentional medication non-adherence: a comprehensive framework for clinical research and practice? A discussion paper. Int J Nurs Stud. 2007;44(8):1468–1477. doi:10.1016/j.ijnurstu.2006.07.010
29. Reach G. Pour une médecine humaine : Etude philosophique d'une rencontre. Paris: Hermann; 2022. 450 p. doi : 10.1016/j.banm.2022.11.014
30. Reach G, Benarbia L, Benhamou PY, Delemer B, Dubois S, Gouet D, *et al*. An Unsafe/Safe typology in people with type 2 diabetes : bridging patients' expectations, personality traits, medication adherence, and clinical outcomes. Dovepress. 2022;16:1333-1350. doi:10.2147%2FPPA.S365398
31. Institut national de la statistique et des études économiques. Dossier complet : Commune de Rochefort [en ligne]. 2023 [cité le 20 février 2023]. Disponible sur : https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=COM-17299
32. Walker RJ, Williams JS, Egede LE. Influence of race, ethnicity and social determinants of health on diabetes outcomes. Am J Med. 2016. doi:10.1016/j.amjms.2016.01.008
33. Reach G, Pellan M, Crine A, Touboul C, Ciocca A, Djoudi Y. Holistic psychosocial determinants of adherence to medication in people with type 2 diabetes. Endocrinol Diabetes Metab J. 2018;44(6):500–507. doi:10.1016/j.diabet.2018.06.001
34. Prescription d'Exercice Physique pour la Santé. Programme PEPS en Nouvelle-Aquitaine : le dispositif PEPS [en ligne]. [cité le 14 janvier 2023] Disponible sur : https://www.peps-na.fr/description
35. Fédération Nationale des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé. Cartographie Charente-Maritime [en ligne]. 2023 [cité le 14 janvier 2023]. Disponible sur : www.fcpts.org/cartographies/cartographie-departementale-des-cpts/cartographie-charente-maritime/
36. Siqueira Peres D, dos Santos MA, Zanetti ML, Ferronato AA. Difficulties of diabetic patients in the illness control: feelings and behavior. Rev Latino-AM. 2007;15(6). doi:10.1590/S0104-11692007000600008
37. Olshansky E, Sacco D, Fitzgerald K, Zickmund S, Hess R, Bryce C, *et al*. Living with diabetes. Sage journals. 2008;34(6). doi:10.1177/0145721708327304
38. Mohsen M. Impact d'un programme de soin d'éducation thérapeutique sur la qualité de vie de patients diabétiques de type 2. [Thèse d'exercice] Limoges. Faculté de Médecine; 2016.
39. Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader, Gilles de la Londe J, Lustman M, Mercier A, *et al*. Initiation à la recherche qualitative en santé. Saint Cloud: GMsanté; 2021. 192 p.

40. Lincoln YS, Lynham SA, Guba EG. Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. The Sage handbook of qualitative research. 2011;(4):97-128.
41. Jouannin A, Andres E, de Fallois M, Chevance A, Donnadieu S, Reyman JM *et al*. Validation d'un outil de classification de la recherche à destination des internes de médecine générale d'après la loi "Jardé". Exercer. 2019;155:306-313.
42. Ordonnance n°2022-1086 du 29 juillet 2022 – art.1 du Code de la Santé Publique relatif aux Recherches impliquant la personne humaine [En ligne]. Légifrance. 2022. [cité le 14 janvier 2023]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000046125746
43. Frappé P. Initiation à la recherche, 2e Edition, Association française des jeunes chercheurs en médecine générale. CNGE. 2018. 224 p.
44. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthode : l'entretien, 2nde édition. Paris: Armand Colin; 2015. 128 p.
45. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie : de «Maladie» à «Verbatim». Exercer. 2009;20(88):106-12.
46. Blanc A, Peton A et Garcias F. L'analyse lexicométrique des macro discours par les vocabulaires – enjeux théoriques et méthodologiques. Open Edition Journals. 2019. doi:10.4000/fcs.3459
47. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E, Virally ML, Halimi S, Guillausseau PJ, *et al*. How do patients with type 2 diabetes perceive their disease? Insights from the French DIABASIS survey. 2009;35(3):220-227. doi:10.1016/j.diabet.2009.02.001
48. Philips JC, Scheen AJ, Clinical inertia in the management of patients with type 2 diabetes: how to solve it ? Rev Med Liege. 2010;65(5-6):318-25.
49. Ratanawongsa N, Karter AJ, Parker MM, Lyles CR, Heisler M, Moffet HH, *et al*. Communication and medication refill adherence: the Diabetes Study of Northern California. JAMA Internal Medicine. 2013;173(3):210–218. doi:10.1001/jamainternmed.2013.1216
50. Wonca Europe. La définition européenne de la médecine générale – médecine de famille [en ligne]. 2002 [cité le 14 janvier 2023]. 52 p. Disponible sur : Microsoft Word - European definition_F.doc (univ-paris13.fr)
51. Décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code. [en ligne]. Légifrance. 2004. [cité le 14 janvier 2023]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072634/LEGISCTA000006103062/19950908/?anchor=LEGIARTI000006680538#LEGIARTI000006680538
52. Miller TA. Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: a meta-analysis. Patient Educ Couns. 2016;99(7):1079–1086. doi:10.1016/j.pec.2016.01.020

53. Ordonnance n°2017-1389 du 22 septembre 2017 – art.2 du Code du travail relative aux obligations de l'employeur. [En ligne]. Légifrance. 2017. [cité le 14 janvier 2023]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006178066
54. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [En ligne]. Légifrance. 2002. [cité le 14 janvier 2023]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/
55. Henry V, Piffaretti C, Saboni L, Gane J, Fosse-Edorh H. The Entred 3 study: a national representative sample of people with diabetes, 3rd edition – France – 2019. Eur J Public Health. 2019;29(4). doi:10.1093/eurpub/ckz185.441
56. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Health Care Qual. 2007;19(6):349-57.
57. Polonsky WH, Anderson BJ, Lorhrer PA, Welch G, Jacobson AM, Aponte JE, *et al*. Assessment of Diabetes-Related Distress. Diabetes Care. 1995;18(6):754-760. doi:10.2337/diacare.18.6.754
58. Garret N, Hageman CM, Sibley SD, Davern M, Berger M, Brunzell C, *et al*. The effectiveness of an interactive small group diabetes intervention in improving knowledge, feeling of control, and behavior. Sage journals. 2016;6(3). doi:10.1177/1524839903260846
59. McGill M, Felton AM. New global recommendations: A multidisciplinary approach to improving outcomes in diabetes. Prim Care Diabetes. 2007;1(1):49-55. doi:10.1016/j.pcd.2006.07.004
60. Haute Autorité de Santé. Prescrire l'activité physique : un guide pratique pour les médecins. HAS; 2018. 4 p.
61. Haute Autorité de Santé. Consultation et prescription médicale d'activité physique à des fins de santé. HAS; 2022. 79 p.
62. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Activité physique : Prévention et traitement des maladies chroniques. Montrouge:EDP Sciences; 2019. 824 p.

ANNEXES

Annexe I : Prescription d'activité physique adaptée

Je soussigné(e) Docteur ..... certifie avoir examiné ce jour M./Mme ..... Né(e) le ...../...../..... et constaté que son état de santé nécessite la pratique d'une activité physique et/ou sportive dans les conditions de la présente prescription.

PRESCRIPTION D'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Privilégier ce(s) type(s) d'activité(s) :

- ☐ Endurance cardio-respiratoire
- ☐ Renforcement musculaire
- ☐ Souplesse
- ☐ Aptitude neuromotrices
- ☐ Autre(s) : .....

