

Analyse croisée des besoins éducatifs des patients diabétiques de type 2 hospitalisés du point de vue des patients et des soignants : perspectives pour le développement d'une démarche éducative pendant le temps d'hospitalisation

Anne-Cécile Maes

▶ **To cite this version:**

Anne-Cécile Maes. Analyse croisée des besoins éducatifs des patients diabétiques de type 2 hospitalisés du point de vue des patients et des soignants : perspectives pour le développement d'une démarche éducative pendant le temps d'hospitalisation. Sciences pharmaceutiques. 2013. dumas-00875952

HAL Id: dumas-00875952

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00875952

Submitted on 23 Oct 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Joseph Fourier
GRENOBLE
PHARMACIE

SICD1
Bibliothèques
de l'UJF et de Grenoble INP

AVERTISSEMENT

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

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

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

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

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2013

ANALYSE CROISEE DES BESOINS EDUCATIFS DES PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2 HOSPITALISES DU POINT DE VUE DES PATIENTS ET DES SOIGNANTS : PERSPECTIVES POUR LE DEVELOPPEMENT D'UNE DEMARCHE EDUCATIVE PENDANT LE TEMPS D'HOSPITALISATION

MEMOIRE DE DES DE PHARMACIE HOSPITALIERE – PRATIQUE ET RECHERCHE PRESENTE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE DIPLOME D'ETAT

ANNE-CECILE MAES
Née le 11 mars 1985
A CHAUMONT (52)

MEMOIRE SOUTENU PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE
Le vendredi 18 octobre 2013 à 18 heures

DEVANT LE JURY COMPOSE DE

- Mr le Pr Jean CALOP, Président de Jury / MCU-PH, pharmacien hospitalier, UF Pharmacie clinique, pôle pharmacie CHU Grenoble
- Mme le Dr Magalie BAUDRANT-BOGA, Co-Directeur de thèse / PH, pharmacien hospitalier, UF Pharmacie clinique, pôles Digidune et Pharmacie CHU Grenoble
- Mme le Dr Isabelle DEBATY, Co-Directeur de thèse / PH, médecin diabétologue, Clinique d'endocrinologie-diabétologie-nutrition, UTEP, pôle Digidune CHU Grenoble
- Mr le Pr Pierre-Yves BENHAMOU, PU-PH, médecin diabétologue, Clinique d'endocrinologie-diabétologie-nutrition, pôle Digidune CHU Grenoble
- Mme le Dr Corinne FEUTRIER, PAST-U-PH, pharmacien hospitalier attaché, UTEP, Hospices Civils de Lyon

UFR de Pharmacie de Grenoble

DOMAINE DE LA MERCI
38706 LA TRONCHE CEDEX – France
TEL : +33 (0)4 76 63 71 00
FAX : +33 (0)4 76 63 71 70

Doyen de la Faculté : M. **Christophe RIBUOT**

Vice-doyen et Directeur des Etudes : **Mme Delphine ALDEBERT**

Année 2012-2013

ENSEIGNANTS A L'UFR DE PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES (n=11)

BAKRI	Aziz	Pharmacie Galénique et Industrielle, Formulation et Procédés Pharmaceutiques (TIMC-IMAG)
BOUMENDJEL	Ahcène	Chimie Organique (D.P.M.)
BURMEISTER	Wim	Biophysique (U.V.H.C.I)
DECOUT	Jean-Luc	Chimie Inorganique (D.P.M.)
DROUET	Christian	Immunologie Médicale (TIMC-IMAG)
DROUET	Emmanuel	Microbiologie (U.V.H.C.I) -
GODIN-RIBUOT	Diane	Physiologie-Pharmacologie (HP2)
LENORMAND	Jean Luc	Ingénierie Cellulaire, Biothérapies (THEREX, TIMC, IMAG)
PEYRIN	Eric	Chimie Analytique (D.P.M.)
RIBUOT	Christophe	Physiologie – Pharmacologie (HP2)
WOUESSIDJEWE	Denis	Pharmacotechnie (D.P.M.)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIEN HOSPITALIER (n=6)

CALOP	Jean	Pharmacie Clinique (TIMC-IMAG, PU-PH)
CORNET	Murielle	Parasitologie – Mycologie Médicale (LAPM, PU-PH)
DANEL	Vincent	Toxicologie (SMUR SAMU / PU-PH)
FAURE	Patrice	Biochimie (HP2/PU-PH)
MOSSUZ	Pascal	Hématologie (PU-PH-THEREX-TIMC)
SEVE	Michel	Biochimie – Biotechnologie (LAB, PU-PH)

PROFESSEUR EMERITE (n=1)

GRILLOT	Renée	Parasitologie – Mycologie Médicale (L.A.P.M)

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (n=31)

ALDEBERT	Delphine	Parasitologie-Mycologie (L.A.P.M)
BATANDIER	Cécile	Nutrition et Physiologie (L.B.F.A)
BELAIDI-CORSAT	Elise	Pharmacologie Physiologie –(HP2)
BOURGOIN	Sandrine	Biochimie – Biotechnologie (LAB)
BRETON	Jean	Biologie Moléculaire / Biochimie (L.C.I.B – LAN)
BRIANCON-MARJOLLET	Anne	Physiologie Pharmacologie (HP2)
BUDAYOVA SPANO	Monika	Biophysique (I.B.S)

CAVAILLES	Pierre	Biologie Cellulaire et génétique (L.A.P.M)
CHOISNARD	Luc	Pharmacotechnie (D.P.M)
DELETRAZ-DELPORTE	Martine	Droit Pharmaceutique (Equipe SIS « Santé, Individu, Société » - EA M 4128)
DEMEILLIERS	Christine	Biochimie (L.B.F.A)
DURMORT-MEUNIER	Claire	Biotechnologies (I.B.S)
GEZE	Annabelle	Pharmacotechnie (D.P.M)
GILLY	Catherine	Chimie Thérapeutique (D.P.M)
GROSSET	Catherine	Chimie Analytique (D.P.M)
GUIEU	Valérie	Chimie Analytique (D.P.M)
HININGER-FAVIER	Isabelle	Biochimie (L.B.F.A)
JOYEUX-FAURE	Marie	Physiologie - Pharmacologie (HP2)
KHALEF	Nawel	Pharmacie Galénique (TIMC-IMAG)
KRIVOBOK	Serge	Biologie Végétale et Botanique (L.C.B.M)
MOUHAMADOU	Bello	Cryptogamie, Mycologie Générale (L.E.C.A)
MORAND	Jean-Marc	Chimie Thérapeutique (D.P.M)
MELO DE LIMA	Christelle	Biostatistiques (L.E.C.A)
NICOLLE	Edwige	Chimie Thérapeutique (D.P.M)
PERES	Basile	Pharmacognosie (D.P.M)
PEUCHMAUR	Marine	Chimie Organique (D.P.M.)
RACHIDI	Walid	Biochimie (L.C.I.B)
RAVEL	Anne	Chimie Analytique (D.P.M)
RAVELET	Corinne	Chimie Analytique (D.P.M)
SOUARD	Florence	Pharmacognosie (D.P.M)
TARBOURIECH	Nicolas	Biophysique (U.V.H.C.I.)
VANHAVERBEKE	Cécile	Chimie (D.P.M)

MAITRE DE CONFERENCE DES UNIVERSITES-PRATICIEN HOSPITALIER (n=3)

ALLENET	Benoit	Pharmacie Clinique (THEMAS TIMC-IMAG/MCU-PH)
BUSSER	Benoit	Pharmacie (MCU-PH-I.A.B-INSERM)
GERMI	Raphaëlle	Microbiologie (U.V.H.C.I./MCU-PH)

PROFESSEUR CERTIFIE (PRCE) (n=2)

FITE	Andrée	P.R.C.E
GOUBIER	Laurence	P.R.C.E

UFR de Pharmacie de Grenoble

DOMAINE DE LA MERCI
38706 LA TRONCHE CEDEX – France
TEL : +33 (0)4 76 63 71 00
FAX : +33 (0)4 76 63 71 70

PROFESSEURS ASSOCIES (PAST) (n=4)

BELLET	Béatrice	Pharmacie Clinique
RIEU	Isabelle	Qualitologie (Praticien Attaché – CHU)
TROUILLER	Patrice	Santé Publique (Praticien Hospitalier – CHU)
DON	Martin	Laboratoire TIMC-IMAG

PROFESSEUR AGREGE (PRAG) (n=1)

GAUCHARD	Pierre-Alexis	(D.P.M)

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES (AHU) (n=2)

SUEUR	Charlotte	Virologie (U.V.H.C.I)
VAN NOOLEN	Laetitia	Biochimie Toxicologie (HP2-DBTP-BGM)

ATER (n= 6)

DAYDE David	ATER	Parasitologie Mycologie (J.R)
FAVIER Mathieu	ATER	Pharmacologie - Laboratoire HP2 (JR)
HADDAD-AMAMOU Anis	ATER	Laboratoire de Pharmacie Galénique
HENRI Marion	ATER	Physiologie – Laboratoire HP2 (JR)
LEHMANN Sylvia	ATER	Biochimie Biotechnologie (JR)
REGENT-KLOEKNER Myriam	ATER	Biochimie (LECA-UJF)

MONITEUR ET DOCTORANTS CONTRACTUELS (n=9)

CAVAREC	Fanny	(01-10-2011 au 30-09-2014)	Laboratoire HP2 (JR)
GRAS	Emmanuelle	(01-10-2010 au 30-09-2013)	Laboratoire HP2 (JR)
LESART	Anne-Cécile	(01-10-2009 au 30-09-2013)	Laboratoire (TIMC-IMAG)
MELAINE	Feriel	(01-10-2011 au 30-09-2014)	Laboratoire HP2(JR)
NASRALLAH	Chady	(01-10-2011 au 30-09-2014)	Laboratoire HP2(JR)
THOMAS	Amandine	(01-10-2011 au 30-09-2014)	Laboratoire HP2 (JR)
LECERF-SCHMIDT	Florine	(01-10-2012 au 30-09-2015)	Pharmacochimie (DPM)
BERTHOIN	Lionel	(01-10-2012 au 30-09-2015)	Laboratoire (TIMC-IMAG-THEREX)
MORAND	Jessica	(01-10-2012 au 30-09-2015)	Laboratoire HP2 (JR)

CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIB : Centre d'Innovation en Biologie
DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire
HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire
IAB : Institut Albert Bonniot, Centre de Recherche « Oncogenèse et Ontogenèse »
IBS : Institut de Biologie Structurale
LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes
LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée
LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux
LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie
LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine
LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques
TIMC-IMAG : Laboratoire Technique de l'Imagerie, de la Modélisation et de Cognition
UVHCI : Unit of Virus Host Cell Interactions

Dernière mise à jour : 24/10/2012 Rédacteur : LANTOU FAURE ; Secrétaire doyen Pharmacie

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier l'ensemble des membres du jury pour avoir accepté de juger ce travail.

A Monsieur le Président Jean CALOP

Merci d'avoir imaginé, initié et consolidé la pharmacie clinique ce qui m'a incitée à réaliser mon internat à Grenoble. Et aujourd'hui, vous me faites l'honneur de présider le jury de ma thèse, veuillez trouver ici ma sincère gratitude.

A Madame le Directrice Magalie BAUDRANT

Merci pour la confiance que vous m'avez accordée tout au long de cette année dans le service de Diabétologie, pour votre gentillesse et pour le temps que vous avez consacré à la lecture et à la correction de ce travail. Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance.

A Madame la Directrice Isabelle DEBATY

Merci de m'avoir guidée et encouragée, pour votre participation et pour le temps que vous m'avez accordé malgré votre départ imminent vers de nouvelles aventures. J'ai beaucoup apprécié notre collaboration durant ce stage. Veuillez trouver l'expression de mes plus vifs remerciements.

A Monsieur le Professeur Pierre-Yves BENHAMOU

Merci de m'avoir accueillie dans votre service, pour votre disponibilité et pour vos visites toujours très instructives et enrichissantes. Veuillez accepter ma profonde admiration.

A Madame le Docteur Corinne FEUTRIER

Merci d'avoir accepté de lire ce travail même si vous ne pouvez être présente à la soutenance. Veuillez accepter mes sincères remerciements.

A toute l'équipe de Diabétologie

Merci pour votre gentillesse, votre soutien et votre sympathie durant toute cette année pleine de rebondissements et de changements.

A mes parents

Merci de m'avoir toujours soutenue durant toutes ces années de labeur, votre générosité et votre patience. Je ne saurais trouver les mots pour exprimer ma reconnaissance et ma gratitude.

A ma sœur et à mon frère

Merci Stéphanie pour toutes ces longues conversations téléphoniques même si aujourd'hui, ce n'est plus le cas et pour ton accueil. Merci Vianney de me faire toujours autant rire quelque soient les circonstances.

A ma nièce et à mon neveu

Merci Popo et Emeric pour tous ces moments de complicité que nous avons passé ensemble.

A toute ma famille

Merci pour toutes ces rencontres toujours pleines de convivialité et de bonne humeur.

A mes amis

Merci Kathy et Minh, Julie, Maud et Antonin, Sara et Pierre, Mélanie et Romain, Camille, Anaïs, Anne… pour votre soutien et pour toutes ces soirées et week-ends passés en votre compagnie. Je souhaite que ça continue même si nous sommes dispersés dans les quatre coins du pays.

Merci Maryse, Audrey et Prudence pour m'avoir aidée dans les moments difficiles et pour tous nos rendez-vous sportifs.

Merci à tous mes co-internes Claudette, Pascaline, Pierre-Alex, Mathilde, Maxime, Mélanie, Maurine, Sandra, Marie-Aude, Marie pour votre sympathie et la bonne ambiance durant nos stages en commun.

Merci Anne-Sophie, Anne-Laure B., Delphine, Yvan, Guillaume, Sylvain…pour ces bons moments passés en début d'internat.

Merci à toutes les belles rencontres : Valérie, Anne-Claire, Sophie, Aurélie, Marie, Pauline, Salvo, Anne-Laure P., Marion…

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS 10
INTRODUCTION 11
OBJECTIF 13
I. Définition de l'ETP 13
II. ETP : partie intégrante de l'offre de soins 14
a. Efficacité sur le contrôle glycémique 14
b. Efficacité sur les complications 15
c. Efficacité sur la qualité de vie 16
d. Efficacité sur le coût économique 17
e. Intégration de l'ETP au parcours de soins 17
III. Constat 19
a. Les médecins généralistes 19
b. Les pharmaciens d'officine 20
c. Les associations de patients 20
d. ETP du pavillon E 21
e. ProxYdiab38 21
f. La sécurité sociale avec le programme Sophia 22
g. Observations 23
IV. Objectifs principaux 24
MATERIELS ET METHODES 25
I. Elaboration des guides d'entretien 25
II. Echantillonnage ou population visée 26
III. Recueil 26
IV. Analyse 26
RESULTATS ET DISCUSSION 28
I. Les patients 28
a. Les caractéristiques des patients interrogés 28
b. Représentations de la maladie et des médicaments et difficultés rencontrées au quotidien 30
c. Attentes, besoins et manques des patients pendant l'hospitalisation 48
d. Intérêt potentiel des patients hospitalisés pour des actions éducatives se déroulant durant leur temps d'hospitalisation 58
e. Exemples d'objectifs éducatifs déduits des besoins éducatifs identifiés 62
II. Les soignants 64
a. Les caractéristiques des soignants 64
b. Les besoins, les actions menées et les manques 65
c. Avis sur l'intérêt et la faisabilité d'une offre éducative intégrée au temps d'hospitalisation associée à un relais ambulatoire 73
d. Besoins en lien avec les médicaments perçus par les soignants et stratégies d'actions possibles 76
e. Exemples d'objectifs éducatifs déduits des besoins éducatifs perçus par les soignants 79

III. Comparaison des besoins éducatifs exprimés par les patients diabétiques de type 2 hospitalisés et ceux perçus par les soignants 81
a. Besoins éducatifs patients / soignants 83
b. Apports du temps d'hospitalisation perçus par les patients et les soignants 89
c. Manques lors du temps d'hospitalisation perçus par les patients et les soignants 93
d. Faisabilité et intérêts d'une approche éducative (individuelle et/ou de groupe) durant le temps d'hospitalisation et relais vers l'ambulatoire 95
IV. AVANTAGES ET LIMITES DE L'ETUDE 101
a. Liés à l'enquêteur 101
b. Liés à la méthodologie 102
c. Liés à l'échantillonnage 102
V. Les perspectives de structuration d'une démarche éducative au sein du service de Diabétologie du CHU de Grenoble 103
a. Elaboration d'un guide d'entretien : outil d'aide à la réalisation d'un bilan éducatif partagé (BEP) 103
b. Développement d'une offre éducative spécifique : « Je rentre rassuré avec mes nouveaux médicaments » 106
CONCLUSION 111
BIBLIOGRAPHIE 113
ANNEXES 117

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I. Caractéristiques des patients diabétiques de type 2 hospitalisés interrogés……..…….p.29

Tableau II. Exemple d'objectifs éducatifs déduits de besoins éducatifs identifiés auprès de patients diabétiques de type 2 hospitalisés…….……p.63

Tableau III. Caractéristiques des soignants interrogés exerçant au sein du service de Diabétologie……...……..……..p.65

Tableau IV. Exemples d'objectifs éducatifs déduits des besoins éducatifs perçus par les soignants pour les patients diabétiques de type 2 hospitalisés ……...…….…..…p.80

Tableau V. Comparaison des besoins éducatifs exprimés par les patients diabétiques de type 2 hospitalisés avec ceux perçus par les soignants…….p.82

Tableau VI. Avantages et inconvénients de l'ETP en individuel et en groupe…….…….p.96

Tableau VII. Description des objectifs et des outils pédagogiques d'une proposition de séance d'ETP : « Je rentre rassuré avec mes nouveaux médicaments »…….…….p.109

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Thèmes des séances évoqués par les patients…….……p.61

LISTE DES ABREVIATIONS

AFD : Association Française des Diabétiques

AFDD : Association Française des Diabétiques du Dauphiné

BEP : Bilan Educatif Partagé

CESPHARM : Comité d'Education Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

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

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DCI : Dénomination Commune Internationale

ENTRED : Echantillon National Témoin Représentatif des Personnes Diabétiques

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1c : Hémoglobine glyquée

HCSP : Haut Conseil de Santé Publique

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

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

MAREDIA : Maison Régionale du Diabète

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

SNIIRAM : Système National d'Informations Inter Régions d'Assurance Maladie

INTRODUCTION

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que plus de 356 millions de personnes dans le monde sont diabétiques. Le diabète est ainsi une maladie chronique en pleine expansion, qualifiée d'«épidémique ». En effet, cette maladie complexe, multifactorielle voit son incidence augmenter régulièrement au fil des années. En France, plus de 2.3 millions de personnes sont atteintes, soit 3.8% de la population générale (1). L'OMS prévoit qu'en 2030, le diabète sera la septième cause de décès dans le monde (2). Le diabète de type 2, en grande partie lié à une surcharge pondérale et à une sédentarité, représente 90% des diabètes rencontrés dans le monde (1). Sa prévalence est estimée en France en 2009 à 4.4% de personnes diabétiques traitées pharmacologiquement (3).

De part son évolution qui peut être sournoise et silencieuse, cette pathologie chronique peut être responsable de nombreuses complications microvasculaires (rétinopathie, neuropathies autonome et périphérique, néphropathie, pied diabétique) et macrovasculaires (infarctus du myocarde, artériopathie, accident vasculaire cérébral). De ce fait, le diabète de type 2 doit être pris en charge le plus tôt possible. Le traitement repose sur une approche pharmacologique mais aussi sur la participation active du patient à la prise en charge de sa santé, (changement de mode de vie, gestion des thérapeutiques et de la surveillance) et à l'intégration de sa maladie à sa vie quotidienne pour atteindre et maintenir un équilibre métabolique durable et réduire le risque de complications. Des structures spécifiques pour l'éducation thérapeutique se sont développées, de façon à aider les patients diabétiques à acquérir et développer les compétences leur permettant de vivre le mieux possible avec la maladie. Elles peuvent être institutionnelles (le plus souvent) ou ambulatoires (réseaux, plateformes, maisons de santé…). Cependant, certains patients diabétiques peuvent être sujets à de multiples réhospitalisations. En effet, 64 % des patients hospitalisés plus de 2 fois dans le service de Diabétologie au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Grenoble présentent un diabète de type 2 et leur motif d'hospitalisation le plus fréquent correspond à un déséquilibre hyperglycémique chronique (4). Ces réhospitalisations multiples sont le plus souvent en lien avec des problématiques d'apprentissage non seulement de savoir-faire mais aussi de savoir-être (se sentir capable de prendre en charge son diabète, trouver la motivation pour maintenir des comportements adaptés au long cours dans sa vie quotidienne, identifier ses ressources et les personnes supports…). Une des conséquences de ces difficultés vécues au quotidien par

les patients est une non-adhésion du patient à sa prise en charge thérapeutique. Le défaut d'adhésion thérapeutique constitue un problème économique et de santé publique majeur pour les systèmes de soins (5)(6). Un des enjeux majeurs de l'éducation thérapeutique est de proposer des dispositifs d'accompagnement adaptés à chaque problématique médicamenteuse individuelle, quelle soit médicamenteuse ou autre. Dans ce contexte, se pose la question de la place de ce temps d'hospitalisation ou de réhospitalisation dans un processus d'accompagnement éducatif des patients diabétiques de type 2 ?

Plusieurs interrogations émergent alors : quels sont les attentes et les besoins des patients diabétiques de type 2 hospitalisés que ce soit pour la première fois ou lors de réhospitalisations multiples ? Quelles sont les actions entreprises pour répondre aux besoins identifiés par les différents professionnels de santé prenant en charge ces patients pendant le temps de l'hospitalisation ? Durant ce temps spécifique qu'est l'hospitalisation, avec ses avantages et ses contraintes, quel type d'offre éducative serait pertinent et réaliste en terme de faisabilité ?

Pour répondre à ces questions, une analyse de besoins a été menée, tout d'abord, auprès de patients diabétiques de type 2 hospitalisés au sein du service de Diabétologie au CHU de Grenoble à l'aide d'entretiens semi-dirigés réalisés à l'entrée et la veille de leur sortie. D'autre part, les soignants du service de Diabétologie ont été interrogés afin de connaître leur point de vue sur les besoins de ces patients durant le temps d'hospitalisation, sur leur perception de l'adaptation des actions actuellement proposées et sur la faisabilité d'une proposition éducative durant l'hospitalisation.

OBJECTIF

La prise en charge d'une maladie chronique, comme le diabète de type 2, s'appuie sur l'adoption de différents comportements plus ou moins nouveaux pour le patient afin de prendre soin de lui : modifications d'habitudes alimentaires, pratique d'une activité physique régulière, prises régulières de médicaments, apprentissages de gestes (injections, utilisation de dispositifs médicaux…), suivis biologiques réguliers avec prélèvements sanguins, planification de rendez-vous médicaux… La démarche d'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise justement à l'aider à prendre soin de lui-même et à construire sa vie avec sa maladie (7). Le rapport de septembre 2008 élaboré par C. Saout (8) place l'ETP comme une priorité de santé publique devant être inscrite dans la loi comme un droit pour tout patient atteint de maladie chronique et propose de mettre en avant le diabète comme une des quatre pathologies chroniques prioritaires pour la mise en œuvre de cette démarche d'éducation thérapeutique.

I. Définition de l'ETP

L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus « autonome » en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie (9). Selon l'OMS, l'ETP est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Elle vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer sa qualité de vie. L'éducation thérapeutique devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie (10).

D'après le guide des affections de longue durée du diabète de type 2 de la Haute Autorité de Santé (HAS), l'ETP comporte l'apprentissage et l'évaluation des connaissances

du patient diabétique : intelligibilité de soi et de sa maladie, maîtrise des gestes techniques d'autosurveillance et d'autotraitement, compétence d'autodiagnostic, d'autogestion d'une crise, d'autoadaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie, d'autoadaptation à une modification des conditions de vie, à l'évolution des thérapeutiques, des résultats de dépistage des complications, de la planification des prochains dépistages (11).

II. ETP : partie intégrante de l'offre de soins

L'ETP aide les personnes atteintes de maladie chronique et leur entourage à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie. Pour bon nombre de pathologies, et notamment le diabète de type 2, il est démontré que l'ETP améliore l'efficacité des soins et permet de réduire la fréquence et la gravité des complications.

a. Efficacité sur le contrôle glycémique

Un rapport de la HAS de 2008 relate que l'efficacité de l'ETP sur le diabète de type 2 est difficile à évaluer (12). Les études sur lesquelles se base ce rapport montrent un impact sur le contrôle glycémique faible à modéré, mais qui devient non significatif sur le long terme. Un article de Norris (13) rapporte les résultats de tous les essais randomisés entre 1980 et 1999 étudiant l'efficacité de l'ETP : il précise que l'efficacité est variable en fonction des études et que tout dépend de l'intervention sous-tendue derrière le concept d'ETP. En effet, les programmes d'ETP étant très divers, les plus anciens visent à améliorer les connaissances des patients alors que les plus récents ont pour objectif une acquisition de compétences non seulement d'autosoins mais aussi d'adaptation pour que les patients puissent, dans leur quotidien, réagir de façon adaptée selon les situations rencontrées. Ces derniers rapportent des résultats significatifs sur l'équilibre glycémique, même si ceci n'est actuellement démontré qu'à court terme.

De nombreuses études démontrent, en effet, une amélioration des résultats d'hémoglobine glyquée (HbA1c) chez les patients ayant suivi un « stage » d'ETP. Une méta-analyse, publiée en 2005 par la Cochrane collaboration (14), s'est intéressée à des études

randomisées contre groupe contrôle, réalisées jusqu'en 2003, concernant une population de personnes diabétiques de type 2 exclusivement, évaluant l'impact de l'ETP sur au moins six mois. Celle-ci conclut à une amélioration significative de l'hémoglobine glyquée après un « stage » d'ETP de 0.8 %, même à distance de l'intervention (deux études mesurant l'impact de l'ETP deux à quatre ans après l'intervention).

D'autres études ont montré une efficacité des programmes d'ETP sur l'équilibre glycémique comme c'est le cas, par exemple, de l'étude de N. A. Banister (15) qui montre une diminution moyenne de 1.5 % de l'HbA1c dans les douze mois suivant un programme d'ETP mené en structure hospitalière, ayant évité à 61 % des patients inclus une intensification de leur traitement antidiabétique.

En ambulatoire, une étude de l'Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la santé (IRDES) (16) qui porte sur une coopération médecin généraliste et infirmière montre qu'une probabilité d'avoir une valeur d'HbA1c ramenée ou maintenue à 8 % sur au moins un an est 1.8 fois plus importante dans le groupe ayant reçu une consultation d'ETP que dans le groupe témoin.

Que ce soit en secteur hospitalier ou en ambulatoire, il a donc été prouvé que l'ETP améliore le contrôle glycémique des patients diabétiques de type 2.

b. Efficacité sur les complications

Plusieurs études prouvent une efficacité de l'ETP sur la survenue de complications liées au diabète. Par exemple, une étude de D. K. Litzelman (17) montre que, chez les patients ayant suivi un programme d'ETP visant à améliorer les soins des pieds, la prévalence de lésions graves du pied est significativement plus faible que pour le groupe témoin.

Une étude de P. H. Gaede (18) démontre une diminution significative des néphropathies, des neuropathies et des rétinopathies lors d'actions d'ETP associées à une prise en charge médicamenteuse des différents facteurs de risque des patients inclus. Cependant, dans cette étude, l'association de l'ETP avec la prise de médicaments ne permet pas de juger de la seule efficacité de l'ETP. On peut, cependant, faire l'hypothèse que l'ETP a pu, entre autre, participer à l'optimisation de l'adhésion des patients à leur traitement médicamenteux visant la prévention des complications.

L'effet positif de l'ETP sur les complications est une conséquence directe de l'efficacité de l'ETP sur les résultats d'HbA1c. En effet, un meilleur contrôle glycémique favorise une diminution de la survenue des complications du diabète ; ceci est d'autant plus vrai qu'une partie des compétences nécessaires à la gestion du diabète et acquises suite aux programmes d'ETP permet une amélioration des facteurs de risque vasculaires qui influent sur les complications.

c. Efficacité sur la qualité de vie

D'après l'article de S. L. Norris (13), sur quatre études s'intéressant à l'état psychologique des patients, deux notent des améliorations, notamment sur le niveau d'anxiété. En ce qui concerne la qualité de vie, une des quatre études montre une amélioration de celle-ci à dix-huit mois alors que deux autres études, où l'ETP a été brève, ne démontrent pas d'efficacité.

Une méta-analyse de J. Cochran (19) regroupant des études réalisées entre 1991 et 2010 avait pour but de mesurer l'efficacité de l'ETP sur la qualité de vie chez les patients diabétiques de type 1 et 2 confondus. Seize études sur les vingt retenues s'intéressent uniquement à des patients diabétiques de type 2. Cette méta-analyse mêlant des études mettant en œuvre des interventions d'ETP en groupe et individuelles montre une amélioration significative de la qualité de vie des patients après que ceux-ci aient suivi un programme d'ETP. Les auteurs attribuent cette amélioration de la qualité de vie au sentiment de pouvoir influer sur le cours de la maladie et d'en maîtriser les complications.

L'étude de M. Pibernik-Okanovic (20) réalisée chez des patients diabétiques de type 2 a mesuré l'effet de séquences d'ETP hebdomadaires menées sur six semaines en petits groupes en comparaison à un groupe contrôle. Cette étude montre une amélioration de la qualité de vie malgré une amélioration limitée de l'HbA1c (0.6 %).

Différentes hypothèses peuvent expliquer cette amélioration de la qualité de vie des patients. En apprenant à connaître sa maladie, le patient peut en maîtriser certains aspects et la percevoir ainsi comme moins menaçante. De plus, la satisfaction du patient augmente quand il est considéré comme un partenaire dans la gestion de sa maladie et qu'il prend part aux décisions le concernant. Il devient alors un acteur de sa prise en charge.

d. Efficacité sur le coût économique

L'ETP comporte un aspect médico-économique : l'adhésion des patients « conscients » et consentants à leurs traitements contraignants ou à l'observance de certaines règles de vie (alimentation, activité physique) devrait progressivement à terme permettre de réduire les complications de la maladie (21). En effet, l'ETP permet de diminuer les complications en améliorant l'équilibre glycémique et donc de retarder ou de limiter l'ajout de traitements antidiabétiques supplémentaires ou le recours à l'insuline, diminuant ainsi les hospitalisations qui y sont liées.

De plus, l'étude de L. V. Miller (22) montre qu'une action d'ETP au sein d'un hôpital réduit les admissions aux urgences pour complications aiguës du diabète de l'ordre de 2/3, les économies du service de Diabétologie étant estimées entre 1.7 à 3.4 millions de dollars.

e. Intégration de l'ETP au parcours de soins

L'ETP a donc prouvé son efficacité et tient une place importante dans le parcours de soins des patients atteints d'une maladie chronique. Cependant, le Haut Comité de Santé Publique (HCSP) considère qu'une ETP sera véritablement intégrée aux soins lorsqu'elle présentera les caractéristiques suivantes (23) :

- être permanente, présente tout au long de la chaîne de soins, intégrée à une stratégie globale de prise en charge, régulièrement évaluée et réajustée ;
- faire l'objet d'une coordination et d'un partage d'informations entre soignants :
- être accessible à tous les patients, sans obligation d'adhérer à un programme particulier pour en bénéficier ;
- être ancrée dans la relation soignant/soigné, faire partie intégrante des activités de tout soignant en étant adaptée au contexte de chaque soin, être fondée sur l'écoute du patient, sur l'adoption par le soignant d'une posture éducative ;
- être centrée sur le patient et non sur des contenus d'apprentissage ;

- s’appuyer sur une évaluation partagée de la situation, entre patients et soignants, et sur des décisions concertées ;

- se construire à partir d’une approche globale de la personne qui prend en compte les besoins, les attentes et les possibilités du patient et de son environnement, dans leurs dimensions physiques, psychologiques, culturelles et sociales ;

- être officiellement reconnue et valorisée : mentionnée dans les recommandations professionnelles relatives aux différentes pathologies, financée dans le cadre des pratiques professionnelles et des activités de recherche, enseignée aux professionnels de santé en formation initiale et continue.

Dans l’ETP, deux acteurs sont donc impliqués : le patient et le soignant. Le patient et le soignant sont des partenaires dans la prise en charge. En effet, le patient se place en tant qu’acteur de son traitement et cherche à maîtriser, intégrer sa maladie et le soignant doit se centrer sur les préoccupations et les priorités du patient et l’aider en lui donnant les « armes pour agir ». Il y a donc un partage des responsabilités et des soins entre les patients et les soignants qui peut, dans certains cas, se matérialiser par un « contrat » thérapeutique entre le patient et le soignant. De ce fait, il est indispensable d’être à l’écoute des patients et de leurs problématiques. De plus, la mise en œuvre de l’ETP dépend des dispositions à la fois des soignants et des patients, c’est-à-dire de leur volonté et de leurs capacités à mettre en pratique cette technique.

Or, une enquête internationale a été réalisée, en 2008, sur la perception que les patients porteurs de maladie chronique ont du système de soin. Sur tous les items qui s’intéressent aux attitudes des médecins visant à favoriser l’implication des patients, les scores, en France, sont parmi les plus bas : qu’il s’agisse d’encourager le patient à poser des questions, de l’associer au choix du traitement, de discuter avec lui des priorités et des objectifs concernant les soins ou de lui donner les moyens de gérer son traitement à domicile, ce qui est loin d’une relation partenariale (24).

III. Constat

Depuis la loi relative à l'Hôpital, aux Patients, à la Santé et aux Territoires (HPST) de 2009, tout professionnel de santé intervenant dans le parcours de soins d'un patient atteint de maladie chronique peut pratiquer l'ETP. A l'heure actuelle, dans l'agglomération grenobloise, il existe différentes offres éducatives que ce soit en ambulatoire ou en secteur hospitalier.

a. Les médecins généralistes

Les médecins généralistes sont en général les premiers maillons de la chaîne de soins. Ils sont souvent présents lors de la découverte d'un diabète de type 2. L'ETP doit être initiée le plus tôt possible après la date du diagnostic d'une maladie chronique. De ce fait, les médecins généralistes devraient être les initiateurs de l'ETP. C'est d'ailleurs ce que recommande le rapport du HCSP de novembre 2009 sur l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours (23). En partant du principe que la prévalence du diabète est élevée et en augmentation, les structures dédiées à l'ETP ne pourront être l'unique solution pour assurer l'ETP. Ce rapport recommande donc que le médecin traitant en soit le premier acteur. La loi HPST place également le médecin généraliste au cœur de l'ETP (23).

Cependant, par manque de temps, de formation et de financement, l'ETP est difficilement réalisable en médecine générale. Un travail de thèse d'O. Bourit portant sur l'ETP des personnes diabétiques de type 2 en médecine générale (25) fait ce constat en montrant que les médecins généralistes rencontrent différentes difficultés à la réalisation de l'ETP (par ordre décroissant) : manque de temps, manque d'outils pédagogiques, manque de formation, manque de motivation et d'adhésion des patients. L'étude ENTRED (Echantillon National Témoin Représentatif des pErsonnes Diabétiques) (26) a d'ailleurs montré que 80 % des médecins ont des difficultés à pratiquer l'ETP par manque de temps et 70 % considèrent leur rémunération actuelle comme un frein. Cela rejoint également les résultats de la thèse de C. Peccoux-Levorin portant sur l'implication des médecins généralistes dans l'ETP des patients diabétiques de type 2 (27).

b. Les pharmaciens d'officine

Le Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française (CESPHARM) et la commission permanente de l'Ordre national des Pharmaciens soutiennent activement l'implication des pharmaciens d'officine dans l'éducation thérapeutique. Il se réfère au code de Déontologie de la profession, à la Convention nationale signée avec l'Assurance Maladie et à la loi portant sur la réforme HPST (28) qui stipule que les pharmaciens peuvent participer à l'éducation thérapeutique. Leur intervention se déroule généralement lors de la dispensation des médicaments dans les officines et, plus rarement, dans le cadre de séances d'éducation collectives sur la connaissance et la gestion des traitements (23).

Ces réflexions autour de l'implication des professionnels de santé de premier recours montrent ô combien l'ETP est une démarche pluriprofessionnelle (caractère incontournable) qui nécessite une coordination des professionnels de santé du parcours de soins des patients et des modalités d'organisation permettant à chaque acteur de participer à cette démarche et d'orienter les patients vers des offres éducatives adaptées et variées dont ils devraient connaître parfaitement les contenus et organisations.

c. Les associations de patients

Il existe plus de 14 000 associations de patients actives en France dont 195 concernant le diabète (29).

L'Association Française des Diabétiques (AFD) est une fédération, dotée d'un siège national et d'un réseau de plus d'une centaine d'associations locales et régionales, réparties sur l'ensemble du territoire national (30). Le réseau du département de l'Isère est l'Association Française des Diabétiques du Dauphiné (AFDD) créée en 1983. Une permanence hebdomadaire est mise en place au CHU de Grenoble. La vie associative est rythmée par des activités et des ateliers réguliers réservés aux adhérents (marche active, atelier diététique…) ; des actions « grand public » ouvertes à tous (conférences, actions d'information et de dépistage…) ; des actions de détente et de loisirs (randonnées…).

d. ETP du pavillon E

Le pavillon E du CHU de Grenoble propose des programmes d'ETP pour les patients diabétiques, et en particulier les patients diabétiques de type 2, en ambulatoire. Les patients sont adressés sur recommandation médicale par un médecin généraliste, un diabétologue ou bien un service d'hospitalisation. Ces programmes d'ETP existent depuis 2011 et ont pour objectifs de :

- favoriser l'expression des représentations de la maladie et du traitement, des difficultés, du vécu au sein d'un groupe de « pairs »,
- préserver, améliorer la qualité de vie des patients,
- fournir les moyens d'une meilleure compréhension pour permettre de faire les liens entre les actions thérapeutiques et leurs conséquences,
- renforcer et/ou accompagner l'élaboration de stratégies face à des situations vécues ou en projet en s'appuyant sur les ressources du groupe,
- renforcer les compétences d'auto-soins, de sécurité et d'adaptation en élaborant des outils pour limiter ou éviter les hypoglycémies et les hyperglycémies, en définissant ou en affinant les bases d'une alimentation équilibrée, adaptée au goût de chacun et cohérente avec le traitement, en observant, vérifiant et validant les gestes techniques et enfin, en accompagnant les changements.

Les programmes se déroulent sous forme de stages de 3 ou 5 jours et consistent en des tables rondes. En 2011 et 2012, 226 patients diabétiques de type 2 ont participé à ces stages.

e. ProxYdiab38

ProxYdiab38 est une offre d'ETP ambulatoire hors réseau mise en place au printemps 2009 pour les patients diabétiques de type 2 traités par antidiabétiques oraux et au maximum une injection d'insuline basale. Les objectifs de la structure (31) sont de :

- offrir au plus grand nombre de patients diabétiques de type 2, en proximité et hors réseau des actions d'ETP,

- permettre au patient de mieux comprendre sa maladie, ses traitements afin de mieux se soigner au quotidien,

- améliorer l'équilibre glycémique et la qualité de vie perçue par le patient,

- apporter des conseils diététiques, pratiques, d'équilibre alimentaire et favoriser l'activité physique,

- apprendre à maîtriser les gestes nécessaires afin de prévenir les complications,

- favoriser une meilleure coordination du parcours de soins des personnes diabétiques sur la région Rhône Alpes en proposant un service d'ETP ambulatoire et gratuit.

Après 2 ans d'activité, 370 patients ont participé aux programmes d'ETP proposés par ProxYdiab38, 76 % des patients étant adressés par leur médecin généraliste et 24 % par leur diabétologue (32).

f. La sécurité sociale avec le programme Sophia

La Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) a construit à partir de 2007 une stratégie globale visant à améliorer la prise en charge des patients diabétiques et à diminuer à terme le coût de la pathologie. L'accompagnement des patients par le programme SOPHIA en 2008 en constitue l'un des volets. Le programme SOPHIA, s'inspirant des « disease management » aux Etats-Unis, consiste à renforcer l'implication et la responsabilité des assurés diabétiques dans la gestion et la maîtrise de leur maladie par la mise en œuvre d'un « coaching » téléphonique, effectué par des infirmiers salariés de l'assurance maladie (75 actuellement) formés, placés sous l'autorité de médecins et regroupés aujourd'hui sous deux plateformes d'appel.

L'adhésion des patients est volontaire, exprimée par le retour d'un bulletin d'inscription envoyé par la CPAM aux assurés identifiés comme diabétiques. En 2012, le taux de participation à SOPHIA est de 30% depuis le début du programme : 125 098 assurés ont été inclus sur les 439 568 patients sollicités (21).

Le repérage et la sélection des patients s'opèrent par une analyse de données de consommation médicale du système national d'information inter-régimes de l'assurance

maladie (SNIIRAM) et du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI). Dès lors que le patient a accepté d'être inclus dans le programme, ses données médicales sont actualisées annuellement par le biais de questionnaires qui lui sont adressés ainsi qu'à son médecin traitant. N'ayant pas d'accès immédiat aux résultats des examens des patients, les conseillers ne peuvent jouer qu'un rôle d'alerte et de « coaching » adapté à la situation réelle des patients.

L'évaluation de la satisfaction des patients et des médecins relative au programme SOPHIA a été effectuée en 2011 sur la base de questionnaires ou d'entretiens téléphoniques. Les patients se déclarent satisfaits du service à 91% et soulignent des effets positifs sur la réalisation des examens de suivi (70%) de leur maladie, sur le suivi de leur traitement (69%), sur leur alimentation (69%) et l'activité physique (53%). Les médecins sont, en revanche, peu satisfaits des modalités pratiques du programme (46%) (21).

Une évaluation médico-économique a été effectuée à un an de la mise en place du programme SOPHIA. Seulement 43% des adhérents bénéficient de trois dosages d'HbA1c annuellement et 45.2% d'une consultation ophtalmologique (21). Le gain économique n'a pu être évalué par l'émergence encore récente du programme.

g. Observations

Malgré l'existence de démarches éducatives en secteur hospitalier dédié et en ville, certains patients diabétiques de type 2 sont multihospitalisés après avoir participé à une ou plusieurs offres éducatives et d'autres n'ont participé à aucune offre pour des raisons diverses : - côté soignants : proposition non faite par les soignants du fait d'une non connaissance des offres existantes, d'une non adhésion à cette démarche ; - côté patients : proposition refusée pour différentes raisons dont un manque de disponibilité, un problème d'accessibilité, une non perception de l'intérêt d'une telle participation...

On peut donc se poser la question de la place de l'hospitalisation « classique » dans ce parcours de soins intégrant des offres éducatives ?

Que pouvons-nous imaginer, structurer auprès des patients diabétiques de type 2 hospitalisés pour répondre à leurs besoins pendant ce temps d'hospitalisation et pour préparer la sortie et le relais avec les offres éducatives de ville ?

De plus, les patients diabétiques de type 2 présentent généralement un syndrome métabolique et de ce fait, sont amenés à prendre de multiples médicaments au quotidien. Chez les patients diabétiques, l'observance médicamenteuse est comprise entre 16 et 63 % sur une période de douze mois et entre 29 et 70 % sur vingt-quatre mois (33).

Les patients diabétiques de type 2 hospitalisés ont-ils des attentes et besoins spécifiques en lien avec leurs médicaments ? Si tel est le cas, quels types d'offres éducatives seraient les plus adaptés pendant le temps d'hospitalisation ?

IV. Objectifs principaux

L'objectif de ce travail est donc de faire l'état des lieux des attentes et des besoins éducatifs des patients hospitalisés diabétiques de type 2 et, plus particulièrement concernant la problématique médicamenteuse, dans le but d'évaluer si les offres de soins existantes répondent à ces besoins ou si une démarche d'ETP intégrée à ce temps d'hospitalisation serait adaptée. En parallèle, une enquête est réalisée auprès du personnel soignant du service de Diabétologie afin de connaître leur point de vue sur les besoins éducatifs des patients diabétiques de type 2 hospitalisés et d'évaluer leur perception de l'intérêt et de la faisabilité du développement d'une offre éducative dans l'unité de soins pendant le temps d'hospitalisation.

MATERIELS ET METHODES

L'analyse de besoins est une méthode qui permet de caractériser de manière qualitative et quantitative les besoins exprimés ou non exprimés par les patients. Ces besoins diffèrent-ils de ceux perçus par les soignants ? Leur identification est le pré-requis indispensable à toute construction d'une offre éducative (34).

Pour connaître les points de vue personnels (côté patients) et professionnels (côté soignants), des patients et des professionnels de santé ont été vus en entretien individuel dans le service de Diabétologie du CHU de Grenoble par une seule et même personne, l'interne en pharmacie du service, sur une période de deux mois et demi (du 11 juin au 19 août 2013).

I. Elaboration des guides d'entretien

Deux guides d'entretiens semi-directifs ont été élaborés.

Le premier guide d'entretien permet de réaliser des entretiens auprès des patients dans le but de connaître :

- l'impact de leur maladie et de leurs médicaments sur leur vie,
- les attentes qu'ils ont concernant leur hospitalisation à leur arrivée,
- ce que leur a apporté l'hospitalisation et ce qui leur a manqué
- leur avis et leur possible intérêt sur une proposition d'offre d'éducation thérapeutique pendant l'hospitalisation dont une qui ciblerait les médicaments.

Le deuxième guide d'entretien a été conçu pour mener une enquête auprès du personnel soignant du service de Diabétologie afin de connaître :

- leur avis sur ce qu'ils pensent être les attentes et les besoins de ces patients hospitalisés,
- leur description des actions actuelles existantes dans le service pour répondre à ces besoins,
- ce qu'ils identifient comme manques éventuels
- les idées qu'ils auraient pour répondre aux besoins non pris en charge actuellement pendant le temps de l'hospitalisation et/ou la façon de faire des ponts avec d'autres offres éducatives.

Les questions et items de ces guides ont été créés en lien avec les objectifs visés cités précédemment et ont ensuite été testés auprès d'un patient hospitalisé dans le service de Diabétologie pour le guide d'entretien patient et auprès d'une infirmière travaillant dans le service d'Endocrinologie pour le guide d'entretien soignant.

Les guides d'entretien patient et soignant sont présentés respectivement en annexes 1 et 2.

II. Echantillonnage ou population visée

Les patients diabétiques de type 2 sont vus en entretien individuel à leur arrivée dans le service de Diabétologie pour connaître leurs difficultés vécues au quotidien en lien avec leur diabète et leur traitement (médicamenteux et non médicamenteux). Puis, ils sont revus la veille ou le jour de leur sortie d'hospitalisation afin de savoir si, durant l'hospitalisation, ils ont identifié de nouvelles difficultés ou problèmes, si ce temps d'hospitalisation a répondu à leurs attentes et s'ils seraient partants pour participer à des séances d'ETP individuelles et/ou de groupe et sur quelles thématiques. Les patients interrogés sont des personnes diabétiques de type 2 anciennement diagnostiquées, de ce fait hors découverte de diabète, hospitalisées pour déséquilibre hyperglycémique chronique, parlant et comprenant le français et n'ayant pas de troubles cognitifs et/ou psychologiques empêchant la réalisation de l'entretien.

Concernant le personnel soignant, ont été vus en entretien individuel plusieurs corps de métier travaillant dans le service de Diabétologie du CHU de Grenoble, dans le secteur médical et paramédical et ayant des anciennetés d'exercice professionnel variées.

III. Recueil

Les entretiens ont été réalisés par une seule et même personne, l'interne en pharmacie du service de Diabétologie. Les entretiens n'ont pas été enregistrés mais ont été transcrits manuellement en temps réel à l'aide d'un tableau (annexes 3 et 4) facilitant le recueil des données.

IV. Analyse

Les entretiens, une fois effectués, ont été retranscrits informatiquement, puis une analyse thématique des verbatim a été réalisée par l'enquêteur et par deux autres

professionnels de santé n'ayant pas participé aux entretiens et étant formés à l'analyse thématique. Ceci a permis de croiser les unités de signification qui ont émergé afin d'établir une liste des thématiques communes et de créer une catégorisation selon la méthode de transversalité thématique (35). Le but de l'analyse était de donner un sens aux données recueillies afin de répondre aux différentes questions de recherche posées. Les différents entretiens sont décrits en annexes 5 et 6.

RESULTATS ET DISCUSSION

Dans une première partie, les résultats des entretiens conduits auprès des patients sont décrits, puis, dans une deuxième partie, ceux concernant les professionnels de santé.