Intensité recommandée :

- ☐ Légère
- ☐ Modérée
- ☐ Élevée

Pratique encadrée de type :

- ☐ Déclic
- ☐ Élan

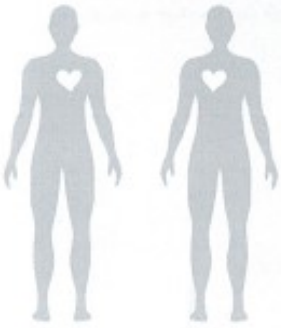
• Préconisation de ..... à ..... séances de ..... à ..... minutes chacune par semaine

• Informations complémentaires :

.....

RESTRICTIONS D'ACTIVITÉ

• Fréquence cardiaque à ne pas dépasser : ..... bpm



- ☐ Efforts à ne pas réaliser :
  - ☐ Endurance
  - ☐ Vitesse
  - ☐ Résistance
- ☐ Articulations à ne pas solliciter *(préciser la latéralité si besoin)* :
  - ☐ Rachis ☐ Épaule ☐ Hanche
  - ☐ Genou ☐ Cheville
- ☐ Actions à ne pas réaliser :
  - ☐ Courir ☐ Porter ☐ S'allonger sur le sol
  - ☐ Sauter ☐ Pousser ☐ Se relever du sol
  - ☐ Marcher ☐ Tirer ☐ Mettre la tête en arrière
- ☐ Arrêt en cas de :
  - ☐ Fatigue
  - ☐ Douleur
  - ☐ Essoufflement
- ☐ Autre.....

OPTIONS D'ORIENTATION

- ☐ Évaluation complémentaire avant de finaliser l'orientation
- ☐ Je me charge de l'orientation
- ☐ Je confie l'orientation au coordonnateur territorial PEPS

Date ...../...../.....
Tampon et signature du médecin :

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES POUR SÉCURISER LA PRATIQUE

.....

Annexe II : Résumé du protocole

RÉSUMÉ DU PROTOCOLE POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU 3° DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE COMPORTANT QUE DES QUESTIONNAIRES OU DES ENTRETIENS

Date et numéro de version du protocole : 2021/P02/471
Date et numéro de version de la note d'information (joindre ce document) : V2.0 du 21/12/2021
Date et numéro de la version des questionnaires et/ou de la trame des entretiens (à joindre ces documents) : V2.0 du 21/12/2021

Conformité de cette demande d'avis avec la procédure prévue au II de l'article R.1123-20 du code de la santé publique (une réponse négative à l'un des quatre critères ci-dessous signifie que vous ne relevez pas de cette procédure) :

	Oui	Non
- cette recherche comporte uniquement des données recueillies par questionnaire (s) ou entretien (s) :	☑	☐
- cette recherche n'a aucune conséquence pour les personnes participantes que ce soit en termes de sécurité ou de modification de la prise en charge habituelle :	☑	☐
- cette recherche est dénuée de risque et les inconvénients pour les personnes participantes à la recherche sont négligeables :	☑	☐
- le recueil et le traitement des données mis en œuvre dans cette recherche sont conformes à la méthodologie de référence MR003 homologuée par la CNIL :	☑	☐

Titre de la recherche : adaptation du parcours de soins selon les besoins des patients diabétiques demandeurs d'un accompagnement dans le secteur de Rochefort

Titre abrégé de la recherche : AESTHETE (diAbetics fEelingS To Help ThEir support)
Numéro d'enregistrement (ID-RCB) : 2021-A02573-38

I. INFORMATIONS ADMINISTRATIVES

Promoteur : Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis
Courriel : direction@ght-atlantique17.fr
Adresse : Rue du Dr Schweizer, 17019 La Rochelle
Téléphone : 05 46 45 50 50

Pour les thèses et travaux universitaires indiquer obligatoirement les coordonnées du responsable scientifique (directeur de thèse ou de mémoire) :
Nom, Prénom et Fonction : Docteur GOUET Didier, chef de service de diabétologie-endocrinologie, chef de pôle
Courriel : didier.gouet@ght-atlantique17.fr
Adresse : GH de La Rochelle Ré Aunis, Rue du Dr Schweizer, 17019 La Rochelle
Téléphone : secrétariat de diabétologie au GH 05-46-45-51-31

Investigateur ou, le cas échéant, investigateur coordonnateur :
Nom, Prénom et Fonction : BLANCHON Claire, interne en médecine générale
Courriel : claire041194@laposte.net
Adresse du lieu principal de la recherche : La Rochelle - Rochefort
Téléphone : 06-89-65-13-03

II. CONTEXTE ET JUSTIFICATION DE LA RECHERCHE : RATIONNEL PRESENTANT LE CONTEXTE ET LES HYPOTHESES DE LA RECHERCHE

Le diabète est une pathologie très présente dans nos sociétés et un réel problème de santé publique, de par ses conséquences sur la qualité de vie des patients et les coûts qu'il implique pour la société.
Le nombre de patients diabétiques dans le monde est passé de 108 millions en 1980 à 422 millions en 2014. En France ce nombre s'élève à plus de 5 millions. Selon l'OMS, en 2030, le diabète sera la 7ème cause de décès.

Les patients diabétiques peinent à atteindre les cibles thérapeutiques (1), et ceci pour des raisons variées, à commencer par un manque d'observance récurrent (2).
D'après l'étude de Ross, *et al.*(3), pour obtenir un meilleur équilibre glycémique, un plan de soins avec une prise en charge multidisciplinaire doit être mis en place afin de prévenir l'inertie, d'éduquer, de soutenir les patients et de répondre à leurs peurs.

Dans ce contexte, afin de permettre une adhésion au traitement, il est nécessaire de comprendre comment adapter, de leur point de vue, le parcours de soins des patients diabétiques demandeurs d'un programme d'accompagnement.

L'hypothèse de cette étude est qu'en évaluant le ressenti des patients diabétiques sur leur pathologie il soit possible d'identifier quels sont leurs besoins et manques dans leur prise en charge afin de définir les ressources humaines nécessaires pour adapter leur parcours de soins.
Il existe en effet une grande disparité quant aux ressources humaines disponibles, en France comme dans le Monde (5).

Puisque les besoins des patients diabétiques sont variables en fonction de leurs profils, une prise en charge personnalisée à leurs besoins paraît plus judicieuse.
Le programme Timkl (4) permet un accompagnement personnalisé des patients atteints de pathologies chroniques selon leurs caractéristiques.
En effet, l'étude transversale Timkl dirigée par le Pr Reach chez 600 patients diabétiques a permis de valider un questionnaire de screening de 9 questions à partir d'un questionnaire initial de 55 questions afin d'identifier les patients diabétiques demandeurs d'un programme d'accompagnement.
Si le score à ces 9 questions est supérieur à 50, les patients diabétiques sont considérés comme demandeurs d'un programme d'accompagnement.

Ce questionnaire de screening de 9 questions sera utilisé dans cette étude afin de discriminer les patients pour lesquels un programme d'accompagnement serait bénéfique : ceci parce qu'ils sont demandeurs et en ont besoin. Ce questionnaire sera soumis aux patients diabétiques et seuls les patients pour lesquels le score obtenu aux questions est supérieur à 50 seront interrogés *via* des entretiens semi-directifs.
En effet, le patient doit toujours être inclus et au centre de sa prise en charge. Les pratiques dans le « monde réel » montrent que la réussite des prises en charge interdisciplinaires est possible malgré les barrières de structures adaptées et financières, et que ceci améliore le contrôle glycémique et diminue les risques cardio-métaboliques ainsi que les complications du diabète (6).

Recruter des patients qui n'ont pas besoin d'un accompagnement supplémentaire car ils n'en souhaitent pas, parce que leur diabète est déjà équilibré ou qu'ils sont déjà bien informés sur leur pathologie, avait donc moins d'intérêt.

En s'appuyant sur la caractérisation de profils de patients « safe » et « unsafe » selon l'étude Timkl, un guide d'entretien semi-dirigé a été élaboré.
Le profil patient « safe » correspond à des patients dont le diabète est plutôt équilibré, non compliqué, bien suivi, mais le patient a besoin d'informations sur sa pathologie et ses traitements. Le profil « unsafe » correspond plutôt à des patients opposés, dont le diabète n'est pas équilibré et compliqué, avec des comorbidités, souvent des difficultés psycho-sociales, pour qui l'accompagnement à apporter sera différent et nécessitera potentiellement l'intervention d'un psychologue, d'une assistance sociale ou d'autres professionnels.
L'analyse des réponses aux entretiens qualitatifs permettra de déterminer le ressenti des patients sur leur pathologie, d'identifier les lacunes de leur prise en charge afin de pouvoir *in fine* identifier les ressources humaines dont ils ont besoin et les aider à réintégrer un parcours de soin adapté.
Les retombées attendues sont donc d'optimiser le parcours de soins de ses patients.

Cette étude sera réalisée dans le secteur de Rochefort en Charente-Maritime car il s'agit d'un territoire où il reste encore beaucoup de possibilités d'amélioration du parcours de soins, autant par le manque de ressources humaines à définir, que par la motivation des professionnels déjà en place qui sont actifs dans la prise en charge de leurs patients.

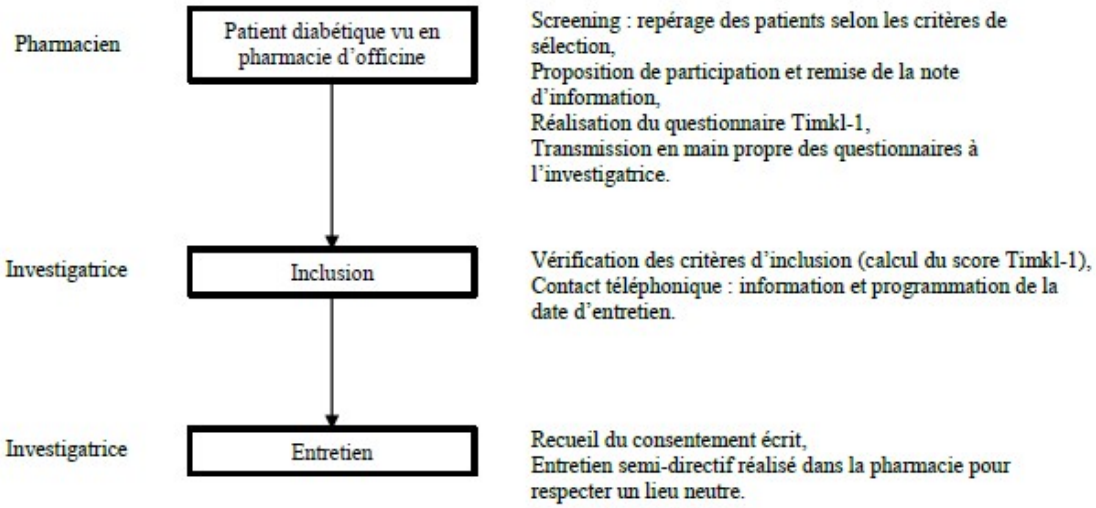
III. OBJECTIFS ET CRITERES DE JUGEMENT

A. - Objectif principal de la recherche et critère de jugement principal
Quel est le ressenti sur leur pathologie des patients diabétiques demandeurs d'un programme d'accompagnement dans le secteur de Rochefort ?

B. - Objectif (s) secondaire (s) et critère (s) de jugement secondaires éventuels
Est-ce que les ressources humaines en place à Rochefort sont en adéquation avec les besoins des patients diabétiques ?

IV. ORGANISATION DE L'ETUDE

A. - Description synthétique du schéma d'étude
Etude qualitative de type phénoménologique pour comprendre les mécanismes relationnels et organisationnels en jeu dans le parcours de soin, en saisissant le point de vue des patients diabétiques de type 2 qui en ont fait l'expérience.



B. - Méthodologie des questionnaires / entretiens :

- Questionnaire(s)

Modalités de passation :

- Questionnaire de screening *via* les pharmaciens qui reçoivent les patients diabétiques à la pharmacie
- Questionnaire administré en une fois

Type de questionnaires : validé

- Si validé, indiquer l'origine de la validation : étude Timkl-1 dirigée par le Pr Reach, article en cours de préparation pour une soumission dans BMJ

- Entretien (s)

Modalités de réalisation :

- Entretien individuel
- Entretien réalisé en : face à face
- Entretien réalisé : une fois

Type d'entretien : semi-directif

Enregistrement : oui

Si enregistrement : audio ; (la personne a été informée qu'elle serait enregistrée et a donné son consentement à la captation de son de sa voix).
Prise de notes sur papier en parallèle de l'enregistrement

C. - Trame de l'analyse statistique et/ou références du biostatisticien responsable

1. Retranscription des données avec l'aide du logiciel SONAL
2. Vérification de la validité

3. Conceptualisation et synthèse des données par l'investigateur
4. Triangulation des données par une tierce personne (médecin remplaçant)

V. INFORMATIONS RELATIVES A LA MISE EN ŒUVRE DE LA RECHERCHE

- Type de lieu où doit se dérouler la recherche (exemple : service hospitalier, cabinet médical, école…): Pharmacies d'officine à Rochefort et Tonnay-Charente

- Durée prévisionnelle de la recherche : 12 mois
  - Durée de screening et d'inclusion : 6 mois
  - Durée de passation des entretiens : 3 mois
  - Durée d'analyse : au fur et à mesure

- Durée prévisionnelle de participation par personne : quelques minutes en pharmacie puis de 30 à 45 minutes pour l'entretien dirigé

- La recherche implique-t-elle en plus un recueil de données rétrospectives : oui (*cf* cahier d'observation)

- Personnes incluses dans la recherche :

  - Nombre de personnes interrogées : jusqu'à saturation ou suffisance des données (estimation d'une vingtaine de personnes selon la richesse des entretiens)
  - Critères d'inclusion : patient diabétiques de type 2, majeurs, acceptant de participer à l'étude, ayant un score > 50 suite au questionnaire de screening
  - Critères de non-inclusion : mineurs, placés sous sauvegarde de justice/curatelle/tutelle, refus de participer
  - Critères d'exclusion : refus de faire un entretien individuel
  - La recherche inclut-elle des personnes ne présentant aucune affection ? non
  - Modalités de recrutement des personnes interrogées : via les pharmaciens d'officine qui proposent de réaliser le questionnaire
  - Modalités d'information et de traçabilité de la non- opposition : information par le pharmacien et remise de la note d'information, puis information et recueil du consentement écrit par l'investigatrice coordinatrice

- inconvénients pour les personnes incluses dans la recherche : temps passé à répondre au questionnaire de screening et à l'entretien individuel (< 1h)

Durée prévisionnelle du recueil de données par entretien ou questionnaire pour un participant : quelques minutes en pharmacie puis de 30 à 45 minutes pour l'entretien semi-dirigé

Durée prévisionnelle totale de participation à la recherche pour un participant si le recueil de données est réalisé en plusieurs fois (durée entre l'inclusion et le dernier recueil de données) : 1 mois +/- 15 jours

VI. REFERENCES

1. Carls G., Huynh J., Tuttle E., Yee J., Edelman S V. Achievement of Glycated Hemoglobin

Goals in the US Remains Unchanged Through 2014. Diabetes Ther 2017;8(4):863–73. Doi: 10.1007/s13300-017-0280-5.