Pour respecter l'anonymat des personnes interrogées, « P + chiffre » signifie Patient par ordre d'interview et « S + chiffre » se réfère au Soignant par ordre d'interview.

I. Les patients

a. Les caractéristiques des patients interrogés

Vingt patients ont été interviewés : dix femmes et dix hommes. Leur âge moyen était de 62.7 ans (de 36 à 79 ans). L'ancienneté du diabète était en moyenne de 16 ans, le plus récemment diagnostiqué datant de 1 an et le plus anciennement diagnostiqué de 26 ans.

Tous les patients étaient hospitalisés pour déséquilibre hyperglycémique de leur diabète de type 2. Leur hémoglobine glyquée (HbA1c) moyenne à l'entrée était de 11.4 %, les hémoglobines glyquées variant de 9.3 % à 15.2 %.

Les patients étaient traités par 7 médicaments différents en moyenne toute pathologie confondue dont 2.7 soit 3 lignes de traitement en moyenne pour le diabète. 13 d'entre eux recevaient un traitement par insuline (soit 65 % des patients inclus).

Le détail des caractéristiques des patients est présenté dans le *tableau I* ci-dessous.

Patient	Sexe	Age (ans)	Ancienneté du diabète (ans)	HbA1c à l'entrée (%)	Nombre de lignes de médicaments	Nombre de lignes de médicaments antidiabétiques	Traité par insuline
1	F	36	12	10.2	5	3	Oui
2	H	64	24	9.9	9	3	Oui
3	F	73	23	11.3	9	3	Oui
4	H	63	6	9.8	6	1	Non
5	H	71	25	11.5	10	4	Oui
6	H	58	13	9.3	7	3	Oui
7	H	49	15	11.7	8	4	Oui
8	F	62	26	11.6	6	3	Oui
9	F	79	3	15	2	1	Non
10	H	60	20	10	8	2	Non
11	F	74	23	14.3	4	1	Non
12	H	78	13	13.8	5	2	Non
13	F	73	20	10.3	7	3	Oui
14	F	50	6	11.3	8	2	Non
15	F	66	20	9.6	10	3	Oui
16	H	60	20	10.7	8	3	Oui
17	F	69	13	9.7	8	3	Oui
18	F	46	2	10.2	6	4	Oui
19	H	60	15	12.5	6	4	Oui
20	H	63	1	15.2	7	2	Non

Tableau I. **Caractéristiques des patients diabétiques de type 2 hospitalisés interrogés**

b. Représentations de la maladie et des médicaments et difficultés rencontrées au quotidien

Le premier objectif de ce travail était d'identifier, à leur arrivée dans le service de Diabétologie, les représentations des patients vis-à-vis de leur diabète et de leurs médicaments (de façon générale ainsi que des médicaments antidiabétiques), et l'impact (les difficultés rencontrées) dans leur vie quotidienne en lien avec leur diabète et sa prise en charge.

Les différentes thématiques retrouvées dans chaque catégorie sont classées par ordre décroissant de fréquence de citation par les patients.

1. Préoccupations et difficultés perçues comme en lien avec le diabète

Trois questions ont été posées pour identifier les difficultés rencontrées par les patients en lien avec leur diabète : qu'est-ce qui vous préoccupe le plus concernant votre diabète ? Quel est l'impact de votre diabète sur votre vie ? Quelles sont les situations en lien avec votre diabète qui vous posent problème dans votre quotidien ?

1.1. La nécessité d'adapter leur alimentation (12/20)

Une alimentation équilibrée, ni trop grasse, ni trop sucrée correspond à une stratégie de prise en charge du diabète de type 2 ce qui contraint les personnes diabétiques à adapter leur alimentation au quotidien : P2 : « *On fait attention à ce qu'on mange. Quand je ne fais plus attention, j'en fais les frais !* » ; P3 : « *Quand on va à une fête* (club du 3e âge), *la plupart du temps, l'apéro dure jusqu'à 14h30 et après, on mange toute l'après-midi, donc c'est pas bon pour nous. Je leur ai déjà dit.* » ; P4 : « *… je ne peux pas manger n'importe quoi*. » ; P6 : « *On fait le régime qu'il faut faire*. » ; P9 : « *Maintenant, il va falloir que je choisisse mes aliments d'une façon plus stricte… être obligée de surveiller un peu ce que je fais en cuisine. Moi qui aime bien les jus de fruits, ça pose un problème*. » ; P10 : « *L'alimentation. Il faut s'adapter. On essaie de faire attention. J'ai un embonpoint certain, on va dire…* » ; P13 : « *La nourriture où il faut faire attention pour le diabète.* » ; P14 : « *Quand j'étais ici il y a 2 ans, j'ai eu la visite d'une diététicienne qui m'avait dit que quand je mangeais un fromage*

blanc, ça fait 3-4 sucres ! Je n'ai pas un goût prononcé pour le sucré. Les gâteaux, les biscuits, je peux y renoncer facilement. Le problème, c'est la glace ! Quand il fait chaud comme ça… Et aussi les jus de fruits. » ; P15 : « *L'année dernière, j'étais allée voir une diététicienne mais ce n'est pas remboursé et c'est 70 € la séance, c'est très difficile et on ne s'en sort pas. Je n'ai perdu qu'un gramme en 3 mois et la diététicienne a baissé les bras !* » ; P17 : « *Je l'ai toujours bien vécu ! J'étais gourmande, j'aime bien sortir et m'amuser, je ne bois pas et donc, le diabète interfère sur ma vie, je dois faire très attention. Du coup, je m'interdis le sucre mais ça ne me manque pas mais bon, un dessert de temps en temps, ça fait plaisir !* » ; P18 : « *…avec la nourriture. Il faut contrôler et essayer de ne pas tomber dans l'exagération, dans l'excès. Je suis « jalouse » de ne pas pouvoir manger comme je veux et tout et n'importe quoi. J'aime bien les bonnes choses. Il faut faire gaffe !* » ; P19 : « *… relation avec la nourriture un peu culpabilisante quand on fait des excès.* ».

Le changement des habitudes alimentaires fait partie des changements difficiles à vivre et à mettre en place par les patients et engendre une certaine culpabilité dès que le patient perçoit qu'il fait un écart. Les patients ont également encore des représentations erronées concernant la nécessité de supprimer ou de limiter seulement les aliments sucrés sans percevoir le rôle primordial des aliments gras.

Il est donc nécessaire d'évaluer les représentations des patients sur ce qu'est une alimentation adaptée pour une personne diabétique, leurs représentations générales au sujet de l'alimentation, leurs préférences alimentaires et la place que le patient donne à l'alimentation dans sa vie.

1.2. La nécessité de modifier leur mode de vie (11/20)

La prise en charge du diabète impose certaines contraintes qui conduisent les patients à changer leurs habitudes et leur mode de vie : P2 : « *Ça m'empêche de faire certaines choses… On m'a enlevé le permis de conduire car j'étais sous insuline.* » (ancien chauffeur de bus) ; P3 : « *Je ne peux pas bien dire. Je ne suis pas toute jeune. A mon âge, on ne fait plus grand-chose. Je ne sors jamais. Je ne pars plus car il y a des contraintes.* » ; P4 : « *Ça me change la vie, je dois prendre d'autres habitudes. Je vais changer mon mode de vie : faire un peu de marche, faire attention à ce que je mange, ce ne sera plus comme avant.* » ; P5 : « *Ça fatigue malgré tout. Je fais moins de choses car j'ai les yeux qui ont été touchés. Je ne peux plus*

conduire. J'espère qu'avec la greffe de cornée, je pourrai reprendre le volant. Il y a une certaine fatigue, lassitude. » ; P6 : « *On fait en sorte de ne pas se blesser. On ne va pas se mettre sous un train parce qu'on a le diabète ! La vie est trop belle. La vie, on la voit autrement.* » ; P7 : « *Impact professionnel : il y a des compagnies qui vous interdisent de rouler* (conducteur de bus) *et peut-être que ça fait certains trucs au niveau sexuel qui n'est pas très bon. Ça esquinte tout à l'intérieur du corps.* » ; P8 : « *Je me fais une raison. J'ai 63 ans et je suis à la retraite. Ça bouleverse la vie car c'est des contraintes ! Ça fait un changement.* » ; P14 : « *Et avoir autant de rendez-vous de santé : j'ai 3 psychiatres qui me suivent et avec l'hémoglobine glyquée qui était assez haute, j'ai vu mon médecin traitant plus souvent. C'est un grand impact sur la vie !* » ; P15 : « *On n'a pas de force avec le diabète. D'être toujours fatiguée, être trop haute ou trop basse et de ne pas pouvoir voyager. Je ne me vois pas partir en Chine dans mon état, surtout en étant seule !* » ; P19 : « *Ça détermine une nouvelle manière de vivre, une attention plus grande à la santé car on fréquente le médecin régulièrement, une sorte de relation avec la nourriture un peu culpabilisante quand on fait des excès. Il y a des rituels (prise de sang, glycémie, prise de médicaments). Au départ, c'est un peu pesant et après, on prend l'habitude, les choses sont plus simples. Il faut s'astreindre à un certain nombre de choses et une hygiène de vie qui n'est pas toujours à niveau. Au bout d'un certain temps, ça ne pèse plus car on a l'habitude, mais, au départ, il y a des oublis. C'est une maladie grave qu'on a toujours entendu parler de l'extérieur et quand on est dedans, il faut se cadrer.* » ; P20 : « *Sur ma vie personnelle, depuis 2 ans, je ne touche plus ma femme. Mon médecin traitant m'avait prescrit des comprimés que j'ai payé 80€ et ça n'a pas fait d'effet !* ».

Le diabète est perçu comme un frein à réaliser certaines activités comme conduire, voyager ou encore vivre une relation sexuelle épanouie et nécessite de changer ses habitudes et son mode de vie. Un besoin de soutien psychosocial est mis en évidence et d'actions permettant de diminuer l'appréhension du changement par les patients.

1.3. La peur des complications et l'impact sur leur vie quotidienne lors de leurs survenues (11/20)

Dix patients expriment leur peur de l'avenir c'est-à-dire des complications du diabète, d'autant plus qu'ils décrivent une maladie silencieuse, sournoise qu'ils ne sentent pas évoluer

jusqu'à la survenue de complications : P1 : « *Pas grand-chose qui me préoccupe plus que d'habitude. C'est une maladie évolutive. Ce qui peut se passer. C'est plus l'après que le présent.* » ; P2 : « *Les conséquences : la vue, les reins. Si ça va pas, les reins peuvent s'abîmer. La vue, c'est pareil. J'ai eu du laser. C'est une maladie sournoise. Elle est là, implantée. On a beau faire attention…* » ; P3 : « *…Autrement le diabète, je sais bien qu'un de ces jours, je partirai avec ça. On ne peut pas y guérir, ma maman, mon beau-père sont morts de ça. Ça entraîne beaucoup de choses. Je ne peux plus marcher à cause de la neuropathie et donc ça fait monter le diabète. C'est un cercle vicieux.* » ; P4 : « *Comme je sais que je vais l'avoir tout le temps, il faut que je fasse avec. Je ne voudrais pas que ça s'envenime mais que ça soit stabilisé.* » ; P5 : « *Les complications qui ont déjà un peu commencé. On est arrivé à les soigner, les stopper. Les douleurs que le diabète procure dans les mains, les pieds. C'est les tendons, les nerfs. Quand je marche, ça me fait perdre l'équilibre. Tout est bien réglé, suivi. Ce qu'on me fait, c'est efficace. C'est comme toute maladie, le diabète, on ne le sent pas venir.* » ; P10 : « *Je savais que j'avais un peu de diabète. D'ailleurs, j'avais un traitement depuis des années pour ça ! Depuis quelque temps, ça s'est enclenché à vitesse grand V, vu que je ne surveillais pas ce diabète ! Pour moi, ce n'était pas le plus important. J'avais une ordonnance et je prenais mes médicaments. Les taux qui ont augmenté et ce qu'on m'a expliqué (les complications) et surtout l'arrivée de l'insuline.* » ; P12 : « *Le diabète, j'ai eu un choc. J'ai eu une baisse de la vie sexuelle. Quand on est contrarié, ça travaille sur la personne et sur le diabète.* » ; P14 : « *L'amputation, ça me fait le plus peur mais l'auscultation des pieds tous les jours, je ne le fais pas car j'ai peur de trouver un début de plaie. Je fais l'autruche dans ce domaine-là !... Ça me fait peur au point de dire que je préfère la mort à ça !* » ; P18 : « *Surtout de ne pas arriver au stade où en est mon père ! Il a perdu un œil. Etant encore jeune, j'essaie d'aller contre la maladie qui peut être grave ! Ma grand-mère en est morte ! C'est une maladie très sournoise qui n'est pas facile à gérer tout le temps.* ».

Quatre patients décrivent les gênes induites dans leur quotidien par les complications liées au diabète comme la neuropathie: P2 : « *La neuropathie, c'est un peu gênant. J'ai toujours des douleurs. Des fois, la nuit, j'ai des douleurs sourdes malgré le Cymbalta, presque toutes les nuits. Cymbalta, ça calme mais pas trop. Je ne sens pas mes orteils, ils sont insensibles.* » ; P3 : « *Je ne peux plus marcher, je monte difficilement les escaliers et je ne sais pas. Je ne sais pas quoi vous répondre. Je sais que je diminue donc ça m'ennuie beaucoup. Il y a beaucoup de choses que je ne fais plus. Mais bon, c'est la vie, c'est comme ça.* » ; la

rétinopathie : P5 : « *De ne plus pouvoir conduire à cause du diabète. Ça me chagrine beaucoup car j'aimais bien conduire. Heureusement qu'il y a ma femme qui conduit sinon je ne sais pas comment on ferait.* » ; les troubles sexuels : P20 : « *Depuis 2 ans, je ne touche plus ma femme.* ».

Il semble donc important de garder à l'esprit que les patients, lors de leur période d'hospitalisation, ont besoin d'être rassurés concernant les complications liées au diabète et qu'il est nécessaire d'identifier leurs représentations des complications (en lien avec les sources d'informations utilisées, avec un vécu personnel, et/ou de proches, et/ou d'autres patients rencontrés durant leur parcours de soins) afin de proposer une action adaptée.

1.4. L'incompréhension des fluctuations de leurs glycémies (10/20)

La principale préoccupation des patients est représentée par les variations itératives de leurs glycémies qui sont perçues comme incompréhensibles, inexplicables et ayant un impact négatif sur leur santé : P6 : « *Avant que je vienne ici, ce qui me choquait le plus, c'est que je faisais attention et plus on augmentait l'insuline, plus le diabète augmentait*. » ; P7 : « *C'est d'être ni trop bas, ni trop haut et faire une crise comme j'ai fait l'autre jour à cause du diabète car ça fait peur. »* (Le patient a fait une crise d'épilepsie) ; P8 : « *Le taux de glycémie qui n'arrivait pas à baisser, qui grimpait, il fallait adapter le traitement. Comme les cachets ne suffisaient plus, on m'a donné la Lantus, ça a marché et au bout d'un an, la glycémie était trop haute… En activité, ça pose des problèmes car on a une certaine fatigue. Les variations de taux, ça détraque l'organisme. Des fois, il faut réduire son train de vie et on ne peut pas tout faire.* » ; P11 : « *Qui monte et qui descend, qui fait le yoyo !* » ; P13 : « *Qu'il soit bien régulé comme il faut. J'ai baissé un peu les bras. Il y a des hauts et des bas. Les triglycérides étaient à 5.8, l'hémoglobine augmentait jusqu'à 12… ça a fait une explosion et tout est monté !* » ; P15 : « *Ce qui me préoccupe c'est que je n'arrive plus à la baisse, à le réguler et je suis très, très fatiguée. C'est cette fatigue permanente et le fait d'être trop bas ou trop haut et de ne pas pouvoir le corriger… Je ne sais pas reconnaître les hypoglycémies des hyper. Je n'ai plus de repère. Le mouvement, des fois, me fait élever le diabète.* » ; P16 : « *Je ne sais pas pourquoi des fois j'ai un taux de diabète élevé et des fois c'est bien. Des fois, je suis fatigué et c'est bien et vice versa !* ».

L'instabilité des glycémies est une source d'angoisse pour les patients qui perdent leurs repères et associent cette instabilité à la survenue d'un état de fatigue difficile à vivre, un risque de crise d'épilepsie et de survenue de complications chroniques, ou identifient cette situation comme la cause de la mort d'un proche. Il en résulte un cortège d'émotions négatives qui peuvent conduire à un découragement des patients face à la situation qu'ils subissent et à un sentiment que leurs efforts ne payent pas. Il existe une incompréhension des patients vis-à-vis du décalage qu'il peut y avoir entre certains signes comme la fatigue et les glycémies qui ne sont pas toujours en corrélation. De ce fait, les patients ont besoin de prendre conscience que certains facteurs à l'origine de leurs variations de glycémies ne dépendent pas d'eux et ont besoin de lâcher prise par rapport à l'idée d'une glycémie parfaitement contrôlée du fait du caractère irréaliste de cet objectif compte tenu de la complexité et de la diversité des facteurs impliqués dans la variation des glycémies. De plus, les besoins de renforcer leur confiance quant à l'efficacité des traitements et de prendre conscience des ajustements de traitement nécessaires, médicamenteux comme non médicamenteux, ont été mis en évidence.

1.5. Aucune difficulté au quotidien perçue comme en lien avec leur diabète (9/20)

Neuf patients expriment le fait que leur diabète n'a pas d'impact sur leur vie quotidienne, soit du fait d'un environnement propice et/ou aidant (familial ou professionnel), soit d'aucune ou des modifications perçues comme minimes de leurs habitudes de vie, ou d'une attitude positive pour intégrer la maladie « *on peut vivre comme tout le monde en étant diabétique* » : P1 : « *Pas d'impact car dans la famille, il y en a, les amis le savent et les collègues aussi. Je ne me cache pas.* » ; P4 : « *Je sais pas trop car maintenant je suis retraité. Je fais avec mon diabète donc ça pose pas trop de problème.* » ; P6 : « *Non. J'ai été chauffeur de poids lourds mais on m'a enlevé mon permis de chauffeur de poids lourds mais pas à cause du diabète. Je suis toujours chauffeur.* » ; P12 : « *Je mange de tout et je bouge. J'ai jamais eu de gros pics… C'est l'AVC qui me pose des problèmes car je ne peux plus faire ce que je veux parce que ma jambe est fragile, il faut que je fasse attention sinon je tombe. Le diabète, ça ne m'a pas empêché de travailler.* » ; P16 : « *Pour le moment, ça ne me gêne pas.* » ; P17 : « *Non, pas trop, je m'y habitue donc je n'y pense plus*. » ; P18 : « *Il n'y en a pas vraiment. J'essaie de vivre comme tout le monde. C'est pas parce que je suis diabétique que je ne peux pas vivre comme tout le monde. Il faut que le moral soit bon !*

J'essaie de ne pas m'en faire. Les médicaments sont là pour ça ! Il y a plus d'impact par rapport à mon poids que par rapport au diabète ! Car avec le diabète, on peut vivre comme tout le monde en faisant attention. » ; P19 : « *Le diabète ne me coûte pas grand-chose au quotidien. Il faut juste une bonne hygiène de vie.* » ; P20 : « *Je peux pas dire qu'il y ait un impact. Je suis à la retraite. Sur ma vie professionnelle, il n'y a pas d'impact.* ».

Cependant, aucun patient ne répond par la négative aux trois questions posées. Différentes problématiques spécifiques en lien avec le diabète ont donc pu être identifiées au cours des entretiens et tous les patients interrogés disent être préoccupés par leur diabète même ceux pour qui le diabète n'est pas perçu comme ayant un impact ingérable sur leur quotidien.

1.6. Les contraintes organisationnelles engendrées par la prise en charge médicamenteuse du diabète (8/20)

Huit patients sont préoccupés par les contraintes organisationnelles induites par le traitement médicamenteux (surtout quand il y a une réalisation d'injections d'insuline) et son nécessaire de surveillance associé (savoir réaliser une glycémie capillaire, avoir son matériel d'autosurveillance toujours sur soi, gérer seul ce matériel technique spécifique) : P1 : « *Etre régulière dans le temps. Faire la glycémie à telle heure, je ne peux pas m'arrêter de travailler.* » ; P4 : « *C'est contraignant. Le fait de faire la piqûre, faire la piqûre tous les jours à telle heure…* » ; P8 : « *Maintenant c'est à vie, il faut faire les piqûres, se contrôler, on s'en passerait !* » ; P9 : « *c'est ici que j'ai trouvé qu'on faisait beaucoup de dose, piqûres, des injections !* » ; P10 : « *Mais maintenant, il y a les contraintes de se contrôler, de se piquer. Ça va impacter le déroulement de ma vie !* » ; P15 : « *Je ne contrôlais pas systématiquement les glycémies pour le trou de la SECU.* » ; P19 : « *Les médicaments ne faisaient plus d'effet et la crainte de penser à un diabète insulinodépendant complètement. L'insuline, ça demande des contraintes plus importantes et quand on a une vie très mobile, ça demande de prévoir beaucoup plus !* » ; P20 : « *C'est l'obligation. Avant, j'étais libre de tout mais maintenant ce qui me préoccupe, c'est pas d'être malade, mais c'est d'avoir une obligation. Ça m'a changé la vie complètement. C'est tous les appareils : prendre la glycémie et se piquer par rapport à la glycémie… Quand on va au restaurant, il faut emmener l'appareil !* ». Une patiente traitée par pompe à insuline a évoqué également le fait de se sentir seule vis-à-vis de sa pompe : P3 :

« *C'est que j'habite dans un bled loin de tout et, une fois à La Mûre, personne ne sait faire marcher une pompe, ni mon infirmier.* ».

De nouveau, ressort de ces verbatim, la difficulté d'adaptation éprouvée par les patients en lien avec leur sentiment de ne pas être capables d'assumer cette charge, ces compétences que le diabète leur demande au quotidien. Les patients expriment leur sensation de subir les contraintes que représentent les injections d'insuline, l'autosurveillance glycémique, leur sentiment d'avoir perdu leur spontanéité du fait de porter ce fardeau tous les jours, à tous les endroits, lors de tous les événements de leur vie !

Ceci montre l'importance de proposer à ces patients un accompagnement leur permettant d'identifier les ressources à leur disposition en eux (renforcement de leur estime d'eux-mêmes et de leur croyance en leurs capacités) et dans l'environnement afin de les aider à faire face à des situations contraignantes tout en retrouvant un équilibre leur permettant de redonner un sens à leur vie quotidienne, de se reconstruire « redevenir autrement le même avec la maladie » (26).

1.7. <u>Identifier une activité physique adaptée à leur santé et qu'ils aiment</u> (4/20)

L'activité physique est également un traitement primordial du diabète de type 2. Cependant, certains patients expriment le fait que le diabète a un impact sur leur forme physique (notamment lors d'épisodes d'hypoglycémie ou de nécessité d'effort intense) ce qui les empêche de pratiquer les activités qu'ils faisaient auparavant : P2 : « *Je faisais beaucoup de plongée sous marine et je ne pouvais plus en faire.* » ; P13 : « *C'est quand même gênant par rapport à tout ! Il faut toujours faire attention. Je suis essoufflée. Avant, je n'étais pas essoufflée comme ça. C'est de pire en pire ! Ça fait 3-4 ans. Avant, j'aimais bien sortir pour aller aux champignons mais maintenant, il me faut beaucoup plus de temps.* » ; P15 : « *Je suis souvent fatiguée mais j'ai trop de choses, les douleurs… Je ne peux pas faire du sport, de la montagne mais je suis très volontaire… On n'a pas de force avec le diabète.* ». Certains patients sont embêtés par les variations de leurs glycémies qui leur procurent une certaine fatigue et notamment les hypoglycémies : P16 : « *Ce qui me pose problème de temps en temps, c'est que, quand je vais en montagne, j'ai du mal à revenir. Je ne mange pas assez quand c'est une sortie qui n'est pas prévue et j'ai du mal ! Donc je m'arrête 30 minutes - 1 heure pour récupérer.* ».

Ces verbatim montrent que les patients ont besoin de trouver une activité physique, non seulement, adaptée à leur forme physique actuelle mais surtout qu'ils aiment et qui leur procurent du plaisir. Ils ont, de plus, besoin de se sentir de nouveau capables de réaliser cette activité physique en regard de leur condition physique. Les soignants devront donc être vigilants au choix du patient afin de valider avec lui que son choix est réaliste et faisable pour éviter toute déception qui aurait un effet délétère sur l'estime de soi du patient, qu'il aura investi dans cette démarche sans perception de retour positif. Cette posture est d'autant plus importante que les résultats de ce travail ne cessent de montrer le besoin criant de renforcement de la confiance en soi, en ses capacités de ces patients. Dans le cas où certaines activités seraient interdites du fait d'un trop grand risque pour le patient (notamment d'hypoglycémies) comme la pratique de la plongée, un travail de « deuil » pourra être entrepris avec le patient associé avec la recherche de stratégies alternatives avec lui et le concours potentiel de son entourage afin de trouver une ou plusieurs activités physiques compatibles avec les préférences du patient, prenant en compte les relations spécifiques du patient avec la pratique de l'activité physique, ses habitudes de vie et les contraintes du diabète.

2. Représentations des médicaments

2.1. L'utilité des médicaments (11/20)

Une des premières représentations des patients concerne l'utilité du médicament (soulager, guérir, soigner) ; comme par exemple : P2 : « *Guérir ce qu'on a. Si on est malade, on prend un médicament. Je ne trouve pas qu'il y ait des médicaments de confort. Si on prend des médicaments, c'est parce qu'on en a besoin.* » ; P3 : « *Quand je suis malade, je veux bien prendre des médicaments.* » ; P4 : « *Pour soigner, soulager.* » ; P6 : *« En principe, quand on parle de médicaments, c'est des trucs pour soigner…* » ; P8 : « *C'est pour soigner les maladies, aussi bien la tension qu'une maladie… Si on ne les avait pas, on irait moins bien…*» ; P9 : « *C'est pour soulager sinon ce ne serait pas la peine d'en prendre !* » ; P10 : « *Les médicaments = soulagement. Quand on prend un médicament, ce n'est pas par plaisir, pas pour moi en tout cas.* » ; P12 : « *C'est grâce à la médecine que je suis encore là…* » ; P15 : « *Soulagement. C'est fait pour guérir avant tout.* » ; P17 : « *L'utilité, je suppose. C'est*

utile pour se soigner. » ; P18 : « *Je pense à une maladie. Les médicaments, c'est pour qu'on se soigne.* ».

Plus de la moitié des patients interrogés perçoivent le bénéfice apporté par les médicaments. La balance bénéfices/risques des médicaments est plutôt favorable.

2.2. La prise de médicaments n'est pas anodine (6/20)

Cependant, quand on prend des médicaments, ce n'est pas sans risque ! P2 : « *Moins on en prend, mieux on se porte.* » ; P3 : « *Des fois, ça fait effet et des fois non ; ça détraque autre chose. Exemple, le Glucophage donne des diarrhées. Il y a beaucoup de trucs qu'on ne me donne plus. Maintenant, je prends du Stagid.* » ; P6 : « *il y a certains médicaments qui font plus de mal que de bien…* » ; P7 : « *Il ne vaut mieux pas en prendre car ça esquinte l'organisme.* » ; P15 : « *je pense à Médiator, Actos, Isoméride, 3 médicaments que j'ai pris et qui sont retirés du marché. En 97, j'avais une douleur à la poitrine, on m'a fait une scintigraphie du cœur et on a découvert une insuffisance cardiaque et coronarienne et on m'a retiré le Médiator.* » ; P19 : « *Les médicaments sont plutôt positifs à partir du moment où il n'y a pas d'effet indésirable.* ».

Même si la balance bénéfices/risques est favorable, un peu plus d'un quart des patients constatent les risques des médicaments à travers les effets indésirables notamment parce qu'ils en ont fait une expérience personnelle ou qu'ils en ont été informés par l'actualité.

2.3. L'expression d'un « ras-le-bol » (4/20)

Le vécu d'effets indésirables, le grand nombre de médicaments à prendre, les changements intempestifs avec les génériques et la perspective d'une prise chronique quotidienne de médicaments épuisent la motivation des patients à adhérer à leurs prises médicamenteuses et entrainent des difficultés d'adhésion : P1 : « *C'est lourd à prendre tous les jours. Il faut mais des fois, je baisse les bras.* » ; P12 : « *des fois, on n'est pas régulier et on arrive à en avoir marre. On arrive à un moment où Basta ! Quand on arrive à un certain âge, on en a un peu marre.* » ; P14 : « *J'ai pas envie d'en prendre. Ça me fait me sentir*

malade et ça me fait penser que je suis une vieille ! » ; P20 : « *il y a un moment où j'arrive à un stade et je ne les prends plus car j'en ai marre !* ».

Afin d'améliorer l'adhésion des patients à leur traitement médicamenteux, il semble incontournable d'évaluer la perception des patients vis-à-vis de leurs médicaments : de quel côté penche la balance bénéfices/risques des médicaments ? Est-ce que les médicaments l'aident à se sentir mieux ou au contraire lui créent des contrariétés et/ou des contraintes au quotidien ? La quantité jugée trop conséquente et la prescription de médicaments génériques sont-elles des freins à son adhésion à la stratégie thérapeutique médicamenteuse ? A-t-il besoin d'aide pour prioriser les traitements utiles à sa santé ?

Il en ressort donc une nécessité d'aborder ces thématiques à l'arrivée des patients en hospitalisation pour mieux comprendre et appréhender les freins potentiels à leurs adhésions à leur stratégie médicamenteuse au moment de l'hospitalisation mais aussi aux changements potentiels qui pourront être proposés au décours de l'hospitalisation.

2.4. La notion de quantité trop importante (3/20)

Certains patients trouvent qu'ils ont trop de médicaments à prendre et questionnent le rapport bénéfices/risques : P5 : « *Oui mais pas trop, il y en a beaucoup qui ne sont pas très, très utiles. Je veux des médicaments nécessaires et efficaces. En ce moment, ça va mais j'en ai quand même pas mal, un bon paquet. Il y en a pour le diabète, la tension, la fluidité du sang…* » ; P7 : « *Moins on a de médicaments, mieux c'est. Moi, j'en ai un peu de trop. De plus en plus, ça c'est quand on vieillit !* » ; P11 : « *J'en ai trop !* ».

Avoir trop de médicaments à prendre est associé à un sentiment de vieillesse, à quelque chose qui matérialise le fait d'être malade et à un doute sur l'utilité de certains de ces médicaments perçus comme en surnombre.

2.5. La perception des génériques (3/20)

Certaines personnes émettent des doutes sur l'efficacité des génériques et se sentent perdues lorsqu'un changement de leurs médicaments habituels est effectué : P13 : « *Déjà sur*

les génériques, je ne suis pas bien d'accord. C'est peut-être dans ma tête mais je trouve que ça ne fait pas le même effet qu'un vrai médicament ! » ; P16 : « *Les génériques, je n'y crois pas ! Le gros problème du générique, on nous prescrit un médicament sur l'ordonnance et on nous donne un générique et je ne sais plus à quoi ça ressemble donc je suis perdu ! J'ai plusieurs médecins et chacun me prescrit des médicaments différents sur chaque ordonnance et je ne sais plus où j'en suis !* » ; P20 : « *C'est de la merde ! C'est très bien mais je pense que les personnes qui distribuent les médicaments font comme elles veulent ! Moi, j'ai des médicaments à vie et dans ma pharmacie, on me donne des génériques mais quand ils les changent 3-4 fois, je n'arrive pas à les reconnaître et je sais que ça ne fait pas le même effet !* ».

Avoir une prescription de médicaments génériques semble donc « déboussoler » les patients et induire des problématiques de gestion au quotidien de leurs médicaments ce qui pose la question de l'impact potentiel sur l'adhésion médicamenteuse.

3. Préoccupations et difficultés rencontrées avec les médicaments

Trois questions différentes, non successives, ont été posées aux patients au cours des entretiens pour identifier les éventuelles situations problématiques rencontrées par les patients au quotidien avec leurs médicaments : en ce moment, qu'est-ce qui vous préoccupe le plus concernant vos médicaments ? Quel est l'impact de vos médicaments sur votre vie ? Quelles sont les situations en lien avec vos médicaments qui vous posent problème dans votre quotidien ?

3.1. Aucune difficulté exprimée (10 et 16/20)

Au premier abord, les patients constatent les bénéfices des traitements médicamenteux et ne rapportent pas de difficultés avec leurs médicaments.

En effet, dix patients sur vingt ne sont pas préoccupés par leurs médicaments, ils les prennent sans se poser de questions car ils ont confiance en leurs médecins et constatent les bénéfices : P1 : « *On me dit que je dois prendre ça, je prends ça. Je fais confiance à ceux qui prescrivent.* » ; P3 : « *J'ai toujours bien supporté les médicaments jusqu'à maintenant. Non,*

au contraire, quand ça va pas, je prends un médicament. » ; P6 : « *Pas grand-chose. Je prends des médicaments pour le diabète, la tension et les douleurs qui font leur effet demandé.* » ; P7 : « *Rien du tout. Ça ne me préoccupe pas. J'espère que ça va m'améliorer la santé déjà.* » ; P9 : « *Rien, en principe. Un cachet c'est vite pris le matin. Les injections, on m'en a fait car on a trouvé que mon sucre ne baissait pas suffisamment.* » ; P13 : « *Les médicaments, rien du tout, pas de préoccupation.* » ; P15 : « *Je n'ai pas vraiment de préoccupation. C'est comme ça ! Il faut que je les prenne : 6 le matin + l'insuline, 1 à midi et le soir, 2. ça me fait du bien… Dès que je sais qu'il y a un nouveau médicament et que ça améliore, je ne reste pas sur les aprioris. Je n'ai pas porté plainte avec le Médiator. S'il y a une amélioration, je suis contente.* » ; P16 : « *Ça ne faisait pas partie d'une préoccupation car on est arrivé à équilibrer le diabète.* ».

Seize patients ne rencontrent aucune difficulté avec les médicaments car ils trouvent que les médicaments n'impactent pas sur leur vie, que ce geste de prendre des médicaments est devenu une habitude, un rituel : P1 : « *Je ne me cache pas. Pas d'impact.* » ; P2 : « *Aucun, on prend l'habitude. Ils sont là, ils font partie de la vie, comme quand vous vous levez pour partir au travail. C'est la même chose. C'est pas une contrainte. Ça fait partie de la vie. On les prend et c'est tout.* » ; P3 : « *Aucun si je les digère et je les prends à des heures régulières. S'il faut que je les prenne, je les prends. Le matin, je déjeune, je prends les médicaments, le midi, pareil et le soir, pareil.*» ; P4 : « *Quand je sors, je les emmène avec moi. Il faut que je les aie constamment avec moi… C'est comme tout, à force on s'habitue.* » ; P5 : « *Aucun. Il faut les prendre. Je trouve que ça fait beaucoup de médicaments, quand on sait que ça soigne d'un côté et que ça fait du mal de l'autre. Si je ne pouvais en prendre que la moitié, ce serait bien.* » ; P6 : « *Pas d'impact spécial. On les prend. Quand ça fait plus d'effet, on cherche d'autres solutions. Au début, Janumet faisait effet et après, Metformine, puis Amarel. Le temps de s'acclimater au nouveau traitement « Mr Diabète » faisait des siennes.* » ; P7 : « *Je les prends bien, il n'y a pas de rejet.* » ; P8 : « *Les médicaments, j'en prends depuis longtemps donc c'est pas gênant. C'est un cachet qu'on prend avec de l'eau.* » ; P9 : « *Je vois pas. C'est ici qu'on m'en donne. Il n'y en avait pas pour moi, des problèmes.* » ; P10 : « *Ça ne m'a jamais dérangé. C'est une habitude que je fais à la maison, en voyage. J'ai un pilulier que je prépare une fois par semaine mais ça ne me dérange pas et c'est très rare que je les oublie.* » ; P11 : « *Non plus. Je les prends le matin et comme ça c'est fait pour la journée !* » ; P13 : « *C'est pas gênant pour moi. Puisqu'il faut les prendre, il faut les prendre. C'est pas gênant du tout.* » ; P16 : « *Je n'ai pas d'effet secondaire donc il n'y a pas d'impact.* » ; P18 :

« *Je prends les médicaments avec moi. C'est devenu une habitude de les mettre dans mon sac, c'est machinal ! On se soigne dans l'espoir que ça diminuera. J'ai espoir d'en avoir moins quand la glycémie diminuera. Je ne bois pas d'alcool donc ça ne pose pas de problème là-dessus sauf à mon anniversaire où j'ai bu du vin avec mes médicaments*. » ; P19 : « *Impact plutôt positif. On sait plus de choses sur les effets car on comprend les fonctionnements. On peut se gérer. Je ne les prends pas sans m'interroger dessus. Les piqûres, je pensais que ce serait contraignant et, en fait, j'ai appris tout seul à gérer. J'ai appris à piquer, à savoir où ça ne fait pas mal…* » ; P20 : « *Je ne sais pas. Ce n'est pas une corvée !* ».

Cependant, seulement quatre patients (P6, P9, P13 et P16) répondent négativement aux trois questions posées. En approfondissant l'entretien, des problématiques médicamenteuses ont été mises en évidence.

3.2. Les changements de la thérapeutique médicamenteuse, et notamment le passage à l'insuline (7/20)

Changer de médicaments et leurs habitudes, leurs stratégies mises en place jusque là, est déstabilisant et générateur d'inquiétudes pour sept patients d'autant plus si ce changement intègre un passage à l'insuline induisant des apprentissages spécifiques supplémentaires comme apprendre à réaliser les injections, régler les doses d'insuline, faire les glycémies capillaires… : P3 : « *Le plus embêtant, c'est les piqûres. Avant, j'avais des piqûres. J'en avais 4.* » ; P8 : « *C'est plutôt les piqûres ! ça bouleverse les habitudes… Maintenant, je dois faire des piqûres. Je ne suis plus jeune et je suis à la retraite donc ça va mais c'est pas évident de faire des piqûres avant le repas. Maintenant, quand je sors, je dois prendre la piqûre et le lecteur pour faire la glycémie car c'est important. C'est invalidant ! On ne peut pas en guérir.* » ; P10 : « *Les piqûres : ça fait 2-3 jours que je suis en formation. Les glycémies, ça va. Mais, j'ai pas l'habitude de me piquer avec les stylos, c'est nouveau ! Il y a déjà l'appréhension de faire l'injection, l'appréhension de régler les taux*. » ; P11 : « *C'est l'histoire de l'insuline, ces histoires de piqûres… C'est un peu contraignant ! C'est le geste qui est contraignant !... Les injections me font peur ! Je n'aime pas ça. Je ne peux me piquer qu'avec une seule main donc j'ai la main en compote*. » ; P14 : « *Non. Là je verrai car je passe d'une injection à 3 donc ça va être un changement ! Donc ça va être l'inconnu ! Jusqu'à maintenant, c'était gérable.* » ; P19 : « *Je suis très habitué à mes médicaments donc*

changer de médicaments me gênerait car il faut faire face à de nouvelles habitudes. » ; P20 : « *Se piquer c'est nouveau pour moi.* ».

Deux patients évoquent plus particulièrement leurs difficultés liées à l'insuline en dehors de leur domicile (lors de déplacements par exemple) et en société (stratégies d'adaptation en présence des « autres ») : P8 : « *Les voyages avec l'insuline. Si on veut aller au restaurant, il faut emmener son stylo pour faire avant le repas. J'ai deux sortes de stylos : insuline lente et insuline rapide. Il faut trouver un endroit propre pour faire sa piqûre. Si je vais chez ma fille, il faut que j'emmène ce qu'il faut. Un cachet, ce n'est pas pareil, ça se prend partout. L'insuline, c'est différent. Si c'est pas ouvert, il faut le mettre au frigo et pareil si la température dépasse 30°C.* » ; P19 : « *…on peut emporter un pilulier mais avec l'insuline, c'est un peu désagréable quand on a une vie sociale importante. Ceci dit, j'ai des amis qui se piquent à table sans souci mais, moi, ça me pose problème ! Chez moi, je les fais dans la cuisine mais si je suis avec des gens, je vais aux toilettes. Les gens n'ont pas besoin de savoir ou de le voir. J'ai l'habitude de désinfecter avant et après donc j'ai un petit matériel à apporter. Mais, ce n'est pas un problème de tous les jours !* ».

De plus, une patiente émet des inquiétudes vis-à-vis de la conservation de l'insuline : P15 : « *L'insuline me fait peur avec ces chaleurs même si j'ai un thermos. J'ai une inquiétude pour l'insuline pendant les périodes très chaudes.* ».

Les patients ressentent donc une certaine appréhension et un manque de confiance en eux lors de tout changement de leur prise en charge médicamenteuse mais plus particulièrement lors de l'instauration d'une insulinothérapie, autant sur le plan du geste technique de l'injection que sur les impacts organisationnels induits dans leur quotidien. L'évaluation de la capacité du patient à réaliser le geste technique d'injection de l'insuline et les actions d'apprentissage de savoir-faire technique ne suffisent donc pas à rassurer les patients pour le retour à domicile.

Lors de l'introduction d'un traitement par insuline au moment de l'hospitalisation ou chez les patients pour lesquels des adaptations de schémas thérapeutiques médicamenteux sont réalisées quelque soit la famille de médicaments dont l'insuline, il semble donc pertinent :

- d'évaluer les stratégies déjà mises en place par le patient avant l'hospitalisation pour identifier ses ressources,

et

- d'identifier son degré d'appréhension des nouveautés thérapeutiques proposées dont l'insuline afin de renforcer son sentiment d'efficacité personnelle, c'est-à-dire sa confiance en ses capacités à intégrer dans son quotidien ces nouvelles pratiques.

3.3. Le vécu d'effets indésirables (6/20)

Les patients expriment le vécu d'effets indésirables avec certains de leurs médicaments ou la peur de leurs survenues : P2 : « *Rien à part les effets secondaires. Pour le moment, j'en ai pas beaucoup. J'ai eu des nausées avec Glucophage. Des antibiotiques m'ont donné des problèmes d'estomac, mycose dans la bouche avec des antibiotiques pour une infection oculaire. Quand on lit la notice, ça fait peur ! Pour l'instant, moi, ça va.* » ; P3 : « *Mon mari est formé pour changer les cathéters de ma pompe pour me les mettre dans le dos car j'ai des lipodystrophies dans le ventre.* » ; P4 : « *Il y a des médicaments où il y a quelques effets secondaires donc c'est gênant. Exemple : avec Glucophage, j'ai eu des diarrhées donc c'est embêtant suivant où on se trouve. Avec Victoza, j'avais souvent des diarrhées, c'est pour ça que j'ai arrêté.* » ; P7 : « *Oui quand même, il y en a un qui me cause des diarrhées donc je le prends juste le soir au lieu de le prendre matin et soir. Je l'avais expliqué à mon diabétologue, il voulait que je prenne 3 matin et 3 soir* (Stagid). *Plus de problème digestif depuis que je ne le prends que le soir.* » ; P12 : « *Au début, je ne les prenais pas trop car, un coup, ça me donnait des diarrhées et on me changeait de médicament et il y a des périodes où il fallait boire. Maintenant, je prends les médicaments mais, maintenant, je fais le tri, quand ça me donne la diarrhée, par exemple.* » ; P15 : « *Dans les génériques, il y en a certains qui sont plus mauvais que d'autres et je ne sais pas s'ils sont efficaces. Il y en a qui sont amères ou âpres. Si c'est un générique que je n'aime pas, je le dis au pharmacien. J'ai de plus en plus envie de vomir le matin car j'ai beaucoup de médicaments*. ».

Ce vécu ou cette anticipation de possibles difficultés à tolérer les médicaments peut induire chez les patients différents comportements comme, par exemple, l'arrêt du ou des médicaments incriminés, l'adaptation des posologies, le tri dans l'ordonnance des médicaments à prendre au regard de leurs perceptions de la balance bénéfices/risques revue suite aux vécus d'effets indésirables ou de la peur de leurs survenues et/ou leurs perceptions des potentiels risques d'interactions et des effets négatifs pour leur santé induits par un tel

« cocktail » de médicaments ! : P17 : « *Leur efficacité. Savoir si c'est vraiment efficace ou pas.* » ; P20 : « *Je me pose des questions pour savoir si tous les médicaments vont ensemble.* ».

Il semble donc pertinent dès le début de l'hospitalisation du patient :

- de faire le point sur ses expériences passées en termes de tolérance des médicaments,

- d'identifier ses sources d'informations concernant les effets indésirables afin de l'aider à trier l'information et d'adapter les explications pour faciliter sa compréhension,

- d'identifier les stratégies d'adaptation qu'il a mises en place suite à ses expériences d'effets indésirables ou à sa crainte de leur apparition ;

ceci afin d'être attentif lors de l'instauration de tout nouveau traitement aux sensations éprouvées par le patient quelque soient leurs formes d'expression ou si le patient exprime des difficultés avec son traitement actuel liées à la survenue d'effets indésirables afin de l'aider à trouver des stratégies adaptées et le rassurer.

3.4. La peur de l'oubli (6/20)

Face à une prise régulière de médicaments tout au long de leur vie, les patients expriment des difficultés à respecter les modalités de prises car ceci devient une contrainte, une préoccupation difficile à vivre au quotidien : P1 : « *Contraignant au niveau des horaires.* » ; P3 : « *C'est malgré tout une contrainte. Il ne faut pas les oublier. Si j'oublie, je les prends une heure après.* » ; P14 : « *De me tromper. En principe, je ne les oublie pas. En ce moment, j'ai pour le diabète, les troubles psychiques. J'ai une infirmière qui passe tous les soirs pour savoir si j'ai bien pris le Leponex. Là, je suis soulagée que, pour l'insuline, ça soit des doses fixes car je ne voulais pas devoir contrôler la glycémie à chaque fois pour adapter la dose d'insuline.* » ; P15 : « *C'est un traitement lourd ! Il ne faut pas oublier les médicaments, l'insuline.* » ; P17 : « *Il faut penser au bon moment à ouvrir la boîte de pilules et à penser à ses stylos au bon moment.* » ; P18 : « *Il y a quelques fois, c'est contraignant ! Il faut que j'y pense, il ne faut pas que j'oublie ! C'est une préoccupation !... comme ça m'arrive souvent. Maintenant, on a changé les horaires de prise donc ça va mieux. Mais j'ai peur que le diabète empire à cause de ma négligence.* ».

Ces oublis peuvent être non intentionnels (problématique organisationnelle) et/ou intentionnels (reflet par exemple d'un « ras-le bol » ou d'un besoin de « se libérer »…) : P4 : « *…en voyage, je les ai oubliés à l'hôtel et comme on faisait un circuit, j'ai pas pu les prendre.* » ; P20 : « *Non, ça m'est arrivé d'oublier mais quand je les prends pas c'est parce que je le veux. Je les prends tous le matin.* ». Les patients vont mettre en place différentes stratégies pour diminuer ce risque d'oubli : P15 : « *Certains pharmaciens ne veulent pas donner les grosses boîtes de médicaments (boîtes de 90 ou 84). J'ai abandonné définitivement une pharmacie à cause de ça ! C'est bien les boîtes de 2-3 mois. Les boîtes de 28, c'est un peu con car on risque d'être en panne. Des fois, je me suis retrouvée 3 jours sans médicaments pour le cœur.* ».

A travers ce groupe de verbatim, il en résulte de nouveau un manque de confiance des patients en eux-mêmes et en leurs capacités à prendre de façon adaptée leurs traitements et à ne pas les oublier. Ils peuvent même parfois exprimer un sentiment de culpabilité du fait de ne pas être à la hauteur et de part leur comportement risquer d'engendrer des complications pour leur santé.

De nouveau, une approche éducative ciblant le renforcement de leurs capacités d'adaptation et un travail en partenariat pairs et soignants à la recherche de « trucs et astuces » en adéquation avec leurs habitudes de vie, leur réalité quotidienne pour intégrer leur traitement médicamenteux à leur vie semblerait une approche pertinente en regard des besoins exprimés.

3.5. L'obligation de prise « sous peine » d'un rappel de la maladie (3/20)

Les patients expriment un sentiment « d'épée de Damoclès » les obligeant à prendre des médicaments tous les jours car leur santé en dépend : P9 : « *Les piqûres, j'en aurais pas toute ma vie !* » ; P14 : « *Je les prends, je suis bien contrainte car je sais que ma vie en dépend.* » ; P19 : « *Le point négatif, c'est la dépendance : si on ne les prend pas, la glycémie augmente et on est inquiet.* ». Ils expriment un manque de liberté vis-à-vis de leurs médicaments : ce n'est pas un choix mais une obligation.