2. Polonsky WH., Henry RR. Poor medication adherence in type 2 diabetes: Recognizing the scope of the problem and its key contributors. Patient Prefer Adherence 2016;10:1299–306. Doi: 10.2147/PPA.S106821.

3. Ross SA. Breaking down patient and physician barriers to optimize glycemic control in type 2 diabetes. Am J Med 2013;126(9 Suppl 1):S38-48. Doi: 10.1016/j.amjmed.2013.06.012.

4. Gérard Reach. How people with type 2 diabetes react to their disease? Description of an Unsafe/safe typology. Manuscript in progress.

5. Walker R J, Strom Williams J, Egede L E. Influence of race, ethnicity and social determinants of health on diabetes outcomes. Am J Med 2016 Apr;351(4):366-73. doi: 10.1016/j.amjms.2016.01.008

6. Margaret Mc Gill. The interdisciplinary team in type 2 diabetes management challenges and best practice solutions from real-word scenarios. Journal of clinical & translational endocrinology. 2016

Annexe III : Avis favorable du Comité de Protection des Personnes

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES SUD MÉDITERRANÉE I

Président
Professeur Stéphane RANQUE

Collège technique
Personnes qualifiées en recherche

Yves JAMMES
Aurélie MORAND (Pédiatre)
Stéphane RANQUE (méthodologiste)
Agnès BOYER CHAMARD

Marc GAINIER
Thierry BEGE
Jean GAUDART (méthodologiste)
Karim BENDIANE

Médecins généralistes

Jean Charles REYNIER
Jérémy KHOUANI

Pharmaciens hospitaliers
Nicole ROATTINO
Charléric BORNET

Infirmières
Dominique CHANAUD

Collège social
Personnes qualifiées en éthique
Christine ASSAÏANTE
Célia CHISCHPORTICH

Psychologues
Pierre DE ALCALA
Christian BOCCARDI

Travailleurs sociaux
Lucie CAMILLI

Juristes
Jean-Pierre BINON
Coraline SIMEONE
Mélissa DRIOUCHE

Représentants d'associations et usagers

Perrine HERQUEL
Odile DALMONT

AVIS

Le Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée I, agréé par arrêté ministériel en date du 1er juin 2018, constitué selon l'arrêté du Préfet de la Région Provence Alpes Côte d'Azur en date du 12 août 2020,

en application du code de la santé publique et de la réglementation en vigueur relative aux recherches mentionnée au 3° de l'article L.1121-1 du Code de la santé Publique

ayant été saisi par un courrier du Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis promoteur d'un dossier de recherche intitulée :

« ADAPTATION DU PARCOURS DE SOINS SELON LES BESOINS DES PATIENTS DIABETIQUES DEMANDEURS D'UN ACCOMPAGNEMENT DANS LE SECTEUR DE ROCHEFORT »

Identifiée sous le numéro ID RCB 2021-A02573-38 et dont l'investigateur (coordinateur) est Mme Claire BLANCHON

Ayant, après vérification de la conformité réglementaire, enregistré ce dossier le **22 novembre 2021** sous la référence interne **21.04013.000074**

Lors de sa séance plénière du 08 décembre 2021 au cours de laquelle
Mesdames C. ASSAÏANTE, A. BOYER CHAMMARD, D. CHANAUD, P. HERQUEL, A. MORAND
N. ROATTINO, C. SIMEONE
Messieurs : K.BENDIANE, J.GAUDART, S. RANQUE, J. REYNIER

Après avoir entendu le rapporteur du collège technique, le rapporteur du collège social et l'avis du méthodologiste ont délibéré,

Le Comité a demandé des modifications mineures à réception desquelles il délivrera un avis favorable.

Le Comité ayant reçu le 21 décembre 2021 les documents modifiés conformément à ses attentes et ayant examiné le dossier de recherche ainsi constitué :

- Courrier de saisine daté et signé du 17 novembre 2021
- Courrier de réponse daté et signé du 21 décembre 2021
- Formulaire de demande d'avis daté du 27 octobre 2021
- Résumé du protocole pour les recherches mentionnées au 3° de l'article l. 1121-1 du code de la santé publique ne comportant que des questionnaires ou des entretiens version 2 du 21 décembre 2021
- Notice d'information version 2 du 21 décembre 2021
- Consentement version 1 du 06 octobre 2021
- Cahier d'observation version 1 du 06 octobre 2021
- Questionnaire Version 1 du 06 octobre 2021
- Guide d'entretien version 2 du 21 décembre 2021

Hôpital Sainte Marguerite
270 Bd Sainte-Marguerite 13274 MARSEILLE
Tél. : 04.91.74.42.56 - Fax : 04.91.74.42.25 - E-mail : cppsudmed1@gmail.com
Site Internet : http://www.cppsudmediterranee1.fr

1

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES SUD MÉDITERRANÉE I

Président
Professeur Stéphane RANQUE

- Algorithme patients insulino traités
- Algorithme patients non insulino-traités
- Liste des investigateurs participants à l'étude V1 du 06 octobre 2021
- CV de Mme Claire BLANCHON
- Récépissé de déclaration de conformité à la MR-003 daté du 21 décembre 2016

a émis un **AVIS FAVORABLE**

à la mise en œuvre de cette recherche considérant que les conditions de validité de la recherche, notamment celles définies dans l'article L. 1123-7 du code de la santé publique, étaient réunies.

Annexe IV : Déclaration de conformité à la méthodologie de référence - CNIL

CNIL.

3 Place de Fontenoy - 75334 PARIS Cedex 07
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À UNE MÉTHODOLOGIE DE RÉFÉRENCE

Numéro de déclaration

2019142 v 0

du 21 décembre 2016

Madame ALLIX-BEGUEC Caroline
GROUPE HOSPITALIER DE LA ROCHELLE RE AUNIS
RUE DU DR SCHWEITZER
17019 LA ROCHELLE

A LIRE IMPERATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
2) La pertinence des données traitées,
3) La conservation pendant une durée limitée des données,
4) La sécurité et la confidentialité des données,
5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant

Nom : GROUPE HOSPITALIER DE LA ROCHELLE RE AUNIS

Service :

Adresse : RUE DU DR SCHWEITZER

Code postal : 17019
Ville : LA ROCHELLE

N° SIREN ou SIRET :
200047835 00018

Code NAF ou APE :
8610Z

Tél. : 05 46 45 50 50
Fax. :

Traitement déclaré

Finalité : MR3 - Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 21 décembre 2016
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

Annexe V : Questionnaire de neuf items

AESTHETE
Version n° 1 du 06/10/2021

QUESTIONNAIRE

ETUDE QUALITATIVE POUR L'ADAPTATION DU PARCOURS DE SOINS AUX BESOINS DES PATIENTS DIABETIQUES DEMANDEURS D'UN ACCOMPAGNEMENT DANS LE SECTEUR DE ROCHEFORT
AESTHETE – 2021/P02/471

Promoteur de la recherche : Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis
Investigatrice coordonnatrice : BLANCHON Claire, interne en médecine générale
Sous la direction du Dr GOUET Didier, endocrinologue

Nom du patient :……
Prénom du patient : ……
Numéro de téléphone du patient :____.____.____.____.____
Patient diabétique de type 2 insulino-dépendant : ☐ oui ☐ non

	Questions
1.	Concernant votre activité physique, quelle réponse s'applique le mieux à votre situation ? Sédentarité ☐, activité physique occasionnelle ☐ ou quotidienne ☐
2.	A quel point votre diabète est-il un fardeau sur une échelle de 1 à 10 ? (En considérant que le 10 correspond à une charge intolérable, ne pas répondre 5) 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ ~~5☐~~ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐
3.	A quel point considérez-vous, sur une échelle de 1 à 10, que votre diabète altère votre qualité de vie ? (En considérant que le 10 c'est intolérable, ne pas répondre 5) 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ ~~5☐~~ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐
4.	Etes-vous particulièrement gêné par vos hypoglycémies ? (Sur une échelle de 1 à 10, le 10 = extrêmement gêné, ne pas répondre 5) 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ ~~5☐~~ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐
5.	Dans 10 ans votre apparence physique aura sans doute plus ou moins changé. Pensez-vous que vous n'aurez pas du tout changé ou énormément changé ? (Sur une échelle de 1 à 10, le 10 = extrêmement changé, merci de ne pas répondre 5) 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ ~~5☐~~ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐
6.	Est-ce que préparer votre avenir est important pour vous ? (Sur une échelle de 1 à 10, le 10 = très important, merci de ne pas répondre 5) 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ ~~5☐~~ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐
7.	D'une manière générale, vous arrive-t-il de vous sentir déprimé ? Oui ☐ Non ☐
8.	Considérez-vous que vous avez suffisamment d'informations sur votre maladie ? Oui ☐ Non ☐
9.	Considérez-vous que vous avez suffisamment d'informations sur votre traitement ? Oui ☐ Non ☐

Questionnaire à remettre à Mme Blanchon.

Annexe VI : Cahier d'observation

CAHIER D'OBSERVATION

ADAPTATION DU PARCOURS DE SOINS SELON LES BESOINS DES PATIENTS DIABETIQUES DEMANDEURS D'UN ACCOMPAGNEMENT DANS LE SECTEUR DE ROCHEFORT
AESTHETE – 2021/P02/471

Promoteur de la recherche : Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis
Investigatrice coordonnatrice : BLANCHON Claire, interne en médecine générale
Sous la direction du Dr GOUET Didier, endocrinologue

Initiales patient :|_|nom |_|prénom

Numéro patient :|_|_|

Date de pré-inclusion:|_|_|/|_|_|/20|_|_|

Promoteur
Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis
Rue du Dr Schweizer
17019 La Rochelle

Personne qui dirige et surveille la recherche :
GOUET Didier, endocrinologue-diabétologue au GH de La Rochelle

Personne qui réalise la recherche :
BLANCHON Claire, interne en médecine générale

Numéro patient :|_||_||_|_|

PRE - INCLUSION

Critères de pré-inclusion	Oui	Non
Patient diabétique de type 2	☐	☐
A sa pharmacie sur Rochefort et alentours	☐	☐

Une seule réponse NON ne permet pas la pré-inclusion du sujet dans le protocole

Critères de non inclusion	Oui	Non
Mineur	☐	☐
Sous sauvegarde de justice, curatelle, tutelle	☐	☐
Refusant de participer à l'étude	☐	☐

Une seule réponse OUI ne permet pas l'inclusion du sujet dans le protocole

INCLUSION

Score au questionnaire Timkl-1 : |_|_|

Critères d'inclusion	Oui	Non
Ayant un score > 50 suite au questionnaire de screening	☐	☐

Une seule réponse NON ne permet pas l'inclusion du sujet dans le protocole

Date contact téléphonique : |_|_|/|_|_|/20|_|_|

Numéro patient :|_||_||_|_|

ENTRETIEN (1 mois +/- 15 jours après la pré-inclusion)

Date de l'entretien:|_|_|/|_|_|/20|_|_|

Caractéristiques démographiques
Sexe : ☐ Femme ☐ Homme
Age : |_|_|_|ans

Profession (ou dernière exercée), nomenclature INSEE :

- ☐Agriculteurs exploitants
- ☐Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
- ☐Cadre et professions intellectuelles supérieures
- ☐Professions intermédiaires
- ☐Employés
- ☐Ouvriers
- ☐Retraités
- ☐Autre personne sans activité professionnelle

Niveau d'étude

- ☐Master ou doctorat
- ☐DEUG, BTS, DUT, DEUST, ou Licence
- ☐Baccalauréat général ou professionnel
- ☐Brevet / CAP
- ☐Pas de diplôme

Lieu de vie

- ☐Ville
- ☐Semi-rural
- ☐Rural

Situation familiale

- ☐Célibataire
- ☐En couple

Situation conjugale :

- ☐ Marié(e)/pacsé(e)
- ☐ Divorcé(e)
- ☐ Veuf/veuve

Enfant(s) à charge :

- ☐0
- ☐1
- ☐2
- ☐≥ 3

Enfant(s) autonome(s) :

- ☐0
- ☐1
- ☐2
- ☐≥3

Annexe VII : Note d'information

NOTE D'INFORMATION

ADAPTATION DU PARCOURS DE SOINS SELON LES BESOINS DES PATIENTS DIABETIQUES DEMANDEURS D'UN ACCOMPAGNEMENT DANS LE SECTEUR DE ROCHEFORT
AESTHETE –2021/P02/471

Promoteur de la recherche : Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis
Investigatrice coordonnatrice : BLANCHON Claire, interne en médecine générale
Sous la direction du Dr GOUET Didier, endocrinologue

Madame, Monsieur,

Votre pharmacien vous propose de participer à une recherche dont le Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis est le promoteur. Avant de prendre une décision, il est important que vous lisiez attentivement ces pages qui vous apporteront les informations nécessaires concernant les différents aspects de cette recherche. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à votre pharmacien.
Vous pouvez obtenir toutes les explications nécessaires concernant cette recherche auprès de Madame Claire BLANCHON, investigatrice coordinatrice de l'étude. Si vous souhaitez vous en retirer à quelque moment que ce soit, et quel que soit le motif, vous continuerez à bénéficier de votre suivi habituel et cela n'affectera en rien votre surveillance future.
Votre participation est entièrement volontaire. Si vous ne désirez pas prendre part à cette recherche, vous continuerez à bénéficier de la meilleure prise en charge possible, conformément aux connaissances actuelles.

Pourquoi cette recherche?

Le diabète est une pathologie bien connue, de plus en plus fréquente, avec de nombreux traitements disponibles et qui ne cessent de se perfectionner.
Cependant, les objectifs glycémiques fixés aux patients par les professionnels de santé ne sont pas souvent atteints. Il est donc intéressant d'avoir leur ressenti pour pouvoir répondre à leurs besoins afin d'améliorer leur prise en charge.
L'intérêt de cette étude est d'avoir le point de vue des patients, en leur posant directement les questions afin de proposer un parcours de soins adapté.

Quel est l'objectif de cette recherche?

Déterminer le ressenti des patients diabétiques demandeurs d'un programme d'accompagnement quant à leur pathologie chronique dans le secteur de Rochefort afin d'adapter le parcours de soins à leurs besoins.

Comment va se dérouler cette recherche?

Cette étude va durer 12 mois.
Une première phase de sélection sera réalisée avec les pharmaciens d'officine.
Les patients diabétiques majeurs qui se présentent à la pharmacie se verront remettre une note d'information sur l'étude. Si le patient après avoir pris connaissance de cette note d'information accepte de participer à l'étude, le pharmacien lui remettra alors un questionnaire de 9 questions à compléter. Le patient complétera le questionnaire dans la pharmacie et le remettra une fois complété au pharmacien en lui communiquant ses coordonnées (nom, prénom et numéro de téléphone) s'il l'accepte afin qu'il puisse être recontacté par l'investigatrice principale s'il est éligible.
Le pharmacien transmettra en main propre les coordonnées et les questionnaires complétés par les patients à l'investigatrice principale qui effectuera le calcul d'un score sur la base des réponses apportées aux 9 questions.
Si le score est >50 le patient est considéré comme éligible et sera recontacté par téléphone par l'investigatrice principale.
Pour les patients éligibles, une 2ème phase d'entretiens individuels semi-directifs se déroulera avec l'investigatrice principale de l'étude.