3.6. Le nombre et la taille des médicaments (2/20)

Les patients diabétiques de type 2 sont très souvent polypathologiques et ont, de ce fait, de nombreux médicaments à prendre. Un patient est préoccupé par la quantité de médicaments qu'il doit prendre chaque jour : P5 : « *Non, il n'y a pas de préoccupation spéciale sauf que je trouve qu'il y en a beaucoup, c'est le volume que j'ai le matin et le soir.* ». Une patiente évoque des difficultés à prendre ses médicaments en fonction de la taille du médicament : P15 : « *Les médicaments quand ils sont gros, on a du mal… Les plus allongés sont plus faciles à avaler que les gros ronds.* ».

Ces problématiques sont à identifier par les professionnels de santé car, le plus souvent, des solutions peuvent être trouvées assez facilement comme des propositions d'associations médicamenteuses dans un même comprimé, des adaptations de formes galéniques. Ces adaptations, si elles sont proposées, pourront diminuer certaines contraintes dues aux médicaments et faciliter la vie des patients au quotidien donc pourquoi s'en priver … Une des façons de penser à rechercher ces problématiques serait de l'intégrer dans l'entretien d'entrée des patients hospitalisés par exemple.

c. Attentes, besoins et manques des patients pendant l'hospitalisation

Dans cette deuxième partie d'entretien qui se déroule la veille ou le jour de la sortie d'hospitalisation des patients, l'objectif était d'identifier les attentes des patients quant à leur hospitalisation, les potentielles nouvelles difficultés perçues lors de l'hospitalisation, d'évaluer si les actions entreprises pendant l'hospitalisation avaient répondu à ces attentes et d'identifier les manques éventuels.

1. Les attentes

Tous les patients ont été hospitalisés pour déséquilibre hyperglycémique chronique et aucun d'eux n'a été à l'initiative de leur hospitalisation. En effet, parmi les vingt patients

interrogés, huit d'entre eux ont été adressés par leur médecin traitant, huit par leur endocrinologue et quatre ont été transférés d'un autre service de l'hôpital.

1.1. Stabiliser les glycémies (12/20)

La plupart des patients avaient comme principale attente que ce temps d'hospitalisation permette de stabiliser leurs glycémies afin de se sentir mieux : P4 : « *Qu'on arrive à réguler ce problème de glycémie. Je suis monté jusqu'à 3-3.1 des fois. J'étais tout le temps fatigué. Maintenant, il faudra que je fasse attention.* » ; P7 : « *Qu'on me stabilise mon diabète et que je ressorte et que je sois bien et c'est ce qu'on a fait. J'ai jamais été aussi bas que depuis que je suis ici. Est-ce que c'est le manger ?* » ; P18 : « *Déjà que mes résultats soient bons, stabilisés. Me sentir mieux. Ressortir avec la pêche. Toujours aller de l'avant. Quand je sors d'une hospitalisation, je me sens bien. J'ai eu du réconfort et j'ai eu ce que je voulais. Ça fait du bien de voir qu'on n'est pas tout seul. Les infirmières m'aident à faire les piqûres, ça fait du bien. Quand le résultat n'est pas bon chez moi, on est seule, je n'ai pas de soutien moral alors qu'ici, oui.* » ; P20 : « *J'étais mal presqu'à crever et ici on allait me remettre le diabète à niveau.* » ; d'éviter ou de ralentir la survenue des complications liées au diabète : P8 : « *Qu'on régularise mon taux de glycémie car j'arrivais pas à le régler. Comme j'ai un problème de rétine, il fallait qu'on règle le taux le plus vite possible.* » ; P13 : « *Réguler le diabète car le docteur m'a vraiment fait peur quand il a vu les résultats de la prise de sang, il a tout organisé car il n'y avait pas le choix.* ».

Ces verbatim montrent les vertus de l'hospitalisation perçues par les patients comme un temps qui permet une rupture du sentiment d'isolement face au déséquilibre du diabète, apporte un certain réconfort puisque les glycémies sont maîtrisées et permet de prendre un peu de temps pour soi, s'occuper de soi et se reposer. La responsabilité des glycémies bien contrôlées est attribuée aux professionnels de santé ce qui amène les réflexions suivantes : les patients ont-ils conscience qu'ils peuvent jouer un rôle pour maintenir cet équilibre glycémique et/ou, ne se sentent-ils pas capables, pas assez compétents pour jouer ce rôle ? Ont-ils les « armes » pour se sentir capables de réaliser les adaptations quotidiennes permettant l'obtention de cet équilibre ? Par exemple, pour ce patient, le lien avec l'alimentation n'était pas évident: P7 : « *Est-ce que c'est le manger ?* ». Il semble donc

nécessaire de proposer durant ce temps d'hospitalisation des actions lui permettant d'acquérir les capacités lui permettant de se sentir capable de réaliser à la maison « comme à l'hôpital ».

1.2 Aucune attente spécifique exprimée (5/20)

Cinq patients ont verbalisé le fait de ne rien attendre de leur hospitalisation, parmi ces cinq patients seulement deux d'entre eux avaient été adressés par un autre service de l'hôpital : P10 : « *Je suis arrivé à l'hôpital car j'ai eu cet accident* (hémorragie digestive) *mais je n'ai pas voulu venir. Peut être que c'est un bien car on a trouvé ce problème de diabète complètement délirant ! ça a été découvert en chirurgie thoracique et vasculaire et ils ont pris contact avec ici.* », ce patient est diabétique depuis 20 ans et n'avait pas conscience de l'importance de son diabète ; P17 : « *Je n'attendais rien car je ne suis pas à l'origine de cette hospitalisation, c'est le service de cardiologie ! Pour pouvoir subir une opération assez importante* (pontage aortocoronarien), *il faut que mon diabète se stabilise.* ». Parmi les trois autres patients, deux ne percevaient pas l'utilité d'être hospitalisés, soit par déni : P9 : « *Pas grand-chose, c'est ma doctoresse qui m'a dit de venir une semaine à l'hôpital mais je n'en voyais pas l'utilité car elle m'a dit que mon taux était très haut. A part la fatigue, je ne voyais pas de différence.* », soit par peur de l'hôpital : P14 : « *Je suis venue en pleurs. J'avais pas envie de venir pour 2 raisons : l'inconnue de ma voisine de chambre mais ça s'est bien passé et je suis une grande fumeuse et je ne savais pas les horaires d'ouverture du pavillon car je me réveille tôt et je m'endors tôt donc j'avais peur de ne pas pouvoir aller fumer.* » ; et le dernier exprimait le fait de s'en remettre aux mains des soignants sans participer aux décisions tout en espérant quand même que les soignants lui apportent une solution pour éviter de revenir en hospitalisation : P19 : « *Rien dans le sens où, d'une certaine manière, une fois que je suis là, je laisse les médecins faire et décider. Donc je n'attendais rien. On attend que les choses aillent de l'avant et de sortir de l'hôpital au plus vite et d'en sortir avec des billes qui permettent d'éviter l'hospitalisation la prochaine fois.* ».

1.3. Adapter le traitement (3/20)

Trois patients souhaitaient faire une mise au point de leur traitement qu'ils trouvaient inadaptés, voire inefficaces : P5 : « *J'attendais de faire une mise au point du traitement avec*

vérification de l'efficacité du traitement. Il n'y a qu'à l'hôpital qu'on règle correctement. A l'hôpital, on nous garde une semaine et quand on sort, on a un traitement au point. » ; P15 : « *qu'on me donne un nouveau traitement comme je sais qu'il est inadapté…* » ; P16 : « *Cette mise au point de dosage, de piqûres mais ça a l'air de correspondre donc je n'ai pas de souci supplémentaire. J'attends qu'on adapte tous les médicaments que j'ai et n'avoir qu'une seule ordonnance, regrouper les médicaments sur une seule ordonnance.* ».

L'équilibre du diabète est perçu dans ce cas comme un problème d'ajustement de doses qui nécessite l'expertise de l'équipe soignante hospitalière. Il sera, de même, important d'identifier ce profil de patients et de s'accorder avec le patient sur ce qui a été modifié, adapté durant le temps d'hospitalisation afin qu'il puisse prendre conscience des modifications et de leurs impacts afin de pouvoir ensuite prendre le relais à domicile sans la présence de l'équipe soignante (acquisition de capacités effectives et sentiment de pouvoir, d'avoir envie de le faire).

1.4. Se reposer (2/20)

Deux personnes profitent de l'hospitalisation pour se reposer : P3 : « *J'aime bien venir ici, ça me repose. Ça me fait du bien. Ça me change la vie, ça me repose et puis, je suis en sécurité.* » ; P13 : « *Déjà me reposer car mon mari a fait un AVC donc il est très pénible.* ».

Ceci montre de nouveau le positionnement donné par certains patients à ce temps d'hospitalisation comme une période permettant une coupure avec le stress et la fatigue de la vie courante et le sentiment de support social perçu, de lieu sécurisant en regard des peurs et angoisses identifiées dans ce travail. Est-ce le rôle de l'hôpital ? Qu'est-ce qui manque et/ou pourrait être mis en place en ambulatoire pour répondre à ce besoin ? Par qui (professionnels de santé, associations de patients, secteur médico-social..) et quels types de structures ?

1.5. Apprendre (2/20)

Deux patients venaient dans l'objectif d'apprendre des éléments sur la diététique, sur la gestion de l'insuline : P1 : « *D'être aiguillée sur la diététique, gérer l'insuline. Etre plus ciblée, plus cadrée.* », pour mieux comprendre le diabète et échanger avec d'autres patients :

P19 : « *de pouvoir échanger avec des gens. Le diabète, c'est une maladie qu'il faut comprendre.* ».

Les patients diabétiques de type 2, non nouvellement diagnostiqués, qui ont déjà expérimenté le diabète et sa gestion dans leur vie quotidienne, sont en attente d'ajuster leurs connaissances afin d'être mieux outillés pour gérer leur diabète et expriment le besoin, dans cette perspective, d'enrichir leurs vécus, leurs « outillages » (trucs et astuces) avec d'autres patients et les professionnels de santé ce qui, de plus, leur permet de diminuer leur sentiment de solitude face à la gestion de la maladie. L'hospitalisation est, en effet, de part son organisation, un lieu propice qui concentre l'ensemble des professionnels de santé du parcours de soins du patient diabétique de type 2 et d'autres patients ; cette conjoncture étant plus difficile à mettre en place en secteur ambulatoire.

2. Nouvelles difficultés ou problèmes identifiés pendant l'hospitalisation

Le but de cette question était de savoir si les patients, au cours de leur hospitalisation, avaient identifié de nouvelles difficultés ou problèmes qu'ils n'avaient pas perçus et/ou qui pourraient survenir lors de leur retour à domicile du fait des modifications et/ou adaptations réalisées durant leur séjour hospitalier.

2.1. Aucune difficulté nouvelle potentielle détectée (14/20)

Quatorze patients ont déclaré ne pas avoir détecté de nouvelles difficultés ou problèmes. Cependant, un patient évoque sa prise de conscience survenue durant l'hospitalisation sur les conséquences que peut avoir le diabète : P19 : « *Non mais j'ai identifié les conséquences que ça peut avoir en voyant mes voisins ! Je m'estime plutôt heureux ! On n'a pas d'activité importante à l'hôpital et quand on visualise les conséquences que ça peut avoir sur la santé, le cœur, les pieds, ça fait prendre conscience ! C'est plus éducatif encore.* ».

2.2. L'introduction de l'insuline (6/20)

Pour les six autres patients, le passage à l'insuline ou l'augmentation du nombre d'injections d'insuline ont été identifiés comme des difficultés pour le retour à domicile par six patients : P1 : « *Gestion de l'insuline. Avant, j'en avais une seule et maintenant, 3 fois par jour et maintenant des glycémies tout le temps. C'est gênant pour la glycémie de 15h car je ne suis pas toujours à la maison.* » ; P8 : « *Suivant le taux de glycémie, je m'injecte tant d'insuline. Il ne faut pas grignoter entre les repas sinon ça déstabilise tout.* » ; P13 : « *Oui, m'adapter aux nouveaux médicaments et puis le traitement, c'est peut-être positif qu'on m'ait changé le traitement car ça fait tellement longtemps que j'avais le même traitement donc je crois que ça ne me faisait plus d'effet.* » ; P14 : « *Oui, passer d'une injection à 3. Savoir où je peux piquer sur le corps. Le bras, j'ai déjà une partie bleutée.* » ; P15 : « *le fait d'adapter l'insuline à l'alimentation plutôt que d'avoir une alimentation rigide.* » ; P20 : « *Seul inconvénient : se piquer et avoir une autre vie.* ».

Ce résultat appuie ce qui a été identifié auparavant, c'est-à-dire le besoin durant le temps d'hospitalisation d'identifier les éléments de la prise en charge du patient qui le déstabilisent, lui font peur, risquent de le mettre en défaut lors de son retour à domicile (d'autant plus si des changements et/ou des adaptations ont été réalisés durant l'hospitalisation) et de travailler avec lui sur l'acquisition, non seulement, de compétences d'autosoins, mais surtout d'adaptation, pour qu'il puisse être en confiance par rapport à sa prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse, qu'il en perçoive l'utilité et se sente capable de mettre en pratique « seul » de retour à la maison dans son quotidien.

3. Soignants susceptibles de répondre à leurs attentes

Pour chaque patient interrogé, l'objectif était de connaitre les soignants qu'ils avaient identifiés comme des ressources durant leur hospitalisation, évaluer si ces soignants avaient répondu à leurs questions et attentes et s'ils auraient souhaité rencontrer d'autres soignants.

Les internes de médecine et/ou les médecins sont identifiés comme les personnes les plus importantes pour répondre aux questions des patients puisqu'ils ont été cités par quinze patients sur les vingt. Puis, sont citées les infirmières par sept patients. La diététicienne n'a été citée que par trois patients et l'interne en pharmacie par deux patients. Quatre patients ont dit

ne pas avoir eu ou n'avoir eu que très peu de questions à poser : est-ce par une absence de difficultés ou de questions ou est-ce par un manque d'accessibilité des professionnels de santé ou de temps dédié propice à l'expression de besoins ou de questions ?

Trois patients auraient désiré s'entretenir avec une diététicienne mais n'en ont pas eu l'occasion. Les autres patients expriment le fait d'avoir pu rencontrer tous les soignants identifiés comme support.

4. Apports et manques perçus par les patients du temps d'hospitalisation

Afin d'explorer les apports et manques perçus par les patients à propos de leur hospitalisation, trois questions leur ont été posées : quelles sont les 2 choses les plus importantes que vous retenez de votre hospitalisation, qu'avez-vous appris de nouveau et auriez-vous souhaité apprendre d'autres choses ?

4.1. Les apports de l'hospitalisation

Huit patients sont agréablement surpris par l'accueil et le suivi dans le service ce qui les rassure et leur permet de se sentir en sécurité : P3 : « *Je me sens en sécurité donc quand on est en sécurité, on est mieux, on a moins de diabète. Alors qu'avant, j'aimais pas aller à l'hôpital, maintenant ça me fait rien.* » ; P7 : « *On s'occupe bien des patients.* » ; P12 : « *La propreté, l'accueil, on est bien accueilli. C'est calme. L'hospitalité.* » ; P13 : « *L'accueil, c'est déjà pas mal !* » ; P16 : « *On est suivi et on s'occupe de nous. On n'est pas là pour rien !* » ; P17 : « *Le bon accueil.* » ; P19 : « *Je ne suis pas venu de gaieté de cœur mais je suis agréablement surpris car les personnes sont sympas, à l'écoute. Mon impression est plutôt positive. On se sent suivi et il y a une attention claire. C'est important ! ça déstresse le fait d'entrer à l'hôpital.* » ; P20 : « *Le professionnalisme de tout le monde et la gentillesse. Tout le monde est gentil comme tout et à l'écoute de ce qu'on peut demander.* ».

Cinq patients parlent de l'intérêt des apprentissages autour de l'insuline qui leur ont permis d'être plus à l'aise techniquement avec ce traitement et de ce fait, peut participer à son acceptation : P6 : « *Les techniques d'injection et savoir comment faire son traitement car des*

fois, le diabète était à 4-5 grammes, tandis que là, le plus que je suis monté c'était 1.95 grammes. » ; P7 : « *Les techniques d'injection : je savais à peu près, changer de zone car sinon ça risque de faire des problèmes dans les vaisseaux.* » ; P15 : « *Avant, on nous disait de se piquer 15 minutes avant le repas et maintenant, c'est au moment de se mettre à table.* » ; comment adapter les doses : P1 : « *Orienter par rapport à l'insuline les doses en cas d'hypoglycémie.* » ; P15 : « *On adapte l'insuline à la diététique alors qu'avant, c'était l'inverse !* » ; P11 : « *C'est toujours l'insuline ! Quand le taux est normal, je me sens mieux donc ça aide à accepter d'avoir de l'insuline.* ». D'ailleurs, sept patients mentionnent leurs nouveaux apprentissages ou leurs révisions concernant les techniques d'injection : P7 : « *Changer de zone d'injection.* » ; P14 : « *On m'a montré comment se font les injections donc j'ai l'impression de bien faire (purge, mélanger, compter jusqu'à 10…). Les injections, ce n'est pas ingérable ! ça ne fait pas mal.* » ; P18 : « *J'ai appris comment me piquer. La Lantus, la lente, c'est en haut et la rapide, c'est en bas, il me semble. Enfin, je crois. J'ai appris que l'insuline ça n'agit pas de la même manière en fonction du lieu d'injection.* » ; P19 : « *Pour piquer, je ne savais pas qu'il fallait laisser l'aiguille 10 secondes avant de relâcher.* ».

Trois patients expriment une prise de conscience de leur besoin d'adapter leur alimentation du fait de l'expérience vécue durant l'hospitalisation au cours de laquelle ils ont testé une alimentation hospitalière différente de celle qu'ils réalisent chez eux. De plus, ils en ont profité pour « recopier » des menus types transposables dans leur quotidien à domicile : P4 : « *Il faut que je fasse plus attention. Il ne faut pas que je fasse trop d'écart, que je sois plus sérieux.* » ; P5 : « *Ici je suis obligé de manger ce qu'on me donne et ce sont des portions raisonnables et je mange moins que chez moi et je n'ai plus faim après.* » ; P6 : « *La façon de faire le régime à la maison. J'ai relevé tous les repas de l'hospitalisation pour savoir comment faire.* ». De plus, six patients précisent leurs nouveaux apprentissages concernant l'alimentation : P1 : « *Oui, que le gras favorisait le diabète. Je ne le savais absolument pas.* » ; P2 : « *La diététicienne m'a dit que les pommes de terre devaient être limitées : 3 petites pommes de terre par repas, ça fait pas beaucoup, et pas de pomme de terre dans la soupe. Les lentilles, j'y ai droit. J'ai appris des choses que je pouvais manger : des cuisses de grenouille…* » ; P5 : « *Tenir les repas comme on fait là et de temps en temps, un petit plaisir mais pas matin, midi et soir. La façon de cuisiner les aliments. C'est moi qui cuisine depuis que je suis en arrêt maladie. J'utilisais beaucoup d'huile d'olive. On croyait bien faire mais on fait pas bien. Je vais essayer de trouver une poêle antiadhésive pour cuisiner les légumes sans beurre. Mon fils nous a acheté un appareil pour faire les viandes au grill, c'est*

bénéfique, il n'y a plus de matière grasse. » ; P15 : « *On m'a appris des choses différentes pour la diététique. Je parlais en gramme et la diététicienne m'a dit que j'étais bien exigeante. Je suis rarement en hypoglycémie et je ne sais pas les reconnaître. J'ai perdu l'appétit mais je me force à manger et la diététicienne m'a dit qu'il fallait écouter son corps. L'alimentation avant devait être régulée en fonction de l'insuline et maintenant, on dit l'inverse donc, pour moi, c'est une révolution ! C'est bien ! Le matin, je n'ai jamais faim. Jusqu'à présent, je me forçais à manger. Je me sentirais moins fautive.* » ; P19 : « *J'ai réappris des choses au niveau diététique, le fait d'avoir une nourriture assez variée. Je mange plus ici que chez moi ! Et comme la nourriture n'est pas grasse, je vois l'effet sur mes glycémies donc ça fait réfléchir sur la façon de manger à la maison !* ».

Trois patients mentionnent de nouveaux apprentissages sur les médicaments : P19 : « *On a clarifié l'idée du Victoza, je ne savais pas que c'était une hormone !... La Metformine qu'on en prenne 2 ou 3 grammes, la différence n'est pas si grande donc, comme les effets indésirables sont des diarrhées, il vaut mieux alléger le nombre de médicaments à prendre. » ;* dont deux précisent qu'ils ne connaissaient pas l'insuline rapide : P8 : « *Novorapid, je ne connaissais pas. Je connaissais que la lantus.* » ; et un qui a appris une nouvelle notion « le bolus » : P17 : « *Oui, j'ai appris le bolus. Il y a 3 ans, on expérimentait le Victoza. Je suis rentrée avec et puis j'ai arrêté. Le bolus, c'est un complément d'insuline qu'on injecte pendant le repas pour augmenter l'absorption. C'est nouveau ?* ».

Deux patients évoquent le fait que ce temps d'hospitalisation leur a « ouvert les yeux » sur l'importance de la prise en charge de leur diabète du fait, entre autre, du risque de complications : P4 : « *Il faut que je fasse plus attention. Il ne faut pas que je fasse trop d'écart, que je sois plus sérieux. C'est une maladie plus grave que ce que je pensais. Maintenant, en voyant les autres gens hospitalisés, j'ai pris conscience de la maladie, des complications*. » ; P10 : « *La première chose, c'est que je prends conscience du rôle du diabète ou de l'importance du diabète car pour moi, c'était quelque chose de pas si important et que ça pouvait aller jusqu'à certaines extrémités. Je m'aperçois qu'il y a un pavillon spécialisé pour le diabète et les patients sont pris en charge pour cette infection donc c'est très bien car c'est spécialisé. Les complications du diabète et l'importance.* ».

De façon plus anecdotique, un patient exprime le fait d'avoir mieux compris la différence entre le diabète de type 1 et le diabète de type 2 : P3 : « *Oui, le diabète de type 1 et comment les gens se soignent avec les glucides … et les différences entre le diabète de type 1*

et le diabète e type 2. » et un autre mentionne le fait d'avoir appris à se servir de son nouveau lecteur de glycémies : P5 : « *J'ai acheté un nouveau lecteur et c'était un truc que je ne connaissais pas et ils m'ont appris comment m'en servir.* ».

En revanche, 6 patients mentionnent le fait qu'ils n'ont rien appris durant leur hospitalisation: P2 : « *Ça fait un moment que je viens dans le service donc je n'ai rien appris de nouveau* ». Ceci questionne sur la perception de l'utilité de l'hospitalisation perçue par ces patients et l'impact potentiel sur leurs comportements à domicile ?

Les apports du temps d'hospitalisation identifiés comme utiles par les patients semblent donc plus reposer sur la possibilité d'obtenir un soutien qui les réconforte, de permettre des prises de conscience (marge diététique, complications), l'acquisition ou l'optimisation de savoir-faire (injections d'insulines, adaptation de l'alimentation), que d'acquérir des connaissances générales sur le diabète et les médicaments. Ce constat ne semble pas étonnant au regard des besoins de ces patients d'être rassurés et « armés » pour gérer leur diabète et son traitement lors de leur retour à domicile, d'où une demande d'apprentissages ancrés dans leur réalité pour des mises en application effectives et sécurisées.

4.2. Les manques de l'hospitalisation

Trois patients évoquent le fait d'avoir manqué d'informations sur la diététique, dont des mises en pratique concrètes pouvant être appliquées dans leur réalité : P4 : « *Oui, avoir plus d'informations sur ce qu'il faut manger. La diététicienne m'a fait une liste mais ce n'est que des chiffres. Mais j'aurais aimé avoir des recettes, avoir plus d'informations sur la nourriture.* » ; P7 : « *Comment bien se nourrir. Par exemple, une diététicienne qui explique ce qu'il faut manger et pas manger. Je regarderai sur internet, ça doit être bien expliqué.* » ; en parlant notamment de faire un stage : P20 : « *J'aurai souhaité mais pas pour le moment, faire des stages sur la diététique.* ».

Un patient aurait souhaité avoir des informations sur les nouveautés concernant les médicaments : P2 : « *Oui, s'il y a des nouveautés, de nouvelles méthodes d'injection, de nouvelles insulines, de nouveaux médicaments, pourquoi pas. Mais il n'y en a peut-être pas. S'il y a une évolution qui se fait.* ».

Une personne aurait voulu assister à un stage sans préciser le ou les thèmes à aborder : P15 : « *Oui peut-être s'il y a un stage car ça fait longtemps*. ».

Les manques exprimés en regard des apports de l'hospitalisation mettent aussi en évidence le besoin des patients d'apprentissages leur permettant d'acquérir des « outils » pratiques transposables dans leur quotidien quelque soient les thématiques abordées afin de se sentir capable d'agir de façon sécurisée. La demande d'informations sur les nouveautés peut être lue comme un besoin d'être de nouveau rassuré sur l'avenir comme d'autres résultats de ce travail l'ont mis en évidence.

d. Intérêt potentiel des patients hospitalisés pour des actions éducatives se déroulant durant leur temps d'hospitalisation

L'objectif était, tout d'abord, d'identifier le vécu des patients ayant déjà participé à des offres ETP antérieurement et, dans tous les cas, de connaitre leur intérêt potentiel pour une offre se déroulant durant leur temps d'hospitalisation, leur préférence concernant la forme (séance individuelle ou de groupe), le contenu (thématiques à aborder) en explorant plus spécifiquement, ensuite, leur intérêt potentiel pour une séance centrée sur les médicaments et pour poursuivre ensuite cet accompagnement éducatif en ambulatoire.

1. Participation antérieure à des offres d'éducation thérapeutique

Seulement cinq personnes sur vingt ont déjà participé à des offres d'ETP : trois au pavillon E du CHU de Grenoble, un à Pierre-Bénite et une à la clinique « Les Palmiers » à Ceyrestre La Ciotat. Quatre autres patients confient en avoir entendu parler mais ils n'y ont pas participé soit par manque de temps lié à leur travail : P1 : « *Non jamais. Le médecin m'a parlé des associations, Proxydiab mais comme je travaillais tout le temps…* » ; P7 : « *Non jamais. Avec mon boulot, ce n'est pas évident, je commence à 6 heures, je finis à 19 heures ou je commence à 7 heures et je finis à 20 heures avec une heure de répits. Autrement, il faut prendre des journées.* » ; P18 : « *Non pas du tout. On m'avait proposé de le faire mais j'ai jamais trouvé le temps de le faire.* » ; soit du fait d'un éloignement géographique : P4 : « *Non,*

on m'en avait parlé la dernière fois mais comme c'était ici, j'habite à Voiron, c'était trop de distance. ».

Parmi ces cinq patients qui ont participé à des séances d'éducation, deux d'entre eux ont apprécié de pouvoir échanger avec d'autres personnes : P15 : « *C'était convivial et on échangeait le ressenti et le vécu.* » ; P19 : « *Ce qui m'a plu, c'est le fait d'être en petit groupe, de pouvoir échanger. C'était convivial !* ». Ils sont donc réceptifs au partage d'expériences, de vécus et au soutien psychosocial que peut apporter le groupe de pairs. Un patient insiste sur l'intérêt de supports pédagogiques visuels utilisés lors des séances : P5 : « *Pour la diététique, elle faisait des dessins sur la nourriture, le suivi dans le corps et pour quelles raisons ça se stockait en sucres.* ». Tous ces patients expriment le fait d'avoir beaucoup appris en précisant surtout sur l'alimentation.

2. Intérêt des patients pour des manques éducatifs durant l'hospitalisation

2.1. Intérêt selon si séances individuelles ou de groupe

75 % des patients interrogés ont déclaré être intéressés pour participer à des séances individuelles. Les patients non intéressés estimaient en connaître suffisamment sur la maladie et comment vivre avec : P5 : « *Non pas spécialement, maintenant j'en sais assez.* » ; P9 : « *J'ai trouvé un équilibre dans la façon et le lieu dans lequel je vis et je n'ai pas l'intention d'en changer !* » ; P17 : « *Non, ça ne m'intéresse pas car je suis suffisamment informée*. ».

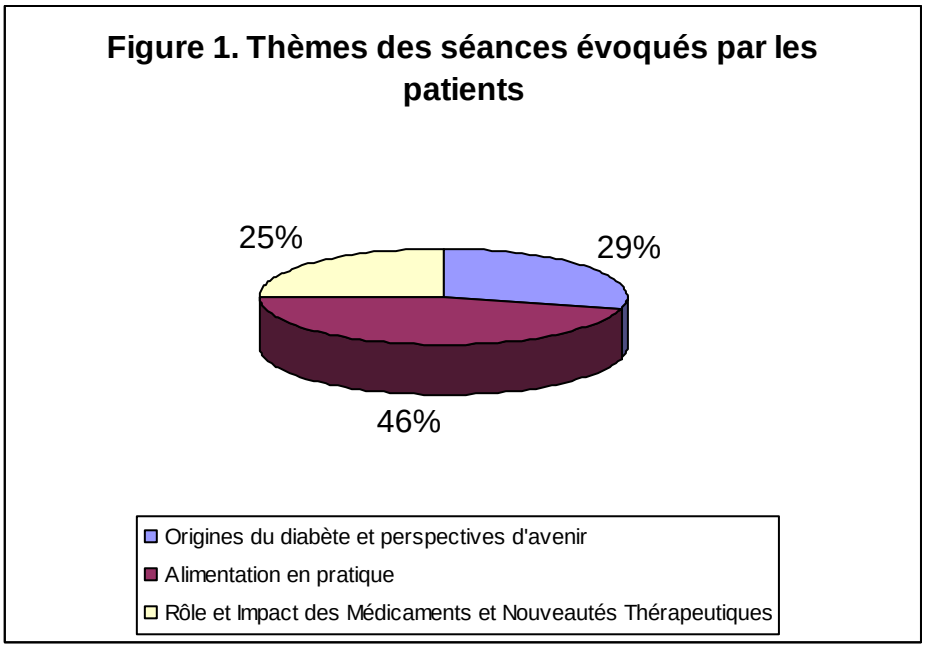
60 % des patients seraient intéressés par des séances de groupe : P2 : « *Chacun de nous a son diabète. Il n'y a pas un diabète suivant les individus, comment on l'accepte. Discuter avec les gens, ça apporte toujours*. » ; P4 : « *En groupe, ça peut être pas mal car il peut y avoir une discussion*. » ; P6 : « *Ça fait du bien d'entendre ce que les autres ont et écouter les idées des autres et donner des idées aux autres.* » ; P10 : « *ça permettrait peut-être de profiter de l'expérience de certains. Je ne pense pas qu'ils sont tous comme moi. Donc il peut y avoir un retour d'expériences pas mauvais pour moi.* » ; P18 : « *C'est là qu'on peut parler de soi et qu'on voit qu'on n'est pas tout seul. C'est toujours bien de voir qu'il y a des gens comme nous et qui vivent bien.* ». Parmi les patients non intéressés, sont inclus les patients ayant aussi refusé les séances individuelles et trois autres patients pour lesquels le groupe serait plutôt déstabilisant : P12 : « *j'aime pas quand il y a beaucoup, beaucoup de*

personnes. J'aime bien être seul. » ; P13 : « *j'aime pas bien le monde.* » ; P14 : « *Je ne suis pas à l'aise en groupe*. ».

Concernant les formes possibles que pourrait prendre cette offre éducative pendant le temps d'hospitalisation, certains patients ont émis quelques idées : P1 : « *entretiens, échanges ou par internet.* » ; P4 : « *cours dans une salle où on pourrait être plusieurs même si c'est 2-3 fois pendant l'hospitalisation, je pense qu'on retiendrait beaucoup plus de choses et on serait mieux informé car là on est tout seul.* » ; P7 : « *projeter quelque chose pour savoir comment s'y prendre.* » ; P8 : « *préparer à manger. On voit mieux ce qu'on peut manger, ce qu'on doit éviter.* » ; P14 : « *document à la télévision avec témoignages de patients.* ».

2.2. Thèmes à aborder

Le thème qui ressort le plus fréquemment est l'alimentation. En effet, onze patients souhaiteraient avoir plus d'informations pratiques sur la manière de manger : P19 : « *La diététique, c'est essentiel !* ». Sept patients aimeraient mieux comprendre l'origine de leur maladie, l'avenir avec cette maladie (risques potentiels), les perspectives par exemple en termes de progrès médicaux éventuels: P4 : « *le diabète, comment ça vient, pourquoi on a ça.* » ; P6 : « *le diabète, causes principales et sur la tension éventuellement*. » ; P10 : « *savoir les tenants et les aboutissants de la maladie, ce que ça va engendrer,* » ; P14 : « *le diabète est guérissable un jour ?* ». Six patients souhaiteraient mieux comprendre le rôle, l'impact des médicaments pour mieux percevoir leurs bénéfices et leurs risques ainsi que connaître les perspectives d'avenir en termes de recherche, de nouveautés : P7 : « *Les médicaments, moi je les avale mais je ne sais pas à quoi ils servent mais c'est peut-être bien de savoir et savoir s'ils sont dangereux ou pas pour la santé.* » ; P10 : « *comment on se soigne,* » ; P16 : « *les médicaments, à quoi ça sert ?* » ; P19 : « *Savoir comment évolue les traitements mais je sais qu'il y a une évolution mais je ne connais pas les orientations. Comprendre les évolutions.* ».



Concernant leur avis sur une séance ciblant les médicaments, cinq patients supplémentaires ont répondu positivement : P2 : « *Ça peut être intéressant de savoir l'effet que ça a. Est-ce que je dois les prendre ou pas ? Est-ce que le cholestérol c'est bon ou pas ? Est-ce vraiment nécessaire ? Mais il faut qu'on me réponde honnêtement. Là je suis intéressé. Lasilix, j'ai eu une rétention urinaire mais est-ce qu'il faut que je continue à le prendre car ça va mieux ? ça fait beaucoup uriner. Des fois, il faut courir.* » ; P8 : « *plus on a d'explications, mieux on peut s'en servir ! Les médecins, ils n'expliquent pas assez aux malades. Ils ne prennent pas assez de temps.* » ; P18 : « *Ce qui m'intéresserait, c'est de savoir comment ne pas les oublier.* ».

Ces verbatim appuient les résultats précédents concernant le besoin des patients de mieux comprendre le rôle et l'impact des médicaments en se basant sur des données factuelles afin qu'ils puissent construire leurs balances bénéfices/risques. De plus, ils mentionnent aussi leurs besoins d'une séance leur permettant d'acquérir des « trucs », des « outils », des capacités leur permettant de gérer leurs prises médicamenteuses face à leurs situations du quotidien et de pouvoir se faire confiance sur les stratégies qu'ils mettront en place à leur domicile.

2.3. Adaptation du temps d'hospitalisation pour proposer ce type de séance éducative

Huit patients mentionnent l'intérêt de séances se déroulant pendant leur hospitalisation pour des raisons d'éloignement géographique : P3 : « *pendant l'hospitalisation car j'habite loin.* » ; et/ou car cela aurait l'intérêt d'occuper leurs journées d'hospitalisation : P4 : « *pourquoi pas faire pendant l'hospitalisation car on fait rien.* ». Sept patients n'ont pas de préférence concernant le moment de réalisation pendant ou en dehors de l'hospitalisation car ils seraient prêts à revenir pour assister à ces séances si elles ne pouvaient être réalisées durant leur temps d'hospitalisation.

3. Intérêt pour poursuivre un accompagnement éducatif en ambulatoire

Quinze patients expriment qu'ils seraient d'accord pour poursuivre cet accompagnement éducatif en ambulatoire : P2 : « *Si tous les mois, on me dit si je suis ce qu'on m'a dit, pourquoi pas.* » ; P10 : « *Il y a certaines circonstances où l'on peut se trouver seul donc c'est bien qu'il y ait un endroit où l'on puisse avoir des renseignements*. » ; P15 : « *c'est plutôt pour demander un conseil et pour me rassurer.* » ; P19 : « *Oui, pourquoi pas dans la mesure où ça m'aide et m'accompagne.* ».

Ces verbatim montrent bien que l'intérêt perçu par les patients de ce suivi réside dans l'opportunité d'avoir un lieu de recours, de soutien, un environnement rassurant plus qu'une perspective d'apprentissages cognitifs ou pratiques.

e. Exemples d'objectifs éducatifs déduits des besoins éducatifs identifiés

Le *tableau II* propose, à titre d'exemples, différents objectifs éducatifs qui découlent de besoins éducatifs identifiés auprès des patients diabétiques de type 2 hospitalisés.

Besoins éducatifs des patients	Objectifs éducatifs déduits
Besoin de s'y retrouver dans les informations disponibles sur les médicaments en termes de bénéfices, d'utilité et de risques pour la santé	Etre capable de construire la balance bénéfices/risques de ses médicaments pour prendre une décision éclairée avec le soignant concernant l'adhésion à la proposition thérapeutique
Alléger l'ordonnance pour ne laisser que les médicaments nécessaires	Etre capable d'identifier dans son ordonnance l'intérêt propre pour soi de chacun des médicaments et d'engager la discussion avec un soignant concernant les médicaments pour lesquels leur utilité n'est pas perçue
Ne plus se sentir perdu lors de modifications ou d'adaptation dans son traitement	Etre capable d'identifier ce qui a été modifié ou adapté dans son traitement durant l'hospitalisation. Se sentir capable de mettre en place dans son quotidien lors du retour à domicile ces différentes modifications et/ou adaptations en ayant réfléchi durant l'hospitalisation à des stratégies avec les soignants et d'autres patients éventuellement
Ne plus se sentir déstabilisé dans la gestion de ses traitements lors d'événements de la vie quotidienne comme des déplacements et craindre les oublis et leurs impacts sur sa santé	Se sentir capable de s'adapter lors du retour à domicile et lors d'événements, de situations plus ou moins courantes de la vie quotidienne en s'appuyant sur un « outillage » permettant d'être rassuré et d'envisager des stratégies adaptées permettant, entre autre, de minimiser les oublis
Besoin de comprendre les causes des fluctuations de leurs glycémies	Etre capable d'identifier les facteurs pouvant influencer ses glycémies (activité physique, alimentation, traitement médicamenteux, stress, infection…) Etre capable d'identifier les leviers d'actions qui sont de son ressort et les facteurs sur lesquels il ne peut pas agir. Etre capable d'accepter un certain niveau d'équilibre comme adéquat pour se donner un objectif réaliste et réalisable
Besoin de reprendre confiance en soi et de croire en ses capacités d'adaptation	Etre capable d'identifier les stratégies mises en place antérieurement dans son quotidien qui ont fonctionné afin d'envisager, par exemple, de les transposer dans des situations qui ont été difficiles à gérer
Besoin de se sentir capable de faire une activité physique appréciée et en adéquation avec sa condition physique	Etre capable de choisir une activité physique qui lui procure du plaisir et qu'il perçoit comme réalisable avec sa condition physique. Etre capable de faire ce choix en gardant à l'esprit la faisabilité de cette pratique dans la durée et le maintien de sa capacité à lui faire éprouver du plaisir et du mieux-être physique et mental
Besoin d'astuces pratiques pour adapter, intégrer son alimentation dans son quotidien	Etre capable de prendre conscience de ses représentations potentiellement erronées autour du sucre et du gras. Etre capable de sélectionner des trucs et astuces compatibles avec ses habitudes de vie lui permettant d'envisager une alimentation équilibrée, adaptée pour son diabète, pouvant être mise en pratique dans son quotidien, sa réalité en regard de ses préférences et en conservant le plaisir de manger

Tableau II. Exemple d'objectifs éducatifs déduits de besoins éducatifs identifiés auprès de patients diabétiques de type 2 hospitalisés

II. Les soignants

Dans la perspective de proposer une offre éducative, l'étape d'analyse de besoins incontournable inclus, non seulement, l'analyse des besoins de la population de patients concernés, mais aussi, du côté des professionnels de santé ou acteurs de la prise en charge de la population ciblée, c'est-à-dire dans le contexte de ce travail, l'exploration des perceptions des soignants s'occupant des patients diabétiques de type 2 hospitalisés sur leurs besoins, leurs difficultés rencontrées avec leur maladie et sa prise en charge. De plus, l'objectif était aussi de faire le point avec eux des actions entreprises pendant le temps d'hospitalisation par lesquelles ils pensaient répondre à ces besoins, et au contraire, les manques qu'ils avaient pu identifier. De plus, leur avis sur l'intérêt et la faisabilité de proposer des offres éducatives spécifiques durant le temps d'hospitalisation associées à un relais vers les offres ambulatoires a été recherché.

a. Les caractéristiques des soignants

Huit soignants ont été interviewés, de différents corps de métiers au sein de l'équipe soignante du service de Diabétologie : deux infirmières, deux aides-soignants, une diététicienne, une interne en médecine spécialisée en Endocrinologie et deux médecins diabétologues séniors.

Pour envisager une diversité de profils pertinente afin d'explorer des points de vue variés, l'échantillon a été construit en sélectionnant, non seulement, des soignants de professions différentes, mais aussi ayant des anciennetés d'exercice au sein du service de Diabétologie variées : la personne étant la moins expérimentée du service y exerçait depuis 2 ans alors que la plus expérimentée depuis 32 ans.

Le *tableau III* détaille les caractéristiques des soignants interrogés.

Soignants	Sexe	Métier	Ancienneté dans le service
1	F	Infirmière	3 ans et demi
2	F	Infirmière	32 ans
3	F	Aide-soignante	2 ans
4	H	Aide soignant	7 ans et demi
5	F	Diététicienne	7 ans
6	F	Interne de médecine	7e semestre, 2 semestres effectués dans le service
7	F	Médecin Diabétologue	4 ans
8	H	Médecin Diabétologue	25 ans

Tableau III. Caractéristiques des soignants interrogés exerçant au sein du service de Diabétologie

b. Les besoins, les actions menées et les manques

1. Les besoins perçus par les soignants des patients diabétiques de type 2 hospitalisés

Certains soignants précisent que les besoins seront différents selon le type de patients et selon le type de diabète : S4 : « *C'est différent des diabétiques de type 1 qui veulent être précis et qui ont la connaissance* » ; S6 : « *Un jeune cadre n'aura pas les mêmes besoins qu'un retraité.* ».

1.1. Besoin d'être motivés pour s'impliquer dans la prise en charge (6/8)

Ce qui ressort le plus fréquemment comme besoin perçu par les soignants repose sur la nécessité d'une implication des patients dans leur prise en charge et pour cela, ils ont besoin de motivation pour s'engager dans des modifications de comportements et le maintien des efforts entrepris. Dans ce contexte, les soignants se positionnent comme des potentielles ressources pour les soutenir, les aider à trouver les arguments de leur motivation, les aider à identifier leurs forces, à définir des objectifs atteignables et choisir des stratégies réalistes à tester dans leur quotidien : S8 : « *Besoin d'être rassurés, motivés, encouragés dans la poursuite des efforts qu'ils doivent faire.* ». Pour se faire, S4 : « *Il faut les former et les rendre*

actifs. » et S7 : « *il faut une approche motivationnelle pour changer les habitudes de vie mais pas en culpabilisant, ni en étant autoritaire.* » dans le but de pouvoir « *négocier ce qu'ils peuvent faire* » et passer un « *type de contrat thérapeutique sur qu'ils peuvent faire et ce qu'ils sont prêts à faire* » (S8) et voir les « *ressources qu'ils peuvent avoir* » (S1) pour mettre en place des comportements adaptés. Parfois, les échanges entre les patients qui ont la même maladie et qui rencontrent les mêmes doutes, se posent les mêmes questions, sont de réels déclencheurs motivationnels : S6 : « *ils apprécient de pouvoir échanger avec d'autres diabétiques, ça leur apporte beaucoup de pouvoir rencontrer d'autres diabétiques*. ».

Les patients ont donc besoin d'un soutien psychosocial pour les rassurer, les motiver et les conforter dans leurs capacités à s'engager dans des adaptations plus ou moins importantes de leurs habitudes de vie.

1.2. Besoin de comprendre l'action de leurs médicaments et le choix de la stratégie médicamenteuse proposée (5/8)

Cinq soignants expriment le fait que les patients ont besoin de comprendre l'action de leurs médicaments afin de pouvoir les utiliser de façon adaptée et sécurisée (moment de prises le plus approprié par exemple) : S7 : « *Et comme les traitements sont variés, il y a un besoin de comprendre comment marchent les traitements.* » ; S1 : « *savoir les utiliser : Metformine pendant les repas, Novonorm que si repas, si insuline, à quoi ça sert et pourquoi ils en ont, les techniques d'injection,*

Trois soignants mettent en évidence le fait que les patients manquent de connaissances sur les médicaments leur permettant de comprendre le choix fait par les médecins personnalisé pour chaque patient : S6 : « *Besoin de trouver un traitement qui marche pour le diabète. Ils ont besoin d'insuline souvent et ils ne s'attendent pas à ça* » ; S8 « *ajustement du traitement oral, du traitement insulinique,* », pour « *Obtenir un équilibre glycémique.* » (S2).

1.3. Besoin de comprendre la maladie (4/8)

Quatre soignants soulignent l'importance pour les patients diabétiques de type 2 de comprendre leur maladie pour pouvoir expliquer la survenue de cette maladie, faire des liens

entre leur état de santé, les événements vécus et les actions réalisées afin de mieux savoir gérer, adapter leur traitement médicamenteux et non médicamenteux : S5 : « *Besoin de comprendre mieux le mécanisme de la maladie pour mieux la gérer, faire le lien entre le poids et l'alimentation, l'activité physique et les glycémies*. » ; S6 : « *une éducation sur ce qu'est le diabète* » ; S7 : « *Je pense que, face à la grande fréquence des diabétiques de type 2, beaucoup ne savent pas le déclenchement et les causes. Il y a un besoin de comprendre sa maladie.* » ; S8 : « *Besoin de comprendre ce qu'il faut faire et ce qu'ils doivent faire et pourquoi. Donc ils ont besoin de plus d'explications*. ».

Les soignants mettent donc en évidence un besoin d'acquisition de connaissances sur la maladie et les traitements médicamenteux (aspect cognitif) nécessaire, de leur point de vue, à une gestion appropriée de la prise en charge de leur diabète.

1.4. Besoin d'acquisition de savoir-faire concernant les glycémies capillaires et de connaissances pour interpréter et agir (4/8)

Quatre soignants identifient que les patients ne comprennent pas toujours pourquoi leur diabète est déséquilibré : S2 : « *Ils ne savent pas toujours pourquoi leurs glycémies échappent ; soit il y a un facteur infectieux, ou alimentaire, ou une évolution de la maladie qui fait qu'ils sont de plus en plus carencés en insuline, ou le traitement n'est pas adapté.* ». Ils pensent donc que les patients ont besoin de savoir mesurer leurs glycémies, interpréter les chiffres, reconnaître les symptômes éventuels et savoir réagir en conséquence face à une hypoglycémie et des hyperglycémies : S1 : « *savoir faire la glycémie et comment gérer une hypoglycémie. Connaître les normes des glycémies, les consignes de sécurité importantes. Pour les hypoglycémies : les symptômes, les valeurs, que faire ? Idem pour les hyperglycémies, identifier la conduite à adopter*. » ; S6 : « *ce qu'est une hypoglycémie et comment gérer* », connaître « *les conduites à tenir d'urgence (en cas d'hypoglycémies ou en cas d'hyperglycémies)* » (S8).

Les soignants mentionnent de nouveau un besoin d'acquisition de connaissances sur une thématique différente, les glycémies capillaires, associé à des compétences d'auto-soins : apprentissage de gestes techniques pour réaliser les glycémies capillaires, pour utiliser un lecteur et apprendre à réagir face à des chiffres glycémiques et/ou des symptômes spécifiques.

1.5. Améliorer leur hygiène de vie (3/8)

Trois soignants expriment le fait que les patients ont besoin de prendre conscience de leurs éventuelles représentations erronées concernant l'alimentation, l'activité physique et d'acquérir des connaissances en diététique afin de pouvoir évaluer leur façon de manger : « *revoir la diététique, essayer de voir comment ils mangent* » (S1), « *ils ont des idées reçues sur ce qu'ils peuvent manger ou pas, sur une hygiène de vie qui n'englobe pas seulement la nourriture, le fait de bouger, de se dépenser.* » (S3) ; « *Ils veulent souvent voir la diététicienne* » (S6).