Une date d'entretien dans une salle dédiée de l'officine sera fixée au téléphone en accord avec le patient, le pharmacien et l'investigatrice.
Avant la réalisation de l'entretien un formulaire de consentement écrit sera signé par le patient et l'investigatrice principale.
Le patient qui aura signé le consentement réalisera l'entretien qui durera entre 30 et 45 minutes et pourra être interrompu à tout moment s'il le souhaite. Les données recueillies lors de cet entretien resteront strictement confidentielles.

La participation d'une vingtaine de personnes est attendue.

Que vous demandera-t-on ?

1ère étape : répondre au questionnaire posé par le pharmacien

2ème étape : participer à un entretien individuel avec l'investigatrice-coordinatrice de l'étude qui durera entre 30 et 45 minutes

Quels sont les bénéfices attendus?

Grâce à l'analyse des résultats, nous devrions pouvoir déterminer quels sont les manques ressentis par les diabétiques qui auront répondu à l'entretien et essayer d'adapter le parcours de soin.
Les bénéfices attendus pour le patient sont un meilleur suivi, avec un parcours de soin qui correspond à ses attentes, afin d'avoir une meilleure prise en charge globale et d'atteindre les objectifs glycémiques fixés.

Quel est l'objectif du recueil de données ?

Vos données, relevées au cours de la recherche, sont utilisées pour les besoins de la recherche. A son terme, nous souhaiterions les conserver, sauf opposition de votre part, afin d'être réutilisées pour d'autres études rétrospectives jusqu'à 15 ans après la fin de cette étude.

Quels sont vos droits ?

Dans le cadre de la recherche à laquelle le Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis vous propose de participer, un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présenté. A cette fin, les données médicales vous concernant et les données relatives à vos habitudes de vie, seront transmises au responsable de traitement, le Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis, rue du Dr Schweizer, 17019 La Rochelle Cedex-05 46 45 50 50 qui est le promoteur de la recherche ou aux personnes ou sociétés agissant pour son compte, en France ou à l'étranger. Ces données seront identifiées par un code et/ou vos initiales. Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises ou étrangères et à d'autres entités du Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis.

La législation de l'Union Européenne (UE) en matière de protection des données a été mise à jour le 25 mai 2018 avec l'introduction d'un nouveau Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). En conséquence, une loi relative à la protection des données personnelles révisant la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés a été adoptée afin de respecter les dispositions du RGPD.
Vous avez le droit d'accéder (art.15 du RGPD), via le l'investigatrice coordinatrice de l'étude à toutes les données recueillies à votre sujet et, le cas échéant, de demander des rectifications (art.16 du RGPD), si vos données s'avéraient inexactes ou de les compléter si elles étaient incomplètes.
Vous avez également le droit de vous opposer (art. 21 du RGPD) à la transmission ou de demander la suppression (art.17 du RGPD) des données couvertes par le secret professionnel qui sont susceptibles d'être utilisées et traitées dans cette étude à tout moment et sans justification.

Si vous devez vous retirer de l'étude, les données recueillies avant votre retrait pourront encore être traitées avec les autres données recueillies dans le cadre de l'étude, si leur effacement compromet la réalisation des objectifs de l'étude (art.17 du RGPD). Aucune nouvelle donnée ne sera recueillie pour la base de données de l'étude.
Vous pouvez également exercer votre droit de limitation du traitement de vos données dans les situations prévues par la loi (art.18 du RGPD).
Vous avez également le droit de déposer une réclamation concernant les modalités du traitement de vos données auprès de l'autorité de surveillance chargée d'appliquer la loi relative à la protection des données, en France la CNIL.
Si vous avez des questions ou des réclamations au sujet du traitement de vos données au cours de cette étude ou si vous souhaitez obtenir une copie des Clauses Contractuelles Types, vous devez tout d'abord prendre contact avec l'investigatrice coordinatrice de l'étude qui pourra orienter votre demande, ou si nécessaire, vers le Délégué à la Protection des Données du Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis (dpo@ght-atlantique17.fr).
Vos données seront conservées 15 ans après la fin de l'étude.
Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du code de la santé publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.
Conformément à la loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine :
- cette recherche a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes;
- lorsque cette recherche sera terminée, vous serez tenus informés personnellement des résultats globaux par l'investigatrice coordinatrice dès que ceux-ci seront disponibles, si vous le souhaitez.

Après avoir lu cette note d'information, n'hésitez pas à poser à votre pharmacien ou à l'investigatrice coordinatrice toutes les questions que vous désirez.

Merci d'avoir pris le temps de lire cette note d'information

Claire Blanchon
Interne en médecine générale
cblanchon.medecin@gmail.com

Annexe VIII : Formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

ADAPTATION DU PARCOURS DE SOINS SELON LES BESOINS DES PATIENTS DIABETIQUES DEMANDEURS D'UN ACCOMPAGNEMENT DANS LE SECTEUR DE ROCHEFORT
AESTHETE– 2021/P02/471

Promoteur de la recherche : Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis

Investigatrice coordonnatrice : BLANCHON Claire, interne en médecine générale
Sous la direction du Dr GOUET Didier, endocrinologue

Je soussigné(e), Mme/M. ……
déclare accepter, librement, et de façon éclairée, de participer à l'étude intitulée AESTHETE.

Buts de l'étude :

- Déterminer le ressenti des patients diabétiques demandeurs d'un programme d'accompagnement dans le secteur de Rochefort
- Faire un état des lieux des ressources humaines sur le secteur de Rochefort afin d'établir des parcours de soins adaptés aux besoins des patients

Cf note d'information ci-jointe

Engagement du patient : réponse à un questionnaire donné et réalisation d'un entretien personnel avec l'investigatricecoordinatrice afin de répondre aux buts de l'étude.

Engagement de l'investigateur principal : recherche menée selon les dispositions éthiques et déontologiques, protection de l'intégrité physique, psychologique et sociale des personnes tout au long de la recherche avec assurance de la confidentialité des données recueillies.

Liberté du participant : possibilité de retirer à tout moment son consentement sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence. Les réponses aux questions ont un caractère facultatif et le défaut de réponse n'aura aucune conséquence pour le sujet.

Information du participant : possibilité d'obtenir des informations supplémentaires concernant cette étude auprès de l'investigateur principal, et ce dans les limites des contraintes du plan de recherche.

Confidentialité des informations : toutes les informations concernant les participants seront conservées de façon anonyme et confidentielle. Le traitement informatique n'est pas nominatif. La transmission des informations concernant le participant pour l'expertise ou pour la publication scientifique sera elle aussi anonyme.

Déontologie et éthique : le promoteur et l'investigateur principal s'engagent à préserver absolument la confidentialité et le secret professionnel pour toutes les informations concernant le participant.

Fait à , le / / en 2 exemplaires

Signatures :
Le participant L'investigateur principal

Annexe IX : Grille d'entretien

Grille d'entretien
ADAPTATION DU PARCOURS DE SOINS SELON LES BESOINS DES PATIENTS DIABETIQUES DEMANDEURS D'UN ACCOMPAGNEMENT DANS LE SECTEUR DE ROCHEFORT
AESTHETE – 2021/P02/471

Promoteur de la recherche : Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis

Investigatrice coordonnatrice : BLANCHON Claire, interne en médecine générale
Sous la direction du Dr GOUET Didier, endocrinologue

Rappel de la question de recherche : Comment adapter, de leur point de vue, le parcours de soins des patients diabétiques demandeurs d'un programme d'accompagnement dans le secteur de Rochefort ?

Bonjour, je m'appelle Claire BLANCHON, je suis interne en médecine générale et je réalise une thèse qui a pour objectif l'amélioration de la prise en charge du diabète.
Ce questionnaire a pour but de déterminer le ressenti des patients diabétiques demandeurs d'accompagnement dans le secteur de Rochefort.

Je vous remercie pour votre participation. Je souhaite vous préciser que vous n'êtes pas obligé(e) de répondre à toutes mes questions si vous ne le souhaitez pas et que vous pouvez mettre un terme à cet entretien à n'importe quel moment.
Sachez également que toutes les données recueillies ce jour resteront strictement confidentielles.
Avez-vous des interrogations avant de débuter cet entretien ?

Talon sociologique :
- *Sexe (H ou F)*
- *Age*
- *Profession (ou dernière exercée) : cadre/chef d'entreprise, fonctionnaire, artisan/commerçant, sans emploi/chômage*
- *Niveau d'étude : master ou doctorat, licence, baccalauréat général ou professionnel, brevet, pas de diplôme*
- *Lieu de vie : ville, semi-rural, rural*
- *Situation conjugale : célibataire, en couple, marié ou pacsé, divorcé, veuf*
- *Enfants : 0, 1, 2 ou ≥ 3*

Thématiques	Questions *(relances)*
Parcours de soins	**1) Pouvez-vous me parler de l'histoire de votre diabète : de sa découverte (l'annonce) à aujourd'hui ?** *Annonce ? Par qui ? Symptômes avant-coureurs ou brutal ? Information, connaissances initiales ? Diabétiques dans l'entourage ?Sentiment de devenir malade ?* **2) Que représente pour vous votre diabète ?** *Représentations, Négatif/positif ? Mauvaise santé ? Inquiétudes ?* **3) Vous arrive-t-il d'avoir des inquiétudes quant à votre maladie dans le moment présent ou pour l'avenir ?** *Crainte, anxiété ? observance ? Conséquences et complications au long terme ? Qualité de vie ? Décès ?*

Impact vie privée	**4) Pouvez-vous me parler des conséquences de votre diabète dans votre activité professionnelle, vos loisirs et votre vie intime ?** *Arrêt de travail envisageable si besoin ? Impact sur la qualité de vie ? Entourage/soutien ? Priorité ou non ? Contraintes (médicales, paramédicales, sociales) ?* **5) Pouvez-vous me parler des modifications apportées par le diabète sur votre alimentation et votre hygiène de vie ?** *Activité physique ? Régime ?*
Manques/failles dans l'accompagnement	**6) Pensez-vous bien connaître votre maladie ?** *Qui vous informe ? Connaissances personnelles (manque ?) ?, Causes ? Traitements ? Conséquences de votre diabète ?* **7) Qui est-ce qui vous suit pour votre diabète ?** *Généraliste ? Endocrinologue ? Autres spécialistes ? Pharmacien ? Paramédicaux (IDE, diététicienne, podologue …) ? Programmes d'ETP ? Associations ? Utilisation smartphone ou non ? Satisfaction ?* *Quelles sont vos relations avec votre médecin généraliste ? Modifications suite au diagnostic ? Consultations plus fréquentes ? Accompagnement ? Et avec votre diabétologue ou les autres spécialistes ?* **8) Pensez-vous être bien pris en charge ?** *Qui vous a expliqué ce qu'était le diabète ? En combien de temps ? Est-ce que quelqu'un vous a accompagné dans les changements dans votre vie ? Avez-vous l'impression d'être bien informé sur votre diabète ?* **9) Serait-il possible d'améliorer certains aspects du parcours de soins selon vous ?** *Que souhaiteriez-vous pour vous en plus ? Coordination des soins entre les différents professionnels ? Hospitalisation ? Avez-vous eu de mauvaises expériences ? Des difficultés de prise de rdv ? Proposition ?*

Je vous remercie de votre participation.
Avez-vous des questions ou problématiques que nous n'aurions pas abordée(s) lors de cet entretien ?
Souhaitez-vous être tenu informé des résultats de cette étude ?
Je reste à votre disposition si besoin.

Au revoir

RESUME

Introduction : En 2021, le diabète affecte plus de 537 millions de personnes dans le monde (1 personne sur 10), dont 61 millions en Europe, et a tué 6.7 millions de personnes. Selon l'OMS, en 2030 le diabète sera la 7ème cause de décès dans le monde.
D'autre part, les diabétiques peinent à atteindre les objectifs d'hémoglobine glyquée fixés, en dépit des progrès thérapeutiques, avec un impact négatif sur leur qualité de vie. Les études montrent que pour obtenir un meilleur équilibre glycémique, il faut une prise en charge multidisciplinaire adaptée aux besoins des patients. Cependant, malgré cette prise de conscience, il semble évident que d'autres facteurs doivent être pris en compte, notamment la grande disparité quant aux ressources humaines et matérielles disponibles. L'arrondissement de Rochefort fait partie des zones considérées comme « fragiles » et précaires.
L'étude « An Unsafe/Safe typology in people with type 2 diabetes: bridging patients' expectations, personality traits, medication adherence, and clinical outcomes » dirigée par le Pr REACH a permis la validation d'un questionnaire de screening en neuf items qui repère les patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement et qui en ont besoin. Il semblait pertinent de s'intéresser à l'amélioration de la prise en charge de ces patients de leur point de vue, en les interrogeant sur leur expérience de la maladie, leur vécu et leur ressenti. Ceci, dans le but secondaire de vérifier si les ressources humaines et matérielles disponibles dans l'arrondissement de Rochefort sont en adéquation avec les besoins des patients, et de les utiliser à bon escient.

Méthode : Une étude qualitative a été menée auprès de douze patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement dans l'arrondissement de Rochefort, lors d'entretiens individuels semi-dirigés, à partir d'un guide d'entretien préétabli, entre mars 2022 et septembre 2022. Les patients ont été recrutés dans trois pharmacies du secteur de janvier 2022 à août 2022 grâce au questionnaire de screening validé.
Une analyse interprétative phénoménologique des données a été réalisée jusqu'à suffisance, puis triangulée.

Résultats : Le diabète est une maladie insidieuse et l'impact de la prise en charge initiale est majeur dans le vécu de la maladie. Le manque d'information récurrent a des conséquences multiples. Il engendre une majoration de la charge mentale, déjà lourde pour le patient. L'impact psychologique a été cité dans presque tous les entretiens. Les patients ont ensuite évoqué la nécessité de modifier leur quotidien. C'était bien accepté sur le plan de l'activité physique ou du travail, et plus contraignant sur le plan alimentaire. Ils acceptaient plus facilement les contraintes de la maladie s'ils avaient déjà une routine et une hygiène de vie saine. Le traitement était bien accepté, avec un tournant lors du passage à l'insuline. Sur le plan social, les patients rapportaient des restrictions et un coût financier gênants. Enfin, les patients qui avaient de bonnes relations avec les partenaires du soin et qui étaient bien entourés acceptaient mieux la maladie.