De nouveau, les soignants pointent le fait que les patients manquent de connaissances pour agir de façon adaptée concernant cette fois-ci leur alimentation et/ou leur pratique d'activités physiques : S3 : « *Ils ont besoin de conseils, d'éducation.* ».

1.6. Aucun besoin par les soignants, expliqué par la perception d'un défaut d'intérêt, de motivation ou de prise de conscience des patients (3/8)

Trois soignants trouvent que les patients diabétiques de type 2 ne sont pas intéressés, motivés pour se soigner, ou du fait d'un manque de connaissances, ils ne perçoivent pas les enjeux de prendre en charge leur diabète : S4 : « *On touche une population qui n'a pas envie d'être soignée.* » ;S6 : « *Il y a des personnes qui seront à l'écoute… et d'autres pas du tout.* » ; S5 : « *La plupart des diabétiques de type 2 ne sont pas intéressés, c'est ce que j'ai observé.* » ; S4 : « *les diabétiques de type 2 sont inconscients car ils ne savent pas. Ils ne sont pas conscients de ce qui se passe et ce qui peut arriver.*».

Il semble donc que les soignants perçoivent un besoin fort pour les patients d'augmenter leurs connaissances sur différentes thématiques en lien avec la prise en charge du diabète comme la première marche incontournable de toute mise en mouvement du patient. Ceci, cependant, est associé à un renfort motivationnel permettant d'envisager une implication du patient et le déclenchement voire le maintien de nouveaux comportements.

2. Les actions réalisées durant l'hospitalisation pour répondre à ces besoins

Pour répondre à ces besoins identifiés par les soignants, 3 types d'actions ont été mentionnées :

2.1. Transmissions régulières d'informations (3/8)

S1 : « *Les infirmières donnent des informations à chaque tour, informations sur les techniques d'injection, les normes.* » S5 : « *Quand il y a introduction d'un traitement, il y a une explication du traitement avec le pharmacien.* » S6 : « *Si le patient fait le ramadan, on leur donne des conseils. On rappelle les objectifs glycémiques personnalisés en fonction des patients.* »

2.2. Evaluation des apprentissages de gestes techniques (3/8)

S1 : « *Les infirmières posent des questions sur ce qu'ils ont compris et ce qu'ils n'ont pas compris. Pour les techniques d'injection, il y a les feuilles d'éducation pour savoir où ils en sont. Pour la gestion des hypo et des hyperglycémies, ils partent en permission.* » S6 : « *S'il y a besoin d'un lecteur, les infirmières vérifient le lecteur si le patient en a un ou proposent un lecteur et vérifient son utilisation. S'il y a des injections, les infirmières vérifient les techniques d'injection, la présence de lipodystrophies… Les infirmières et les médecins vérifient les pieds.* » S7 : « *Pour les injections, il y a une fiche d'évaluation bien faite.* »

De plus, concernant l'évaluation des réactions des patients face à des variations glycémiques, un soignant mentionne que *« pour la gestion des hypo et des hyperglycémies, ils partent en permission »* (S1).

2.3. Prise en compte et réponses aux questions des patients (1/8)

S5 : « *Le médecin répond aux questions qui leur sont posées.* »

Les soignants ont, de plus, précisé que, durant le temps d'hospitalisation, les besoins des patients étaient aussi d'ordre médical et que, selon la cause du déséquilibre

hyperglycémique chronique, des adaptations thérapeutiques, des examens complémentaires et des soins spécifiques pouvaient être envisagés : S2 : « *On cherche la cause. Si c'est un facteur alimentaire, on garde le même traitement et il y a une normalisation des glycémies en 48 heures avec le même traitement… Si c'est un problème infectieux, on fait un bilan, 9 cas sur 10 c'est une infection urinaire ou une pneumopathie. Quand c'est une carence en insuline, il y a une réadaptation du traitement, souvent c'est une mise sous insuline.* » ; S6 : « *Mettre en place le traitement le plus efficace pour contrôler les glycémies… on programme un bilan dégénératif (fond d'œil, scintigraphie cardiaque…)... S'il y a une neuropathie ou besoin de soins, on prescrit des soins avec un podologue.* ».

Les actions mentionnées s'appuient donc sur des apports de connaissances et de savoir-faire en lien avec la perception des soignants sur les besoins des patients diabétiques de type 2 hospitalisés.

3. Les manques perçus et les actions supplémentaires à mener

Au sein du service d'hospitalisation, le personnel soignant ressent un certain nombre de manques :

3.1. Un manque de coordination (4/8)

La moitié des soignants interrogés mentionnent un manque de communication, d'harmonisation des informations transmises aux patients, de formalisation des différentes actions réalisées par les différents membres de l'équipe soignante et d'évaluation de l'impact de ces actions pour les patients. Les conséquences perçues par ces soignants sont des possibles discordances dans les informations transmises aux patients, des patients pouvant ne pas avoir toutes les explications nécessaires du fait du manque de temps, de coordination des soignants et un manque de retour sur la compréhension des patients en dehors des évaluations des apprentissages de gestes techniques : S1 : « *Il n'y a pas assez de coordination entre tous les soignants… Chacun fait bien son job. Une synchronisation de tout, c'est ce qu'il manque. Quand on a le temps, on fait de l'éducation mais quand il y a autre chose (transfusions…), on n'a pas le temps de faire de l'éducation.* » ; S5 : « *Je ne sais ce que font les autres.* » ; S7 : « *En hospitalisation, il n'y a rien de très précis. Il y a sans doute besoin d'harmoniser ça car*

pour expliquer la physiopathologie, on manque de temps pour l'interne et pour les infirmières. On a besoin d'harmoniser le temps… Il n'y a pas de systématisation et pas de formalisation de comment on apporte les informations et pas non plus d'évaluation de ce que le patient a compris. » ; S8 : « *Je ne suis pas sûr qu'on fasse tout… Il est important qu'il y ait de la cohésion entre nous donc c'est un défaut quand il y a des nouveaux venus : les nouveaux internes, de nouvelles infirmières, ce n'est pas forcément le même discours ! Ce n'est pas assez formalisé la formation des nouveaux…* ».

Un soignant propose de mettre en place un support commun à l'ensemble des soignants de l'équipe permettant à chacun de noter les informations et les actions entreprises avec les patients afin de garantir la cohérence des informations qui leur sont transmises et que chacun puisse éventuellement renforcer et/ou s'appuyer sur ce qui a déjà été mis en place avec les patients et évaluer l'évolution de leurs apprentissages : S1 : « *Il faudrait des documents en commun pour que tous les intervenants puissent écrire dessus.* ».

3.2. <u>Un manque d'intégration d'une démarche d'éducation thérapeutique durant ce temps d'hospitalisation</u> (4/8)

La moitié des soignants interrogés mentionnent le besoin d'intégrer en hospitalisation conventionnelle une approche éducative en proposant un bilan éducatif partagé pour chaque patient lors de son entrée en hospitalisation, ayant pour objectif mentionné par les soignants, de fixer les objectifs personnalisés du patient: S1 : « *Les patients doivent fixer leurs objectifs et les objectifs pour leur sortie.* », S7 : « *Il y a une nécessité de faire un bilan éducatif initial pour avoir des objectifs personnalisés.* ».

Ces verbatim montrent l'importance donnée par les soignants à la définition d'objectifs pour les patients sans évoquer la possibilité qu'offre une posture éducative en termes d'exploration des besoins des patients et la compréhension des différentes dimensions de la personne.

Les soignants mentionnent aussi l'intérêt de mettre en place des actions d'éducation thérapeutique collective durant le temps d'hospitalisation sur différentes thématiques comme le diabète, les complications, les traitements, la diététique, le soin des pieds … : S3 : « *Ce qui serait bien, c'est faire des activités, faire des chariots repas. Il y aurait un chariot au milieu, les patients choisiraient leur menu. Les patients découvriraient ce qu'ils peuvent manger ou*

pas. », S6 : « *Une éducation collective. Je l'ai vécue en diabétologie à Annecy. Il y a une grille d'évaluation à la fin et une grille de satisfaction. C'était très apprécié, ils ont été très satisfaits des séances d'éducation. Il y avait des séances sur les hypoglycémies, ce qu'est le diabète faite par le médecin, les traitements et les effets indésirables faite par le médecin, comment bien prendre soin de ses pieds pour éviter les complications, la diététique, sur les aliments contenant des glucides, les aliments gras.* », S7 : « *Il y a une place pour formaliser l'approche éducative sur comprendre la maladie et le mode d'action des médicaments : qu'apportent les médicaments et comment ?* ».

Les thématiques proposées lors de ces séances sont en lien avec les besoins identifiés par les soignants.

Néanmoins, deux soignants émettent des doutes sur la faisabilité de l'éducation thérapeutique pendant le temps de l'hospitalisation et questionnent le rôle éducatif de l'hôpital : S5 : « *Je ne vois pas ce qu'on peut faire en hospitalisation car ils ne sont pas disponibles comme il le faut. On avait commencé des séances en salle de réunion avec le Bodylink mais on était dérangé.* », S7 : « *Est-ce que c'est la place de l'hôpital ? Je ne suis pas sûre !* ».

3.3. Un manque de personnel spécifique dédié à l'unité d'hospitalisation (3/8)

Trois corps de métier ont été identifié comme manquant pour assurer une prise en charge de qualité pour ces patients et adaptée à leurs besoins : une diététicienne : S2 : « *Qu'il y ait une diététicienne rien que pour le service.* », un kinésithérapeute : S2 : « *La notion d'activité physique, beaucoup ne l'ont pas. Il faudrait qu'il y ait une kiné. Avant, il y avait un intervenant qui faisait de la marche et les patients voyaient l'impact sur les glycémies.* », S6 : « *Dans un monde idéal, il pourrait y avoir une kiné qui pourrait voir les exercices physiques à mettre en place et se balader avec eux. Cela permettrait de voir l'impact de l'activité physique sur les glycémies*. », et enfin, un psychologue : S4 : « *Il faudrait une psychologue pour mettre en avant les traits de personnalité… « Accepter la maladie » est un mot qui me dérange. Personne ne peut accepter d'être malade.* ».

3.4. Un manque de supports pédagogiques adaptés pour les patients (2/8)

Certains soignants soulignent le manque de supports adaptés pour les patients en insistant sur le fait que de nombreux supports existent mais ne semblent pas très appropriés, et le plus souvent, sont un facteur de confusion pour les patients (« trop d'infos tuent l'info ! »). Il serait, de plus, pertinent d'envisager de proposer une variété de formes de supports d'informations pour répondre aux besoins des patients : S1 : « *Faire des documents plus clairs et moins compliqués à donner aux patients. On a déjà beaucoup de documents mais ils s'y perdent un peu. Dans l'idéal, ce serait un papier avec des consignes en cas d'hypo, consignes en cas d'hyper.* » ; S4 : « *On pourrait mettre un CD qui tourne dans la salle d'attente pour expliquer le diabète.* ».

3.5. Un manque de relais ensuite en ambulatoire (1/8)

Un soignant mentionne le manque de support motivationnel en ambulatoire pour garantir un suivi adapté comme, par exemple, sur le plan de l'activité physique : S8 : « *Au niveau de l'activité physique et sportive, on n'est pas au niveau pour la prescription, la mise en route et pour trouver les solutions en ambulatoire. On n'est pas assez bon pour les aspects motivationnels et pas assez bon pour offrir une solution de suivi, de renforcement.* ».

Il semble donc important de connaitre les supports ambulatoires existants, leurs atouts et leurs limites ainsi que les manques sur certaines thématiques en pratique ambulatoire afin d'adapter les propositions d'actions éducatives durant le temps d'hospitalisation pour envisager une action d'accompagnement qui puisse perdurer ou trouver d'autres relais pour assurer une continuité.

c. Avis sur l'intérêt et la faisabilité d'une offre éducative intégrée au temps d'hospitalisation associée à un relais ambulatoire

Les questions posées aux soignants ont permis d'explorer leur opinion concernant les modalités les plus appropriées pour proposer une offre éducative durant l'hospitalisation (séances individuelles et/ou de groupe ; critères de faisabilité) et concernant la possibilité d'envisager un relais en ambulatoire (modalités et faisabilité).

1. Séances individuelles

Toutes les personnes interrogées pensent que l'éducation thérapeutique en individuel a sa place pendant le temps de l'hospitalisation du fait des possibilités de personnalisation et d'adaptation des séances à chaque patient, à sa compréhension, à son niveau intellectuel et à ses objectifs ainsi que la perception de moindres contraintes organisationnelles en individuel : S2 : « *Dès le départ, il faudrait définir les objectifs que le médecin a pour les patients et si le patient peut y adhérer. Trouver un compromis sur ce qu'il serait bien pour eux et ce qu'ils peuvent faire et voir l'adhésion du patient… Il faudrait des objectifs de départ clairs et écrits.* » ; S5 : « *Oui, c'est plus possible car on a une visibilité des examens du patient et connaissant les contraintes du service, on peut cibler des créneaux où le patient sera disponible.* » ; S7 : « *Il y a plus de place en individuel qu'en groupe, suivant les capacités du patient et des objectifs personnalisés.* » ; S8 : « *je pense qu'il y a la place pour l'éducation individuelle qui est mieux adaptée pour certains patients.* ».

Les soignants précisent le fait que les thèmes de ces séances dépendraient des patients et de leurs objectifs, mais proposent des thématiques en lien avec leur perception des besoins des patients (identifiés précédemment) : le diabète, ses complications, les hypoglycémies et les hyperglycémies et comment les gérer, les médicaments, l'alimentation, l'activité physique, les techniques d'injection. Ils mentionnent, de nouveau, l'importance d'intégrer une évaluation de connaissances en fin de séance (identifiée comme un manque actuellement dans les actions entreprises durant l'hospitalisation) : S1 : « *Vérifier ce qu'ils savent eux car on dit plein de choses mais qu'est-ce qu'ils en retiennent ?* ».

Certains d'entre eux soulignent, cependant, le fait que la faisabilité de ce type d'interventions éducatives reposera sur le nombre de soignants pouvant dégager du temps sur cette activité et le temps dédié accordé à la réalisation de ces activités durant le temps d'hospitalisation: S1 : « *Si on avait du temps, ce serait bien.* » ; S6 : « *je suis pas sûre que tous les patients ont la même éducation, ça dépend du temps et du nombre au niveau du personnel.* » ; S7 : « *il y a une carence en personnel.* » ; S8 : « *cela consomme trop de ressources, trop de moyens, ça prend plus de temps.* ».

2. Séances de groupe

Concernant les séances de groupe, les opinions divergent : 50% des soignants pensent que cette offre serait pertinente durant le temps d'hospitalisation en soulignant les avantages du groupe alors que 50% la trouvent non appropriée du fait d'une hétérogénéité des attentes et des capacités de patients diabétiques de type 2 hospitalisés au même moment. En effet, quatre soignants évoquent les avantages qu'ils perçoivent des séances de groupe (partage d'expériences, confrontation des représentations, sentiment de ne plus être isolé, apprentissages par les réussites et les faux-pas de chacun) : S1 : « *ce serait bien car ils en font eux-mêmes dans le couloir. Il faudrait des séances pas obligatoires, c'est eux qui choisissent. Voir des gens qui ont les mêmes problèmes qu'eux, qu'ils sont dans la même galère, comment les autres arrivent à gérer.* » ; S3 : « *c'est mieux qu'individuel car au niveau du groupe, on voit plus les défauts des autres et on apprend sur les nôtres.* » ; S5 : « *c'est ce qui fait le plus réfléchir les uns les autres et c'est le plus enrichissant. On utilise les représentations de chacun et l'expérience de chacun pour ouvrir les champs.* » ; S7 : « *Faire une prise en charge en groupe pour motiver les gens.* ». Alors que les autres soignants soulignent la problématique de l'hétérogénéité potentielle du groupe, les difficultés d'expression dans un groupe pour certains patients plus réservés: S2 : « *pas approprié pendant l'hospitalisation car ils n'ont pas tous le même niveau… Il faudrait faire un groupe avec ceux qui sont valides et d'autres avec ceux qui ne sont pas valides donc c'est compliqué.* » ; S4 : « *Les gens qui ont une timidité se cachent derrière les autres donc c'est moins intéressant que les séances individuelles.* » ; S8 : « *Pour l'activité physique et sportive, la population est hétérogène donc je ne vois pas comment ça peut se concilier en groupe.* ».

Une offre sous la forme de séances de groupe semble donc posséder certains avantages mais, étant perçue comme moins facile à organiser que des séances individuelles, cela nécessite de réfléchir à des modalités d'organisation permettant non seulement de rassembler des patients (après un bilan éducatif partagé individuel) ayant des problématiques communes et ceci quelque soient leurs capacités de départ (ce sont les techniques pédagogiques utilisées qui devront s'adapter aux différentes personnes présentes dans le groupe) mais aussi de négocier un temps dédié au cours duquel au minimum un voire deux soignants puissent être disponibles pour une durée d'environ 45 minutes.

3. Intérêt et faisabilité d'un relais ambulatoire

Les soignants pensent qu'un relais en ambulatoire paraît approprié et s'appuie sur une démarche retenue par les Agences Régionales de Santé : « *C'est la volonté de l'ARS.* » (S7). Les stratégies proposées reposent sur un relais vers des structures d'ETP ambulatoire type Proxydiab38 (S5 et S6), vers les médecins généralistes intégrés à des réseaux Diabète (S6) ou vers les pharmaciens d'officine (S7).

Concernant les modalités organisationnelles (contenu partagé du processus éducatif à l'hôpital et en ville) et/ou les outils utiles aux transmissions d'informations et à l'évaluation des avancées des patients lors de ce relais, les soignants proposent différentes pistes : S1 : « *une fiche d'objectifs* » ; S2 : « *des objectifs fixés et évaluer ceux atteints, plus une réévaluation à distance. Les objectifs non atteints seront atteints en ville et on réévalue à distance.* » ; S5 : « *un bilan éducatif partagé au départ, après une éducation avec un temps d'évaluation puis un compte-rendu.* » ; S6 : « *dans le compte-rendu d'hospitalisation, si on pense qu'il faut un relais par Proxydiab, on coche tout ce qui a été abordé pendant l'hospitalisation et on met un commentaire sur les problèmes du patient. Le compte-rendu peut être adressé à Proxydiab ou alors il faudrait mettre en place un carnet pédagogique au patient mais ça fait très scolaire, et cocher ce qui a été acquis ou à revoir, ce qui permettrait de faire un rappel et Proxydiab verrait ce qui pêche pour revoir avec les patients les problématiques.* » ; S8 : « *une sorte de programme éducatif commun qui pourrait être délivré à plusieurs endroits.* ».

d. Besoins en lien avec les médicaments perçus par les soignants et stratégies d'actions possibles

Lors des entretiens soignants, un temps ciblant la problématique des médicaments a été dédié afin d'explorer la perception des soignants sur les difficultés que peuvent vivre les patients au quotidien avec leurs médicaments et les actions réalisées ou à réaliser en hospitalisation pour aider les patients dans la gestion de leurs médicaments au quotidien. Il a, de plus, été évalué leur degré de motivation à participer, animer des séances de groupe sur cette thématique durant le temps d'hospitalisation.

1. Les difficultés des patients avec leurs médicaments perçus par les soignants

Les soignants interrogés sont assez unanimes pour dire que les patients ont des difficultés avec leurs médicaments (7/8). Ils pointent spécifiquement des difficultés liées aux génériques (modification des noms), à la compréhension de l'utilité et du mode de fonctionnement des médicaments, à la prise régulière sans oubli des médicaments et comment gérer ces oublis lorsqu'ils surviennent, au respect des horaires de prise, aux techniques d'administration, au mode de conservation, au nombre de médicaments à prendre, à l'apparition ou l'expérimentation d'effets indésirables. Il est, de plus, souligné une difficulté particulière liée aux antidiabétiques qui nécessitent pour certains (insulinosécréteurs, insuline) des adaptations posologiques potentiellement journalières voire multiples dans la même journée : S8 : « *Pour le diabète, il y a une titration des traitements qui va varier d'un jour à l'autre, comme l'insuline qui peut varier d'1 à 100 unités.* ».

2. Actions ciblant les médicaments entreprises ou pouvant être mises en place durant l'hospitalisation

2.1. Transmissions d'informations

Concernant les informations transmises aux patients sur les médicaments, les avis des soignants sont partagés. En effet, deux d'entre eux pensent que les patients ont suffisamment d'informations alors que deux autres nuancent la qualité de ces informations en fonction de l'interne en pharmacie présent et trois autres pensent, au contraire, que les patients n'ont pas suffisamment d'informations sur les médicaments du fait, comme souligné précédemment, d'un manque de coordination et de temps des membres de l'équipe soignante: S2 : « *Non, il y a celles qu'on peut leur donner et on ne sait pas qui leur donne quoi comme information. Il n'y a pas de coordination entre les équipes. Des fois, ils ont l'information et des fois non.* ». De plus, il est souligné par un soignant le fait que le temps d'hospitalisation étant de plus en plus écourté, le traitement qui va être proposé au patient une fois stabilisé est souvent validé peu de temps avant la sortie de celui-ci ce qui nécessite « *un besoin de renforcement à distance.* » (S8).

2.2. Propositions d'outils pratiques pour faciliter la gestion au quotidien et pédagogiques

Différentes propositions ont été évoquées par les soignants :

- l'utilisation d'un pilulier, la réalisation d'un plan de prise, la programmation de rappels (téléphoniques ou autres) pour éviter les oublis, la distribution de documents type « *foire aux questions* » (S8), l'écriture des noms commerciaux et des dénominations communes internationales (DCI) sur l'ordonnance, la prescription d'une infirmière à domicile lorsque le patient n'est pas autonome en sortie d'hospitalisation ;

- l'utilisation d'outils pédagogiques comme un imagier (Bodylink®) visant des acquisitions de connaissances par les patients concernant le mode d'action des médicaments dans l'organisme.

3. Intérêt pour participer à des séances éducatives de groupe sur les médicaments

Une majorité des soignants interrogés seraient intéressés pour participer à l'animation de séances éducatives de groupe sur les médicaments (6/8) mais en émettant quelques réserves quant à l'intégration dans l'organisation actuelle du service, à la légitimité de ce type d'activité et en soulignant le besoin de formation spécifique : S1 : « *Oui si ça fait partie du temps de travail et que j'ai la possibilité d'y participer* » ; S5 : « *De manière personnelle, je suis d'accord pour participer à des séances d'éducation thérapeutique mais je n'ai peut-être pas les capacités.* » ; S8 : « *est-ce que ça fait partie de mes missions ? Non. Je serai prêt à participer à l'élaboration et à la validation d'un outil pour l'éducation des patients, ça oui, ça fait partie de mes missions.* ». Pour les deux autres soignants, le manque de temps a été la cause de leur refus de participer à ce type d'action.

Concernant le contenu de la séance, les soignants proposent différents types d'outils pédagogiques pour animer ces séances sans préciser les objectifs qui seraient poursuivis lors de ces séances :

- des supports imagiers : Bodylink®, chevalet avec des dessins d'organes et du corps, tableaux expliquant à quel moment agit un médicament et quand le prendre ;

- des supports à manipuler : boîtes de médicaments et stylos d'insuline, tablettes tactiles, cartes à jouer ;
- des supports audiovisuels : vidéos de patients ;
- des outils plus personnalisés, utilisés comme support pour aider à la prise des médicaments comme un plan de prises et/ou une ordonnance adaptée.

e. Exemples d'objectifs éducatifs déduits des besoins éducatifs perçus par les soignants

Le *tableau IV* propose, à titre d'exemples, différents objectifs éducatifs qui découlent de besoins éducatifs perçus par les soignants pour les patients diabétiques de type 2 hospitalisés.

Besoins éducatifs des patients perçus par les soignants	Objectifs éducatifs déduits
Besoin d'un support motivationnel	Prendre conscience qu'il peut agir sur sa santé Etre capable d'identifier et construire les arguments de sa motivation pour agir pour sa santé
Besoin de prendre conscience des conséquences de leur diabète et de connaissances sur leur maladie	Que le patient soit capable d'expliquer son diabète et prenne conscience des risques potentiels s'il ne prend pas en charge sa maladie
Besoin de comprendre le rôle de ses médicaments afin de faire des liens avec les événements qu'ils vivent avec sa maladie	Que le patient soit capable d'expliquer où est-ce que ses médicaments agissent dans son organisme et quelles en sont les conséquences
Savoir prendre de façon adaptée ses médicaments au quotidien	Que le patient soit capable d'adapter ses prises et doses de médicaments en fonction des moments de la journée, repas ou non, événements intercurrents ou non …
Apprendre des gestes techniques comme les injections d'insuline, mesurer sa glycémie capillaire	Etre capable de réaliser les injections d'insuline et mesurer sa glycémie de manière adaptée, sécurisée
Besoin de comprendre les causes des fluctuations de leurs glycémies	Etre capable d'identifier les facteurs pouvant influencer ses glycémies (activité physique, alimentation, traitement médicamenteux, stress, infection…) Etre capable d'identifier les leviers d'actions qui sont de mon ressort et les facteurs sur lesquels je ne peux pas agir Etre capable d'accepter un certain niveau d'équilibre comme adéquat pour se donner un objectif réaliste et réalisable
Besoin de connaissances en diététique	Etre capable de prendre conscience de ses représentations potentiellement erronées autour du sucre et du gras

Tableau IV. Exemples d'objectifs éducatifs déduits des besoins éducatifs perçus par les soignants pour les patients diabétiques de type 2 hospitalisés

III. Comparaison des besoins éducatifs exprimés par les patients diabétiques de type 2 hospitalisés et ceux perçus par les soignants

DIABETE	
Besoins éducatifs exprimés par les patients	**Besoins éducatifs perçus par les soignants**
Besoin de reconnaissance de la difficulté de mettre en place des changements concernant l'alimentation et des efforts fournis pour éviter un sentiment de culpabilité lors des écarts (12/20) Besoin d'astuces pratiques pour intégrer une alimentation adaptée dans son quotidien (12/20)	Besoin de prendre conscience de ses éventuelles représentations erronées sur les aliments autorisés et interdits Besoin d'acquérir des connaissances en diététique afin de pouvoir évaluer leur façon de manger (2/8)
Besoin d'être accompagné dans la mise en place de changements dans son quotidien pouvant être à l'origine de différentes pertes comme une perte d'estime de soi, d'épanouissement personnel en rapport avec certaines activités perdues, de liberté, de spontanéité… (11/20) Besoin de reprendre confiance en soi et de croire en ses capacités d'adaptation Besoin d'identifier ses ressources et celles de son environnement permettant de se sentir capable de faire face à des situations contraignantes tout en retrouvant un équilibre, un sens à sa vie quotidienne	Besoin d'un support motivationnel (6/8) *« Besoin d'être rassurés, motivés, encouragés dans la poursuite des efforts qu'ils doivent faire »*
Besoin d'être rassuré concernant les complications liées au diabète (11/20)	Besoin de prendre conscience des conséquences de leur diabète (3/8) Besoin de connaissances sur leur maladie pouvoir faire des liens entre ce qui est fait ou proposé de faire et l'impact de ces actions (4/8)
Besoin d'être rassuré par rapport aux fluctuations de leurs glycémies, d'identifier sur quels facteurs ils peuvent agir et de prendre conscience que certains facteurs ne dépendent pas d'eux et de retrouver un sentiment de maîtrise sur ses glycémies (10/20)	Besoin d'apprentissage de gestes techniques pour réaliser ses glycémies capillaires, interpréter les chiffres, reconnaître des symptômes éventuels et savoir réagir en conséquence face à une hypoglycémie et des hyperglycémies (4/8)
Besoin de se sentir capable de faire une activité physique appréciée et en adéquation avec sa condition physique (4/20)	Besoin de prendre conscience de leurs éventuelles représentations erronées concernant l'activité physique (1/8)

MEDICAMENTS	
Besoins éducatifs exprimés par les patients	**Besoins éducatifs perçus par les soignants**
Besoin de s'y retrouver dans les informations disponibles sur les médicaments en termes de bénéfices, d'utilité (11/20) et de risques pour la santé (6/20)	Besoin de comprendre l'utilité et le mode de fonctionnement des médicaments afin de faire des liens avec les événements qu'ils vivent avec leur maladie (5/8)
Retrouver une marge de liberté perdue par la prise de médicaments qui impose une organisation contraignante (8/20) et une prise quotidienne vécue comme « obligatoire » pour sa santé (3/20)	
Ne plus se sentir perdu lors de modifications ou d'adaptation dans son traitement, notamment au passage de l'insuline (7/20)	Difficulté particulière liée aux antidiabétiques qui nécessitent pour certains des adaptations posologiques potentiellement journalières voire multiples dans la même journée (1/8) Difficultés liées aux techniques d'administration (3/8)
Besoin de pouvoir s'exprimer sur son vécu d'effets indésirables ou sur sa peur de leurs survenues (6/20)	Difficultés face à l'apparition, l'expérimentation d'effets indésirables (1/8)
Percevoir les bénéfices en regard des contraintes induites par la chronicité des prises de médicaments à l'origine d'un « ras le bol » (4/20) et de difficultés de prises (5/20)	Difficultés à respecter les horaires de prise (4/8)
Alléger l'ordonnance pour ne laisser que les médicaments nécessaires (3/20), avec une forme selon ses préférences (1/20), être accompagné lors de prescriptions de génériques (3/20)	Besoin de connaissances sur les médicaments pour comprendre le choix de la stratégie thérapeutique médicamenteux proposée (3/8) Difficultés liées aux génériques (modification des noms), au mode de conservation et au nombre de médicaments à prendre (3/8)
Ne plus se sentir déstabilisé dans la gestion de ses traitements lors d'événements de la vie quotidienne comme des déplacements, la gestion de la présence « des autres » (2/20)	
Besoin d'être rassuré concernant le risque d'oubli et son impact sur sa santé en prenant confiance en soi et en sa capacité à prendre de façon adaptée ses médicaments (2/20)	Besoin de comprendre l'action de leurs médicaments afin de les utiliser de façon adaptée et sécurisée (5/8) Difficultés liées à la à la prise régulière sans oublis de ses médicaments et comment gérer ces oublis lorsqu'ils surviennent (1/8)

Tableau V. Comparaison des besoins éducatifs exprimés par les patients diabétiques de type 2 hospitalisés avec ceux perçus par les soignants

a. Besoins éducatifs patients / soignants

1. Concernant la Maladie

Tout patient souffrant d'une maladie chronique est confronté à un double impératif (36) :

- savoir gérer sa maladie, c'est-à-dire surveiller quotidiennement son état, faire face aux crises, se traiter…

- savoir vivre avec sa maladie, c'est-à-dire établir un nouveau rapport à soi, aux autres et à l'environnement. Ceci revient pour lui à inventer une autre vie, à investir un autre espace dans lequel la santé antérieure a laissé place à un nouvel état d'équilibre qui nécessite en permanence réflexion, invention, conscience des sentiments éprouvés…

Le premier besoin, exprimé par les patients en plus grande fréquence, cible la thématique de l'alimentation. Les patients ont besoin d'une reconnaissance des efforts fournis pour adapter leurs habitudes alimentaires du fait de leur diabète et d'outils pratiques leur permettant d'intégrer des façons de faire dans leur quotidien réalisables. Les soignants, eux aussi, ont perçu une problématique liée à l'alimentation mais plus centrée sur un besoin d'acquisition de connaissances pour être plus expert pour avoir un avis critique sur leurs habitudes alimentaires et leurs potentielles croyances erronées autour du « sucre » et du « gras ». Dans cet exemple, la différence de positionnement, de point de vue sur une problématique commune entre les patients et les soignants est révélée. Ceci peut expliquer les difficultés de compréhension qu'il peut exister entre ce qu'attend le patient et ce que propose le professionnel de santé pour l'aider. Il semble donc pertinent que les professionnels de santé abordent la problématique de l'alimentation plutôt dans une optique d'explorer ce que le patient a déjà testé en fonction de ses croyances, ses préférences, ses habitudes alimentaires afin, ensuite, d'envisager des stratégies d'actions possibles compatibles avec cet environnement discuté et de rajouter, si besoin, des connaissances adaptées permettant au patient de mettre en place des actions pratiques et réalisables à domicile.

Le deuxième besoin éducatif le plus fréquent déduit des paroles des patients rencontrés a été perçu par les soignants et repose sur un besoin de soutien et d'encouragement pour tout changement qu'ils vont essayer de faire ou qu'ils ont déjà mis en place dans leur mode de vie. En effet, une perception forte d'un manque de confiance en eux, d'estime d'eux-mêmes

ressort dans l'ensemble des verbatim collectés. Les patients se sentent contraints, perdants de leur liberté et sans être persuadés de leurs capacités à y faire face ce qui renforce leur sentiment de non efficacité personnelle. De plus, le diabète est perçu comme un frein pour réaliser certaines de leurs activités comme par exemple conduire, faire de la plongée, oser partir en voyage ce qui peut réduire leurs champs d'actions, leurs perspectives. Ce constat montre la nécessité pour les soignants de prendre une posture permettant d'apporter un réconfort à ces patients, de faire ressortir leurs ressources, les situations valorisantes qu'ils ont déjà vécues, les succès qu'ils ont déjà eus dans les actions qu'ils ont entreprises dans la prise en charge de leur diabète dans le but d'augmenter la confiance des patients en leurs capacités à pouvoir vivre une vie qui ait un sens pour eux avec leur maladie.

Les soignants pensent que, pour pouvoir gérer sa maladie et vivre avec, le patient a besoin de la comprendre et d'être conscient que cette maladie peut avoir des conséquences sur sa santé même si elle peut être silencieuse sur le plan des symptômes pendant un certain temps, voire « sournoise » comme disent les patients. En effet, les soignants se posent la question de la perception d'être malade sans symptômes. Dans les verbatim analysés, deux patients illustrent cette perception des soignants de ce possible manque de conscience de la maladie en mentionnant qu'ils ont pris conscience des risques liés au diabète durant leur temps d'hospitalisation : P10 : « *La première chose, c'est que je prends conscience du rôle du diabète ou de l'importance du diabète car pour moi, c'était quelque chose de pas si important et que ça pouvait aller jusqu'à certaines extrémités*. » ; P19 : « *j'ai identifié les conséquences que ça peut avoir en voyant mes voisins ! … on visualise les conséquences que ça peut avoir sur la santé, le cœur, les pieds, ça fait prendre conscience ! C'est plus éducatif encore !* ». Cependant, même si les soignants interviewés pensent que les patients ont besoin de prendre conscience des tenants et des aboutissants de leur maladie pour faire les liens avec les événements vécus, pour la plupart des patients (11/20), ce n'est pas une problématique de prise de conscience des complications du diabète qui ressort mais au contraire une réelle connaissance des risques de complications et une représentation de celles-ci leur faisant exprimer un sentiment de peur, voire d'angoisse, quant à la survenue d'une ou plusieurs de ces complications. Leur besoin repose, de nouveau, sur un support social, un accompagnement leur apportant les ressources leur permettant d'être rassurés quant à l'apparition de ces complications, ce qui peut s'appuyer sur une exploration de leurs représentations des complications et de ce qu'ils pensent pouvoir faire pour agir afin de construire avec les arguments de leur apaisement. Il existe ici, de nouveau, un différentiel de niveau entre les besoins exprimés par les patients et ceux perçus par les soignants. Même si

ceux-ci ont perçu le fait que, de façon générale, les patients ont besoin d'être rassurés, encouragés et soutenus, persiste une vision prédominante d'un besoin d'acquisitions cognitives comme support à tous autres apprentissages.

Une autre crainte des patients correspond à la fluctuation inexpliquée de leurs glycémies pour laquelle les patients, de nouveau, ont un sentiment de perte de contrôle, de perte de sens de ces variations dont toutes les explications causales envisagées ne fonctionnent pas, ce qui peut encore renforcer leur sentiment d'incapacité à faire face et diminuer leur estime d'eux-mêmes. L'enjeu semble pour les soignants de les aider à lâcher prise et d'identifier les facteurs sur lesquels ils peuvent agir (alimentation, activité physique, adaptation du traitement médicamenteux, stratégies de gestion des émotions…) et ceux sur lesquels ils ne peuvent agir (événement intercurrent à l'origine d'un débordement d'émotions, infections, administration de corticoïdes…). De premier abord, de nouveau, les patients perçoivent un besoin comme un socle incontournable d'acquisition de savoir-faire qui donnerait aux patients les moyens de s'appuyer sur des valeurs de glycémie pertinentes du fait d'une technique d'auto-surveillance glycémique de qualité, de comprendre les chiffres glycémiques et surtout, ce qui les préoccupe en tant que soignant, que le patient sache réagir dans des situations à risque dont, plus particulièrement, les hypoglycémies.

Au sujet de l'activité physique, les patients connaissent les bénéfices de l'activité physique sur leurs glycémies mais sont demandeurs d'une aide pour trouver une activité physique qu'ils apprécient, réalisable dans leur quotidien et « compatible » avec leur état de santé du moment. Peu de soignants ont exprimé dans cet échantillon un besoin en lien avec la pratique d'une activité physique. Ceci peut être dû à un effet lié au nombre de soignants interrogés ce qui nécessiterait une exploration ciblant cette thématique de l'activité physique auprès d'autres soignants pour approfondir leur perception des besoins des patients sur cette thématique. Le seul soignant ayant évoqué cette dimension pense que la majorité des patients n'ont pas conscience des bénéfices apportés par la pratique d'une activité physique : S2 : « *La notion d'activité physique, beaucoup ne l'ont pas.* » alors que les patients soulèvent une difficulté de « sélection » d'une pratique qu'ils savent bénéfique.

2. Concernant les Médicaments

Le premier besoin exprimé par les patients en plus grande fréquence concernant les médicaments met en évidence la notion de balance bénéfices / risques. En effet, les patients ont besoin d'aide pour faire le tri des informations, connaissances, représentations qu'ils ont de leurs médicaments afin de pouvoir identifier les bénéfices pour leur bien-être, leur santé (utilité) et les inconvénients (les contraintes dont les injections, le nombre de comprimés à prendre, les effets indésirables, la perte de liberté…) et d'être capables de les pondérer afin de prendre une décision éclairée sur leur façon de les gérer au quotidien. Cette balance penche-t-elle plutôt vers les bénéfices ou bien vers les risques ? Les soignants ont perçu ce besoin de comprendre l'utilité des médicaments prescrits mais dans le sens d'un moyen pour comprendre les effets perçus, recherchés ou non (apparition d'effets indésirables) alors que les patients semblent plutôt exprimer le besoin de comprendre pour être rassurés de l'intérêt de ces prises médicamenteuses et d'avoir la possibilité de retrouver un espace de liberté dans leur gestion au quotidien de leurs médicaments, dans la possibilité de réfléchir avec les soignants sur la stratégie thérapeutique envisagée. Dans ce contexte, les génériques ressortent comme une problématique à évoquer avec les patients car potentiellement pourvoyeuse de doutes, de désorganisation de leur gestion des médicaments mise en place à domicile (perception d'efficacité inférieure aux médicaments princeps, non reconnaissance des médicaments du fait de changements réguliers de noms, de couleur, de forme…). Concernant l'implication des patients dans la prise de décision de la stratégie thérapeutique la plus adaptée et réalisable dans leur quotidien sur le long terme, les soignants ont perçu ce besoin mais mentionnent un pré-requis pour participer à cette discussion qui repose sur la nécessité d'acquérir un socle de connaissances sur les différents médicaments.

De plus, les patients expriment le besoin d'avoir un espace leur permettant d'évoquer les effets gênants qu'ils vivent au quotidien en lien avec leurs médicaments autant sur le plan des contraintes induites que des effets indésirables.

Ils ont besoin aussi, concernant les médicaments, de nouveau, d'être rassurés sur leurs capacités à gérer au quotidien leurs médicaments, à faire face à des modifications de traitement médicamenteux dont particulièrement l'ajout d'injections d'insuline et à s'adapter, trouver des stratégies efficaces lors de survenues de situations différentes de leur quotidien comme les sorties, l'environnement professionnel, les voyages, les invitations, les oublis…. Les patients expriment leur peur d'oublier de prendre leurs médicaments et des conséquences

que cela peut avoir sur leur santé. Ils ont peur de ne pas être capables d'y penser, de trouver une organisation pour prévenir ce risque d'oubli. De même, lorsqu'ils passent à un traitement injectable, ils appréhendent le fait de ne pas être capables, non seulement de réussir à faire l'injection chez eux, mais aussi de gérer l'ensemble de l'organisation induite au retour à domicile.

Les soignants concernant les médicaments perçoivent les difficultés pratiques des patients comme les adaptations posologiques à réaliser quotidiennement, les techniques d'administration à maîtriser, les horaires de prises à respecter, la gestion des génériques, le grand nombre de médicaments, leurs modalités potentielles de conservation rajoutant des contraintes, la régularité des prises sur le long terme mais, face à ces constats de difficultés, n'ont pas déduit les mêmes besoins que ceux exprimés par les patients. C'est-à-dire que les propositions d'actions des soignants se positionnent sur des acquisitions de connaissances (mode d'action des médicaments par exemple) et de savoir-faire techniques afin de pouvoir envisager des stratégies organisationnelles alors que les patients mettent au premier plan le besoin de renforcer leur croyance quant à leur capacité d'agir de façon adaptée dans toutes circonstances, donc un besoin de renforcement de leur confiance en eux et d'appropriation « d'outils », « d'armes » pour agir en ayant expérimenté, discuté des situations potentielles qui peuvent survenir et avoir en amont commencé à réfléchir à des stratégies pour qu'ils puissent rentrer chez eux rassurés et plus confiants sur leurs possibilités d'agir avec pertinence. Enfin, le sentiment exprimé par les patients de « ras le bol », de solitude et de contraintes liés à leurs médicaments est à garder en tête lors d'entretien avec les patients afin de proposer une place, un temps au patient pour poser ce « fardeau » et rebondir ensuite sur ses ressources internes et externes (support social, accompagnement des soignants) afin d'envisager ensuite avec lui des façons d'améliorer le vécu de son quotidien et de le sécuriser.

3. Comparaison avec les données de la littérature

L'enquête ENTRED réalisée en 2007 sur les besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques montrent que : 71 % des diabétiques de type 2 souhaitent, en premier lieu, des informations supplémentaires, 33 % souhaitent un complément éducatif. Ils souhaitent en premier lieu des informations sur l'alimentation (pour 42 % d'entre eux), les complications liées au diabète (pour 33%), et comment bien vivre avec son diabète (pour 27 %) (37). Dans ce travail, la problématique de l'alimentation est aussi retrouvée. La

préoccupation des patients est de « trouver » comment bien vivre avec son diabète, d'où leur besoin d'astuces pratiques que ce soient à propos de l'alimentation, de l'activité physique ou des médicaments, qu'ils se sentent capables de les mettre en place dans leur quotidien leur rendant un sentiment de contrôle, de sécurité et de confiance en eux. En revanche, avoir des informations sur les complications n'est pas une préoccupation des patients interrogés qui, au contraire, les craignent et ont besoin d'être rassurés et soutenus.

N. Gasquet, dans sa thèse portant sur les attentes de patients diabétiques, inclus dans un programme hospitalier, montre que les premières attentes des patients sont la motivation, l'amélioration de l'équilibre du diabète, des informations concernant le régime, des informations sur les complications du diabète. Il met, de plus, en évidence qu'aborder la question du traitement, de la pratique de l'activité physique et la rencontre avec d'autres patients diabétiques ne font pas partie des attentes prioritaires des patients (38). Ces résultats rejoignent d'ailleurs ceux d'E. Simon dans sa thèse portant sur la place de l'éducation thérapeutique face aux besoins des patients diabétiques de type 2 (39). Dans le travail présenté ici, le besoin de « motivation », ou plutôt de soutien, de renforcement de la confiance en soi, l'estime de soi et du sentiment d'efficacité personnelle qui est un ingrédient de la motivation, de l'indentification des ses propres ressources et de celles à sa disposition sont prédominants. Le souhait de l'amélioration des glycémies est aussi retrouvé mais, pas juste comme une attente de résultat, mais un besoin de donner un sens à ces fluctuations de glycémies pour se positionner quant à leur marge de manœuvre et diminuer leur sentiment de culpabilité. En revanche, contrairement aux thèses citées précédemment, ont été exprimées, comme des besoins par les patients, la thématique du traitement, notamment des questionnements sur son utilité, sur leur capacité à s'organiser pour faire face au quotidien et aux changements (de stratégie, d'environnement) et celle de l'activité physique dans l'optique de trouver des façons de réaliser une activité physique à l'origine de plaisir et en adéquation avec leurs capacités physiques.

4. Qu'est-ce que l'on retient pour la pratique

Il existe donc un décalage entre les besoins éducatifs réels des patients et la vision des soignants pour certaines thématiques. Les soignants évoquent essentiellement des besoins cognitifs et gestuels alors que les patients ont besoin de conseils pratiques pouvant être en concordance avec leur vie de tous les jours. En effet, le soin ne consiste pas seulement à

mettre en œuvre des connaissances et des techniques mais à les conceptualiser et les soumettre à l'expérimentation de la « vraie vie ».

Les résultats de l'analyse des verbatim patients montrent que la majorité d'entre eux sont conscients de l'impact de leur maladie sur leur santé contrairement à ceux qui peuvent être ressentis par certains soignants. L'expression d'une véritable angoisse, peur, d'un sentiment de menace liée au risque de complications est clairement ressortie des entretiens réalisés dans ce travail mettant en évidence un besoin d'actions visant à rassurer les patients et à leur permettre d'acquérir des « armes » pour se sentir capables d'agir pour « éloigner » ce risque.

b. Apports du temps d'hospitalisation perçus par les patients et les soignants

1. Du point de vue des patients

Pour les patients, l'hospitalisation apporte un certain réconfort, c'est un lieu dans lequel ils se sentent en sécurité et moins seuls face à la maladie et ses contraintes. En effet, pendant le temps de l'hospitalisation, leurs glycémies sont maîtrisées, ils n'ont pas de problématiques organisationnelles pour la gestion de leurs médicaments puisque les infirmières leur fournissent les médicaments et sont également là pour leur rappeler leurs prises, leur potentielle appréhension face aux injections est diminuée du fait de l'accompagnement, la présence des soignants lors des premiers essais, ou pour revoir tranquillement, dans une atmosphère sécurisante, les différentes étapes du geste et se sentir de plus en plus à l'aise avec la technique. De plus, l'hôpital est perçu comme un endroit où ils peuvent se reposer, couper avec le stress de leur quotidien et s'en remettre aux différents professionnels de santé de l'unité, passer un peu le relais pour souffler (poser un peu leur « fardeau » quelque temps). Ils ont la possibilité également de pouvoir échanger avec d'autres patients diabétiques ce qui diminue de nouveau leur sentiment d'isolement.

Ce temps d'hospitalisation est donc vécu pour les patients comme une parenthèse qui leur apporte sécurité, réconfort et soutien non seulement technique mais social (présence des

soignants et d'autres patients) dans un quotidien souvent parfois difficile à « assumer » seul. Sur un second plan, les patients expriment qu'ils peuvent aussi acquérir des connaissances sur leur maladie, l'alimentation ou leur traitement et que, pour certains, l'hospitalisation leur a permis d'une prise de conscience de l'importance de s'occuper de leur maladie et/ou d'identifier les facteurs qui peuvent jouer sur leurs glycémies. Se pose la question face à ce constat de cette place, ce rôle donné par les patients au temps d'hospitalisation. Est-ce que d'autres structures ne pourraient pas jouer ce rôle auprès des patients ? Structures ambulatoires médicalisées avec hébergement de courte durée, maisons de santé, associations… ? Quelles modalités d'organisation seraient envisageables afin de créer un environnement sécurisant, intégrant l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins du patient diabétique de type 2 permettant une prise de recul, une distance pour le patient par rapport à son quotidien et créant des opportunités de rencontres avec d'autres patients ?

Cependant, il est intéressant de remarquer qu'aucun des patients interrogés n'étaient à l'initiation de ce temps d'hospitalisation ce qui ne les empêche pas de positionner ce temps dans l'unité de Diabétologie comme un support, mais, qui peut être contrebalancé par les craintes inhérentes à ce que représente l'hôpital lors de la prise de décision d'être ou non hospitalisé. Un patient, d'ailleurs, dans ce travail, ne connaissait pas l'existence d'un service dédié aux soins des patients diabétiques.