Discussion/conclusion : Le diabète conduit à des modifications intrinsèque (évolution de sa propre représentation) et extrinsèque (évolution du mode de vie) du patient, l'amenant à une modification globale de sa personne et de sa relation aux professionnels de santé. Le vécu de la maladie est modelé notamment par les actions de prévention, la délivrance de l'information et la prise en charge biopsychosociale, insuffisantes aux yeux des patients.
Ceci peut s'expliquer en partie par la carence en ressources humaines et matérielles dans le secteur de Rochefort, freinant la prise en charge pluridisciplinaire. L'utilisation par les soignants d'un test de screening pour repérer les patients ayant besoin d'un accompagnement pourrait être une aide à leur orientation, afin d'utiliser le peu de ressources disponibles à bon escient. La constitution d'un réseau de professionnels de santé type CPTS pourrait permettre d'optimiser la prise en charge.

Mots clés : diabète de type 2, information, prévention, charge mentale, qualité de vie, prise en charge multidisciplinaire, ressources humaines et matérielles, test de screening

ABSTRACT

Introduction: In 2021, diabetes affected more than 537 million people worldwide (1 in 10), including 61 million in Europe, and had killed 6.7 million people. According to the WHO, by 2030 diabetes will be the 7th leading cause of death in the world.
Despite therapeutic advances, diabetes patients struggle to achieve their glycated hemoglobin targets, which has a negative impact on their quality of life. Studies showed that better glycemic control requires multidisciplinary management tailored to patients' needs. Other factors can be taken into account, such as the wide disparity in the human and material resources available. In the Rochefort area, the population is one considered "fragile" and precarious.
The study "An Unsafe/Safe typology in people with type 2 diabetes: bridging patients' expectations, personality traits, medication adherence, and clinical outcomes" led by Professor REACH validated a nine-item screening questionnaire that identifies patients with type 2 diabetes who require and need support. It seemed relevant to focus on improving the care of these patients from their point of view, by asking them about their experience of their illness and their feelings. The expected output is to take stock of the human and material resources available on the Rochefort area, in order to use them appropriately.

Method: A qualitative study was carried out with twelve type 2 diabetic patients seeking support in the Rochefort area. Patients were recruited from three pharmacies, from January to August 2022, using the validated screening questionnaire. The individual semi structured interviews, using a pre-established interview guide, were conducted between March and Septembre 2022.
An interpretative phenomenological analysis of the data was carried out to sufficiency, and its validity and reliability was enhanced through triangulation.

Results: Diabetes is an insidious disease and the impact of the initial management is considerable in the experience of the disease: from the diagnosis announcement to the information provided, there are many consequences. The lack of information has increased the mental burden, and the psychological impact was quoted in almost all the interviews. Patients mentioned the need to change their daily routine, which was sometimes well accepted, particularly in terms of physical activity or work. For the diet, it was easier for patients who already had a healthy routine and lifestyle. Regarding social issues, patients reported social restrictions and financial costs. Finally, the patients who accepted the disease best were generally those who had the best support, with multidisciplinary care and good relations with healthcare partners.

Discussion/conclusion: Diabetes leads patient to intrinsic (evolution of his own representation) and extrinsic (evolution of his lifestyle) modifications, leading him to a global modification of his person and his relationship with health professionals. The experience of the disease is shaped by preventive actions, provision of information and bio-psycho-social care, which are insufficient in the patients' perspective.
This can be explained in part by the lack of human and material resources in the Rochefort area, which hinders multidisciplinary care. The use of a screening test by carers to identify patients in need of support could facilitate their referral and make good use of the limited resources available. The involvement of a network of health professionals such as territorial organization of primary care could help to optimize multidisplinary care.

Keywords: type 2 diabetes, information, prevention, mental burden, life quality, multidisciplinary care, human and material resources, screening test

UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de Pharmacie

SERMENT

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

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

RESUME

Introduction : En 2021, le diabète affecte plus de 537 millions de personnes dans le monde (1 personne sur 10), dont 61 millions en Europe, et a tué 6.7 millions de personnes. Selon l'OMS, en 2030 le diabète sera la 7ème cause de décès dans le monde.
D'autre part, les diabétiques peinent à atteindre les objectifs d'hémoglobine glyquée fixés, en dépit des progrès thérapeutiques, avec un impact négatif sur leur qualité de vie. Les études montrent que pour obtenir un meilleur équilibre glycémique, il faut une prise en charge multidisciplinaire adaptée aux besoins des patients. Cependant, malgré cette prise de conscience, il semble évident que d'autres facteurs doivent être pris en compte, notamment la grande disparité quant aux ressources humaines et matérielles disponibles. L'arrondissement de Rochefort fait partie des zones considérées comme « fragiles » et précaires.
L'étude « An Unsafe/Safe typology in people with type 2 diabetes: bridging patients' expectations, personality traits, medication adherence, and clinical outcomes » dirigée par le Pr REACH a permis la validation d'un questionnaire de screening en neuf items qui repère les patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement et qui en ont besoin. Il semblait pertinent de s'intéresser à l'amélioration de la prise en charge de ces patients de leur point de vue, en les interrogeant sur leur expérience de la maladie, leur vécu et leur ressenti. Ceci, dans le but secondaire de vérifier si les ressources humaines et matérielles disponibles dans l'arrondissement de Rochefort sont en adéquation avec les besoins des patients, et de les utiliser à bon escient.

Méthode : Une étude qualitative a été menée auprès de douze patients diabétiques de type 2 demandeurs d'un accompagnement dans l'arrondissement de Rochefort, lors d'entretiens individuels semi-dirigés, à partir d'un guide d'entretien préétabli, entre mars et septembre 2022. Les patients ont été recrutés dans trois pharmacies du secteur de janvier à août 2022 grâce au questionnaire de screening validé.
Une analyse interprétative phénoménologique des données a été réalisée jusqu'à suffisance, puis triangulée.

Résultats : Le diabète est une maladie insidieuse et l'impact de la prise en charge initiale est majeur dans le vécu de la maladie. Le manque d'information récurrent a des conséquences multiples. Il engendre une majoration de la charge mentale, déjà lourde pour le patient. L'impact psychologique a été cité dans presque tous les entretiens. Les patients ont ensuite évoqué la nécessité de modifier leur quotidien. C'était bien accepté sur le plan de l'activité physique ou du travail, et plus contraignant sur le plan alimentaire. Ils acceptaient plus facilement les contraintes de la maladie s'ils avaient déjà une routine et une hygiène de vie saine. Le traitement était bien accepté, avec un tournant lors du passage à l'insuline. Sur le plan social, les patients rapportaient des restrictions et un coût financier gênants. Enfin, les patients qui avaient de bonnes relations avec les partenaires du soin et qui étaient bien entourés acceptaient mieux la maladie.

Discussion/conclusion : Le diabète conduit à des modifications intrinsèque (évolution de sa propre représentation) et extrinsèque (évolution du mode de vie) du patient, l'amenant à une modification globale de sa personne et de sa relation aux professionnels de santé. Le vécu de la maladie est modelé notamment par les actions de prévention, la délivrance de l'information et la prise en charge bio-psycho-sociale, insuffisantes aux yeux des patients.
Ceci peut s'expliquer en partie par la carence en ressources humaines et matérielles dans le secteur de Rochefort, freinant la prise en charge pluridisciplinaire. L'utilisation par les soignants d'un test de screening pour repérer les patients ayant besoin d'un accompagnement pourrait être une aide à leur orientation, afin d'utiliser le peu de ressources disponibles à bon escient. La constitution d'un réseau de professionnels de santé type CPTS pourrait permettre d'optimiser la prise en charge.

Mots clés : diabète de type 2, information, prévention, charge mentale, qualité de vie, prise en charge multidisciplinaire, ressources humaines et matérielles, test de screening