2. Du point de vue des soignants

Du côté des soignants, le séjour à l'hôpital représente un temps dont un des objectifs est de donner des informations aux patients et/ou d'évaluer ses connaissances et savoir-faire concernant la prise en charge de son diabète. Il permet aussi de réadapter le traitement avec souvent un besoin d'initiation ou de réadaptation de l'insulinothérapie. L'apport de l'hospitalisation pour les soignants repose donc sur un apport d'informations, de connaissances et d'apprentissages de gestes techniques qui leur paraissent incontournables pour que le patient puisse s'adapter et gérer son diabète au quotidien. Le temps d'hospitalisation permet, de plus, de réaliser des évaluations régulières des acquis en termes de savoir-faire autour des injections, de la mesure de la glycémie capillaire et de faire le point sur le plan médical notamment concernant la prévention et/ou la survenue de complications.

Cependant, ce temps est jugé souvent trop court par les soignants pour envisager l'ensemble des actions nécessaires à la prise en charge des patients diabétiques de type 2.

3. Comparaison avec les données de la littérature

Une prise en charge hospitalière a un coût élevé en regard d'une prise en charge « classique » en ambulatoire, d'où l'importance de la réflexion concernant la place, l'intérêt de chacun dans le parcours de soins du patient diabétique de type 2 et l'identification des spécificités de chacune des prises en charge. Les patients positionnent l'hôpital comme un lieu d'expertise sécurisant et « d'extraction » de leur quotidien, c'est-à-dire, permettant un changement d'environnement suffisant pour prendre du recul et passer le relais un moment, alors que les soignants mettent en avant l'expertise, les compétences soignantes à disposition permettant une transmission d'informations et de savoir-faire de qualité avec, cependant, une perception de manque de temps pour réaliser l'ensemble des actions souhaitées. L'hôpital semble donc est un recours pour les professionnels de santé qui adressent les patients vers une expertise alors que les patients, qui viennent peu fréquemment d'eux-mêmes quand ils ne connaissent pas l'hôpital ou le service de Diabétologie, recherchent par l'hospitalisation plus particulièrement un « break ».

La thèse de M. Collomb-Patton et de V. Muller (4), portant sur la typologie des hospitalisations multiples de patients diabétiques au CHU de Grenoble, montrent que les hospitalisations étaient initiées en majorité par les médecins diabétologues (46 %) et par seulement 18 % des médecins traitants. Dans cette enquête, la proportion de médecins diabétologues à l'origine de l'hospitalisation est équivalente à celle des médecins traitants (40 %). Le motif d'hospitalisation le plus fréquent dans cette thèse était le déséquilibre hyperglycémique chronique (61 %). Le temps d'hospitalisation a été utilisé le plus fréquemment pour modifier la stratégie thérapeutique médicamenteuse (chez 81 % des patients diabétiques hospitalisés toutes causes confondues) ce qui appuie l'hypothèse d'un recours à l'hospitalisation lorsque qu'un besoin d'une expertise spécifique est ressenti par le médecin traitant ou le diabétologue qui peuvent se sentir démunis face au déséquilibre hyperglycémique chronique de leurs patients. En dehors des adaptations thérapeutiques, d'autres causes de déséquilibre hyperglycémique chronique peuvent être identifiées dont celles en lien avec les comportements de santé des patients (habitudes alimentaires, pratique d'activité physique, adhésion à la prise de ses médicaments, la pratique régulière et adaptée

d'une auto-surveillance glycémique, un suivi médical régulier…). Dans ce cas, d'autres pistes et modalités d'actions pour accompagner les patients et prévenir les hospitalisations peuvent être envisagées dans le tissu ambulatoire pour « travailler » avec les patients, sur le long terme, sur ces changements de comportements induits par le diabète De plus, ce travail a mis en évidence un manque de confiance en soi et en ses capacités de la part des patients pour faire face à la prise en charge du diabète dans toutes ses composantes notamment concernant des difficultés dans la gestion de leur traitement médicamenteux au quotidien. Le temps d'hospitalisation pourrait, de ce fait, se positionner comme un temps permettant, chez les patients pour lesquels ces problématiques ont été détectées, de renforcer leur estime d'eux-mêmes et trouver ensemble, patients et soignants, des « armes » pour agir lors du retour à domicile face aux situations de la vie quotidienne et dans des circonstances plus exceptionnelles.

4. Qu'est-ce que l'on retient pour la pratique

Ce travail a permis d'identifier les atouts de l'hospitalisation perçus par les patients qui sont différents de ceux perçus par les soignants, même si, dans un deuxième temps, les patients aussi expriment le fait que ce moment leur permet d'apprendre et, dans certains cas, de prendre conscience. Les soignants, pour proposer ce temps d'hospitalisation aux patients, pourraient donc ne pas mettre uniquement en avant l'intérêt en termes d'apprentissages sur la maladie et ses traitements, mais aussi s'appuyer sur d'autres arguments qui auront peut-être encore plus de sens pour les patients : c'est un temps propice à :

- se reposer ;

- laisser la gestion à d'autres de son diabète pour un temps ;

- prendre confiance en soi dans un milieu sécurisé et sécurisant ;

- rencontrer d'autres personnes diabétiques ; se sentir moins seul, ressentir du réconfort ;

- faire le point de son diabète et de ses médicaments ;

- approfondir ses connaissances, ses gestes ou réviser ;

- prendre conscience si ce n'est pas déjà le cas des conséquences possibles du diabète.

c. Manques lors du temps d'hospitalisation perçus par les patients et les soignants

1. Du point de vue des patients

Les patients expriment principalement le fait que, pendant ce temps d'hospitalisation, ils manquent d'« outils » et de conseils pratiques qui leur permettraient de se sentir mieux préparer, capables de gérer leur maladie, leurs traitements et les potentiels changements d'habitudes dans leur quotidien. Par exemple, les patients ont des informations sur la diététique avec les notions de glucides et des aliments gras mais ils n'arrivent pas à transposer ces informations dans leur pratique quotidienne : que puis-je manger alors au quotidien par rapport à mes préférences ? Quelles quantités cela représente-t-il ? Comment garder le plaisir de manger en faisant des choix et des associations les plus adaptées ? Ils sont en demande de trucs et astuces pour cuisiner, se référer à des menus types en lien avec leurs goûts et pas des menus généraux, des stratégies pour choisir sur une carte de restaurant, à la cantine professionnelle, lorsqu'ils sont invités chez des amis afin de pouvoir intégrer ces possibles nouvelles habitudes alimentaires dès leur sortie de leur quotidien qui n'est pas seulement leur domicile mais aussi d'autres lieux en société.

Ces situations pratiques et en regard des stratégies d'actions possibles pré-réfléchies pendant le temps d'hospitalisation, adaptées au mode de vie du patient, à ses possibilités, ses envies, ses contraintes, pourraient lui permettre d'être rassuré lors de son retour à domicile du fait d'une augmentation de ses capacités effectives à agir et de son sentiment d'efficacité personnelle.

2. Du point de vue des soignants

Les soignants relatent des problématiques organisationnelles entre les différents professionnels de santé de l'unité de Diabétologie, un manque de moyens matériels (notamment de supports pédagogiques), en temps et en personnel. Ils soulignent notamment un manque de méthodes et/ou d'outils d'évaluation concernant la compréhension des patients

et l'acquisition des connaissances, excepté l'évaluation des savoir-faire comme la technique d'injection de l'insuline, l'utilisation du lecteur de glycémie capillaire pour lesquels il existe une fiche d'évaluation standardisée interne au service, utilisée par les infirmières.

La problématique centrale organisationnelle exprimée par les soignants correspond à un défaut de coordination et d'harmonisation des informations transmises, des actions réalisées entre les différents membres travaillant dans le service. Ce manque de traçabilité du type d'informations transmises, des actions réalisées et par qui, peut être à l'origine de dysfonctionnements comme des propositions non faites à certains patients du fait d'une croyance qu'un autre soignant l'a déjà faite. Le turn-over des équipes fréquent, sur une journée avec un changement d'équipes infirmières et d'aides soignants quatre fois par jour et sur une période donnée, des paramédicaux, mais aussi, des internes tous les 6 mois, ne facilite pas les transmissions d'informations, la coordination des actions et la cohérence du discours envers les patients. En effet, un risque de discordance entre les paroles des différents membres de l'équipe en fonction de leur niveau d'ancienneté et d'expérience dans le service peut apparaître. Ce manque de formalisation et de coordination entre les soignants au sein du même service d'hospitalisation conduit, par conséquent, à un relais de prise en charge des patients en ambulatoire qui peut être insuffisant.

3. Comparaison par rapport aux données de la littérature

La prise en charge de toute maladie chronique implique différents professionnels de santé. Dans un article de la revue médicale suisse (40), il est mis en évidence que le temps de l'hospitalisation est consacré à la résolution d'un problème aigu motivant l'entrée du patient à l'hôpital, ce qui tend à faire de la préparation à la sortie du patient un enjeu secondaire. De plus, la rotation des équipes au sein d'un même service conduit à un risque potentiel de pertes d'informations concernant le patient. L'impact négatif du manque d'attention à la gestion de la transition hôpital/retour à domicile du patient a pourtant été mis en évidence dans plusieurs études sur des populations non sélectionnées de patients quittant l'hôpital. Des taux d'événements indésirables liés à des erreurs de gestion en principe évitables y ont été observés chez 10 à 49 % des patients. La préparation à la sortie du patient est donc importante et doit être anticipée. Dans cet article, il est aussi décrit le manque de coordination entre l'hôpital et le relais des soins en ambulatoire.

4. Qu'est-ce que l'on retient pour la pratique

Les patients ont besoin de conseils pratiques personnalisés, adaptés et transposables à leurs vies quotidiennes pour préparer le retour à domicile ce qui nécessite d'envisager un certain type d'actions dans différents domaines, de les formaliser pour coordonner les différents soignants experts intervenant et définir les modalités de leurs mises en place (lieu, temps, intervenants, outils pédagogiques et d'évaluation, outil de traçabilité et de transmission intra-hospitalier et ambulatoire). Dans cette perspective, une réflexion, quant à l'adaptation de l'organisation de l'unité dans ce sens, pourrait être envisagée en prenant en compte les forces en présence, les ressources mobilisables, les réorganisations réalistes partant de l'existant et en intégrant une démarche éducative structurée au sein des soins conventionnels.

d. Faisabilité et intérêts d'une approche éducative (individuelle et/ou de groupe) durant le temps d'hospitalisation et relais vers l'ambulatoire

1. Données de la littérature concernant les avantages et les inconvénients des offres éducatives individuelles et de groupe

Sur la base de l'étude ENTRED (26), 17% des patients diabétiques de type 2 déclarent avoir reçu un complément éducatif en plus de la prise en charge habituelle, parfois par des entretiens individuels approfondis, rarement par des séances collectives. En effet, seulement 3% des patients diabétiques de type 2 déclarent avoir bénéficié de séances collectives. 29% des patients diabétiques de type 2 interrogés souhaiteraient des entretiens approfondis avec un médecin ou un professionnel de santé et 11% seulement une forme ETP collective.

D'après le guide de la HAS (42), les séances individuelles facilitent entre autre l'accès aux séances aux patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou des difficultés à se trouver en groupe. Elles permettent dans certaines situations une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient et à son rythme. Les séances collectives ont comme avantages de rassembler en un même lieu des patients qui ont en commun les mêmes objectifs éducatifs, d'optimiser la disponibilité des ressources et des professionnels qui dispensent l'ETP. Elles sont propices au partage d'expériences et à la transmission des savoirs d'expérience. Elles permettent des échanges entre les participants, et par leur convivialité

elles sont susceptibles de rompre l'isolement et d'augmenter la réceptivité du patient à la démarche d'éducation.

Le *tableau VI* résume les différents avantages et inconvénients des séances d'ETP individuelles et de groupe.

ETP	Individuelle	En groupe
Avantages	Personnalisation Aborder le vécu du patient Meilleure connaissance du patient Cerner les besoins spécifiques du patient Respect du rythme du patient Meilleur contact Relation privilégiée	Echanges d'expériences entre patients Confrontations de points de vue Convivialité Rupture du sentiment d'isolement Emulation, interactions Soutien y compris émotionnel Stimulation des apprentissages Apprentissages expérientiels par « situations problèmes » Gain de temps
ETP	**Individuelle**	**En groupe**
Inconvénients	Pas de confrontations avec d'autres patients Absence de dynamique de groupe Risque d'enseignement peu structuré Risque d'incompatibilité avec un patient difficile Risque d'emprise du soignant sur le patient Lassitude due à la répétition Prend trop de temps	Enseignement impositif (vertical) Patients trop hétérogènes Difficulté de faire participer les participants Inhibition des patients à s'exprimer Difficultés d'accorder de l'attention à chacun Difficulté à gérer un groupe Horaires fixes des cours

Tableau VI. Avantages et inconvénients de l'ETP en individuel et en groupe, d'après Anne Lacroix(43)

Les besoins des patients sont variables en fonction du temps qui passe, la maladie évoluant et sa propre perception de la maladie aussi. Pour répondre aux attentes et aux besoins des patients qui se renouvellent de ce fait, l'ETP doit donc durer autant que la maladie elle-même : à l'éducation thérapeutique dite initiale, doivent s'ajouter des phases d'éducation « *de renforcement* » (S8) pour approfondir les compétences du patient, voire « de reprise » pour réactiver des compétences perdues avec le temps (44).

En effet, les besoins des patients évoluent au cours du temps. Les patients qui n'étaient pas intéressés par les séances d'éducation individuelle ou de groupe sont les patients de plus de 69 ans puisqu'ils considèrent qu'à leur âge, ils en savent assez et ils n'ont plus la force de changer leurs habitudes : P3 : « *à 73 ans, ça me saoule, maintenant, je cherche plus grand-chose.* » ; P5 : « *maintenant j'en sais assez.* » ; P9 : « *J'ai trouvé un équilibre dans la façon et le lieu dans lequel je vis et je n'ai pas l'intention d'en changer !* ».

Le quart des diabétiques de type 2 ont plus de 75 ans (45). Cette proportion aura tendance à augmenter avec le vieillissement et la prolongation de l'espérance de vie de la population générale. Etant donné que, dans cette étude, ce sont les personnes de 69 ans et plus qui ont été les moins intéressées par l'ETP, il semble important de débuter l'ETP assez tôt chez les patients diabétiques de type 2 et d'explorer plus spécifiquement les besoins de cette tranche d'âge de patients afin de les identifier et de proposer des actions adaptées dont le contenu et la forme pourront être très différents dans tous ou pour certains domaines par rapport aux autres tranches d'âge.

Bien que la littérature internationale ait montré que les séances de groupe soient plus efficaces que l'éducation individuelle des patients (46), l'éducation individuelle a cependant toute sa place dans les programmes structurés d'éducation thérapeutique car elle permet d'assurer le suivi éducatif des patients (sous forme, par exemple, de consultations d'éducation, dites encore de renforcement) ou de s'adresser à des patients qui rencontrent des difficultés particulières ou qui ne souhaitent tout simplement pas participer à des activités de groupes, notamment pour cause de timidité.

En définitive, ces deux approches individuelles ou groupales ne s'excluent pas mais se complètent mutuellement (47). Certains thèmes seront mieux abordés en individuel comme, par exemple, la problématique des troubles sexuels.

2. Du point de vue des patients

Pour les patients, participer à des séances éducatives pendant le temps de l'hospitalisation paraît envisageable puisque cela est perçu comme une activité pouvant occuper leurs journées. De plus, pour les patients pour lesquels il existe un éloignement géographique ou des difficultés d'aménagement de leur temps pour revenir assister à des séances éducatives, le temps d'hospitalisation est perçu comme le temps qui serait le plus approprié pour réaliser une ou des séances d'ETP facilitant leur adhésion à cette démarche. En effet, les contraintes en termes d'horaires et d'accessibilité géographique ont été mises en évidence comme motifs de refus d'adhésion à un programme éducatif dans le travail de thèse de S. Lucas étudiant les motifs de refus d'adhésion à un programme d'éducation thérapeutique dispensé par le réseau MAREDIA (Maison Régionale des Diabétiques) à Evreux, en interrogeant des patients ayant pris part au premier entretien de ce programme mais non aux suivants (48). De plus, une participation à des séances d'éducation thérapeutique pendant l'hospitalisation pourrait, non seulement, comme vu précédemment, permettre au patient de rentrer à domicile sécurisé sur le plan personnel et médical, mais aussi participer à la mise en place des « premières pierres » d'un engagement du patient dans la mise en place d'actions pour gérer sa maladie, compatibles avec sa vie et participant à son bien-être. Ces premiers pas réalisés à domicile et leurs apprentissages pourraient ensuite être mis à profit au sein d'un accompagnement éducatif sur le plus long terme par des structures éducatives, relais ambulatoires type associations, réseaux, plateformes, maisons de santé….

Concernant les modalités de cette offre éducative, les patients expriment le fait que les séances collectives offrent l'avantage de favoriser les échanges entre personnes atteintes d'une même maladie, de se soutenir et de partager des « tuyaux », des expériences pour le quotidien : échanges d'expériences et de savoirs, soutien réciproque…(44). De plus, la confrontation de points de vue entre les patients peut leur permettre de se positionner et/ou d'apprendre des expériences des autres et de réutiliser certaines des stratégies échangées : P10 : « *ça permettrait peut-être de profiter de l'expérience de certains. Je ne pense pas qu'ils sont tous comme moi. Donc il peut y avoir un retour d'expériences pas mauvais pour moi.* ». De plus, le fait de rencontrer d'autres personnes atteintes de la même maladie et qui rencontrent les mêmes problématiques et difficultés au quotidien peut rassurer le patient qui se sentira alors moins seul face à la maladie : P18 : « *on peut parler de soi et qu'on voit qu'on n'est pas tout seul. C'est toujours bien de voir qu'il y a des gens comme nous et qui vivent bien.* ».

Les patients sont donc « partants » pour participer à une offre éducative de groupe durant le temps d'hospitalisation si le contenu est adapté à leurs besoins spécifiques au moment de l'hospitalisation.

3. Du point de vue des soignants et apprentissage pour la pratique

Pour les soignants, développer une offre éducative pendant le temps d'hospitalisation paraît difficilement réalisable pour des raisons organisationnelles comme le manque de temps et de personnel. De plus, il existe également un manque de personnel qualifié et formé en ETP pour pratiquer ce type d'activité. Cependant, le fait qu'à l'hôpital, il existe naturellement un regroupement de spécialistes pluridisciplinaires, pluriprofessionnels et de patients, ce contexte rend propice et pertinent des propositions d'activités d'ETP durant le séjour hospitalier des patients.

Concernant la faisabilité d'une proposition d'offre éducative de groupe, il semble nécessaire de programmer des séances éducatives de groupe à une fréquence qui permettrait à un maximum de patients de pouvoir y participer durant la durée d'hospitalisation qui est en moyenne d'une semaine - dix jours en prenant en compte que les entrées et sorties des patients sont plus ou moins contrôlables à l'avance la plupart du temps, surtout pour les sorties. Une fréquence de deux séances thématiques par semaine pourrait être envisagée dont le contenu, lui, pourrait être adapté en fonction des patients présents au regard des séances préconstruites à partir des thématiques retrouvées dans l'analyse de besoins. Ces problématiques organisationnelles apparaissent aussi lors de l'organisation des temps de bilans éducatifs partagés (BEP) qui doivent être réalisés proches de l'entrée des patients d'où la nécessité de nommer un soignant référent lors de l'admission du patient et de former le maximum de personnel à la pratique du BEP. Ce soignant référent pourrait coordonner les actions d'ETP quelles soient - individuelles : sollicitation du ou des soignants experts du ou des besoins identifiés et planification des temps individuels et du temps individuel de bilan avant la sortie d'hospitalisation (évaluation des « apprentissages » durant le temps d'hospitalisation et négociation d'objectifs personnalisés) ; ou - collectives : inscription de la ou des thématiques à aborder pour ce patient afin que les 2 séances proposées par semaine puissent être organisées en prenant en compte aussi les besoins des autres patients hospitalisés.

Concernant les contraintes perçues des séances individuelles, la notion de temps à dédier ressort des entretiens soignants et est perçu comme principal facteur limitant de l'ETP, puis viennent ensuite le manque de personnel pour pouvoir dégager du temps ETP et aussi le manque de formation du personnel à l'ETP. Cependant, les avantages perçus par les soignants sont les suivants : le fait d'être proche du patient permet de mieux le connaître et de pouvoir aborder des problématiques spécifiques du patient que celui-ci n'oserait peut-être pas aborder en groupe. Les séances individuelles peuvent être faites sur mesure pour le patient. En effet, l'ETP individuelle permet une personnalisation des actions éducatives en lien avec les besoins spécifiques du patient et une adaptation à ses capacités cognitives et émotionnelles permettant ainsi de définir et de fixer avec lui ses objectifs personnels et réalisables.

De plus, les soignants interrogés relatent un manque de coordination, de communication et d'harmonisation entre les différents professionnels de santé travaillant dans le service de Diabétologie. Différentes actions pourraient être proposées pour répondre à cette problématique : 1- Construire un référentiel de pratique, c'est-à-dire un document décrivant les informations « de base » à connaitre dans les différents champs en lien avec le diabète (maladie, médicaments, alimentation, activité physique, gestes techniques, suivi …) afin que chaque professionnel (ancien ou nouveau dans le service) puisse avoir un discours cohérent envers les patients ; 2- Proposer un BEP aux patients lors de leurs entrées afin de définir les besoins du patient et éventuellement les objectifs durant l'hospitalisation (ceux-ci pourront être définis uniquement lors de l'entretien de sortie) et ; 3- proposer un document support unique transversal sur lequel l'ensemble des soignants du service intervenants auprès du patient pourrait noter des informations utiles pour l'ensemble de l'équipe et les patients (dont, par exemple, les besoins identifiés, les actions éducatives proposées et suivies par le patient, les apprentissages du patient et les objectifs négociés avant la sortie ainsi que les points clés que le patient retient de son hospitalisation, les stratégies envisagées pour sécuriser sa sortie à domicile…. Une synthèse des points à retenir pour les professionnels de santé ambulatoires et pour le patient pourrait être consignée au sein du compte-rendu d'hospitalisation dans une partie dédiée, identifiée qui serait un premier relais vers les soignants ambulatoires et les structures d'ETP ambulatoires si le patient a exprimé le besoin de continuer ce suivi éducatif à la sortie d'hospitalisation dans une structure dédiée. Ceci s'inscrirait dans l'organisation de l'ETP préconisée par l'HAS qui précise que l'ETP doit être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle (45). Chaque soignant intervenant au sein du parcours de soins du patient dans son domaine d'expertise couplé à une formation en ETP peut apporter

des points de vue, des éclairages, des informations sur le patient participant à structurer un accompagnement éducatif sur le long terme et optimiser sa prise en charge. Les soignants seraient, de ce fait, complémentaires. Cette multiprofessionnalité et ces lieux multiples d'activité des soignants intervenants nécessitent de prévoir que, ce soit en hospitalisation ou en ville, d'aménager des temps d'échanges entre soignants intervenants en ETP et de construire des outils de communication communs transversaux permettant des échanges d'informations entre intervenants. Cette coordination des différents acteurs de soins permettra de garantir une cohérence indispensable du discours transmis aux patients diabétiques afin qu'ils puissent s'appuyer sur ces données d'expert et non être déstabilisés.

IV. AVANTAGES ET LIMITES DE L'ETUDE

a. Liés à l'enquêteur

Tous les entretiens ont été réalisés par une seule et même personne qui est présente et travaille à temps plein dans le service de diabétologie du CHU de Grenoble depuis début novembre 2012. Le statut (interne en pharmacie) et l'ancienneté dans le service de l'enquêteur ont pu influencer une partie des réponses du personnel soignant, notamment concernant les informations que les patients reçoivent sur les médicaments pendant leur hospitalisation et sur leur participation éventuelle à des séances éducatives sur les médicaments. De même, le statut de l'enquêteur a également pu influencer les patients à évoquer plus spontanément le thème des médicaments sachant que la méthodologie d'entretien semi-directif ayant pour objectif d'explorer les différentes dimensions de la personne et les techniques d'écoute active utilisées permettent de diminuer ce risque d'influence.

Cependant, l'ancienneté de presque un an dans le service de Diabétologie de l'enquêteur a permis à celui-ci d'acquérir des compétences pour la réalisation d'entretiens d'exploration auprès des patients diabétiques de type 2 hospitalisés. De plus, le statut d'interne a l'avantage de porter un regard plus extérieur par rapport aux autres soignants interrogés qui ont plus de vécus dans le service.

b. Liés à la méthodologie

Les entretiens ont été retranscrits manuellement en temps réel en notant textuellement les mots des patients. Du fait de la difficulté de l'exercice d'écriture et de la vigilance à retranscrire la totalité des paroles de l'interlocuteur, certaines tournures de phrases ont pu être abrégées. Les questions, reformulations, relances de l'enquêteur n'ont pas été retranscrites.

Néanmoins, le fait d'écrire et de prendre du temps pour écrire les verbatim permet de laisser des temps morts au cours desquels les personnes interviewées ont pu réfléchir et exprimer des pensées supplémentaires qui n'auraient peut-être pas été exprimées si l'entretien avait été enregistré au moyen d'un dictaphone.

De plus, l'analyse croisée des besoins des patients et ceux perçus par les soignants permet une richesse et une pertinence des résultats supérieures à une analyse non croisée. Enfin, la confrontation des thématiques identifiées par l'enquêteur à partir des verbatim à l'analyse de deux autres relecteurs permet de valider la pertinence de la catégorisation des résultats.

c. Liés à l'échantillonnage

Les patients interrogés sont tous des patients diabétiques de type 2 hospitalisés pour déséquilibre du diabète. Cependant, quatre d'entre eux ont été mutés d'autres services de l'hôpital. Par conséquent, le déséquilibre du diabète n'était pas la motivation première de l'hospitalisation et le déséquilibre a été découvert par hasard. Les attentes et les besoins de ces patients auraient pu être différents s'ils avaient été hospitalisés pour leur diabète et non pour une autre cause. Le choix d'exclure les découvertes de diabète de l'échantillonnage repose sur l'hypothèse que ces patients qui viennent d'apprendre leur diagnostic auraient eu des besoins sûrement différents au moment de leur hospitalisation mais il pourrait être intéressant de les explorer pour valider cette hypothèse.

Aucune limitation d'âge des patients n'a été retenue afin d'explorer l'ensemble des besoins des patients diabétiques de type 2 hospitalisés. Il pourrait être intéressant de cibler différentes tranches d'âges (par exemple 30-35 ans et les plus de 70 ans) pour voir si des besoins spécifiques seraient identifiés.

Concernant les soignants, le faible effectif interrogé n'était probablement pas assez représentatif de la vision générale des soignants travaillant dans le service de Diabétologie. De même, l'ancienneté dans le service étant inférieure ou égale à 4 ans pour la moitié des soignants interviewés a pu limiter l'expérience des soignants pour répondre aux questions posées par l'enquêteur.

V. Les perspectives de structuration d'une démarche éducative au sein du service de Diabétologie du CHU de Grenoble

Suite aux résultats de ce travail, différentes perspectives d'actions peuvent être proposées à l'équipe de soins pour lancer une réflexion au sein de l'unité et mobiliser les différents acteurs intéressés.

Comme pour les patients, une démarche de petits pas est envisagée en proposant des actions réalistes et réalisables dans l'environnement contraint hospitalier.

a. Elaboration d'un guide d'entretien : outil d'aide à la réalisation d'un bilan éducatif partagé (BEP)

Une première piste serait de proposer aux soignants un guide d'entretien leur permettant d'expérimenter un BEP. Les items de ce guide intègrent les domaines à explorer retrouvés dans l'analyse de besoins réalisée dans ce travail afin que les soignants puissent explorer l'ensemble des dimensions de la personne diabétique rencontrée. En effet, l'enquête auprès des patients a permis de mettre en évidence les besoins éducatifs réels des patients qui, pour certains, n'étaient pas perçus par les soignants, d'où, l'idée de proposer un guide d'entretien aidant les soignants à élargir leur regard sur les domaines à explorer face à un patient. (Annexe 7)

Le BEP, ou encore appelé diagnostic éducatif, est la première étape de démarche éducative qui permet d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes dans

le but de proposer un programme d'éducation personnalisé (49). Le BEP a pour but d'explorer avec le patient les différents facteurs qui influencent ses comportements de santé :

- son point de vue de sa santé
- quels sont ses comportements de santé ou de non santé ?
- son vécu de sa maladie et sa manière de faire le deuil de sa santé antérieure
- ses connaissances, ses croyances, ses représentations
- ses habilités et ses caractéristiques personnelles
- ses projets de soins, de santé, de vie
- son contexte de vie (entourage, soutien psychosocial qu'il reçoit) (50)

Les difficultés que rencontre le patient pour prendre soin de lui-même au quotidien et les ressources dont il dispose ne s'inscrivent pas dans le registre de l'acquisition de compétences d'auto-soins. Elles relèvent le plus souvent de la complexité, où les dimensions physiques, psychologiques, sociales, relationnelles, pédagogiques, culturelles… sont intriquées. Aider le patient à prendre soin de lui-même ne repose pas que sur des activités d'apprentissage de compétences d'autosoins mais aussi de compétences d'adaptation. Pour comprendre la façon dont le patient vit sa maladie et pour l'aider à prendre soin de lui-même, des conditions environnementales et relationnelles seront créées pour que le patient se sente en confiance pour s'exprimer librement. Des techniques d'écoute active seront utilisées (écoute empathique, non jugement, non sélectivité des informations, questions ouvertes, reformulations, reflets, synthèses...) et le patient sera invité à raconter ce qu'il pense, ce qu'il vit, ce qu'il ressent.

La première partie du guide d'entretien commence par une question d'appel générale qui ne doit pas, d'emblée, orienter le patient vers une thématique. Le plus souvent des questions de ce type sont utilisées : Pour commencer, pouvez-vous me raconter ce qui vous a amené ici ? Cette question permet d'explorer le vécu du patient de son hospitalisation et de le laisser s'exprimer sur ce qui lui tient le plus à cœur, parfois ceci permet aussi d'explorer les représentations du diabète ou des autres maladies associées que peut avoir le patient ainsi que l'importance qu'il donne à chacune.

Ensuite, le soignant doit uniquement reformuler, relancer, synthétiser afin de faire le point des différentes thématiques que le patient souhaite aborder et les approfondir afin de

comprendre au mieux la personne. Puis le soignant, dans cet entretien semi-directif, va explorer, si le patient ne l'a pas déjà abordé, différentes dimensions (51) :

- Savoir :

Comment expliqueriez-vous le diabète à quelqu'un ?

En ce moment, qu'est-ce qui vous préoccupe le plus concernant votre diabète ?

Si le patient parle des complications : à quel point vous sentez-vous menacé, angoissé par ces complications ? Selon vous, comment est-il possible de s'en protéger ? Qu'est-ce qui dépend de vous ? Qu'est-ce que vous pensez pouvoir faire ? Qu'est-ce qui ne dépend pas de vous ? Vous sentez-vous capable, avez-vous assez confiance en vous par rapport à ce que vous pouvez mettre en place, faire pour vous préserver des complications ?

Si je vous parle de médicaments, quelle est la première chose à laquelle vous pensez ?

- Pouvoir :

Quels sont les domaines sur lesquels vous pourriez agir, selon vous, pour que le diabète aille mieux ? De quoi auriez-vous besoin pour ça ?

Qu'aimez-vous manger ? Comment pensez-vous que vous pourriez faire à la maison pour garder le plaisir de manger et adapter votre alimentation par rapport à votre diabète ? Avez-vous des idées pratiques de comment vous pourriez faire ? Si oui, lesquelles ? Si non, vous auriez besoin de quelles aides ?

Comment vous situez-vous par rapport à cette alimentation adaptée pour le diabète?

Quelles sont les situations en lien avec votre diabète qui vous posent problème dans votre quotidien ?

Quelles sont les situations en lien avec vos médicaments qui vous posent problème dans votre quotidien ?

Face à des modifications de votre traitement, comment vous sentiriez-vous ? Déstabilisé, angoissé par rapport à votre retour à domicile ?

Vous sentez-vous capable, avez-vous assez confiance en vous par rapport à ce que vous pouvez mettre en place chez vous à votre retour concernant la gestion de vos médicaments incluant les nouveaux traitements que vous pourriez avoir pendant l'hospitalisation ?

Que pensez-vous des injections d'insuline à la maison ? En société ?

- Vouloir

Quels sont vos loisirs ? Qu'aimez-vous faire dans la vie ?

Avez-vous quelqu'un à qui parler de votre maladie ? Quelqu'un sur qui vous pouvez compter pour vous aider ?
Pensez-vous que vous pouvez agir pour prendre soin de votre santé ? Vous en sentez-vous capable ?
Est-ce que pour certaines choses en lien avec votre maladie, vous vous sentiriez moins à l'aise que pour d'autres ? Pouvez-vous me dire lesquelles ?

Au cours de l'hospitalisation, si le patient reçoit un nouveau traitement, il serait judicieux d'évaluer le degré de confiance du patient par rapport aux changements de traitement réalisés ainsi que la manière dont le patient imagine qu'il va pouvoir s'organiser à son retour à domicile et s'il s'en sent capable, en posant, par exemple, les questions suivantes :
Que pensez-vous du nouveau traitement mis en place ?
Comment allez-vous vous organiser avec une fois rentré à la maison ?
De quoi auriez-vous besoin pour rentrer en confiance à la maison avec ce nouveau traitement ?
Qu'est-ce que vous pensez qui va être facile ? A l'inverse, qu'est-ce qui risque d'être compliqué, selon vous ? Comment imaginez-vous que vous allez pouvoir gérer ces situations que vous présentez comme plus compliquées ?

L'entretien pourra être réalisé par tout professionnel de santé, formé à cette technique d'entretien et à la posture éducative, travaillant dans le service du patient le jour ou le lendemain de son arrivée ce qui permettra de définir les besoins et les objectifs du patient pendant son séjour à l'hôpital. La synthèse des éléments à retenir du BEP sera notée et archivée dans le dossier du patient. Ce BEP sera potentiellement renouvelé à chaque hospitalisation du patient.

b. Développement d'une offre éducative spécifique : « Je rentre rassuré avec mes nouveaux médicaments »

Cette analyse de besoins a permis d'identifier des profils de patients pour lesquels une perspective d'offre éducative serait possible pendant le temps de l'hospitalisation.

Parmi les champs identifiés, la préparation du patient au retour à son domicile, à sa sortie d'hospitalisation, et une aide à la gestion de son traitement médicamenteux intégré à son quotidien, c'est-à-dire lors d'événements de vie « classiques » et plus spécifiques comme lors d'un départ en voyage, peuvent être des thématiques abordées lors de séances éducatives développées lors du séjour à l'hôpital du patient.

Une séance éducative s'appuie sur un conducteur pédagogique définissant, dans un contexte donné, Qui fait Quoi, Pour qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une ETP (43) ?

Qui fait Quoi ? Une co-animation peut être envisagée entre le pharmacien sénior et/ou l'interne en pharmacie du service avec une infirmière ou une animation par le pharmacien sénior ou l'interne en pharmacie seul en fonction des moyens pouvant être dédiés.

Pour qui ? La séance s'adresserait à tout patient diabétique de type 2 hospitalisé pour lequel une problématique liée aux médicaments et plus particulièrement à leur gestion dans la « vraie vie » au retour à domicile est mise en évidence.

Où ? La séance pourrait se dérouler dans la salle de réunion du premier étage du pavillon des Ecrins.

Quand ? La séance serait réalisée de façon hebdomadaire avec un jour et un horaire fixes.

Comment ? Cela pourrait être une séance collective réunissant de 3 à 5 personnes maximum, d'une durée maximum de 60 minutes.

Si des patients ne souhaitent pas participer à un atelier collectif, une alternative individuelle pourrait être envisagée durant le temps d'hospitalisation du patient concerné.

Pourquoi ? L'objectif principal serait que le patient soit rassuré sur ses capacités à gérer ses médicaments en rentrant chez lui, quelque soit la situation, parce qu'il a les « armes » pour le faire.

Les sous-objectifs seraient :

- Etre capable d'identifier ce qu'il a déjà mis en place pour gérer ses médicaments au quotidien.

- Etre capable d'identifier les situations qui potentiellement pourraient nécessiter une modification de son organisation habituelle avec ses médicaments.

- Etre capable de trouver la stratégie la plus adaptée pour lui pour réagir face à ces situations.

Une première ébauche de proposition de séance décrivant les objectifs pédagogiques ainsi que les outils d'animation et d'évaluation est développée au sein du *tableau VII*.

Au début de la séance, l'(les) animateur(s) se présenterai(nt) et énoncerai(nt) le déroulement et les objectifs de la séance ainsi que les règles de groupe (confidentialité, non jugement, liberté d'expression, temps de parole respecté pour chacun…). A la fin de la séance, un tour de table serait effectué afin de permettre au patient de s'exprimer sur :

- ce qu'il retient de la séance qui va le sécuriser pour rentrer chez lui avec ses médicaments,

- ce qu'il a pensé de façon générale de la séance, quels sont, pour lui, les points positifs et à améliorer de la séance ? (évaluation de la satisfaction).

De plus, juste avant la sortie du patient, pendant la consultation pharmaceutique, en plus de l'explication de l'ordonnance de sortie (associée ou non à un plan de prises selon les souhaits du patient), serait envisagé un temps individuel afin de renforcer la confiance du patient en ses capacités à gérer son traitement médicamenteux au quotidien et revoir avec lui une ou deux situations qu'il pense pouvoir lui arriver prochainement (par exemple, dans les 15 jours) et les stratégies qu'il a choisi pour réagir.

Proposition de séance : « Je rentre rassuré avec mes nouveaux médicaments »

Sous-objectis	Animation	Outils pédagogiques
Etre capable d'identifier ce que le patient a déjà mis en place pour gérer ses médicaments au quotidien	« Nous allons créer ensemble une journée type qui ressemble le plus à la vôtre et chacun d'entre vous nous racontera comment à différents moments de cette journée il s'est organisé pour prendre ses médicaments ? »	**Imagier et des magnets** (horaires, type de petit-déjeuner, repas,…) d'une journée « type » réalisée avec les patients du groupe sur lequel sera noté les « outils », les façons de faire des différents patients pour prendre leurs médicaments à différents moments de cette journée
Etre capable d'identifier les situations qui potentiellement pourraient nécessiter une modification de son organisation habituelle avec ses médicaments	« Pouvez-vous me dire quelles situations vous avez déjà vécues ou celles que vous imaginez pouvant modifier l'organisation de votre journée type ? »	Brainstorming avec **paperboard** pour lister les différentes situations citées par les patients
Etre capable de trouver la stratégie la plus adaptée pour lui pour réagir face à ces situations	« Chacun d'entre vous va noter pour chaque situation représentée par un carton de couleur comment il réagirait pour prendre ses médicaments. »	**Métaplan** Cartons de différentes couleurs pour chaque situation. Un carton de chaque couleur distribué à chacun des patients Synthèse des propositions pour chaque situation (identifiée par une couleur) Feuille sur laquelle le patient note, en face des situations, la stratégie qu'il retient pour lui (ce document sera gardé par le patient et réutilisé lors du temps individuel avant la sortie)

Tableau VII. Description des objectifs et des outils pédagogiques d'une proposition de séance d'ETP : « Je rentre rassuré avec mes nouveaux médicaments ».

Ce qui ressort de façon prépondérante de ce travail est le besoin d'être rassuré des patients quant à leurs capacités à prendre en charge leur diabète quelque soient les thématiques concernées. Il semble donc pertinent et faisable qu'au moment de l'hospitalisation, qui elle-même peut être un événement déstabilisant par les changements potentiellement induits, l'équipe soignante de l'unité puisse proposer une offre éducative dont les objectifs sont plus particulièrement centrés sur l'anticipation de la préparation avec le patient de son retour à domicile sécurisant et sécurisé.

THESE SOUTENUE PAR : MAES Anne-Cécile

TITRE : ANALYSE CROISEE DES BESOINS EDUCATIFS DES PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2 HOSPITALISES DU POINT DE VUE DES PATIENTS ET DES SOIGNANTS : PERSPECTIVES POUR LE DEVELOPPEMENT D'UNE DEMARCHE EDUCATIVE PENDANT LE TEMPS D'HOSPITALISATION

CONCLUSION

Le diabète de type 2 représente la maladie chronique la plus fréquente dans le monde dont l'incidence s'accroit de manière exponentielle au fil des années. L'impact sur la santé et la qualité de vie des patients au quotidien ainsi que le caractère incontournable de la participation du patient à sa prise en charge ont participé au développement d'approches d'éducation thérapeutique (ETP) dans le domaine de la Diabétologie. L'efficacité de l'ETP a été démontrée et différentes offres hospitalières et ambulatoires sont actuellement proposées : offres hospitalières au sein d'unités dédiées, offres dans le cadre de réseaux de santé, de maisons de santé, de plateformes « multipathologies », d'associations de professionnels de santé, de patients, actions de télémédecine, d'accompagnement téléphonique… Dans cette diversité d'offres, se pose la question de la place de l'hospitalisation « conventionnelle » dans une approche éducative : le temps de l'hospitalisation pourrait-il être un temps éducatif ? Quels sont les besoins éducatifs des patients diabétiques hospitalisés ?

L'objectif de ce travail est d'identifier les besoins éducatifs des patients diabétiques de type 2 hospitalisés pour déséquilibre de leur diabète et de croiser ce point de vue avec celui des professionnels de santé exerçant au sein d'une unité de Diabétologie afin de dégager des pistes de réflexion pour développer et/ou renforcer la dimension éducative pendant le temps de l'hospitalisation.

Une enquête a donc été réalisée au sein de l'unité de Diabétologie du CHU de Grenoble durant 11 semaines sous la forme d'entretiens semi-dirigés auprès de vingt patients et de huit soignants. Ces entretiens ont été retranscrits et une analyse qualitative thématique des verbatim a permis de catégoriser ces besoins.

En termes de résultats, un décalage a été mis en évidence entre les besoins éducatifs exprimés par les patients diabétiques de type 2 et la perception qu'en ont les soignants dans certaines thématiques. En effet, les soignants rapportent des besoins essentiellement basés sur des compétences d'auto soins et des aspects cognitifs alors que les préoccupations des patients

se situent autour de problématiques psychosociales et d'adaptation comme, par exemple, comment s'organiser lors du retour à domicile avec un nouveau traitement, lors d'un voyage, de changements dans leurs habitudes de vie. Cependant, l'expérience des soignants semblent avoir un impact sur une prise de conscience des ces besoins psychosociaux. De plus, les patients expriment un besoin fort de soutien psychosocial leur permettant de lutter contre leur perception d'isolement et de croire en leurs capacités d'adaptation, de mise en œuvre des différentes actions à entreprendre en lien avec leur santé. Ils expriment aussi une anxiété intense, une perception de menace du diabète et de ses conséquences dévoilant une nécessité « d'outiller » ces patients pour diminuer cette angoisse et les aider à faire face.

Concernant les difficultés rencontrées par les patients avec leurs médicaments, les patients décrivent leur perception de la balance bénéfices/risques des traitements médicamenteux qui peut s'avérer défavorable, une appréhension face aux difficultés de gestion au quotidien des médicaments induites par la prescription de génériques et l'effet déstabilisant de tout changement de traitement dont l'initiation d'un traitement par insuline à l'origine d'un sentiment d'anxiété anticipatoire exacerbé par la pensée de la gestion quotidienne lors du retour à domicile et leurs capacités à assumer ces nouvelles pratiques.

Ces résultats ont permis de faire des propositions d'actions pour développer une démarche éducative durant le temps d'hospitalisation : 1- un guide d'entretien pour réaliser un bilan éducatif partagé à l'entrée des patients à destination des soignants de l'unité afin de faciliter l'exploration de thématiques nouvelles à leur savoir faire ; 2- l'identification de profils de patients diabétiques de type 2 pour lesquels des actions éducatives sembleraient pertinentes ; 3- une proposition de séquence pédagogique à destination des patients sur une problématique médicamenteuse « Je rentre rassuré à la maison avec mes nouveaux médicaments ». Ces premières pistes de travail seront à discuter avec l'équipe de soins et à tester en pratique clinique afin d'évaluer l'acceptatibilité et la faisabilité de ces propositions par les soignants ainsi que la satisfaction des patients et l'impact perçu sur le retour à domicile.

VU ET PERMIS D 'IMPRIMER
Grenoble, le 10/10/2013

LE DOYEN

Pr Christophe RIBUOT

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER GRENOBLE 1 ★ FACULTE DE PHARMACIE

LE PRESIDENT DE LA THESE

Pr Jean CALOP 9 oct 2013

Pr Jean CALOP
Pôle Pharmacie
Pav. Moidieu CHU de Grenoble
38700 La TRONCHE

BIBLIOGRAPHIE

1. Inpes - Le diabète, maladie chronique en pleine expansion. Disponible sur: http://www.inpes.sante.fr/30000/actus2011/032.asp

2. Alwan A, World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases 2010. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2011.

3. Fagot-Campagna A, Romon I, Fosse S, Roudier C. Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France. Synthèse Épidémiologique Inst Veille Sanit INVS. 2010.

4. Collomb-Patton M, Muller V. Typologie des hospitalisations multiples de patients diabétiques au CHU de Grenoble. Pharmacie. 2012.

5. National Collaborating Centre for Primary Care (UK). Medicines Adherence: Involving Patients in Decisions About Prescribed Medicines and Supporting Adherence. London: Royal College of General Practitioners (UK); 2009.

6. Elliott R. Non-adherence to medicines: not solved but solvable. J Health Serv Res Policy. janv 2009;14(1):58‑61.

7. Diabète de type 2 : Contributions de l'ANSM aux recommandations thérapeutiques de la HAS - Point d'information - ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé.

8. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique. Septembre 2008.

9. Code de la santé publique.

10. Education thérapeutique du patient (ETP) - ChroniSanté. Disponible sur: http://chronisante.inist.fr/?Education-therapeutique-du-patient#nb1. Dernière consultation le 04/08/2013.

11. HAS. Guide - Affection de longue durée. Juillet 2007.

12. HAS. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Rapport d'orientation - Analyse économique et organisationnelle.

13. Norris SL, Engelgau MM, Narayan KV. Effectiveness of Self-Management Training in Type 2 Diabetes A systematic review of randomized controlled trials. Diabetes Care. 2001;24(3):561‑87.

14. Deakin T, McShane CE, Cade JE, Williams RDRR. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. Cochrane Database Syst Rev. 2005;(2):CD003417.

15. Banister NA, Jastrow ST, Hodges V, Loop R, Gillham MB. Diabetes self-management training program in a community clinic improves patient outcomes at modest cost. J Am Diet Assoc. mai 2004;104(5):807‑810.

16. Bourgueil Y, Le Fur P, Mousquès J, Yilmaz E. La coopération médecins généralistes / infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2. Principaux résultats de l'expérimentation ASALEE. Questions d'économie de la santé. Novembre 2008;136:1-8.

17. Litzelman DK, Slemenda CW, Langefeld CD, Hays LM, Welch MA, Bild DE, et al. Reduction of lower extremity clinical abnormalities in patients with non-insulin-dependent diabetes mellitus. A randomized, controlled trial. Ann Intern Med. 1 juill 1993;119(1):36‑41.

18. Gæde PH. Intensified multifactorial intervention in patients with type 2 diabetes and microalbuminuria. Dan Med Bull. 2006;53:258‑84.

19. Cochran J, Conn VS. Meta-analysis of quality of life outcomes following diabetes self-management training. Diabetes Educ. oct 2008;34(5):815‑823.

20. Pibernik-Okanovic M, Prasek M, Poljicanin-Filipovic T, Pavlic-Renar I, Metelko Z. Effects of an empowerment-based psychosocial intervention on quality of life and metabolic control in type 2 diabetic patients. Patient Educ Couns. févr 2004;52(2):193‑199.

21. Morel A, Lecoq G, Jourdain-Menniger D. Evaluation de la prise en charge du diabète. Avril 2012.

22. Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. N Engl J Med. 29 juin 1972;286(26):1388‑1391.

23. Haut Conseil de la Santé Publique. Rapport - L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Novembre 2009.

24. Midy F, Couillerot-Peyrondet A-L, Bruneau C, Degos L. Quelle perception du système de soin ont les patients porteurs de maladies chroniques ? Enquête du Commonwealth Fund et de la HAS dans huit pays. 2009.

25. Bourit O, Drahi E. Education thérapeutique du diabétique et médecine générale: une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. Médecine. 2007;3(5):229‑34.

26. Fournier C, Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, Fagot-Campagna A, Gautier A. Etude ENTRED 2007-2010 - Rapport concernant : l'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques, les pratiques éducatives des médecins, ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins. Décembre 2011.

27. Peccoux-Levorin C. Analyse des déterminants de l'implication des médecins généralistes dans l'éducation thérapeutique du diabète de type 2 et de l'apport d'une structure éducative mise en place dans un territoire de santé. UNIVERSITE JOSEPH FOURIER; 2011.

28. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.

29. Annuaire-aas - l'Annuaire des Associations de Santé. Disponible sur: http://www.annuaire-aas.com/index.php?module=reponse&action=motcle. Dernière consultation : 21 septembre 2013

30. Réseau national AFD | AFDD – Association Française des Diabétiques du Dauphiné. Disponible sur: http://afd-diabete38.fr/?page_id=30. Dernière consultation : 14 septembre 2013.

31. Cocolomb S, Casanova P. ProxYDiab 38: une expérience éducative de proximité dans le diabète de type 2: étude de faisabilité. 2010.

32. Farre C. Diabète de type 2 et éducation thérapeutique : comment toucher le plus grand nombre ? Expérience d'une offre ambulatoire hors réseau dans le bassin grenoblois.

33. Odegard PS, Capoccia K. Medication taking and diabetes: a systematic review of the literature. Diabetes Educ. déc 2007;33(6):1014‑1029; discussion 1030‑1031.

34. Bouric G, Beaumont M. L'éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO en réhabilitation respiratoire: Therapeutic patient education suffering chronic obstructive pulmonary disease in respiratory rehabilitation. Kinésithérapie Rev. 2012;12(121):13‑9.

35. Bardin L. L'analyse de contenu - 2ème Edition. Collection Quadrige. 2013.

36. D'Ivernois J-F, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. 11 avr 2011;3(2):S201‑S205.

37. Gnavi R, Picariello R, la Karaghiosoff L, Costa G, Giorda C. Determinants of Quality in Diabetes Care Process: The population-based Torino Study. Diabetes Care. 12 août 2009;32(11):1986‑1992.

38. GASQUET N, CHOPINET P. LES ATTENTES DES DIABETIQUES BENEFICIANT DU PROGRAMME EDUCATIF DISPENSE AU CENTRE HOSPITALIER D'ANNECY. [[S.l.]]: [s.n.]; 2000.

39. Simon E. Place de l'éducation thérapeutique face aux besoins des patients diabétiques de type 2 : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés. Médecine. Novembre 2012.

40. Egli M, Ruiz J. Transition entre hospitalisation aiguë et suivi ambulatoire chronique du patient diabétique : situation emblématique - Revue médicale suisse. Rev Med Suisse 2011;7:1260-1266.

41. Sandrin-Berthon B. Education thérapeutique Concepts et enjeux. ADSP. Mars 2009;66:9-59.

42. HAS. Recommandations. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique. Juin 2007.

43. Education thérapeutique - Un rapport pour une loi. Journal du DELF. Décembre 2008;18(4):1-20.

44. HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champs des maladies chroniques. Guide méthodologique. Juin 2007.

45. BAUDUCEAU B, BORDIER L. Education thérapeutique du diabétique de type 2 insuliné: au-delà de l'HbA1c. Réalités en nutrition et diabétologie. Octobre 2011;36:46-50.

46. Hernandez LM. Diffusion and Use of Genomic Innovations in Health and Medicine: Workshop Summary. National Academies Press; 2008.

47. A propos de l'éducation thérapeutique et de la formation des soignants ! Journal du DELF. Février 2007;37:1-32.

48. Lucas S. Motifs de refus d'adhérer à un programme d'éducation thérapeutique: étude qualitative au sein du réseau diabète MAREDIA à Evreux [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rouen; 2011.

49. D'IVERNOIS J-F., GAGNAYRE R. Apprendre à éduquer le patient. 4ème édition. 2011. Edition Maloine.

50. Les 4 étapes de l'EP. Disponible sur: http://www.educationdupatient.be/cep/pages/educationpatient/ep22.htm. Dernière consultation : 22 septembre 2013.

51. Allenet B, Bedouch P, Baudrant M, Federspiel I, Berthet S, Detavernier M, et al. DE L'HISTORIQUE MÉDICAMENTEUX À L'OBSERVATION PHARMACEUTIQUE: RECUEIL STANDARDISÉ POUR LE DÉVELOPPEMENT DE LA PHARMACIE CLINIQUE EN UNITÉ DE SOINS. J Pharm Belg. (2):39‑46.

ANNEXES

ANNEXE 1. Guide d'entretien patient

A l'entrée lors de l'observation pharmaceutique :

- Si je vous parle de vos médicaments, vous auriez envie de me dire quoi ?
  Ou Quelle est la première chose à laquelle vous pensez quand on vous parle de médicaments ?
- En ce moment, qu'est-ce qui vous préoccupe le plus concernant votre maladie ? vos médicaments ?
- Quel est l'impact de votre maladie sur votre vie (professionnelle, personnelle, familiale) ?
- Quel est l'impact de vos médicaments sur votre vie (professionnelle, personnelle, familiale) ?
- Quelles sont les situations en lien avec votre maladie qui vous posent problème dans votre quotidien ?
- Quelles sont les situations en lien avec vos médicaments qui vous posent problème dans votre quotidien ?

La veille de leur sortie :

Temps sur ce que cette hospitalisation vous a apporté et ce qui vous a manqué

- Quand vous êtes arrivé, qu'attendiez-vous de cette hospitalisation ?
  Ou si hospitalisation décidée par le médecin : qu'en attendait votre médecin, votre diabétologue selon vous ?
- Est-ce que, pendant votre hospitalisation, vous avez identifié de nouvelles difficultés ou problèmes ? Si oui, lesquels ? Et à propos des médicaments ? (en général et pour le diabète ?)
- Quelles sont les personnes que vous avez rencontrées au cours de votre hospitalisation qui, pour vous, ont pu répondre à vos difficultés ou problèmes?
- Auriez-vous souhaité en rencontrer d'autres au cours de votre hospitalisation ?
- Quelles sont les 2 choses les plus importantes que vous retenez de l'hospitalisation ? Et pourquoi ?
- Avez-vous appris de nouvelles choses au cours de votre hospitalisation ? Si oui, lesquelles ?
- Auriez-vous souhaité apprendre d'autres choses ? Si oui, lesquelles ?

Avis sur la forme des propositions que l'on pourrait faire aux patients pendant l'hospitalisation

- En dehors de cette hospitalisation, avez-vous déjà participé à des séances d'éducation ? O/N
- Si oui, qu'est-ce que vous avez aimé pendant ces séances ?
- Si on vous proposait des séances individuelles pour réfléchir ensemble sur un ou 2 de vos problèmes les plus importants pour vous pendant l'hospitalisation, seriez-vous d'accord pour y participer ? O/N

Si non, pour quelles raisons ?
Si oui, sur quels thèmes ? Sous quelle forme ? A quel moment ?

- Si on vous proposait des séances de groupe avec d'autres patients hospitalisés pendant ce temps d'hospitalisation, seriez-vous d'accord pour y participer ? O / N
  Si non, pour quelles raisons ?
  Si oui, sur quels thèmes ? Sous quelle forme ? A quel moment ?
- Seriez-vous intéressé par un suivi ensuite en ville par une équipe dédiée qui pourrait vous accompagner ? O / N

Concernant vos médicaments

- Auriez-vous été intéressé par un moment dédié sur vos médicaments ? O/N
  Si oui, sous quelle forme et à quel moment ?
  Si non, pour quelles raisons ?
- Auriez-vous été intéressé par un moment d'échange avec d'autres patients sur les médicaments ? O/N
  Si oui, sous quelle forme et à quel moment ?
  Si non, pour quelles raisons ?

ANNEXE 2. Guide d'entretien soignant

- Depuis combien de temps travaillez-vous dans le service de diabétologie ?

- Selon vous, quels sont les besoins pendant l'hospitalisation des patients diabétiques de type 2 hospitalisés pour déséquilibre du diabète ?

- Quelles sont les actions que vous faites pendant l'hospitalisation qui répondent à ces besoins ?

- Pensez-vous qu'il y aurait d'autres choses à proposer pour répondre à ces besoins pendant l'hospitalisation ?

- Pensez-vous qu'il serait intéressant d'organiser une ou des séances individuelles sur le temps de l'hospitalisation? O / N

  Pensez-vous qu'il serait faisable sur le temps de l'hospitalisation d'organiser une ou des séances individuelles ? O / N

  Si oui, sur quels thèmes plus particulièrement ?
  Si non, qu'est-ce qui vous paraît bloquant ?

- Pensez-vous qu'il serait intéressant sur le temps de l'hospitalisation d'organiser une ou des séances de groupe ? O / N

  Pensez-vous qu'il serait faisable sur le temps de l'hospitalisation d'organiser une ou des séances de groupe ? O / N

  Si oui, sur quels thèmes plus particulièrement ?
  Si non, qu'est-ce qui vous paraît bloquant ?

- Pensez-vous que ce que nous pouvons amorcer durant l'hospitalisation pourrait être relayé ensuite par les offres hospitalières dédiées et celles de ville ? 0 /N
  Sous quelle forme imagineriez-vous faire le lien ?

Concernant les médicaments,

- Pensez-vous que les patients aient des difficultés avec leurs médicaments, en général? Si oui lesquelles ? Avec les médicaments du diabète ? Si oui, lesquelles ?

- Pensez-vous qu'ils reçoivent suffisamment d'informations sur les médicaments pendant l'hospitalisation ?

- A votre avis, comment pourrait-on les aider pour faciliter la gestion de leurs médicaments au quotidien ?

- Si des séances éducatives de groupe étaient mises en place sur les médicaments, seriez-vous d'accord pour y participer ?

- Quels seraient, pour vous, les outils à utiliser pour animer ces temps (individuels et/ou de groupe) sur les médicaments ?

ANNEXE 3. Tableau d'aide à l'entretien patient

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	
Préoccupations concernant maladie	
Préoccupations concernant médicaments	

Impact de la maladie	
Impact des médicaments	
Situations problématiques/maladie	
Situations problématiques/médicaments	

La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	
Nouvelles difficultés/problèmes	
Personnes rencontrées	
Personnes que le patient aurait souhaité voir	

2 choses les plus importantes et pourquoi	
Nouvelles choses apprises	
Autres choses à apprendre	

Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	
Ce qui a plu	
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	

Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	
Suivi ambulatoire	

Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	

ANNEXE 4. Tableau d'aide à l'entretien soignant

Statut, ancienneté	
Besoins des patients et actions pour répondre aux besoins	
Besoins DT2 hospitalisés pour déséquilibre	
Actions pour répondre aux besoins	
Actions supplémentaires à mener	

Forme des séances éducatives	
Séances individuelles : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	
Séances de groupe : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	
Relais possible avec hôpital ? En ville ? Forme du relai ?	

Concernant les médicaments	
Difficultés avec les médicaments en général	
Difficultés avec les médicaments pour le diabète ?	
Informations reçues pendant l'hospitalisation	
Forme d'aide pour la gestion des médicaments au quotidien	

Participation aux séances éducatives ?	
Outils à utiliser pendant les séances ?	

ANNEXE 5. Détails des entretiens patients

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 1** : Femme de 36 ans. .HbA1c à 10.7 puis 10.2 % le 11/06/2013. Diabétique depuis 2001 sous insuline depuis septembre 2012.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	C'est lourd à prendre tous les jours. Il faut mais des fois, je baisse les bras.
Préoccupations concernant maladie	Pas grand-chose qui me préoccupe plus que d'habitude. C'est une maladie évolutive. Ce qui peut se passer. C'est plus l'après que le présent.
Préoccupations concernant médicaments	On me dit que je dois prendre ça, je prends ça. Je fais confiance à ceux qui prescrivent.
Impact de la maladie	Pas d'impact car dans la famille, il y en a, les amis le savent et les collègues aussi. Je ne me cache pas.
Impact des médicaments	Je ne me cache pas. Pas d'impact.
Situations problématiques/maladie	Etre régulière dans le temps. Faire la glycémie à telle heure, je ne peux pas m'arrêter de travailler.
Situations problématiques/médicaments	Contraignant au niveau des horaires.

La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	D'être aiguillée sur la diététique, gérer l'insuline. Etre plus ciblée, plus cadrée.
Nouvelles difficultés/problèmes	Gestion de l'insuline. Avant, j'en avais une seule et maintenant, 3 fois par jour et maintenant des glycémies tout le temps. C'est gênant pour la glycémie de 15h car je ne suis pas toujours à la maison.
Personnes rencontrées	Internes, médecins, infirmières, un peu tout le monde.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Diététicienne car j'ai des questions à poser sur certaines choses et certains aliments, ce qu'il faut faire.
2 choses les plus importantes et pourquoi	Réussir à plus équilibrer le diabète donc c'est un point positif. Orienter par rapport à l'insuline les doses en cas d'hypoglycémie. Ça m'a plus mise dans le droit chemin.
Nouvelles choses apprises	Oui, que le gras favorisait le diabète. Je ne le savais absolument pas.
Autres choses à apprendre	Non pas spécialement. Comment équilibrer les repas.
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Non jamais. Le médecin m'a parlé des associations, ProxYdiab mais comme je travaillais tout le temps… Je l'envisage par la suite.
Ce qui a plu	Non concerné

Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Si ça peut m'apporter quelque chose, oui. Thème : Tout ce qui est diététique. Moment : le mieux pendant l'hospitalisation mais ça ne me dérange pas de revenir. Forme : entretiens, échanges ou par internet.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui même si j'aime pas trop parler en public mais pourquoi pas. Thème : Diététique et comment on vit notre maladie, plus échanger peut-être. Moment : pendant l'hospitalisation.
Suivi ambulatoire	Pourquoi pas.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui pourquoi pas. Surtout les médicaments hors insuline, exemple : metformine, comment ça agit ? Moment : pendant l'hospitalisation.
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Je ne sais pas si on a les mêmes. Je suis moins intéressée que si c'est avec des professionnels.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 2** : Homme de 64 ans. HbA1c à 9.9 % le 17/06/2013. Diabétique depuis 1989 (soit 24 ans) et sous insuline depuis 1992.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	Guérir ce qu'on a. Si on est malade, on prend un médicament. Je ne trouve pas qu'il y ait des médicaments de confort. Si on prend des médicaments, c'est parce qu'on en a besoin. Moins on en prend, mieux on se porte.
Préoccupations concernant maladie	Les conséquences : la vue, les reins. Si ça va pas, les reins peuvent s'abîmer. La vue, c'est pareil. J'ai eu du laser. C'est une maladie sournoise. Elle est là, implantée. On a beau faire attention…
Préoccupations concernant médicaments	Rien à part les effets secondaires. Pour le moment, j'en ai pas beaucoup. J'ai eu des nausées avec Glucophage. Des antibiotiques m'ont donné des problèmes d'estomac, mycose dans la bouche avec des antibiotiques pour une infection oculaire. Quand on lit la notice, ça fait peur. Pour l'instant, moi, ça va.
Impact de la maladie	Ça m'empêche de faire certaines choses. Je faisais beaucoup de plongée sous marine et je ne pouvais plus en faire. On m'a enlevé le permis de conduire car j'étais sous insuline (ancien chauffeur de bus). Autrement, je vis une vie normale. On fait attention à ce qu'on mange. Quand je ne fais plus attention, j'en fais les frais.
Impact des médicaments	Aucun, on prend l'habitude. C'est pas une contrainte. Ça fait partie de la vie. On les prend et c'est tout.
Situations problématiques/maladie	La neuropathie, c'est un peu gênant. J'ai toujours des douleurs. Des fois, la nuit, j'ai des douleurs sourdes malgré le Cymbalta, presque toutes les nuits. Cymbalta, ça calme mais pas trop. Je ne sens pas mes orteils, ils sont insensibles.

Situations problématiques/médicaments	Non, pas du tout. Ils sont là, ils font partie de la vie, comme quand vous vous levez pour partir au travail. C'est la même chose.
La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Infection sur le coude, je voulais savoir où j'en étais et le diabète était déséquilibré. J'ai une plaie à la jambe, un mois que ça traîne et ne veut pas guérir. Il y avait pas mal de staphylocoque.
Nouvelles difficultés/problèmes	Non.
Personnes rencontrées	Interne de médecine. La diététicienne, je ne l'ai pas vue. Infirmières. Interne de pharmacie.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Diététicienne. Je devais faire un stage mais j'ai eu une grosse infection.
2 choses les plus importantes et pourquoi	Ça m'a reposé et détendu et remis à plat mes glycémies. J'étais fatigué. Ça fait un moment que je viens dans le service donc je n'ai rien appris de nouveau.
Nouvelles choses apprises	Non, rien appris.
Autres choses à apprendre	Oui, s'il y a des nouveautés, de nouvelles méthodes d'injection, de nouvelles insulines, de nouveaux médicaments, pourquoi pas. Mais il n'y en a peut-être pas. S'il y a une évolution qui se fait.

Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Oui, il y a 24-25 ans au pavillon E.
Ce qui a plu	Savoir manger un peu moins gras, équilibrer un peu ses repas. Comme c'est moi qui cuisine. Après, ça s'estompe et on se laisse aller, plats plus gras et plus caloriques. Ici, les glycémies sont bonnes car on mange pas car c'est pas bon. Souhait de refaire un stage pour pouvoir compter ses glucides, ses calories, tout ce qu'on mange. L'année dernière (mai 2012), on avait commencé à discuter avec la diététicienne pour compter les glucides.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui. A n'importe quel moment. Tout ce qu'on apprend, c'est à prendre. Après, l'appliquer, c'est différent. Thème : alimentation. On ne mange pas comme on devrait. Il ne faudrait pas avoir d'ami, de copain, vivre tout seul. J'ai un copain diabétique qui a une vie de fou : il ne sort plus car il a le diabète. Moi, quand les copains viennent, ils me disent : fais-moi des pâtes. Ça fait 6 ans que je ne fais plus rien à cause des plaies. J'avais un vélo d'appartement mais ça me saoulait. Je faisais du foot.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui. Thème : alimentation. On est des individus, chacun vit le diabète à sa façon. Le diabète, ce n'est pas rien. Chauffeur, on ne peut plus exercer son métier. Il faut le dire aux gens. Chacun de nous a son diabète. Il n'y a pas un diabète suivant les individus, comment on l'accepte. Discuter avec les gens, ça apporte toujours, même dans la vie courante. Si on est enfermé, ça sert à rien. Moment : n'importe quand.
Suivi ambulatoire	Pourquoi pas. Si tous les mois, on me dit si je suis ce qu'on m'a dit, pourquoi pas.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ?	Oui, pourquoi pas. Ça peut être intéressant de savoir l'effet que ça a. Est-ce que je dois les prendre ou pas ? Est-ce que le cholestérol c'est bon ou pas ? Est-ce vraiment nécessaire ? Mais il faut qu'on me réponde honnêtement. Là je suis intéressé. Lasilix, j'ai eu une rétention urinaire mais est-ce qu'il faut que je continue à le prendre car ça va mieux ? ça fait beaucoup uriner. Des fois, il faut courir.

Raisons du refus ?	
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Pourquoi pas. « Thérapie de groupe ». J'ai arrêté de fumer avec une thérapie de groupe parce que je le voulais. J'ai décidé de moi-même mais la thérapie a sûrement aidé.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 3** : Femme de 73 ans. HbA1c à 13.6 % en septembre 2012 et 11.3 % le 25/06/2013. Diabétique depuis 23 ans, sous pompe depuis environ 2 ans.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	Quand je suis malade, je veux bien prendre des médicaments. Des fois, ça fait effet et des fois non ; ça détraque autre chose. Exemple, le Glucophage donne des diarrhées. Il y a beaucoup de trucs qu'on ne me donne plus. Maintenant, je prends du Stagid.
Préoccupations concernant maladie	C'est que j'habite dans un bled loin de tout et, une fois à La Mûre, personne ne sait faire marcher une pompe, ni mon infirmier. Autrement le diabète, je sais bien qu'un de ces jours, je partirai avec ça. On ne peut pas y guérir, ma maman, mon beau-père sont morts de ça. Ça entraîne beaucoup de choses. Je ne peux plus marcher à cause de la neuropathie et donc ça fait monter le diabète. C'est un cercle vicieux.
Préoccupations concernant médicaments	J'ai toujours bien supporté les médicaments jusqu'à maintenant. Non, au contraire, quand ça va pas, je prends un médicament. On a une vie saine, je pense. On mange les légumes de mon jardin. Mon mari est formé pour changer les cathéters de ma pompe pour me les mettre dans le dos car j'ai des lipodystrophies dans le ventre.
Impact de la maladie	Je ne peux pas bien dire. Je ne suis pas toute jeune. A mon âge, on ne fait plus grand-chose. Je ne sors jamais. Je ne pars plus car il y a des contraintes. J'ai un appareil pour dormir (SAS). Quand on va à une fête (club du 3e âge), la plupart du temps, l'apéro dure jusqu'à 14h30 et après, on mange toute l'après-midi, donc c'est pas bon pour nous. Je leur ai déjà dit.
Impact des médicaments	Aucun si je les digère et je les prends à des heures régulières. S'il faut que je les prenne, je les prends. C'est malgré tout une contrainte. Il ne faut pas les oublier. Si j'oublie, je les prends une heure après. Si j'ai mal à la tête ou pour l'arthrose, je suis bien contente de prendre quelque chose.

Situations problématiques/maladie	Je ne peux plus marcher, je monte difficilement les escaliers et je ne sais pas. Je ne sais pas quoi vous répondre. Je sais que je diminue donc ça m'ennuie beaucoup. Il y a beaucoup de choses que je ne fais plus. Mais bon, c'est la vie, c'est comme ça.
Situations problématiques/médicaments	Aucun. Le matin, je déjeune, je prends les médicaments, le midi, pareil et le soir, pareil. Le plus embêtant, c'est les piqûres. Avant, j'avais des piqûres. J'en avais 14. ça commence à fatiguer mes reins. On a enlevé Glucophage, Actos, … C'est pour ça que le diabète est difficile à soigner maintenant car on a fait le tour de tout.
La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	J'aime bien venir ici, ça me repose. Ça me fait du bien. Ça me change la vie, ça me repose et puis, je suis en sécurité. Tout le monde est gentil. Avant, j'allais à Vienne mais c'est pas du tout comme ici.
Nouvelles difficultés/problèmes	Non, je ne crois pas.
Personnes rencontrées	Les docteurs. Le Pr HALIMI, il fait tout ce qu'il peut. Les internes et les docteurs sont très bien. Le seul problème, c'est que les internes changent tout le temps.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Non. Quand j'ai un problème, ils m'envoient où il faut. Exemple, pour l'apnée du sommeil, ils m'ont fait passer une nuit en pneumologie.
2 choses les plus importantes et pourquoi	Je me sens en sécurité donc quand on est en sécurité, on est mieux, on a moins de diabète. Alors qu'avant, j'aimais pas aller à l'hôpital, maintenant ça me fait rien. J'essaie de les embêter le moins possible. Pour moi,

	c'est des vacances. Un de ces jours, je viendrai, je serai peut-être plus malade que ça.
Nouvelles choses apprises	Oui, le diabète de type 1 et comment les gens se soignent avec les glucides … et les différences entre le diabète de type 1 et le diabète e type 2. La diététicienne m'a dit que les pommes de terre devaient être limitées : 3 petites pommes de terre par repas, ça fait pas beaucoup, et pas de pomme de terre dans la soupe. Les lentilles, j'y ai droit. J'ai appris des choses que je pouvais manger : des cuisses de grenouille…
Autres choses à apprendre	J'aurais bien aimé qu'il trouve un autre traitement pour faire baisser mon diabète mais comme ils savent plus comment me soigner…
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Non jamais. J'habite trop loin.
Ce qui a plu	Non concerné.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Ça dépend comment je suis car, à 73 ans, ça me saoule, maintenant, je cherche plus grand-chose. S'il y avait un remède miracle, je dis pas. Moment : pendant l'hospitalisation car j'habite loin.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non car maintenant c'est trop tard. Je dis pas que j'apprendrai pas 2-3 petits trucs mais, à force, j'entends toujours les mêmes choses. Ça fait 20 ans que j'ai du diabète. A Vienne, il y a des séances avec une diététicienne, avec des petits films, ça me saoulait. Ou alors, si on apprenait à bien cuisiner mais je pense que je me débrouille bien pour cuisiner, faire de la cuisine sans matière grasse.

Suivi ambulatoire	Non.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non car j'ai confiance au docteur. S'il me donne ça, c'est que je peux prendre ça. Il y en a qui lisent les notices mais moi, j'ai d'autres choses à faire. Si ça me fait du bien…
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Non.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 4** : Homme de 63 ans. Diabétique depuis 2007. HbA1c à 10.5 % puis 9.8 % le 27/06/2013.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	Pour soigner, soulager.
Préoccupations concernant maladie	Comme je sais que je vais l'avoir tout le temps, il faut que je fasse avec. Je ne voudrais pas que ça s'envenime mais que ça soit stabilisé.
Préoccupations concernant médicaments	Je ne vois pas.
Impact de la maladie	C'est contraignant. Le fait de faire la piqûre, faire la piqûre tous les jours à telle heure, je ne peux pas manger n'importe quoi. Ça me change la vie, je dois prendre d'autres habitudes. Je vais changer mon mode de vie : faire un peu de marche, faire attention à ce que je mange, ce ne sera plus comme avant.
Impact des médicaments	Il y a des médicaments où il y a quelques effets secondaires donc c'est gênant. Exemple : avec Glucophage, j'ai eu des diarrhées donc c'est embêtant suivant où on se trouve. Avec Victoza, j'avais souvent des diarrhées, c'est pour ça que j'ai arrêté.
Situations problématiques/maladie	Je sais pas trop car maintenant je suis retraité. Je fais avec mon diabète donc ça pose pas trop de problème.
Situations problématiques/médicaments	Les effets secondaires, autrement pas de problème. Quand je sors, je les emmène avec moi. Il faut que je les ai constamment avec moi. Par exemple, en voyage, je les ai oubliés à l'hôtel et comme on faisait un circuit, j'ai pas pu les prendre. C'est comme tout, à force on s'habitue.

La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Qu'on arrive à réguler ce problème de glycémie. Je suis monté jusqu'à 3-3.1 des fois. J'étais tout le temps fatigué. Maintenant, il faudra que je fasse attention.
Nouvelles difficultés/problèmes	Non aucun.
Personnes rencontrées	Interne de médecine. (Diététicienne venue 2 fois mais non citée par le patient)
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Non.
2 choses les plus importantes et pourquoi	Il faut que je fasse plus attention. Il ne faut pas que je fasse trop d'écart, que je sois plus sérieux. C'est une maladie plus grave que ce que je pensais. Maintenant, en voyant les autres gens hospitalisés, j'ai pris conscience de la maladie, des complications.
Nouvelles choses apprises	Non je crois pas.
Autres choses à apprendre	Oui, avoir plus d'informations sur ce qu'il faut manger. La diététicienne m'a fait une liste mais ce n'est que des chiffres. Mais j'aurais aimé avoir des recettes, avoir plus d'informations sur la nourriture.
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Non, on m'en avait parlé la dernière fois mais comme c'était ici, j'habite à Voiron, c'était trop de distance et trop tard donc pas pratique.

Ce qui a plu	Non concerné.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	C'est ce que j'allais vous dire, pourquoi pas faire pendant l'hospitalisation car on fait rien. Même si c'est en groupe, ce serait bien. Thème : le diabète, comment ça vient, pourquoi on a ça. Forme : cours dans une salle où on pourrait être plusieurs même si c'est 2-3 fois pendant l'hospitalisation, je pense qu'on retiendrait beaucoup plus de choses et on serait mieux informé car là on est tout seul.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui (voir au-dessus). Peu importe si c'est en individuel ou en groupe. En groupe, ça peut être pas mal car il peut y avoir une discussion.
Suivi ambulatoire	Oui, ce serait possible ?
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Ouais. Moment : pendant l'hospitalisation. A faire en même temps que les cours.
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Oui car on pourrait comparer car on a pas forcément tous les mêmes. Peut-être pour pouvoir proposer au médecin, j'aimerais essayer tel médicament car on en a parlé.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 5** : Homme de 71 ans. Diabétique depuis 1988 sous insuline depuis environ 20 ans. HbA1c à 11% en avril 2013 et à 11.5 % le 05/07/2013.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	Oui mais pas trop, il y en a beaucoup qui ne sont pas très, très utiles. Je veux des médicaments nécessaires et efficaces. En ce moment, ça va mais j'en ai quand même pas mal, un bon paquet. Il y en a pour le diabète, la tension, la fluidité du sang…
Préoccupations concernant maladie	Les complications qui ont déjà un peu commencé. On est arrivé à les soigner, les stopper. Les douleurs que le diabète procure dans les mains, les pieds. C'est les tendons, les nerfs. Quand je marche, ça me fait perdre l'équilibre. Tout est bien réglé, suivi. Ce qu'on me fait, c'est efficace. C'est comme toute maladie, le diabète, on ne le sent pas venir.
Préoccupations concernant médicaments	Non, il n'y a pas de préoccupation spéciale sauf que je trouve qu'il y en a beaucoup, c'est le volume que j'ai le matin et le soir.
Impact de la maladie	Ça fatigue malgré tout. Je fais moins de choses car j'ai les yeux qui ont été touchés. Je ne peux plus conduire. J'espère qu'avec la greffe de cornée, je pourrai reprendre le volant. Il y a une certaine fatigue, lassitude.
Impact des médicaments	Aucun. Il faut les prendre. Je trouve que ça fait beaucoup de médicaments, quand on sait que ça soigne d'un côté et que ça fait du mal de l'autre. Si je ne pouvais en prendre que la moitié, ce serait bien.
Situations problématiques/maladie	De ne plus pouvoir conduire à cause du diabète. Ça me chagrine beaucoup car j'aimais bien conduire. Heureusement qu'il y a ma femme qui conduit sinon je ne sais pas comment on ferait.

Situations problématiques/médicaments	Non aucune.
La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	J'attendais de faire une mise au point du traitement avec vérification de l'efficacité du traitement. Il n'y a qu'à l'hôpital qu'on règle correctement. A l'hôpital, on nous garde une semaine et quand on sort, on a un traitement au point.
Nouvelles difficultés/problèmes	Non, rien de spécial. Depuis que mon diabète est à 1-1.25 grammes, mes douleurs ont considérablement diminué. Je ne pouvais pas marcher, maintenant je vais pouvoir. On a l'impression qu'il y a des aiguilles.
Personnes rencontrées	L'interne de médecine qui s'occupe de moi.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Non.
2 choses les plus importantes et pourquoi	Ici je suis obligé de manger ce qu'on me donne et ce sont des portions raisonnables et je mange moins que chez moi-même si je n'ai plus faim après. On apprend certaines choses.
Nouvelles choses apprises	J'ai acheté un nouveau lecteur et c'était un truc que je ne connaissais pas et ils m'ont appris comment m'en servir.
Autres choses à apprendre	Non, j'en connais assez sur les maladies, pas la peine qu'on me fasse un dessin, notamment sur le diabète. Le cancer, ça se soigne et ça se guérit ; le diabète, ça ne se guérit pas.

Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Oui au pavillon E. 2 fois 3 jours, il y a 4-5 ans.
Ce qui a plu	L'ensemble. Pour la diététique, elle faisait des dessins sur la nourriture, le suivi dans le corps et pour quelles raisons ça se stockait en sucres. Informations intéressantes sur l'alimentation et la vie qu'il fallait mener. On avait de bons renseignements, des explications bien expliquées. Ça apprenait comment vivre avec.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non pas spécialement, maintenant j'en sais assez.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non j'ai déjà eu tout ça. C'est pas la peine de recommencer, j'apprendrai rien de plus : sport, régime et vie régulière, tout est connu !
Suivi ambulatoire	Je suis allé à la Sécu qui nous a envoyé un formulaire pour savoir si on était intéressé pour avoir des informations sur le diabète qui sont envoyées chez le patient, des explications sur l'hémoglobine glyquée… C'est nouveau (Sophia). C'est la Sécu qui a un service spécial pour ça et c'est gratuit. Ils envoient une enveloppe avec des prospectus et des photos et avec les nouveautés.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ?	Non car j'ai autre chose à penser. Quand on me dit de prendre des médicaments, je lis la notice et c'est tout.

Raisons du refus ?	
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Non. Moins j'en parle, mieux ça vaut pour moi.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 6** : Homme de 58 ans. Diabétique depuis 2000 sous insuline depuis mars 2013. HbA1c à 8.3% en décembre 2012, 10% en mars 2013 et 9.3% le 12/07/2013.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	En principe, quand on parle de médicaments, c'est des trucs pour soigner normalement mais il y a certains médicaments qui font plus de mal que de bien ou alors il faut les utiliser à bon escient.
Préoccupations concernant maladie	Avant que je vienne ici, ce qui me choquait le plus, c'est que je faisais attention et plus on augmentait l'insuline, plus le diabète augmentait. Je voulais adapter le régime avec le traitement. La glycémie est à peu près stable, ce qui a changé, c'est la façon de faire la piqûre d'insuline. Depuis que j'ai appris, ça me fait moins mal et c'est plus bénéfique sur les glycémies. Si on pique dans les muscles, ça met plus longtemps à se disperser dans le corps. C'est bénéfique car le résultat est au bout.
Préoccupations concernant médicaments	Pas grand-chose. Je prends des médicaments pour le diabète, la tension et les douleurs qui font leur effet demandé.
Impact de la maladie	Pas trop. On fait le régime qu'il faut faire. On fait en sorte de ne pas se blesser. On ne va pas se mettre sous un train parce qu'on a le diabète ! La vie est trop belle. La vie, on la voit autrement.
Impact des médicaments	Pas d'impact spécial. On les prend. Quand ça fait plus d'effet, on cherche d'autres solutions. Au début, Janumet faisait effet et après, Metformine, puis Amarel. Le temps de s'acclimater au nouveau traitement « Mr Diabète » faisait des siennes.
Situations problématiques/maladie	Non. J'ai été chauffeur de poids lourds mais on m'a enlevé mon permis de chauffeur de poids lourds mais pas à cause du diabète. Je suis toujours chauffeur. Je fais des vertiges mais ils ne savent pas pourquoi donc ils cherchent : cervicales, oreille interne ?

Situations problématiques/médicaments	Non. Les médicaments n'ont rien fait : Tanganil, et un autre rien du tout.
La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Régulariser le diabète, chose qui a été faite et ça a été bien pris en compte et le personnel est bien à la hauteur, on pouvait demander des explications et on les avait. Il faut faire un minimum confiance au personnel médical.
Nouvelles difficultés/problèmes	Non.
Personnes rencontrées	Le premier jour, l'interne de médecine : on a discuté des repas que je prenais à la maison, les infirmières : la façon de faire les injections, les dextros et vendredi, la diététicienne : on se fait des fois de fausses idées. L'huile d'olive, c'est bon pour le cœur mais mauvais pour le diabète. J'ai appris pas mal de choses donc l'hospitalisation est bénéfique.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Non car pour les vertiges, je suis suivi par un ORL et les autres questions, je suis suivi par mon médecin traitant et pour le diabète, un diabétologue à Voiron.
2 choses les plus importantes et pourquoi	La façon de faire le régime à la maison. J'ai relevé tous les repas de l'hospitalisation pour savoir comment faire. Les techniques d'injection et savoir comment faire son traitement car des fois, le diabète était à 4-5 grammes, tandis que là, le plus que je suis monté c'était 1.95 grammes.
Nouvelles choses apprises	Les techniques d'injection.

	Tenir les repas comme on fait là et de temps en temps, un petit plaisir mais pas matin, midi et soir. La façon de cuisiner les aliments. C'est moi qui cuisine depuis que je suis en arrêt maladie. J'utilisais beaucoup d'huile d'olive. On croyait bien faire mais on fait pas bien. Je vais essayer de trouver une poêle antiadhésive pour cuisiner les légumes sans beurre. Mon fils nous a acheté un appareil pour faire les viandes au grill, c'est bénéfique, il n'y a plus de matière grasse.
Autres choses à apprendre	J'en ai déjà pas mal appris. Ça fait pas mal. Maintenant il faut continuer à ce que le diabète soit bas.
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Non car on est pas mal loin de tout.
Ce qui a plu	Non concerné.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Tout dépend à quel endroit. Oui pendant l'hospitalisation, on aurait pu. La Sécu m'a envoyé un papier, c'est pas obligé de souscrire mais c'est un machin qui fait pour les diabétiques. Ça fait partie de la Sécu, c'est basé sur Paris et il y a un numéro de téléphone où on peut avoir des Professeurs, des infirmières… et tous les 3 mois, on reçoit un petit journal et à la fin, il y a des recettes. Thème : sur le diabète, causes principales et sur la tension éventuellement.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui pourquoi pas. Ça fait du bien d'entendre ce que les autres ont et écouter les idées des autres et donner des idées aux autres. Même thème. Forme : Réunions de groupe dans une petite salle. Pas un groupe où l'on parle que de la pluie et du beau temps. Chaque personne réagit de manière différente sur la maladie. Des documents, j'en reçois suffisamment.
Suivi ambulatoire	Oui, un support téléphonique car on est loin de tout. Le plus simple, ce serait le téléphone. S'il faut venir pour un suivi d'une demi-heure, ça fait loin.

Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Pourquoi pas. Moment : pendant l'hospitalisation. Un médicament qui est bon pour l'un ne peut pas être bon pour l'autre.
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Pourquoi pas. Moment : pendant l'hospitalisation. J'avais Actrapid, Janumet avant qui remplaçait l'insuline. Il y a peut-être d'autres traitements que je prends qui ne sont pas compatibles avec le diabète. Avant j'avais un traitement pour les nerfs mais je ne l'ai plus, c'était le Deroxat. Je faisais des cauchemars la nuit que je ne peux même pas vous raconter. La psy est décédée donc j'ai demandé à l'infirmière si je peux l'arrêter. Pendant 15 jours, j'ai pris ½ comprimé puis arrêt et je suis toujours suivi et ça va bien comme ça. Ça fait un peu plus de 3 ans que je l'ai arrêté.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 7** : Homme de 49 ans. Diabétique depuis 1998 sous insuline depuis environ 1 an. HbA1c = 11.7 % le 15/07/2013.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	Il ne vaut mieux pas en prendre car ça esquinte l'organisme. Moins on a de médicaments, mieux c'est. Moi, j'en ai un peu de trop. De plus en plus, ça c'est quand on vieillit !
Préoccupations concernant maladie	Rien du tout. C'est d'être ni trop bas, ni trop haut et faire une crise comme j'ai fait l'autre jour à cause du diabète car ça fait peur (crise d'épilepsie).
Préoccupations concernant médicaments	Rien du tout. Ça ne me préoccupe pas. J'espère que ça va m'améliorer la santé déjà.
Impact de la maladie	Impact professionnel : il y a des compagnies qui vous interdisent de rouler (conducteur de bus) et peut-être que ça fait certains trucs au niveau sexuel qui n'est pas très bon. Ça esquinte tout à l'intérieur du corps.
Impact des médicaments	Non pas spécialement. Oui quand même, il y en a un qui me cause des diarrhées donc je le prends juste le soir au lieu de la prendre matin et soir. Je l'avais expliqué à mon diabétologue, il voulait que je prenne 3 matin et 3 soir (Stagid). Plus de problème digestif depuis que je ne le prends que le soir.
Situations problématiques/maladie	Aucune.
Situations problématiques/médicaments	Diarrhées avant mais non rien de spécial. Je les prends bien, il n'y a pas de rejet. Je trouve que j'en ai un peu trop.

La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Qu'on me stabilise mon diabète et que je ressorte et que je sois bien et c'est ce qu'on a fait. J'ai jamais été aussi bas que depuis que je suis ici. Est-ce que c'est le manger ? Je vais essayer de continuer le plus possible pour que ça dure le plus longtemps possible. Ici les repas sont tous dosés. Quand ma femme n'est pas là, je prends ce qu'il y a dans le frigo et parfois, je ne peux pas manger car je travaille.
Nouvelles difficultés/problèmes	Non pas de problème. Les médicaments, impeccables ! De temps en temps, je me sens partir comme si j'allais tomber mais ce n'était pas une hypoglycémie, j'étais à 1.27 (g/l).
Personnes rencontrées	Beaucoup de personnes mais je ne les connais pas : médecins, étudiants, surtout interne de médecine. Les infirmières quand on leur pose des questions, elles répondent aussi, le Dr Borel, un étudiant en pharmacie… Je ne sais plus si j'ai vu une diététicienne.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	J'aurais bien voulu être suivi ici et changer de diabétologue car je connais des personnes qui sont suivies ici et ça marche bien. En plus, mon diabétologue ne m'écoutent pas.
2 choses les plus importantes et pourquoi	On s'occupe bien des patients. Les techniques d'injection : je savais à peu près, changer de zone car sinon ça risque de faire des problèmes dans les vaisseaux.
Nouvelles choses apprises	Changer de zone d'injection. Rien de plus.
Autres choses à apprendre	Comment bien se nourrir. Par exemple, une diététicienne qui explique ce qu'il faut manger et pas manger. Je regarderai sur internet, ça doit être bien expliqué.

Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Non jamais. Avec mon boulot, ce n'est pas évident, je commence à 6 heures, je finis à 19 heures ou je commence à 7 heures et je finis à 20 heures avec une heure de répits. Autrement, il faut prendre des journées.
Ce qui a plu	Non concerné.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui. Thème : plutôt sur la diététique. Les médicaments, moi je les avale mais je ne sais pas à quoi ils servent mais c'est peut-être bien de savoir et savoir s'ils sont dangereux ou pas pour la santé. Moment : pendant l'hospitalisation. Forme : projeter quelque chose pour savoir comment s'y prendre.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui pendant l'hospitalisation. Thème : diététique, même sur les médicaments. Forme : quelque chose qu'on projette.
Suivi ambulatoire	Oui, bien sûr, si ça peut aider.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui, pendant l'hospitalisation. Voir précédemment.
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments	Oui, en parler entre nous de notre maladie, il y a des idées qui peuvent toujours servir. Je sais que moi, je marche pas beaucoup. Des fois, on a des pauses d'une heure. A part aller aux champignons, je ne suis pas trop sport. Ici, on ne fait rien à part regarder la télévision.

Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 8** : Femme de 62 ans. Diabétique depuis 1986 sous insuline depuis 1 an. HbA1c à 11.6% le 27/06/2013 et le 18/07/2013.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	Les miens, je pense. C'est pour soigner les maladies, aussi bien la tension qu'une maladie. En principe, ça ne guérit pas. Il y a des médicaments qu'on prend un certain temps et d'autres pour la vie. Si on ne les avait pas, on irait moins bien. C'est l'alternative de se soigner autrement : homéopathie …
Préoccupations concernant maladie	Le taux de glycémie qui n'arrivait pas à baisser, qui grimpait, il fallait adapter le traitement. Comme les cachets ne suffisaient plus, on m'a donné la Lantus, ça a marché et au bout d'un an, la glycémie était trop haute. Il y a aussi des malheurs qui arrivent dans la vie donc ça n'arrange pas ! (fille décédée il y a 1 an).
Préoccupations concernant médicaments	On ne peut pas dire me préoccuper. Maintenant, je dois faire des piqûres. Je ne suis plus jeune et je suis à la retraite donc ça va mais c'est pas évident de faire des piqûres avant le repas. Maintenant, quand je sors, je dois prendre la piqûre et le lecteur pour faire la glycémie car c'est important. C'est invalidant ! On ne peut pas en guérir.
Impact de la maladie	Je me fais une raison. J'ai 63 ans et je suis à la retraite. Ça bouleverse la vie car c'est des contraintes ! ça fait un changement. Maintenant c'est à vie, il faut faire les piqûres, se contrôler, on s'en passerait ! Il faut regarder les plus malades que soi. Je le prends quand même bien. Je ne le refuse pas.
Impact des médicaments	Les médicaments, j'en prends depuis longtemps donc c'est pas gênant. C'est un cachet qu'on prend avec de l'eau. C'est plutôt les piqûres ! ça bouleverse les habitudes. C'est moins facile pour sortir, pour vivre… Tant qu'on n'a pas mal, c'est supportable.

Situations problématiques/maladie	Oui car on ne peut pas voyager ! c'est pas facile, il faut prévoir l'insuline, la glacière. En activité, ça pose des problèmes car on a une certaine fatigue. Les variations de taux, ça détraque l'organisme. Des fois, il faut réduire son train de vie et on ne peut pas tout faire.
Situations problématiques/médicaments	Les voyages avec l'insuline. Si on veut aller au restaurant, il faut emmener son stylo pour faire avant le repas. J'ai deux sortes de stylos : insuline lente et insuline rapide. Il faut trouver un endroit propre pour faire sa piqûre. Si je vais chez ma fille, il faut que j'emmène ce qu'il faut. Un cachet, ce n'est pas pareil, ça se prend partout. L'insuline, c'est différent. Si c'est pas ouvert, il faut le mettre au frigo et pareil si la température dépasse 30°C.
La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Qu'on régularise mon taux de glycémie car j'arrivais pas à le régler. Comme j'ai un problème de rétine, il fallait qu'on règle le taux le plus vite possible. Je savais qu'on allait me faire de la rapide. Au début, on m'a mis une pompe mais c'est moins pratique car c'est lourd ! Je préfère les piqûres.
Nouvelles difficultés/problèmes	Oui, on m'a trouvé de l'apnée du sommeil donc il faut que j'aille voir un pneumologue. Je n'ai pas d'autre problème avec le diabète. Suivant le taux de glycémie, je m'injecte tant d'insuline. Il ne faut pas grignoter entre les repas sinon ça déstabilise tout.
Personnes rencontrées	Médecins, infirmières, diététicienne.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	La diététicienne, je l'ai vue aujourd'hui parce que j'ai réclamé mais autrement non.
2 choses les plus importantes et pourquoi	On est bien suivi pour le taux de glycémie. Pas de problème. C'est important pour régler le diabète.

Nouvelles choses apprises	Novorapid, je ne connaissais pas. Je connaissais que la Lantus.
Autres choses à apprendre	Non car j'ai vu la diététicienne. C'est elle qui a complété et elle revient demain matin. J'avais posé une question pour faire un stage pour préparer les repas et parler avec des personnes, ça peut être bien aussi.
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Non jamais.
Ce qui a plu	Non concerné.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui. Des séances individuelles, j'en ai eu ici. Thème : diététique, je m'interrogeais sur certains aliments. Forme : préparer à manger. On voit mieux ce qu'on peut manger, ce qu'on doit éviter. Il faut éviter surtout les aliments gras.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui, j'y serai allée. Thème : diététique. Forme : voir précédemment. Moment : pendant l'hospitalisation : c'est long les journées ! Au début, on fait des examens mais après, c'est long. Pendant l'hospitalisation car sinon ça m'oblige à revenir. J'ai été étonnée qu'il n'y ait pas plus d'explications pour la diététique. Dès le départ, j'aurais voulu voir une diététicienne.
Suivi ambulatoire	Il y a le médecin qui suit après. On m'avait donné des renseignements (proxydiab ?) mais je n'y suis pas allée. Je préfère faire un stage d'une semaine.

Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui pourquoi pas car plus on a d'explications, mieux on peut s'en servir ! Les médecins, ils n'expliquent pas assez aux malades. Ils ne prennent pas assez de temps. Moment : pendant l'hospitalisation.
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Oui, ça peut apporter, toujours ! Forme : réunion de groupe. Ça permet de comprendre certaines choses aussi. Moment : pendant hospitalisation.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 9** : Femme de 79 ans. HbA1c = 15% le 04/04/2013. Diabétique depuis 2010, pas d'insuline.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	J'avais l'habitude d'en prendre. On m'a enlevé la thyroïde, plus les médicaments du diabète depuis 1 an et demi. C'est pour soulager sinon ce ne serait pas la peine d'en prendre !
Préoccupations concernant maladie	Rien car c'est ici que j'ai trouvé qu'on faisait beaucoup de dose, piqûres, des injections !
Préoccupations concernant médicaments	Rien, en principe. Un cachet c'est vite pris le matin. Les injections, on m'en a fait car on a trouvé que mon sucre ne baissait pas suffisamment.
Impact de la maladie	Jusqu'à maintenant, il n'y en avait pas. Maintenant, il va falloir que je choisisse mes aliments d'une façon plus stricte.
Impact des médicaments	Je vois pas. C'est ici qu'on m'en donne. Il n'y en avait pas pour moi, des problèmes. Les piqûres, j'en aurais pas toute ma vie !
Situations problématiques/maladie	Non, à part d'être obligée de surveiller un peu ce que je fais en cuisine. Moi qui aime bien les jus de fruits, ça pose un problème.
Situations problématiques/médicaments	Non, je ne pense pas.

La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Pas grand-chose, c'est ma doctoresse qui m'a dit de venir une semaine à l'hôpital mais je n'en voyais pas l'utilité car elle m'a dit que mon taux était très haut. A part la fatigue, je ne voyais pas de différence.
Nouvelles difficultés/problèmes	Non. Le problème que j'ai ressenti, c'est d'être enfermée entre quatre murs, j'ai pas l'habitude ! Moi qui vis au grand air…
Personnes rencontrées	Je ne leur ai pas posé de question. Je les ai plutôt aidées ! J'ai aidé ma voisine à se coucher et à se lever.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Non. L'interne qui m'a réceptionnée était très agréable, on a bien parlé ensemble. Nous sommes nées le même jour mais pas la même année !
2 choses les plus importantes et pourquoi	Non j'ai rien appris.
Nouvelles choses apprises	Rien appris.
Autres choses à apprendre	Pas forcément, non.
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Quand on a fait le dépistage, j'ai regardé une encyclopédie médicale sur ce qu'était le diabète et pourquoi.

Ce qui a plu	Non concerné.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non, pas intéressée car il faudrait que je parte de chez moi. J'ai trouvé un équilibre dans la façon et le lieu dans lequel je vis et je n'ai pas l'intention d'en changer !
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non, je suis un peu sauvage donc j'aime bien restée chez moi seule.
Suivi ambulatoire	Non, ça ne m'intéresse pas du tout car j'ai ma doctoresse pour ça.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non, pas précisément. De toute façon, sur les boîtes de médicaments, il y a les noms des principaux ingrédients et puis la notice.
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Non, ça ne m'intéresse pas du tout.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 10** : Homme de 60 ans. HbA1c = 10 % le 16/07/2013. Diabétique depuis 20 ans, pas d'insuline.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	Les médicaments = soulagement. Quand on prend un médicament, ce n'est pas par plaisir, pas pour moi en tout cas.
Préoccupations concernant maladie	Je savais que j'avais un peu de diabète. D'ailleurs, j'avais un traitement depuis des années pour ça ! Depuis quelque temps, ça s'est enclenché à vitesse grand V, vu que je ne surveillais pas ce diabète ! Pour moi, ce n'était pas le plus important. J'avais une ordonnance et je prenais mes médicaments. Les taux qui ont augmenté et ce qu'on m'a expliqué (les complications) et surtout l'arrivée de l'insuline.
Préoccupations concernant médicaments	Les piqûres : ça fait 2-3 jours que je suis en formation. Les glycémies, ça va. Mais, j'ai pas l'habitude de me piquer avec les stylos, c'est nouveau ! Il y a déjà l'appréhension de faire l'injection, l'appréhension de régler les taux.
Impact de la maladie	Il n'y en avait pas jusque là. Mais maintenant, il y a les contraintes de se contrôler, de se piquer. Ça va impacter le déroulement de ma vie !
Impact des médicaments	Ça ne m'a jamais dérangé. C'est une habitude que je fais à la maison, en voyage. J'ai un pilulier que je prépare une fois par semaine mais ça ne me dérange pas et c'est très rare que je les oublie.
Situations problématiques/maladie	L'alimentation. Il faut s'adapter. On essaie de faire attention. J'ai un embonpoint certain, on va dire… C'est pas forcément pour le diabète, ça peut être pour la tension…

Situations problématiques/médicaments	Non, j'ai pas particulièrement de problème.
La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Je suis arrivé à l'hôpital car j'ai eu cet accident mais je n'ai pas voulu venir. Peut être que c'est un bien car on a trouvé ce problème de diabète complètement délirant ! ça a été découvert en chirurgie thoracique et vasculaire et ils ont pris contact avec ici.
Nouvelles difficultés/problèmes	Non, c'est quelque chose de nouveau pour moi. Par rapport aux médicaments, non, j'ai pas de problème.
Personnes rencontrées	Il y en a beaucoup ! Les infirmières sont très au fait. Elles font une bonne action pédagogique, elles expliquent. En arrivant, j'ai vu l'interne qui m'a expliqué comment ça allait se passer.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Non, enfin, le besoin ne se fait pas sentir car beaucoup de personnes sont venues et ont discuté avec moi donc c'est pas mal.
2 choses les plus importantes et pourquoi	La première chose, c'est que je prends conscience du rôle du diabète ou de l'importance du diabète car pour moi, c'était quelque chose de pas si important et que ça pouvait aller jusqu'à certaines extrémités. Je m'aperçois qu'il y a un pavillon spécialisé pour le diabète et les patients sont pris en charge pour cette infection donc c'est très bien car c'est spécialisé. Les locaux sont bien et surtout les gens qu'on y rencontre.
Nouvelles choses apprises	Les complications du diabète et l'importance. C'est la première fois que je suis hospitalisé donc j'ai appris ce que c'était une hospitalisation de plus de 10 jours.

Autres choses à apprendre	Non, j'ai pas d'attente particulière à ce niveau-là.
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Non jamais.
Ce qui a plu	Non concerné.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	En fonction de l'emploi du temps, pourquoi pas, mais je suis un peu excentré géographiquement. Moment : plutôt pendant l'hospitalisation. La pédagogie sur le diabète se fait tout au long de la journée par les soignants. En une semaine, j'en ai appris beaucoup, vu que je ne connaissais pas. Thèmes : savoir les tenants et les aboutissants de la maladie, ce que ça va engendrer, comment on se soigne, les médicaments, les méthodes d'application…. Au niveau diététique, la diététicienne est venue me voir pendant une heure, on a un peu discuté. C'était intéressant aussi. Ce que je pratique au niveau des repas, ça rentre dans les clous !
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Ouais, je ne sais pas parce que ça permettrait peut-être de profiter de l'expérience de certains. Je ne pense pas qu'ils sont tous comme moi. Donc il peut y avoir un retour d'expériences pas mauvais pour moi. Thèmes : idem au-dessus. Moment : pendant l'hospitalisation.
Suivi ambulatoire	Il y a certaines circonstances où l'on peut se trouver seul donc c'est bien qu'il y ait un endroit où l'on puisse avoir des renseignements, bien qu'il y ait nos médecins traitants.

Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui, pendant l'hospitalisation.
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Dans le global, il y a une expérience de tout ça même sur les médicaments pour quelqu'un qui est diabétique depuis longtemps.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 11** : Femme de74 ans. Diabétique depuis 1990, sous insuline 3 jours avant son hospitalisation (injections faites par les infirmières). HbA1c à 14.3% le 17/07/2013.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	J'en ai trop !
Préoccupations concernant maladie	Qui monte et qui descend, qui fait le yoyo !
Préoccupations concernant médicaments	L'insuline, les piqûres. Les injections me font peur ! Je n'aime pas ça. Je ne peux me piquer qu'avec une seule main donc j'ai la main en compote.
Impact de la maladie	Il n'y en a pas.
Impact des médicaments	Non plus. Je les prends le matin et comme ça c'est fait pour la journée !
Situations problématiques/maladie	Non.
Situations problématiques/médicaments	C'est l'histoire de l'insuline, ces histoires de piqûres… C'est un peu contraignant ! C'est le geste qui est contraignant ! (Souhait d'apprendre à faire les injections pour être plus autonome).
La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Qu'ils remettent mon diabète d'aplomb !

Nouvelles difficultés/problèmes	Non, par rapport aux médicaments, non plus.
Personnes rencontrées	L'interne qui s'occupe de moi.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Non.
2 choses les plus importantes et pourquoi	Je sais pas. C'est toujours l'insuline ! Quand le taux est normal, je me sens mieux donc ça aide à accepter d'avoir de l'insuline.
Nouvelles choses apprises	Non.
Autres choses à apprendre	Non ça va.
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Non jamais.
Ce qui a plu	Non concerné.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Pas spécialement. Je ne sais pas pourquoi. J'en sais déjà pas mal.

Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non, j'aime pas ce genre de trucs. Je suis plutôt timide.
Suivi ambulatoire	Oui, par un petit coup de fils.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non, j'ai un docteur qui me renseigne sur pas mal de choses.
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Non.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 11** : Homme de 78 ans. Diabétique depuis 2000 (2 ADO, pas d'insuline). HbA1c à 10.7% en janvier 2013, 13.8% le 24/07/2013.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	Je crois à la médecine car j'ai eu affaire avec beaucoup de docteurs. C'est grâce à la médecine que je suis encore là mais des fois, on n'est pas régulier et on arrive à en avoir marre. On arrive à un moment où Basta ! Quand on arrive à un certain âge, on en a un peu marre.
Préoccupations concernant maladie	Le diabète, j'ai eu un choc. J'ai eu une baisse de la vie sexuelle. Quand on est contrarié, ça travaille sur la personne et sur le diabète.
Préoccupations concernant médicaments	Ils ne me préoccupent pas. On ne peut pas me faire des infiltrations dans les épaules car j'ai le diabète ! Quand j'ai eu des infiltrations, j'étais assommé, très fatigué et ils ne se sont pas occupés de moi.
Impact de la maladie	Je mange de tout et je bouge. J'ai jamais eu de gros pics. En 2007, quand j'ai été opéré, ils m'ont mis sous insuline (Prothèse totale de genou).
Impact des médicaments	Pas spécialement. Au début, je ne les prenais pas trop car, un coup, ça me donnait des diarrhées et on me changeait de médicament et il y a des périodes où il fallait boire. Maintenant, je prends les médicaments mais, maintenant, je fais le tri, quand ça me donne la diarrhée, par exemple.
Situations problématiques/maladie	Pas tellement. C'est l'AVC qui me pose des problèmes car je ne peux plus faire ce que je veux parce que ma jambe est fragile, il faut que je fasse attention sinon je tombe. Le diabète, ça ne m'a pas empêché de travailler.

Situations problématiques/médicaments	Pas de problème particulier.
La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	J'attendais qu'on me soigne le diabète et que j'arrive à soigner ce problème de manque de goût que j'ai depuis un mois et demi. Tout ce que je mange, ça ne me plaît pas !
Nouvelles difficultés/problèmes	Non, je subis.
Personnes rencontrées	Ils sont très compétents, calmes, propres… Les infirmières, l'interne de médecine.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Non.
2 choses les plus importantes et pourquoi	La propreté, l'accueil, on est bien accueilli. C'est calme. L'hospitalité.
Nouvelles choses apprises	Pas beaucoup. J'ai appris que l'alcool c'est pas bien. J'ai appris à me piquer mais je faisais les piqûres d'insuline à ma mère.
Autres choses à apprendre	Non.
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Non jamais.

Ce qui a plu	Non concerné.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui pour comprendre, pour connaître. Thème : comprendre le diabète. Moment : pas de préférence, j'aurai pu revenir.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Pas trop car j'aime pas quand il y a beaucoup, beaucoup de personnes. J'aime bien être seul.
Suivi ambulatoire	Pourquoi pas.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Pas trop, trop. Je regarde beaucoup quand il y a des émissions sur les médicaments à la télévision. Il faudrait des études pour m'intéresser aux médicaments. Depuis qu'il y a la médecine, je suis encore là.
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Non.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 13** : Femme de 73 ans. Diabétique depuis 20 ans sous insuline depuis 4 ans. HbA1c à 10.3% le 24/07/2013.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	Déjà sur les génériques, je ne suis pas bien d'accord. C'est peut-être dans ma tête mais je trouve que ça ne fait pas le même effet qu'un vrai médicament !
Préoccupations concernant maladie	Qu'il soit bien régulé comme il faut. J'ai baissé un peu les bras. Il y a des hauts et des bas. Les triglycérides étaient à 5.8, l'hémoglobine augmentait jusqu'à 12… ça a fait un explosion et tout est monté !
Préoccupations concernant médicaments	Le régime déjà d'une part car c'est pas évident ! Les médicaments, rien du tout, pas de préoccupations.
Impact de la maladie	C'est quand même gênant par rapport à tout ! Il faut toujours faire attention. Je suis essoufflée. Avant, je n'étais pas essoufflée comme ça. C'est de pire en pire ! ça fait 3-4 ans. Avant, j'aimais bien sortir pour aller aux champignons mais maintenant, il me faut beaucoup plus de temps.
Impact des médicaments	C'est pas gênant pour moi. Puisqu'il faut les prendre, il faut les prendre. C'est pas gênant du tout.
Situations problématiques/maladie	La nourriture où il faut faire attention pour le diabète, sinon rien.
Situations problématiques/médicaments	Pas du tout.

La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Beaucoup de choses ! Déjà me reposer car mon mari a fait un AVC donc il est très pénible ; Réguler le diabète car le docteur m'a vraiment fait peur quand il a vu les résultats de la prise de sang, il a tout organisé car il n'y avait pas le choix.
Nouvelles difficultés/problèmes	Oui, m'adapter aux nouveaux médicaments et puis le traitement, c'est peut-être positif qu'on m'ait changé le traitement car ça fait tellement longtemps que j'avais le même traitement donc je crois que ça ne me faisait plus d'effet.
Personnes rencontrées	L'interne de médecine qui m'a bien pris en charge, qui m'a bien expliqué le problème.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Du moment que j'ai rencontré l'interne, pour moi, c'est suffisant.
2 choses les plus importantes et pourquoi	L'accueil, c'est déjà pas mal ! Les résultats en espérant qu'ils soient bas pour stabiliser le diabète.
Nouvelles choses apprises	Non. Les piqûres, je savais déjà faire. Il y a longtemps que je savais faire. A manger aussi.
Autres choses à apprendre	Je sais pas trop car ça fait 20 ans que je suis diabétique, mais on apprend toujours.
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Non car j'habite à la Mûre donc il y a beaucoup de choses qui ont disparu chez nous.

Ce qui a plu	Non concerné.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Peut-être que oui, peut-être que non. Il faudrait voir… voir comment ça se passe… J'aime pas bien les réunions, le monde. Thème : alimentation. Soit disant je mange très mal. Forme : documents qui restent peut-être. Moment : pas de préférence.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non, pas du tout car j'aime pas bien le monde.
Suivi ambulatoire	Non.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Même pas car la maman de ma belle fille est docteur donc elle me suit.
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Non car j'aime pas bien le monde.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 14** : Femme de 50 ans. Diabétique depuis 2007, pas d'insuline (90 mg de diamicron + victoza). HbA1c à 11.3% le 25/07/2013.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	J'ai pas envie d'en prendre. Ça me fait me sentir malade et ça me fait penser que je suis une vieille ! Mes parents en prenaient : ma mère a une rectocolite hémorragique et mon père une hypertension.
Préoccupations concernant maladie	Les pieds, être amputée. Ça me fait peur au point de dire que je préfère la mort à ça !
Préoccupations concernant médicaments	De me tromper. En principe, je ne les oublie pas. En ce moment, j'ai pour le diabète, les troubles psychiques. J'ai une infirmière qui passe tous les soirs pour savoir si j'ai bien pris le Léponex. Là, je suis soulagée que, pour l'insuline, ça soit des doses fixes car je ne voulais pas devoir contrôler la glycémie à chaque fois pour adapter la dose d'insuline.
Impact de la maladie	Quand j'étais ici il y a 2 ans, j'ai eu la visite d'une diététicienne qui m'avait dit que quand je mangeais un fromage blanc, ça fait 3-4 sucres ! L'amputation si je ne suis pas mon traitement normalement. Je n'ai pas un goût prononcé pour le sucré. Les gâteaux, les biscuits, je peux y renoncer facilement. Le problème, c'est la glace ! Quand il fait chaud comme ça… Et aussi les jus de fruits. Et avoir autant de rendez-vous de santé : j'ai 3 psychiatres qui me suivent et avec l'hémoglobine glyquée qui était assez haute, j'ai vu mon médecin traitant plus souvent. C'est un grand impact sur la vie !
Impact des médicaments	Je les prends, je suis bien contrainte car je sais que ma vie en dépend.
Situations problématiques/maladie	L'amputation, ça me fait le plus peur mais l'auscultation des pieds tous les jours, je ne le fais pas car j'ai peur

	de trouver un début de plaie. Je fais l'autruche dans ce domaine-là !
Situations problématiques/médicaments	Non. Là je verrai car je passe d'une injection à 3 donc ça va être un changement ! Donc ça va être l'inconnu ! Jusqu'à maintenant, c'était gérable. Comme j'ai un suivi médical, c'est presque mieux d'être contrôlée comme ça. Mais j'ai la chance d'avoir des personnes très compétentes, que ce soit mon médecin traitant, mon cardiologue, mon ophtalmologue…
La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Je suis venue en pleurs. J'avais pas envie de venir pour 2 raisons : l'inconnue de ma voisine de chambre mais ça s'est bien passé et je suis une grande fumeuse et je ne savais pas les horaires d'ouverture du pavillon car je me réveille tôt et je m'endors tôt donc j'avais peur de ne pas pouvoir aller fumer.
Nouvelles difficultés/problèmes	Oui, passer d'une injection à 3. Savoir où je peux piquer sur le corps. Le bras, j'ai déjà une partie bleutée.
Personnes rencontrées	Ici, non mais au centre de santé mentale, il y a une infirmière très compétente pour le diabète que j'ai appelée tous les jours pendant que j'étais ici.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Non.
2 choses les plus importantes et pourquoi	J'ai de bons résultats : la rétino, l'électro sont bons donc ça va m'épargner pas mal d'examens à l'extérieur. Les pieds sont bons aussi.
Nouvelles choses apprises	Non. On m'a montré comment se font les injections donc j'ai l'impression de bien faire (purge, mélanger, compter jusqu'à 10…). Les injections, ce n'est pas ingérable ! ça ne fait pas mal. Piquer les doigts, ça fait un

	peu mal !
Autres choses à apprendre	Non
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Non.
Ce qui a plu	Non concerné.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Ça dépend de la durée ! Thème : alimentation car c'est pas mal de flou ! J'avais le souvenir que, pour le diabète, c'était surtout le glucose qui pose problème mais que le fructose, c'était à volonté donc si je bois un 2e jus de fruits, est-ce que je peux ? Autre thème : Informer sur les résultats de la science, si le diabète est guérissable un jour ? Je regarde beaucoup le magazine de la santé. Moment : pas de préférence. Si je reviens, c'est une demi-journée mais pas une journée entière. Forme : document à la télévision avec témoignages de patients.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non pas trop. J'ai reçu des offres de la SECU « Sophia » mais je ne me suis jamais inscrite. Je ne suis pas à l'aise en groupe.
Suivi ambulatoire	Si c'est moi qui appelle, oui. Il va y avoir des informations contradictoires donc c'est un inconvénient si on me dit une info d'un côté et une autre info de l'autre côté. Il y a 2 ans, la diététicienne m'avait dit que j'avais droit à 2 boules de glace par jour et maintenant la diététicienne ne me dit pas la même chose.

Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Je fais confiance. Je ne peux pas juger de ce que font les médicaments. J'ai peur de ne pas comprendre. Je prenais metformine et on s'est aperçu que ça me détruisait le foie. Pourquoi avant je prenais diamicron ? Pourquoi faire un régime et prendre des médicaments ?
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Non.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 15** : Femme de 66 ans. Diabétique depuis 1993 sous insuline depuis 2002. HbA1c à 9.6 % le 24/07/2013.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	Soulagement. C'est fait pour guérir avant tout. Puis, je pense à Médiator, Actos, Isoméride, 3 médicaments que j'ai pris et qui sont retirés du marché. EN 97, j'avais une douleur à la poitrine, on m'a fait une scintigraphie du cœur et on a découvert une insuffisance cardiaque et coronarienne et on m'a retiré le Médiator.
Préoccupations concernant maladie	A la fois, j'ai l'impression d'être confuse, hypersensible, très, très, très fatiguée. Je me sentais en 30 tonnes. J'ai eu d'autres problèmes. Ce qui me préoccupe c'est que je n'arrive plus à la baisse, à le réguler et je suis très, très fatiguée. J'avais beaucoup de douleurs et après 3 mois de balnéothérapie et 3 séances d'ostéopathie, il y a une diminution des douleurs. Le diabète était tout le temps élevé, j'en avais marre. J'essayais de suivre la diététique. Mon traitement n'était plus adapté.
Préoccupations concernant médicaments	Je n'ai pas vraiment de préoccupation. C'est comme ça ! Il faut que je le prenne : 6 le matin + l'insuline, 1 à midi et le soir, 2. ça me fait du bien. J'en avais tellement marre et on m'avait dit qu'il ne fallait pas prendre d'anti-inflammatoires donc j'en oublie de prendre du Doliprane. Le Doliprane me soulage donc il ne faut plus que je sois « anti-pastille ». Dès que je sais qu'il y a un nouveau médicament et que ça améliore, je ne reste pas sur les a priori. Je n'ai pas porté plainte avec le Médiator. S'il y a une amélioration, je suis contente.
Impact de la maladie	Je suis souvent fatiguée mais j'ai trop de choses, les douleurs… Je ne peux pas faire du sport, de la montagne mais je suis très volontaire. Je suis à la retraite depuis 4 ans mais je me suis inscrite à l'université et je me force à sortir et j'apprends des choses que j'aime. C'est bénéfique ! On n'a pas de force avec le diabète. D'être toujours fatiguée, être trop haute ou trop basse et de ne pas pouvoir voyager. Je ne me vois pas partir en Chine dans mon état, surtout en étant seule !

Impact des médicaments	C'est un traitement lourd ! Il ne faut pas oublier les médicaments, l'insuline. L'insuline me fait peur avec ces chaleurs même si j'ai un thermos. J'ai une inquiétude pour l'insuline pendant les périodes très chaudes. La première chose que je mets dans ma valise sont les médicaments.
Situations problématiques/maladie	C'est cette fatigue permanente et le fait d'être trop bas ou trop haute et de ne pas pouvoir le corriger. Donc je me sens seule par rapport au diabète car le Pr Benhamou, je ne le vois qu'une fois par an. C'est plus ma solitude. Tous les 2 ans, je suis hospitalisée pour 5 à 8 jours. L'année dernière, j'étais allée voir une diététicienne mais ce n'est pas remboursé et c'est 70 € la séance, c'est très difficile et on ne s'en sort pas. Je n'ai perdu qu'un gramme en 3 mois et la diététicienne a baissé les bras ! Je ne sais pas reconnaître les hypoglycémies des hyper. Je n'ai plus de repère. Le mouvement, des fois, me fait élevé le diabète. Je ne contrôlais pas systématiquement les glycémies pour le trou de la SECU.
Situations problématiques/médicaments	Les médicaments quand ils sont gros, on a du mal. Dans les génériques, il y en a certains qui sont plus mauvais que d'autres et je ne sais pas s'ils sont efficaces. Il y en a qui sont amères ou âpres. Si c'est un générique que je n'aime pas, je le dis au pharmacien. J'ai de plus en plus envie de vomir le matin car j'ai beaucoup de médicaments. Mais je ne refuse pas les génériques. Les plus allongés sont plus faciles à avaler que les gros ronds. Certains pharmaciens ne veulent pas donner les grosses boîtes de médicaments (boîtes de 90 ou 84). J'ai abandonné définitivement une pharmacie à cause de ça ! C'est bien les boîtes de 2-3 mois. Les boîtes de 28, c'est un peu con car on risque d'être en panne. Des fois, je me suis retrouvée 3 jours sans médicaments pour le cœur (Célectol et Lévothyrox).
La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Qu'on me remette sur pieds, qu'on me donne un nouveau traitement comme je sais qu'il est inadapté et qu'on m'apprenne des choses. J'ai des douleurs et je voulais savoir d'où elles venaient, si c'était le diabète ou pas ? Dans ma famille, il y a des antécédents de cancer du pancréas et je voulais faire un scanner car j'ai trop de graisse sur le ventre. J'avais tendance à reprendre du poids et ça m'a fait peur. J'ai pris 35 kilogrammes depuis que je suis à l'insuline.

Nouvelles difficultés/problèmes	Oui car je comprends mieux. Je sentais dans la nuit entre 2 et 4 heures du matin qu'il se passait quelque chose, je suais, je faisais une hypoglycémie à 0.55 g/l. Avant, je n'en faisais pas. Donc je n'avais pas le réflexe de prendre la glycémie. J'ai mieux compris ce que m'a dit la diététicienne, le fait d'adapter l'insuline à l'alimentation plutôt que d'avoir une alimentation rigide. Elle m'a dit pas de viande le soir. Je me rends compte qu'il y a eu des changements. Peut-être que s'il y avait des cours pour préparer des plats, ce serait bien. Le fait que même ici, j'ai de grandes variations, c'est comme à la maison. Je voudrais sortir avec un maximum de garantie. La lantus, j'avais tendance à la diminuer alors que là, ils me l'ont vachement augmentée !
Personnes rencontrées	En partie, l'interne, la diététicienne. Ici, on ne pense qu'au diabète, le reste ce n'est pas leur problème !
Personnes que le patient aurait souhaité voir	L'assistante qui est passée ne s'est pas adressée à moi et elle n'a parlé qu'aux étudiants. J'aurais bien voulu qu'elle s'adresse à moi.
2 choses les plus importantes et pourquoi	La diététique qui me semble avoir changé : de 100 grammes de féculents, je passe à 150 grammes. Que la diététicienne dise une chose (par exemple, ne pas manger de viande le soir) et dans le service, il se passe autre chose (on a de la viande le soir). Je sens qu'il y a des choses qui ont changé. On adapte l'insuline à la diététique alors qu'avant, c'était l'inverse ! Avant, on nous disait de se piquer 15 minutes avant le repas et maintenant, c'est au moment de se mettre à table. Ici, on a eu énormément de semoule alors que j'évite car c'est hyperglycémiant. Ici, comme chez moi, le diabète fluctue. Quand les glycémies sont élevées, je me couche et les glycémies baissent alors qu'avant, je marchais pour diminuer la glycémie. Le personnel est très gentil. J'ai pu me reposer et me détendre ici.
Nouvelles choses apprises	On m'a appris des choses différentes pour la diététique. Je parlais en gramme et la diététicienne m'a dit que j'étais bien exigeante. Je suis rarement en hypoglycémie et je ne sais pas les reconnaître. J'ai perdu l'appétit mais je me force à manger et la diététicienne m'a dit qu'il fallait écouter son corps. L'alimentation avant devait être régulée en fonction de l'insuline et maintenant, on dit l'inverse donc, pour moi, c'est une révolution ! C'est bien ! Le matin, je n'ai jamais faim. Jusqu'à présent, je me forçais à manger. Je me sentirais moins fautive.

Autres choses à apprendre	Oui peut-être s'il y a un stage car ça fait longtemps.
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Oui j'avais fait à Pierre Bénite. Il y avait un retour sur les nouveautés et principalement sur la diététique. En 2002-2003, j'avais fait un stage au 11^{e} étage avec une présentation de tout : explications de la maladie…
Ce qui a plu	L'information sur le diabète car je ne connaissais rien et on oublie facilement. La diététique en elle-même. Ça m'a aidé ces stages. L'équipe était intéressante et souvent amusante. On apprenait des recettes bonnes et vite faites. C'était conviviale et on échangeait le ressenti et le vécu.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui. Thèmes : Diététique, diabète. Moment : pendant hospitalisation.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui. Thèmes : diététique c'est certain, réactiver ce qui concerne le diabète. Je vais me réinscrire à l'association des diabétiques. Moment : pendant l'hospitalisation car ça occupe, mais s'il faut faire ne dehors, je viendrai. Forme : échange entre patients, jeux.
Suivi ambulatoire	Oui parce qu'il me manque c'est de voir le docteur une fois par an et le médecin généraliste ne s'occupe pas du diabète. Je me sens seule. Donc c'est plutôt pour demander un conseil et pour me rassurer.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments	Oui car je ne sais rien sur les médicaments. J'ai lu une revue qui parlait de metformine. Moment : plutôt

Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	pendant l'hospitalisation.
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Oui si on est plusieurs, oui car on ne peut pas le faire individuellement. Je prends des tas de médicaments mais je ne sais rien sur les médicaments. Le soir, on m'a apporté 2 pastilles (Crestor) mais je ne savais pas pourquoi. Je ne prends pas un médicament sans savoir ce que c'était. Moment : plutôt pendant l'hospitalisation.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 16** : Homme de 60 ans. Diabétique depuis environ 20 ans, sous insuline depuis environ 10 ans. HbA1c à 11.2% début juillet 2013 et à 10.7 % le 31/07/2013. Traité par metformine, basal/bolus.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	Les génériques, je n'y crois pas ! Le gros problème du générique, on nous prescrit un médicament sur l'ordonnance et on nous donne un générique et je ne sais plus à quoi ça ressemble donc je suis perdu ! J'ai plusieurs médecins et chacun me prescrit des médicaments différents sur chaque ordonnance et je ne sais plus où j'en suis !
Préoccupations concernant maladie	Je ne sais pas pourquoi des fois j'ai un taux de diabète élevé et des fois c'est bien. Des fois, je suis fatigué et c'est bien et vice versa !
Préoccupations concernant médicaments	Ça ne faisait pas partie d'une préoccupation car on est arrivé à équilibrer le diabète.
Impact de la maladie	Pour le moment, ça ne me gêne pas.
Impact des médicaments	Je n'ai pas d'effet secondaire donc il n'y a pas d'impact.
Situations problématiques/maladie	Ce qui me pose problème de temps en temps, c'est que, quand je vais en montagne, j'ai du mal à revenir. Je ne mange pas assez quand c'est une sortie qui n'est pas prévue et j'ai du mal ! Donc je m'arrête 30 minutes -1 heure pour récupérer.
Situations problématiques/médicaments	Non.

La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Cette mise au point de dosage, de piqûres mais ça a l'air de correspondre donc je n'ai pas de souci supplémentaire. J'attends qu'on adapte tous les médicaments que j'ai et n'avoir qu'une seule ordonnance, regrouper les médicaments sur une seule ordonnance.
Nouvelles difficultés/problèmes	Non.
Personnes rencontrées	Plein de personnel mais je ne suis pas resté bien longtemps donc je n'ai pas eu le temps de les connaître. Et j'ai un voisin qui va plus mal que moi, ce n'était pas facile !
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Non, je pense que la visite avec le médecin est assez claire. Depuis le temps que je me fais soigner, j'ai rencontré pas mal de personnes !
2 choses les plus importantes et pourquoi	On est suivi et on s'occupe de nous. On n'est pas là pour rien !
Nouvelles choses apprises	Non.
Autres choses à apprendre	Non. La plus grande question, c'est mon traitement, les piqûres que j'ai besoin de bien enregistrer. C'est quand même contraignant !
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Non.

Ce qui a plu	Non concerné.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Pourquoi pas. Moment : pendant hospitalisation. Thème : les médicaments, à quoi ça sert ?
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui, chacun donnerait son avis et donnerait une explication. Thèmes : façon de manger et les médicaments. Moment : pendant l'hospitalisation. Forme : un échange et quelqu'un qui est là pour nous reprendre pour pas que chacun donne sa loi et impose sa loi.
Suivi ambulatoire	Oui, c'est pas mal. Ça remet un peu en question car on a besoin d'un petit coup de main pour ne pas oublier les médicaments. Il y a des moments où on a besoin d'être remis sur les rails.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui très pour savoir à quoi ils servent. Moment : pendant l'hospitalisation.
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Oui pourquoi pas. Moment : pendant l'hospitalisation.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 17** : Femme de 69 ans. Diabétique depuis 2000 sous insuline depuis 2010. HbA1c à 9.7 %.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	L'utilité, je suppose. C'est utile pour se soigner.
Préoccupations concernant maladie	C'est un tout ! Il n'y a pas que le diabète ! Je suis assez mal en point.
Préoccupations concernant médicaments	Leur efficacité. Savoir si c'est vraiment efficace ou pas.
Impact de la maladie	Je l'ai toujours bien vécu ! J'étais gourmande, j'aime bien sortir et m'amuser, je ne bois pas et donc, le diabète interfère sur ma vie, je dois faire très attention. Du coup, je m'interdis le sucre mais ça ne me manque pas mais bon, un dessert de temps en temps, ça fait plaisir !
Impact des médicaments	Il faut penser au bon moment à ouvrir la boîte de pilules et à penser à ses stylos au bon moment.
Situations problématiques/maladie	Non, pas trop, je m'y habitue donc je n'y pense plus.
Situations problématiques/médicaments	Non.
La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Je n'attendais rien car je ne suis pas à l'origine de cette hospitalisation, c'est le service de cardiologie ! Pour pouvoir subir une opération assez importante (pontage aortocoronarien), il faut que mon diabète se stabilise.

Nouvelles difficultés/problèmes	Non.
Personnes rencontrées	Tout le monde répond et est apte à me répondre. Mais, je ne pose pas beaucoup de questions.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Non car je rencontre déjà beaucoup de personnes. Le diabète, c'est un sujet grave mais je ne le traite pas par-dessus les autres ! Je suis super suivie pour tout et j'ai la conscience tranquille.
2 choses les plus importantes et pourquoi	Le bon accueil. J'apprends plus rien car j'ai déjà suivi des cours donc je suis formée déjà !
Nouvelles choses apprises	Oui, j'ai appris le bolus. Il y a 3 ans, on expérimentait le Victoza. Je suis rentrée avec et puis j'ai arrêté. Le bolus, c'est un complément d'insuline qu'on injecte pendant le repas pour augmenter l'absorption. C'est nouveau ?
Autres choses à apprendre	Non.
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Il y a un an, j'ai suivi des cours dans un centre qui traite le diabète et aide à perdre du poids et on avait des cours quotidiens (centre « Les palmiers » à Ceyrestre La Ciotat). Les soins étaient parfaits mais pas l'ambiance ! On devait adapter l'insuline seul et on devait se bouger (aquagym…). On avait des cours sur le diabète, les lipides, les glucides, les protéines, l'activité physique et des cours de cuisine.
Ce qui a plu	Qu'on fasse des cours et qu'on nous instruise. On se sent concerné.

Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non, ça ne m'intéresse pas car je suis suffisamment informée.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non, je n'aime pas les réunions collectives où on vous pointe du doigt ! Je suis assez individualiste et je n'ai pas le temps ! Si ça se passe ici, j'habite à Voiron donc il faut que je me déplace.
Suivi ambulatoire	Non car je vois mon médecin régulièrement.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non. J'ai beaucoup de médecins et de pharmaciens dans ma famille. Donc les médicaments, je sais, je connais !
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Non. Mêmes raisons que précédemment.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 18** : Femme de 46 ans. Diabétique depuis 2011 sous insuline. HbA1c à 10.8% en juillet 2013 et 10.2% le 30/07/2013.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	Je pense à une maladie. Les médicaments, c'est pour qu'on se soigne.
Préoccupations concernant maladie	Surtout de ne pas arriver au stade où en est mon père ! Il a perdu un œil. Etant encore jeune, j'essaie d'aller contre la maladie qui peut être grave ! Ma grand-mère en est morte ! C'est une maladie très sournoise qui n'est pas facile à gérer tout le temps.
Préoccupations concernant médicaments	De les oublier, comme ça m'arrive souvent. Maintenant, on a changé les horaires de prise donc ça va mieux. Mais j'ai peur que le diabète empire à cause de ma négligence.
Impact de la maladie	Il n'y en a pas vraiment. J'essaie de vivre comme tout le monde. C'est pas parce que je suis diabétique que je ne peux pas vivre comme tout le monde. Il faut que le moral soit bon ! J'essaie de ne pas m'en faire. Les médicaments sont là pour ça ! Il y a plus d'impact par rapport à mon poids que par rapport au diabète ! car avec le diabète, on peut vivre comme tout le monde en faisant attention.
Impact des médicaments	Il y a quelques fois, c'est contraignant ! Il faut que j'y pense, il ne faut pas que j'oublie ! C'est une préoccupation !
Situations problématiques/maladie	Non pas particulièrement. Si peut-être avec la nourriture. Il faut contrôler et essayer de ne pas tomber dans l'exagération, dans l'excès. Je suis « jalouse » de ne pas pouvoir manger comme je veux et tout et n'importe quoi. J'aime bien les bonnes choses. Il faut faire gaffe !

Situations problématiques/médicaments	Non, à part les oublier. Je prends les médicaments avec moi. C'est devenu une habitude de les mettre dans mon sac, c'est machinal ! On se soigne dans l'espoir que ça diminuera. J'ai espoir d'en avoir moins quand la glycémie diminuera. Je ne bois pas d'alcool donc ça ne pose pas de problème là-dessus sauf à mon anniversaire où j'ai bu du vin avec mes médicaments.
La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Déjà que mes résultats soient bons, stabilisés. Me sentir mieux. Ressortir avec la pêche. Toujours aller de l'avant. Quand je sors d'une hospitalisation, je me sens bien. J'ai eu du réconfort et j'ai eu ce que je voulais. Ça fait du bien de voir qu'on n'est pas tout seul. Les infirmières m'aident à faire les piqûres, ça fait du bien. Quand le résultat n'est pas bon chez moi, on est seule, je n'ai pas de soutien moral alors qu'ici, oui.
Nouvelles difficultés/problèmes	Non pas du tout.
Personnes rencontrées	Tout le monde : les internes comme vous sont très attentifs donc je trouve ça très bien, souriants.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Non, j'ai rencontré le monde que je voulais. La dernière fois, j'ai rencontré des gens comme moi et ça fait du bien. J'ai rencontré les gens qui m'aident.
2 choses les plus importantes et pourquoi	Il n'y en a pas que 2 que je retiens. Il y a eu beaucoup d'hospitalisations, donc je retiens beaucoup de choses : comment vivre avec bien, l'alimentation, bouger…. Il y en a plein. Je ne peux pas vous répondre.
Nouvelles choses apprises	J'ai appris comment me piquer. La lantus, la lente, c'est en haut et la rapide, c'est en bas, il me semble. Enfin, je crois. J'ai appris que l'insuline ça n'agit pas de la même manière en fonction du lieu d'injection.

Autres choses à apprendre	Non, j'ai appris tout ce que je voulais. C'est complet ! C'est relativement bien !
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Non pas du tout. On m'avait proposé de le faire mais j'ai jamais trouvé le temps de le faire. La CPAM m'a proposé des documents donc j'ai dit oui alors j'attends mais ça m'intéresse.
Ce qui a plu	Non concerné.
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui selon le temps que j'aurai. C'est toujours bien d'apprendre. Moment : Pendant l'hospitalisation c'est plus simple. Thème : diabète, alimentation. J'ai appris beaucoup avec la diététicienne et après, j'ai envie de faire ce qu'elle m'a dit et j'essaie de le faire.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	L'échange d'expérience, ça serait mieux. Oui, j'aime bien aussi le groupe. C'est là qu'on peut parler de soi et qu'on voit qu'on n'est pas tout seul. C'est toujours bien de voir qu'il y a des gens comme nous et qui vivent bien. Thèmes : idem précédemment. Moment : pendant hospitalisation.
Suivi ambulatoire	Oui pourquoi pas.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Ben disons que ça dépend sur quel thème ? Ce qui m'intéresserait, c'est de savoir comment ne pas les oublier. Mais du moment que ça concerne la santé, ça m'intéresse. Moment : pendant hospitalisation.

Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Oui aussi. J'aime bien discuter avec les gens et l'échange. Moment : pendant hospitalisation.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 19** : Homme de 60 ans. Diabétique depuis 15 ans sous insuline depuis juillet 2013. HbA1c à 12.5 % le 01/07/2013.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	Pour moi, c'est un rituel quand on prend beaucoup de médicaments. Les médicaments sont plutôt positifs à partir du moment où il n'y a pas d'effet indésirable.
Préoccupations concernant maladie	Les médicaments ne faisaient plus d'effet et la crainte de penser à un diabète insulinodépendant complètement. L'insuline, ça demande des contraintes plus importantes et quand on a une vie très mobile, ça demande prévoir beaucoup plus !
Préoccupations concernant médicaments	Pas grand-chose. Je suis très habitué à mes médicaments donc changer de médicaments me gênerait car il faut faire face à de nouvelles habitudes.
Impact de la maladie	Ça détermine une nouvelle manière de vivre, une attention plus grande à la santé car on fréquente le médecin régulièrement, une sorte de relation avec la nourriture un peu culpabilisante quand on fait des excès. Il y a des rituels (prise de sang, glycémie, prise de médicaments). Au départ, c'est un peu pesant et après, on prend l'habitude, les choses sont plus simples. Il faut s'atteindre à un certain nombre de choses et une hygiène de vie qui n'est pas toujours à niveau. Au bout d'un certain temps, ça ne pèse plus car on a l'habitude, mais, au départ, il y a des oublis. C'est une maladie grave qu'on a toujours entendu parler de l'extérieur et quand on est dedans, il faut se cadrer.
Impact des médicaments	Impact plutôt positif. On sait plus de choses sur les effets car on comprend les fonctionnements. On peut se gérer. Je ne les prends pas sans m'interroger dessus. Le point négatif, c'est la dépendance : si on ne les prend pas, la glycémie augmente et on est inquiet.

Situations problématiques/maladie	Le diabète ne me coûte pas grand-chose au quotidien. Il faut juste une bonne hygiène de vie.
Situations problématiques/médicaments	Non, pas de situation particulière. Les piqûres, je pensais que ce serait contraignant et, en fait, j'ai appris tout seul à gérer. J'ai appris à piquer, à savoir où ça ne fait pas mal… on peut emporter un pilulier mais avec l'insuline, c'est un peu désagréable quand on a une vie sociale importante. Ceci dit, j'ai des amis qui se piquent à table sans souci mais, moi, ça me pose problème ! Chez moi, je les fais dans la cuisine mais si je suis avec des gens, je vais aux toilettes. Les gens n'ont pas besoin de savoir ou de le voir. J'ai l'habitude de désinfecter avant et après donc j'ai un petit matériel à apporter. Mais, ce n'est pas un problème de tous les jours !
La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	Rien dans le sens où, d'une certaine manière, une fois que je suis là, je laisse les médecins faire et décider. Donc je n'attendais rien. On attend que les choses aillent de l'avant et de sortir de l'hôpital au plus vite et d'en sortir avec des billes qui permettent d'éviter l'hospitalisation la prochaine fois. Je me suis posé la question, ça a l'air de fonctionner donc pourquoi me mettre à l'insuline rapide mais vu qu'on ne me l'a pas mise, j'ai fait « Ouf », maintenant, ça me fait qu'une piqûre supplémentaire. Je m'attendais à pire, qu'il fallait passer à l'insuline totalement. J'attends rien à part des soins et de pouvoir échanger avec des gens. Le diabète, c'est une maladie qu'il faut comprendre.
Nouvelles difficultés/problèmes	Non mais j'ai identifié les conséquences que ça peut avoir en voyant mes voisins ! Je m'estime plutôt heureux ! On n'a pas d'activité importante à l'hôpital et quand on visualise les conséquences que ça peut avoir sur la santé, le cœur, les pieds, ça fait prendre conscience ! C'est plus éducatif encore.
Personnes rencontrées	Tout le monde. J'avais pas beaucoup de questions. J'ai pas été frustré du point de vue de l'information.

Personnes que le patient aurait souhaité voir	Non. On est dans une période de vacances, donc le service ne fonctionne pas à plein régime : les responsables du service sont en vacances… Je connais bien ma maladie. Les questions que j'avais ont trouvé toutes les réponses. Il y a beaucoup d'étudiants !
2 choses les plus importantes et pourquoi	J'ai eu une hospitalisation de 15 jours il y a une vingtaine d'années pour faire une cure d'amaigrissement. Je pesais 145 kilogrammes ! Sinon, j'ai jamais été hospitalisé. Je ne suis pas venu de gaieté de cœur mais je suis agréablement surpris car les personnes sont sympas, à l'écoute. Mon impression est plutôt positive. On se sent suivi et il y a une attention claire. C'est important ! ça déstresse le fait d'entrer à l'hôpital.
Nouvelles choses apprises	Oui des petites choses. Mon pancréas n'est pas à 100 % fout et qu'il fonctionne encore un peu ! J'ai vu que si la glycémie est à 1.60 g/l, ce n'est pas catastrophique ! Il y a un espace entre 0.80 et 1.20 (les normes) et que selon les personnes, ça peut être différent et plus souple. Avant, quand la glycémie était à 1.35, ce n'était pas normal et je m'inquiétais. On a clarifié l'idée du Victoza, je ne savais pas que c'était une hormone ! Pour piquer, je ne savais pas qu'il fallait laisser l'aiguille 10 secondes avant de relâcher. La Metformine qu'on en prenne 2 ou 3 grammes, la différence n'est pas si grande donc, comme les effets indésirables sont des diarrhées, il vaut mieux alléger le nombre de médicaments à prendre. J'ai réappris des choses au niveau diététique, le fait d'avoir une nourriture assez variée. Je mange plus ici que chez moi ! Et comme la nourriture n'est pas grasse, je vois l'effet sur mes glycémies donc ça fait réfléchir sur la façon de manger à la maison ! Donc l'hospitalisation a été assez utile psychologiquement pour moi.
Autres choses à apprendre	Non, peut-être qu'il y a des choses que je ne sais pas ? A priori, non.
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Oui j'ai fait un stage de 3 jours au pavillon E sur la nutrition il y a 6 ans.
Ce qui a plu	J'ai appris beaucoup. J'ai appris à observer ce que je mangeais, les effets de certains aliments que je pensais

	critiques, le fait de pouvoir varier. Apprendre ça ne veut pas dire appliquer ! Je rentrais chez moi le soir, je n'ai pas voulu de l'hébergement. Ce qui m' plus, c'est le fait d'être en petit groupe, de pouvoir échanger. C'était convivial !
Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui. Thèmes : La diététique, c'est essentiel ! (L'activité physique, là, je sais que je pourrai avoir toute l'éducation possible, je sais que je ne bouge pas et je sais ce qu'il faut faire !). La prise d'insuline et surtout l'insuline rapide. Savoir comment évolue les traitements mais je sais qu'il y a une évolution mais je ne connais pas les orientations. Comprendre les évolutions. Moment : peut-être revenir en dehors mais ça m'est égal.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui pas de souci. Mêmes thèmes. Les évolutions des traitements et savoir si je peux être éligible. Moment : pas de préférence. Forme : ça m'est égal.
Suivi ambulatoire	Oui, pourquoi pas dans la mesure où ça m'aide et m'accompagne.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui, c'est sûr car ça fait comprendre les choses. Je sais que c'est une maladie qui s'attaque à plusieurs points de vue et je prends des médicaments qui s'attaquent à différents niveaux. Plus on sait de choses, plus on peut avoir une stratégie de réponse et de vie.
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Oui.

Age, sexe, HbA1c et ancienneté diabète	**Patient 20** : Homme de 63 ans. Diabétique depuis mars 2012, pas d'insuline. HbA1c à 7.3 % en mars 2013 et 15.2 % le 03/08/2013 suite à un arrêt des traitements. Mise sous insuline durant l'hospitalisation.
A l'entrée	
Représentations « médicaments »	C'est de la merde ! C'est très bien mais je pense que les personnes qui distribuent les médicaments font comme elles veulent ! Moi, j'ai des médicaments à vie et dans ma pharmacie, on me donne des génériques mais quand ils les changent 3-4 fois, je n'arrive pas à les reconnaître et je sais que ça ne fait pas le même effet ! Donc il y a un moment où j'arrive à un stade et je ne les prends plus car j'en ai marre !
Préoccupations concernant maladie	C'est l'obligation. Avant, j'étais libre de tout mais maintenant ce qui me préoccupe, c'est pas d'être malade, mais c'est d'avoir une obligation. Ça m'a changé la vie complètement. C'est tous les appareils : prendre la glycémie et se piquer par rapport à la glycémie… Quand on va au restaurant, il faut emmener l'appareil !
Préoccupations concernant médicaments	Je me pose des questions pour savoir si tous les médicaments vont ensemble. Se piquer c'est nouveau pour moi.
Impact de la maladie	Je peux pas dire qu'il y ait un impact. Je suis à la retraite. Sur ma vie professionnelle, il n'y a pas d'impact. Sur ma vie personnelle, depuis 2 ans, je ne touche plus ma femme. Mon médecin traitant m'avait prescrit des comprimés que j'ai payé 80€ et ça n'a pas fait d'effet.
Impact des médicaments	Je ne sais pas. Ce n'est pas une corvée !
Situations problématiques/maladie	Les troubles sexuels.
Situations problématiques/médicaments	Non, ça m'est arrivé d'oublier mais quand je les prends pas c'est parce que je le veux. Je les prends tous le

	matin.
La veille de la sortie	
Bénéfices et manques de l'hospitalisation	
Attentes de l'hospitalisation	J'étais mal presqu'à crever et ici on allait me remettre le diabète à niveau.
Nouvelles difficultés/problèmes	Seul inconvénient : se piquer et avoir une autre vie.
Personnes rencontrées	Tous : les médecins… ça m'a rassuré.
Personnes que le patient aurait souhaité voir	Non, la seule chose que j'aurai voulu voir, c'était pour les reins.
2 choses les plus importantes et pourquoi	Le professionnalisme de tout le monde et la gentillesse. Tout le monde est gentil comme tout et à l'écoute de ce qu'on peut demander.
Nouvelles choses apprises	Les techniques d'injection de l'insuline.
Autres choses à apprendre	J'aurai souhaité mais pas pour le moment, faire des stages sur la diététique.
Séances d'éducation	
Participation à des séances d'éducation	Non.
Ce qui a plu	Non concerné.

Participation à une séance individuelle d'éducation Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Je ne sais pas. Apprendre à me débrouiller tout seul mais je suis obligé d'avoir ma femme car c'est elle qui retient tout et qui s'occupe de tout car tout seul, j'ai peur de ne pas comprendre. Thème : sur la diététique surtout. Moment : je peux revenir, je suis libre vu que je suis retraité.
Participation à une séance de groupe Thème ? Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Oui. Thème : diététique. Moment : pas de préférence.
Suivi ambulatoire	Oui.
Médicaments	
Moment dédié aux médicaments Forme ? Moment ? Raisons du refus ?	Non.
Moment d'échange avec d'autres patients sur médicaments Forme ? Moment ? Rasions de refus ?	Non.

ANNEXE 6. Détail des entretiens soignants

Statut, ancienneté	**Soignant 1** : Infirmière depuis 3 ans et demi en diabétologie.
Besoins des patients et actions pour répondre aux besoins	
Besoins DT2 hospitalisés pour déséquilibre	Revoir diététique, essayer de voir comment ils mangent, qu'est-ce qu'ils peuvent et veulent chacun. Ce qu'ils connaissent de leur traitement, les médicaments qui provoquent des hypoglycémies, savoir les utiliser : metformine pendant les repas, novonorm que si repas, si insuline, à quoi ça sert et pourquoi ils en ont, les techniques d'injection, savoir que ça peut provoquer des hypoglycémies, savoir faire la glycémie et comment gérer une hypoglycémie. Connaître les normes des glycémies, les consignes de sécurité importantes. Pour les hypoglycémies : les symptômes, les valeurs, que faire ? Idem pour les hyperglycémies, identifier la conduite à adopter. Ressources qu'ils peuvent avoir s'ils se posent des questions, s'ils ont des doutes. Qu'est-ce qu'ils attendent de l'hospitalisation ?
Actions pour répondre aux besoins	Les infirmières donnent des informations à chaque tour, informations sur les techniques d'injection, les normes, posent des questions sur ce qu'ils ont compris et ce qu'ils n'ont pas compris. Pour les techniques d'injection, il y a les feuilles d'éducation pour savoir où ils en sont. Pour la gestion des hypo et des hyperglycémies, ils partent (perm) mais certains ne sont pas en sécurité. Il n'y a pas assez de coordination entre tous les soignants. Peut-être que les médecins ont une vision plus globale. Chacun fait bien son job. Une synchronisation de tout, c'est ce qu'il manque. Quand on a les temps, on fait de l'éducation mais quand il y a autre chose (transfusions…), on n'a pas le temps de faire de l'éducation.
Actions supplémentaires à mener	Sûrement. Faire des documents plus clairs et moins compliqués à donner aux patients. On a déjà beaucoup de documents mais ils s'y perdent un peu. Dans l'idéal, ce serait un papier avec des consignes en cas d'hypo, consignes en cas d'hyper. Et des cases à cocher par soignant et par patient. Les patients doivent fixer leurs objectifs et les objectifs pour leur sortie. Il faudrait des documents en commun pour que tous les intervenants puissent écrire dessus.
Forme des séances éducatives	
Séances individuelles : Intéressant ? Faisable ?	Ça serait génial ! On fait des mini-séances individuelles. Si on avait du temps, ce serait bien. Il faut que les gens en aient envie aussi. Thème : dépend de chaque patient. L'essentiel c'est que les patients soient en sécurité quand ils sont

Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	dehors. Hypo/hyper, trucs de base. Vérifier ce qu'ils savent eux car on dit plein de choses qu'est-ce qu'ils en retiennent ?
Séances de groupe : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	Ouais, ce serait bien car ils en font eux-mêmes dans le couloir. Il faudrait des séances pas obligatoire, c'est eux qui choisissent. Voir des gens qui ont les mêmes problèmes qu'eux, qu'ils sont dans la même galère, comment les autres arrivent à gérer. Il faut une bonne organisation. Ça pourrait se faire. Ça serait difficilement organisable. Danièle voulait mettre en place des repas où les patients se servent et on en discute.
Relais possible avec hôpital ? En ville ? Forme du relai ?	S'il y a une fiche d'objectifs ici, l'outil peut être utilisé à l'extérieur peut-être. Il faudrait en parler ici de ce qui pourrait se faire à l'extérieur. Certains vont y penser et d'autres passent au travers. Déjà rien que ça, ça pourrait être bien.
Concernant les médicaments	
Difficultés avec les médicaments en général	Oui, avec les DCI et les noms commerciaux. Souvent sur les ordonnances, il y a les noms commerciaux et on donne des génériques. Ils ne savent pas quel médicament c'est et à quoi il sert. Quand ils ne savent pas, ils les arrêtent pour certains. Savoir quand il faut les prendre, ils ne savent pas trop, comme, par exemple, le novonorm, c'est pas toujours intégré. Et d'autres savent bien, mais ce n'est pas la majorité.
Difficultés avec les médicaments pour le diabète ?	Pas plus de difficultés que les autres. S'ils gèrent les autres médicaments, ils arrivent à comprendre pour ceux du diabète.
Informations reçues pendant l'hospitalisation	Oui, ils en reçoivent pas mal. Après, savoir ce qu'ils en font, c'est autre chose.
Forme d'aide pour la gestion des médicaments au quotidien	Marquer sur l'ordonnance le nom commercial et celui du générique. Qu'il y ait une concordance avec la boîte et l'ordonnance ou alors un super plan de prise. Il faudrait qu'ils aient un papier pour qu'ils sachent à quoi ils servent. Exemple : novonorm, comment l'utiliser…

Participation aux séances éducatives ?	Oui si ça fait partie du temps de travail et que j'ai la possibilité d'y participer. Si c'est fait en séance de groupe, pas de temps perdu.
Outils à utiliser pendant les séances ?	Plan de prise, comme ils partent avec, autant les utiliser. Il faudrait partir des ordonnances. Ça dépend s'il y a des insulines, les manipuler, revoir les stylos, revoir s'ils ont compris leur pilulier. Ne pas tout basé sur l'écrit car pour certains, ce n'est pas l'idéal. Revoir des trucs de base, ce serait bien.

Statut, ancienneté	**Soignant 2** : Infirmière depuis 32 ans dans le service de diabétologie.
Besoins des patients et actions pour répondre aux besoins	
Besoins DT2 hospitalisés pour déséquilibre	Obtenir un équilibre glycémique. Ils ne savent pas toujours pourquoi leurs glycémies échappent ; soit il y a un facteur infectieux, ou alimentaire, ou une évolution de la maladie qui fait qu'ils sont de plus en plus carencés en insuline, ou le traitement n'est pas adapté. Normalisation es glycémies.
Actions pour répondre aux besoins	On cherche la cause. Si c'est un facteur alimentaire, on garde le même traitement et il y a une normalisation des glycémies en 48 heures avec le même traitement. Chaque patient devrait être vu par une diététicienne. Ce sont essentiellement des gens qui aiment manger. Il y a un apprentissage de l'alimentation à faire. Si c'est un problème infectieux, on fait un bilan, 9 cas sur 10 c'est une infection urinaire ou une pneumopathie. Quand c'est une carence en insuline, il y a une réadaptation du traitement, souvent c'est une mise sous insuline. Ceux qui ne sont que sous antidiabétiques oraux, on les voit quasiment pas.
Actions supplémentaires à mener	Qu'il y ait une diététicienne rien que pour le service. La notion d'activité physique , beaucoup ne l'ont pas. Il faudrait qu'il y ait une kiné. Avant, il y avait un intervenant qui faisait de la marche et les patients voyaient l'impact sur les glycémies. Il y a des vélos mais les patients ne sont pas cadrés. Si les réponses sont différentes, les gens ne savent plus qui croire.
Forme des séances éducatives	
Séances individuelles : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	Dès le départ, il faudrait définir les objectifs que le médecin a pour les patients et si le patient peut y adhérer. Trouver un compromis sur ce qu'il serait bien pour eux et ce qu'ils peuvent faire et voir l'adhésion du patient. On règle les problèmes aigus mais c'est tout. Quel est le minimum qu'on pourrait obtenir en termes de compromis ? Limiter par rapport à la compréhension du patient, la langue et le niveau intellectuel. On leur met un régime hospitalier qui n'est pas forcément le même qu'à la maison. Les gestes techniques : la majorité y arrive assez facilement dans l'ensemble. Ce qu'on n'évalue pas, c'est le moins concret. Souvent ce sont des personnes âgées. Des fois, ils n'ont pas envie, c'est une charge supplémentaire. Etre le plus autonome possible et le plus longtemps possible. Il faudrait des objectifs de

	départ clairs et écrits. Je ne sais si c'est réalisable. Il faut se donner les moyens. Il faut évaluer ces objectifs à la sortie : apprentissage de la glycémie, injection plus ou moins évalués mais il n'y a pas d'évaluation à la sortie. Et la prescription du matériel prescrit, on ne sait pas s'il y a adéquation puisqu'il n'y a pas d'objectif. Chacun fait à sa sauce. Si le patient fait une hypoglycémie, il a des informations sur l'hypoglycémie ; mais s'il ne fait pas d'hypo, il n'a pas forcément d'information. On a beaucoup perdu en qualité car avant il y avait une fiche d'évaluation.
Séances de groupe : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	Ça a déjà été fait mais ce n'est pas très pratique. C'était peu redondant, pas approprié pendant l'hospitalisation car ils n'ont pas tous e même niveau. Il faudrait évaluer les patients demandeurs, c'était fait en éducation. Proxydiab est un truc parallèle mais on ne sait qui adresser. Il manque du personnel. Quand il n'y a pas de diététicienne, les séances ne peuvent pas avoir lieu. Au début, avec les patients, on essayait de faire ça en groupe. Les patients ont des informations d'autres patients qui ne sont pas forcément exactes donc ce n'est pas un bénéfice. En éducation, il y a quelqu'un pour corriger. Il faudrait faire un groupe avec ceux qui sont valides et d'autres avec ceux qui ne sont pas valides donc c'est compliqué.
Relais possible avec hôpital ? En ville ? Forme du relai ?	Il faut des objectifs fixés et évaluer ceux atteints, plus une réévaluation à distance. Les objectifs non atteints seront atteints en ville et on réévalue à distance.
Concernant les médicaments	
Difficultés avec les médicaments en général	Les génériques. S'ils ont un générique et qu'on leur donne un autre générique, il n'a pas la même forme et pas la même couleur. Tout ce qui est traitement oral, c'est le moment de la prise, ils ne savent pas forcément. Je ne sais pas si on dit tous la même chose.
Difficultés avec les médicaments pour le diabète ?	Même chose qu'avant. Ils n'ont pas toujours la connaissance de l'utilité ou l'information de la prise. Exemple : le novonorm quand le prendre ou ne pas le prendre. Il y en a qui sont trop consciencieux. Même chose pour l'insuline.
Informations reçues pendant l'hospitalisation	Non, il y a celles qu'on peut leur donner et on ne sait pas qui leur donne quoi comme information. Il n'y a pas de

	coordination entre les équipes. Des fois, ils ont l'information et des fois non.
Forme d'aide pour la gestion des médicaments au quotidien	Je ne sais pas. La plupart sont autonomes donc ils sont censés les prendre seuls. Un système de pilulier pour chez eux, soit un truc mnémotechnique, une alarme téléphone. Ceux qui ne sont pas capables, il faut être sûr que quelqu'un leur donne et ait reçu l'information sur les médicaments aussi.
Participation aux séances éducatives ?	Oui
Outils à utiliser pendant les séances ?	Il faudrait quelque chose de simple, de concret, un support vidéo ? Les gens n'écoutent pas, ça ne les intéressent pas, il faut du concret. Il faut des échanges entre les gens, entre eux, plus qu'avec nous car on ne prend pas forcément de médicaments donc on ne connaît pas forcément les problèmes et les difficultés qu'ils ont et les solutions. On ne sait pas si le séjour a répondu à leurs attentes, s'ils ont appris des choses, si ça a répondu à leurs questions.

Statut, ancienneté	**Soignant 3** : Aide soignante depuis 2 ans dans le service de diabétologie.
Besoins des patients et actions pour répondre aux besoins	
Besoins DT2 hospitalisés pour déséquilibre	Ils ont besoin de conseils, d'éducation. L'alimentation, ils le savent, ils ont des idées reçues sur ce qu'ils peuvent manger ou pas, sur une hygiène de vie qui n'englobe pas seulement la nourriture, le fait de bouger, de se dépenser.
Actions pour répondre aux besoins	Les plateaux (repas) soient aux normes. On ne peut pas leur refuser ce qu'ils demandent. La majorité des gens qui ont l'habitude demandent plus de pain. Je ne vois pas l'action qu'on puisse faire, à part leur refuser un sucre. En tant qu'aide soignante, je ne vois pas ce qu'on peut faire. Les infirmières surveillent les glycémies. Il faut un maintien de la bonne pratique.
Actions supplémentaires à mener	Il faut déjà qu'on ait le temps. Il ne faut pas rêver. Ça serait utopique. Ce qui serait bien, c'est faire des activités, faire des chariots repas. Il y aurait un chariot au milieu, les patients choisiraient leur menu. Les patients découvriraient ce qu'ils peuvent manger ou pas. Il y en a un qui a redécouvert ce qu'il pouvait manger. Souvent c'est des patients qui reviennent.
Forme des séances éducatives	
Séances individuelles : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	Oui, intéressant si tu leur proposes car il y en a qui serait d'accord. Faisable, oui, je ne sais pas, ce serait qui ? Oui, si on s'en donne les moyens, ce serait bien. Il y en a qui trouve qu'on ne s'occupe pas assez d'eux. Hospitalisation plus « surveillée ». Thèmes : les habitudes de manger chez eux et comment ils comptent adapter l'alimentation chez eux. Si c'est les diabétiques de types 2, c'est forcément sur ce qu'ils ont mangé mais aussi sur les activités. Le diabète de type 2 est lié à l'activité, à la génétique et le fait de manger beaucoup. Si on fait une activité, le diabète ne disparaîtra pas mais on peut vivre avec. On peut stabiliser.
Séances de groupe : Intéressant ? Faisable ?	Oui c'est mieux qu'individuel car au niveau du groupe, on voit plus les défauts des autres et on apprend sur les nôtres. Peut-être on fait pareil ? On apprend toujours. Thèmes : idem précédemment.

Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	
Relais possible avec hôpital ? En ville ? Forme du relai ?	J'ai pas de recul à ce niveau là. Oui ça pourrait être relayé mais j'ai pas d'idée. Ils voient les gens qui vivent avec et nous, on voit les gens qui sont en phase aiguë.
Concernant les médicaments	
Difficultés avec les médicaments en général	Franchement, comme c'est les infirmières qui donnent les médicaments, je ne remarque pas. Ils ne nous disent pas qu'ils les veulent pas. Je ne pense pas qu'il y ait des soucis. Si les gens nous disent qu'ils n'ont pas eu tel médicament, on le dit aux infirmières. Ça ne se répercute pas sur nous.
Difficultés avec les médicaments pour le diabète ?	Je ne sais pas s'ils ont des difficultés. S'ils viennent à l'hôpital, c'est pour changer ce qui ne va pas. Des fois, ils n'ont pas les mêmes médicaments que chez eux. C'est pas la majorité qui réclame.
Informations reçues pendant l'hospitalisation	A mon avis, non. Comme je vois les infirmières donnent les médicaments mais elles ne leur disent pas à quoi ils servent sauf s'ils demandent mais elles ne peuvent pas se permettre. En général, si une personne a des questions, l'infirmière leur dit c'est pour ça. C'est au médecin de leur expliquer.
Forme d'aide pour la gestion des médicaments au quotidien	Y a-t-il forcément un problème ? Je ne sais pas.
Participation aux séances éducatives ?	Oui, bien sûr. Volontiers.
Outils à utiliser pendant les séances ?	Le bodylink, ça explique bien et on comprend bien. Ça serait bien de l'avoir dans le service, surtout pour les découvertes de diabète. Des fois, ils ne veulent pas écouter. Plus on leur dit, plus ça rentre.

Statut, ancienneté	**Soignant 4** : Aide soignant depuis 7 ans et demi dans le service de diabétologie.
Besoins des patients et actions pour répondre aux besoins	
Besoins DT2 hospitalisés pour déséquilibre	C'est différent des diabétiques de type 1 qui veulent être précis et qui ont la connaissance, les diabétiques de type 2 sont inconscients car ils ne savent pas. Ils ne sont pas conscients de ce qui se passe et ce qui peut arriver. On peut informer par image pour mieux comprendre les risques. Il faut les former et les rendre actifs. Il ne faut pas les laisser dans les lits. Ils ne devraient pas être dans les lits. Ils devraient venir chercher leur traitement et leur repas. Il faudrait leur donner leur autonomie. Quand ils sont là, ils prennent la place d'un malade. On touche une population qui n'a pas envie d'être soignée. C'est un dû, j'ai le droit. On crée une dépendance.
Actions pour répondre aux besoins	Avant, avec Sophie, la diététicienne, elle avait mis en place chez les Maghrébins, un CD qu'elle leur montrait mais ça ne se fait plus. Sinon, il n'y a pas d'action. Je voulais mettre en place des posters dans les chambres pour donner une représentation du sucre et des glucides et le PC a planté donc j'ai laissé tomber.
Actions supplémentaires à mener	On pourrait mettre un CD qui tourne dans la salle d'attente pour expliquer le diabète. J'avais demandé aux labos mais aucun n' a relevé ! Il faudrait les informer. Il faudrait qu'ils s'occupent de leur corps. Il faudrait une psychologue pour mettre en avant les traits de personnalité. Ils n'ont pas d'énergie. Quand ils ont un problème avec leur voiture, ils vont régler le problème et se bouger mais pour s'occuper d'eux-mêmes, il n'y a personne ! Ce n'est pas toujours de leur faute. Nous, en tant que soignants, on les fait culpabiliser car ils ne bougent pas assez… Notre médecine ne prend pas en compte les cultures. « Accepter la maladie » est un mot qui me dérange. Personne ne peut accepter d'être malade. On infantilise les patients, en disant par exemple, HbA1c à 10 % c'est pas bien !
Forme des séances éducatives	
Séances individuelles : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	En individuel, c'est mieux car on lâche mieux les mots quand on est seul. Les gens peuvent s'ouvrir plus facilement. Thèmes : rester assez basique. C'est l'image que l'on enregistre le mieux, il faut des mots simples. Il y a 2 critères importants : la glycémie, le chiffre et l'hémoglobine glyquée qui est la moyenne générale. La glycémie représente une note. Il y en a pleins qui ne savent pas ce qu'est l'hémoglobine glyquée. Il faut rester très général. Thèmes : ce qu'est le

	diabète, l'hémoglobine glyquée, les complications. Je trouve qu'en France, la médecine a un certain pouvoir qu'on ne veut pas lâcher. Un départ avec une psychologue serait bien.
Séances de groupe : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	Il n'y a pas de groupe quand ils rentrent chez eux. Les gens qui ont une timidité se cachent derrière les autres donc c'est moins intéressant que les séances individuelles.
Relais possible avec hôpital ? En ville ? Forme du relai ?	Oui c'est sûr. Soit ils se déplacent, soit on se déplace mais c'est un peu compliqué donc il faut que ça soit eux qui se déplacent pour une révision et eux pourraient venir avec leurs questions.
Concernant les médicaments	
Difficultés avec les médicaments en général	Dans la compréhension, je pense. Il manque beaucoup de la discussion entre les patients et le personnel soignant. Il manque de la compréhension sur comment les prendre et les horaires de prise. Ils ne savent pas comment fonctionne leur corps.
Difficultés avec les médicaments pour le diabète ?	Idem précédemment.
Informations reçues pendant l'hospitalisation	Je ne sais pas. Je ne regarde pas.
Forme d'aide pour la gestion des médicaments au quotidien	Déjà l'image. Si on arrive à trouver un organisme pour montrer au patient, ce serait bien et montrer où agissent les traitements.
Participation aux séances éducatives ?	Si tu veux et regarder comment ça se passe. Si tu m'invites à voir, je serai intéressé.

Outils à utiliser pendant les séances ?	Bodylink ou images du corps. Il faut des outils qui captent leur attention pour faciliter la compréhension.

Statut, ancienneté	**Soignant 5** : diététicienne depuis 7 ans dans le service de diabétologie.
Besoins des patients et actions pour répondre aux besoins	
Besoins DT2 hospitalisés pour déséquilibre	En cours d'hospitalisation, ce n'est pas une bonne période pour proposer de l'éducation car il faut des gens disponibles et des lieux disponibles. Pendant 2 ans, il y avait des ateliers type 2 éducatifs sur une demi-journée et au moment d'aller à la séance, ils avaient des examens ou ils venaient qu'une demi-heure. Et donc il y avait une mauvaise adhésion donc on a arrêté de faire cette séance d'éducation. Besoin de comprendre mieux le mécanisme de la maladie pour mieux la gérer, faire le lien entre le poids et l'alimentation, l'activité physique et les glycémies. La plupart des diabétiques de type 2 ne sont pas intéressés, c'est ce que j'ai observé. De 2008 à 2011, il y avait une demi-journée toutes les semaines en ambulatoire et les gens (de Grenoble et alentours) s'inscrivaient pour 4 séances et ça marchait plutôt bien mais on a laissé tomber. Maintenant il y a un stage d'une semaine avec un hébergement.
Actions pour répondre aux besoins	Je ne sais ce que font les autres. Le médecin répond aux questions qui leur sont posées. Quand il y a introduction d'un traitement, il y a une explication du traitement avec le pharmacien. Il y a un impact du profil nutritionnel pour savoir s'il y a une résistance à l'insuline… En éducation, juste des mots, ça ne marche pas, il faut faire des ateliers. En hospitalisation, c'est difficile de mettre en place des séances d'éducation. En hospitalisation, on est souvent dérangés. Les temps d'éducation, c'est un temps qui doit être dédié à ça.
Actions supplémentaires à mener	Je ne vois pas ce qu'on peut faire en hospitalisation car ils ne sont pas disponibles comme il le faut. On avait commencé des séances en salle de réunion avec le bodylink mais on était dérangé.
Forme des séances éducatives	
Séances individuelles : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	Oui, c'est plus possible car on a une visibilité des examens du patient et connaissant les contraintes du service, on peut cibler des créneaux où le patient sera disponible. Thème : diététique, ils sont assez demandeurs même si c'est pas sous forme d'une intervention en termes d'éclairage. Un atelier éducatif doit durer 1 heure. Autre thème : mécanisme de la maladie, effets de l'activité physique, il peut y avoir un atelier activité physique mais il faut mobiliser un soignant, mécanisme d'action des médicaments. Le thème, c'est eux qui le déterminent.

Séances de groupe : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	Ce n'est pas envisageable. Par contre, c'est ce qui fait le plus réfléchir les uns les autres et c'est le plus enrichissant. On utilise les représentations de chacun et l'expérience de chacun pour ouvrir les champs. Quand on est seul, on fait toujours les mêmes recettes.
Relais possible avec hôpital ? En ville ? Forme du relai ?	Ça veut dire qu'il y ait un bilan éducatif partagé au départ, après un éducation avec un temps d'évaluation puis un compte-rendu. Le mieux, c'est de l'indiquer à Proxydiab directement. C'est difficile et ça prend du temps car les patients n'ont pas tous les mêmes demandes et questions.
Concernant les médicaments	
Difficultés avec les médicaments en général	Oui. Les oublis, le moment de la prise et si c'est décalé par rapport aux repas. La conduite à tenir face aux oublis. Pour certains médicaments, il faut bien cadrer s'il y a un risque d'hypoglycémies. La prise concomitante avec l'alcool. Certains se posent la question avec la chaleur et les médicaments.
Difficultés avec les médicaments pour le diabète ?	Voir précédemment.
Informations reçues pendant l'hospitalisation	Je pense que oui car vous êtes là mais je ne sais pas car j'assiste pas à vos entretiens. A l'hôpital, je pense que oui. Les médicaments prescrits par le médecin généraliste sans explications, c'est terrible ! Il y a une liste de médicaments et on ne leur dit pas à quoi ça sert.
Forme d'aide pour la gestion des médicaments au quotidien	Accompagner la nouvelle prise d'un médicament quand il y a un nouveau médicament avec la disponibilité du pharmacien. Accompagner le début des prescriptions, se rendre disponible pour lui. Peut-être en faisant des ateliers, en ciblant le mécanisme d'action des médicaments (bodylink). Mais ça prend du temps avec le patient.
Participation aux séances éducatives ?	Je voudrais bien mais je n'ai pas le temps. Actuellement, il y a une diététicienne en arrêt, en congé maternité qui n'est pas remplacée donc ce n'est pas envisageable. De manière personnelle, je suis d'accord pour participer à des séances

	d’éducation thérapeutique mais je n’ai peut-être pas les capacités. Je faisais les cibles des médicaments et les cinétiques des insulines pendant les stages de 3 jours pour les diabétiques de type 2 donc c’était très simplifié.
Outils à utiliser pendant les séances ?	Il faut utiliser les boîtes de médicaments car les patients les manipulent et il faut visualiser sur le corps ce que ça fait. On peut utiliser les techniques d’éducation avec des métaplans ou alors les cartes de barrows. Inventer des jeux. Les patients entre eux se corrigent.

Statut, ancienneté	**Soignant 6** : Interne de médecine, 7e semestre, ayant 2 semestres dans le service de diabétologie.
Besoins des patients et actions pour répondre aux besoins	
Besoins DT2 hospitalisés pour déséquilibre	Ça dépend des patients. Il y a des personnes qui seront à l'écoute des règles hygiéno-diététiques et d'autres pas du tout. Il y a des diabétiques de type 2 sur lesquels on peut axer sur l'activité physique et d'autres non. Un jeun cadre n'aura pas les mêmes besoins qu'un retraité. Besoin de trouver un traitement qui marche pour le diabète. Ils ont besoin d'insuline souvent et ils ne s'attendent pas à ça. Ils veulent souvent voir la diététicienne. Même s'ils en ont pas conscience, ils repartent avec une éducation sur ce qu'est le diabète et ce qu'est une hypoglycémie et comment gérer. Souvent ils ont besoin de faire un bilan complet de leur santé et un bilan dégénératif du diabète. Régler les douleurs anciennes… En arrivant ici, ils apprécient de pouvoir échanger avec d'autres diabétiques, ça leur apporte beaucoup de pouvoir rencontrer d'autres diabétiques.
Actions pour répondre aux besoins	Mettre en place le traitement le plus efficace pour contrôler les glycémies. Souvent on propose des permissions, on programme un bilan dégénératif (fond d'œil, scintigraphie cardiaque…). S'il y a des risques d'hypoglycémies, il y a une éducation sur les hypoglycémies faite par les infirmières. S'il y a besoin d'un lecteur, les infirmières vérifient le lecteur si le patient en a un ou proposent un lecteur et vérifient son utilisation. S'il y a des injections, les infirmières vérifient les techniques d'injection, la présence de lipodystrophies. Je ne suis pas sûre qu'il y ait une éducation sur le diabète, sur comment stabiliser son poids, il faut voir la diététicienne s'il y a des problèmes. Les infirmières et les médecins vérifient les pieds. S'il y a une neuropathie ou besoin de soins, on prescrit des soins avec un podologue. Le besoin d'échanges et de dialogues avec les autres diabétiques se fait naturellement. Souvent, il y a une éducation sur le mode d'action des traitements et des conseils comme les sulfamides que s'il y a des repas réguliers, de même pour le novonorm. Si le patient fait le ramadan, on leur donne des conseils. On rappelle les objectifs glycémiques personnalisés en fonction des patients.
Actions supplémentaires à mener	Une éducation collective. Je l'ai vécue en diabétologie à Annecy. Il y a une grille d'évaluation à la fin et une grille de satisfaction. C'était très apprécié, ils ont été très satisfaits des séances d'éducation. Il y avait des séances sur les hypoglycémies, ce qu'est le diabète faite par le médecin, les traitements et les effets indésirables faite par le médecin, comment bien prendre soin de ses pieds pour éviter les complications, la diététique, sur les aliments contenant des

	glucides, les aliments gras. Mais les cours étaient souvent désertés. Mais en les boostant, ils arrivaient à assister à une ou deux séances. La personne qui anime doit privilégier l'interaction, surtout avec les personnes qui ne participent pas. Par contre, pour les problématiques individuelles comme les troubles érectiles, c'est mieux en individuel. Les personnes qui broient du noir et insistent sur les inconvénients du diabète, ça peut être un inconvénient dans les séances. Exemple : un diabète de type 1 auquel on explique les complications cardiovasculaires va prendre peur. Donc il ne faut pas mélanger les diabétiques de type 1 et les diabétiques de type 2. Autre inconvénient : la diététique est différente entre les diabétiques de type 2 et les diabétiques de type 1 et entre les personnes. Il faut s'adapter aux habitudes alimentaires. Dans un monde idéal, il pourrait y avoir une kiné qui pourrait voir les exercices physiques à mettre en place et se balader avec eux. Cela permettrait de voir l'impact de l'activité physique sur les glycémies.
Forme des séances éducatives	
Séances individuelles : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	C'est ce qu'on fait déjà mais c'est pas forcément très cadré. Mais je suis pas sûre que tous les patients ont la même éducation, ça dépend du temps et du nombre au niveau du personnel. Thèmes : qu'est-ce que le diabète, et pourquoi devient-on diabétique, les risques, les complications aiguës et chroniques, les objectifs à atteindre, le bilan dégénératif, les traitements à risque d'hypoglycémies, éducation sur les hypoglycémies, s'il y a besoin d'une autosurveillance glycémique, quand faire la glycémie, les objectifs, les techniques, la diététique. On donne des documents, certains patients les lisent et posent des question en lien.
Séances de groupe : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	Faire la même chose qu'à Annecy. Il pourrait y avoir d'autres moyens d'éduquer les patients avec d'autres supports. Par exemple, utiliser le bodylink pour expliquer le devenir des glucides. Chacun choisit une photo (type soleil ou du noir) qui représente son ressenti du diabète et explique pourquoi il a choisi cette photo. Ou bien des jeux : quizz ou trivial poursuit avec des questions à choix multiples. Les patients se souviennent mieux que si ce sont des cours magistraux, surtout en post-prandial !
Relais possible avec hôpital ? En ville ? Forme du relai ?	Oui par Proxydiab ou des médecins généralistes qui sont dans des réseaux de diabétiques. Il faudrait que dans le compte-rendu d'hospitalisation, si on pense qu'il faut un relai par Proxydiab, on coche tout ce qui a été abordé pendant l'hospitalisation et on met un commentaire sur les problèmes du patient. Le compte-rendu peut être adressé à Proxydiab ou alors il faudrait mettre en place un carnet pédagogique au patient mais ça fait très scolaire, et cocher ce qui a été acquis ou à revoir, ce qui permettrait de faire un rappel et Proxydiab verrait ce qui pêche pour revoir avec les

	patients les problématiques. Ce qui pourrait être bien serait d'intégrer Proxydiab à ces séances d'éducation, c'est-à-dire les contacter pour qu'ils nous donnent des pistes, des trames pour ne pas leur faire concurrence.
Concernant les médicaments	
Difficultés avec les médicaments en général	Oui, 90% oui. Un certain nombre ne savent pas quels médicaments agissent sur quelles maladies, ils ne connaissent pas certains conseils : exemple, la metformine en cas de déshydratation, comment faire en cas de ramadan, ils ne savent pas gérer les sulfamides ou l'insuline, certains arrêtent l'insuline basale parce qu'ils ne mangent pas. Ou alors, les patients qui prennent tous les médicaments le matin ne respectent pas les horaires de prise. Ils ne connaissent pas les dangers de l'automédication. Quand ils ont plusieurs spécialistes (diabétologue, cardiologue, médecin généraliste, néphrologue…), ils ont plein d'ordonnances et c'est difficile de faire la synthèse.
Difficultés avec les médicaments pour le diabète ?	Oui : ils ne savent pas que la metformine est à prendre au cours du repas pour diminuer les effets indésirables…Voir précédemment.
Informations reçues pendant l'hospitalisation	Ça dépend de l'interne en pharmacie. On essaie au moment de donner l'ordonnance. Il y a un intérêt de faire un plan de prise mais c'est le rôle de l'interne et des externes en pharmacie. Donc oui suffisamment sauf si l'interne en pharmacie est incompétent.
Forme d'aide pour la gestion des médicaments au quotidien	Plan de prise. Que le généraliste assure son rôle de faire la synthèse des prescriptions des spécialistes. Prescription d'une infirmière si c'est trop difficile pour le patient. Utiliser un pilulier. Avoir des rappels, sur le lecteur par exemple ou sur le téléphone portable pour rappeler de prendre le traitement.
Participation aux séances éducatives ?	Oui mais je pense que si c'est sur les médicaments, c'est le rôle de l'interne en pharmacie. Mais ça peut se faire en binôme. Ce serait intéressant de participer à une ou deux séances pour savoir ce que les patients savent vraiment, je pense qu'on tomberait de haut !

Outils à utiliser pendant les séances ?	Utiliser des boîtes de médicaments pour les médicaments du diabète et même pour les autres médicaments, les statines… mais c'est un peu compliqué. Les stylos d'insuline mais les infirmières vérifient les techniques d'injection donc peut-être que ce n'est pas la place en séance de groupe. Des tableaux qui expliqueraient à quel moment agit un médicament et à quel moment le prendre, exemple le novonorm à prendre à chaque repas… Il y a moyen de faire plein de trucs différents. Faire des vidéos bien faites sur les différents thèmes.

Statut, ancienneté	**Soignant 7** : Diabétologue diplômée depuis 4 ans.
Besoins des patients et actions pour répondre aux besoins	
Besoins DT2 hospitalisés pour déséquilibre	Je pense que, face à la grande fréquence des diabétiques de type 2, beaucoup ne savent pas le déclenchement et les causes. Il y a un besoin de comprendre sa maladie. ET comme les traitements sont variés, il y a un besoin de comprendre comment marchent les traitements. Et après, il faut une approche motivationnelle pour changer les habitudes de vie mais pas en culpabilisant, ni en étant autoritaire.
Actions pour répondre aux besoins	En hospitalisation, il n'y a rien de très précis. Il y a sans doute besoin d'harmoniser ça car pour expliquer la physiopathologie, on manque de temps pour l'interne et pour les infirmières. On a besoin d'harmoniser le temps. Pour les injections, il ya une fiche d'évaluation bien faite. Il n'y a pas de systématisation et pas de formalisation de comment on apporte les informations et pas non plus d'évaluation de ce que le patient a compris.
Actions supplémentaires à mener	Il y a une place pour formaliser l'approche éducative sur comprendre la maladie et le mode d'action des médicaments : qu'apportent les médicaments et comment ? La pharmacie a sa place pour les médicaments et peut être avant aussi. A discuter. Discuter du contenu de ce qu'on raconte. En fonction du niveau intellectuel, ce ne sera pas le même support et les informations devront être adaptées aux capacités du patient. Il y a une nécessité de faire un bilan éducatif initial pour avoir des objectifs personnalisés. Est-ce que c'est la place de l'hôpital ? Je ne suis pas sûre !
Forme des séances éducatives	
Séances individuelles : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	Je pense que oui. Ill y a plus de place en individuel qu'en groupe, suivant les capacités du patient et des objectifs personnalisés. Ça vient en surplus de ce qui est déjà fait, d'où on part ? ce que le patient a retenu ? Il faut des séances courtes où on passe 3 fois voir le patient. C'est déjà ce qu'on fait. Mais il y a une carence en personnel.
Séances de groupe : Intéressant ? Faisable ?	Ça permettrait peut-être de faire une explication globale sur comment fonctionne le diabète. Je vois pas bien qui peut faire ça. Pourquoi pas ? Faire une prise en charge en groupe pour motiver les gens. Les gens restent une semaine donc

Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	il faut qu'il y ait un jour dédié à ça. Ça peut avoir sa place pour les hospitalisations programmées type 2. Si on programme les entrées toujours dans les mêmes jours et les cours toujours les mêmes jours. Ça nécessite une organisation, une programmation. Qu'est-ce qu'on fait et comment on formalise l'éducation thérapeutique ?
Relais possible avec hôpital ? En ville ? Forme du relai ?	C'est la volonté de l'ARS mais comment ? De mon expérience, on a quelques fois des pharmaciens qui jouent un rôle dans l'adaptation des doses. Le rôle du pharmacien dans sa consultation d'officine est intrinsèque, on n'a pas besoin de le dire. L'explication du traitement et des effets indésirables est faite par le pharmacien d'officine qui aide à expliquer les protocoles de glycémie.
Concernant les médicaments	
Difficultés avec les médicaments en général	Oui relativement souvent, on voit beaucoup de gens qui ont de fausses croyances. Ils ne comprennent pas ceux qui sont essentiels et ceux qui ne le sont pas. Il y a un risque si les patients ne comprennent pas à quoi ils servent.
Difficultés avec les médicaments pour le diabète ?	J'espère qu'ils savent ceux qui sont à risque d'hypoglycémie et ceux qui ne le sont pas. Il y a un besoin d'éducation du traitement et comment ça marche.
Informations reçues pendant l'hospitalisation	C'est qualité de l'interne dépendant. Mais je crois qu'on a beaucoup de chance de ce côté-là. Nécessité d'amélioration du bilan éducatif initial et déterminer les objectifs et évaluation de ce que le patient sait. Oui, ils ont beaucoup d'informations mais on pourrait passer d'une méthode informative à une méthode éducative.
Forme d'aide pour la gestion des médicaments au quotidien	Dans une démarche éducative, il faut comprendre les attentes du patient. Par exemple, avoir des comprimés le midi, des fois, ils ne veulent pas en avoir car ils sont au boulot. Il faut partir de leurs besoins à eux, faire de l'ergonomie du patient individualisé, s'adapter à ses contraintes propres exprimées par lui.
Participation aux séances éducatives ?	Non, par manque de temps.

Outils à utiliser pendant les séances ?	Il faut abandonner le powerpoint. On peut utiliser le bodylink, la conversation map… Il faut des outils qui montrent, il faut plus d'outils imagés.

Statut, ancienneté	**Soignant 8** : Diabétologue diplômé depuis 1988.
Besoins des patients et actions pour répondre aux besoins	
Besoins DT2 hospitalisés pour déséquilibre	1. Besoin d'être rassurés, motivés, encouragés dans la poursuite des efforts qu'ils doivent faire. 2. Besoin de comprendre ce qu'il faut faire et ce qu'ils doivent faire et pourquoi. Donc ils ont besoin de plus d'explications. 3. Besoin de négocier ce qu'ils peuvent faire, type de contrat thérapeutique sur qu'ils peuvent faire et ce qu'ils sont prêts à faire. 4. Mode d'emploi : ajustement du traitement oral, du traitement insulinique, les conduites à tenir d'urgence (en cas d'hypoglycémies ou en cas d'hyperglycémie), sur l'hygiène de vie à mettre en œuvre.
Actions pour répondre aux besoins	Je ne suis pas sûr qu'on fasse tout. Le premier point est fait un peu par tout le monde : entretien avec l'interne de médecine, l'interne de pharmacie, les infirmières, la diététicienne, l'assistante ou le chef de service pour répondre au premier point. J'espère en tout cas. Il est important qu'il y ait de la cohésion entre nous donc c'est un défaut quand il y a des nouveaux venus : les nouveaux internes, de nouvelles infirmières, ce n'est pas forcément le même discours ! Ce n'est pas assez formalisé la formation des nouveaux. Le point 2 dépend de la maturité de l'interne de médecine car c'est lui qui prescrit mais c'est validé avec les séniors donc on répond bien. Et le point 3 aussi. Pour l'ensemble de ces points, il faut réactiver les choses mais on n'a pas assez de renforcement d'où la réhospitalisation des patients. Donc on n'a pas trouvé le mode d'emploi pour réactiver les choses, pour ne pas passer par la case de l'hospitalisation.
Actions supplémentaires à mener	Au niveau de l'activité physique et sportive, on n'est pas au niveau pour la prescription, la mise en route et pour trouver les solutions en ambulatoire. On n'est pas assez bon pour les aspects motivationnels et pas assez bon pour offrir une solution de suivi, de renforcement.
Forme des séances éducatives	
Séances individuelles : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	Je pense que oui. Le grand « dada » des éducateurs est de dire que c'est plus efficace celles qui sont faites en groupe mais je pense qu'il y a la place pour l'éducation individuelle qui est mieux adaptée pour certains patients. Mais cela consomme trop de ressources, trop de moyens, ça prend plus de temps. Mais tout le monde ne relève pas de ça. Thèmes : il y a plein de thèmes : pour l'entretien motivationnel, on n'a pas forcément la ressource pour le faire mais ça

	serait bien ; l'explication du traitement, c'est le domaine de l'interne en pharmacie qui est un point fort et c'est quelque chose qu'il faut continuer à offrir. Autre manque : l'activité physique qui pourrait relever d'un séjour en hospitalisation traditionnelle. Pour la diététique, ça ne relève pas de l'éducation en hospitalisation mais plutôt de l'éducation traditionnelle en stage.
Séances de groupe : Intéressant ? Faisable ? Thèmes ? Ce qui est bloquant ?	Est-ce une mission d'une hospitalisation conventionnelle ? Non. Pour ce qui est de ton domaine, ça peut se faire en séance de groupe car c'est un discours neutre et homogène donc ça peut se prêter en groupe. Pour l'activité physique et sportive, la population est hétérogène donc je ne vois pas comment ça peut se concilier en groupe.
Relais possible avec hôpital ? En ville ? Forme du relai ?	Oui. Il faut qu'on ait un menu et que ce menu soit délivrable par plusieurs structures qui fonctionnent avec les mêmes approches, une sorte de programme éducatif commun qui pourrait être délivré à plusieurs endroits selon ce que préfère le patient. Ici, en hospitalisation, ce sont des problèmes aigus, c'est différent de Proxydiab. Ici, ça permet d'enclencher les choses. L'éducation sur les traitements, c'est mieux ici car c'est ici qu'ils sont mis en route.
Concernant les médicaments	
Difficultés avec les médicaments en général	Oui. Ils ont des difficultés techniques avec les médicaments injectables, des difficultés de tolérance (le traitement le plus efficace en diabétologie n'est pas très bien toléré), ils ont des difficultés avec le nombre, ils ont beaucoup de comprimés et les diabétiques de type 2 ont beaucoup d'autres traitements à prendre. Ils ont un travail de mémorisation énorme. Ils ont des difficultés d'accepter, de comprendre et de mettre en œuvre le traitement.
Difficultés avec les médicaments pour le diabète ?	Le problème du traitement du diabète est que ce sont des traitements encore plus complexes. Exemple, pour le cholestérol, on prend un comprimé et c'est bon. Pour le diabète, il y a une titration des traitements qui va varier d'un jour à l'autre, comme l'insuline qui peut varier d'1 à 100 unités.
Informations reçues pendant l'hospitalisation	Le problème de l'hospitalisation, quand j'ai commencé l'internat, il y avait 15jours d'hospitalisation donc on avait le temps de faire passer le message mais maintenant, l'hospitalisation dure 6 jours donc le traitement est validé 2-3 jours avant la sortie. Il y a un besoin de renforcement à distance.

Forme d'aide pour la gestion des médicaments au quotidien	J'ai l'impression que les fiches pour les diabétiques de type 1, on n'en a pas fait sur le mode de fonctionnement des médicaments. C'est compliqué à faire ! On pourrait utiliser les documents du laboratoire, le bodylink, ce serait utile pour expliquer le mode d'action des médicaments. Pour les règles d'ajustement d'insuline, on n'a pas tellement de documents tout faits, on a tendance à écrire sur l'ordonnance pour faire du sur-mesure mais on n'a pas de document. Ça peut être utile, je pense. Et une sorte de foire aux questions : que faire en cas d'oubli ? Faire une foire aux questions qu'on donne accès aux patients. Mon penchant serait sur internet mais ce n'est pas abordable pour tous. C'est un peu ce qu'on fait avec Indigo pour les diabétiques de type 1. Ce serait utile pour les diabétiques de type 2, pour les patients et les professionnels qui passent dans le service. On pourrait rajouter une rubrique pour les types 2 et donner accès à tous les patients diabétiques. On pourrait faire les 100 questions/réponses. (voir site accucheck)
Participation aux séances éducatives ?	Oui ça me conviendrait bien. Je préfèrerai sur les médicaments que sur la diététique et a fortiori sur l'activité physique. Oui, pourquoi pas. Je serai prêt à y participer s'il le faut. Mais question : est-ce que ça fait partie de mes missions ? Je serai prêt à participer à l'élaboration et à la validation d'un outil pour l'éducation des patients, ça oui, ça fait partie de mes missions.
Outils à utiliser pendant les séances ?	Bodylink, chevalet fait par les labos, flash cards (des cartes). J'en ai marre du powerpoint, ça a un effet soporifique. Ça pourrait être une tablette individuelle. Mais il faut un support physique, il ne faut pas que de l'audio.

Annexe 7. Proposition d'un guide d'entretien pour la réalisation d'un bilan éducatif partagé

Nom :
Prénom :
Date de naissance :
Profession :

Date :
Nom(s) du (des) soignant(s) :

	Questions	**Paroles du patient**
Pour commencer	Pouvez-vous me raconter ce qui vous a amené ici ?	
Savoir	Comment expliqueriez-vous le diabète à quelqu'un ?	
	En ce moment, qu'est-ce qui vous préoccupe le plus concernant votre diabète ?	

	Si le patient parle des complications : à quel point vous sentez-vous menacé, angoissé par ces complications ? Selon vous, comment est-il possible de s'en protéger ? Qu'est-ce qui dépend de vous ? Qu'est-ce que vous pensez pouvoir faire ? Qu'est-ce qui ne dépend pas de vous ? Vous sentez-vous capable, avez-vous assez confiance en vous par rapport à ce que vous pouvez mettre en place, faire pour vous préserver des complications ?	
	Si je vous parle de médicaments, quelle est la première chose à laquelle vous pensez ?	
Pouvoir	Quels sont les domaines sur lesquels vous pourriez agir, selon vous, pour que le diabète aille mieux ? De quoi auriez-vous besoin pour ça ?	
	Qu'aimez-vous manger ? Comment pensez-vous que vous pourriez faire à la maison pour garder le plaisir de manger et adapter votre alimentation par rapport à votre diabète ? Avez-vous des idées pratiques de comment vous pourriez faire ? Si oui, lesquelles ? Si non, vous auriez besoin de quelles aides ? Comment vous situez vous par rapport à cette alimentation adaptée pour le diabète ?	

	Quelles sont les situations en lien avec votre diabète qui vous posent problème dans votre quotidien ?	
	Quelles sont les situations en lien avec vos médicaments qui vous posent problème dans votre quotidien ?	
	Face à des modifications de votre traitement, comment vous sentiriez vous ? Déstabilisé ou angoissé par rapport à votre retour à domicile ? Vous sentez-vous capable, avez-vous assez confiance en vous par rapport à ce que vous pouvez mettre en place chez vous à votre retour concernant la gestion de vos médicaments incluant les nouveaux traitements que vous pourriez avoir pendant l'hospitalisation ?	
	Que pensez-vous des injections d'insuline à la maison ? En société ?	
Vouloir	Quels sont vos loisirs ? Qu'aimez-vous faire ?	

	Y a-t-il des choses que le diabète vous empêche de faire ? Lesquelles et pourquoi ?	
	Avez-vous quelqu'un à qui parler de votre maladie ? Quelqu'un sur lequel vous pouvez compter pour vous aider ?	
	Pensez-vous que vous pouvez-agir pour prendre soin de votre santé ? Vous en sentez-vous capable ? Est-ce que pour certaines choses en lien avec votre maladie, vous vous sentiriez moins à l'aise que pour d'autres ? Pouvez-vous me dire lesquelles ?	
En cours d'hospitalisation	Que pensez-vous du nouveau traitement mis en place ?	

	Comment pensez-vous vous organiser avec une fois rentré à la maison ?	
	De quoi auriez-vous besoin pour rentrer en confiance à la maison avec ce nouveau traitement ? Qu'est-ce que vous pensez qui va être facile ? A l'inverse, qu'est-ce qui risque d'être compliqué, selon vous ? Comment imaginez-vous que vous allez pouvoir gérer ces situations que vous présentez comme plus compliquées ?	