

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : Exploration des expériences
perçues par les patients lors d'une prise en charge structurée d'éducation
thérapeutique du diabète dans le cadre d'un projet en unités de revalidation**

Auteur : REGINSTER, Bruno

Promoteur(s) : Beudart, Charlotte; Kirkove, Delphine

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en gestion des institutions de soins

Année académique : 2023-2024

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/20008>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

Exploration des expériences perçues par les patients lors d'une prise en charge structurée d'éducation thérapeutique du diabète dans le cadre d'un projet en unités de revalidation

Mémoire présenté par REGINSTER Bruno
en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé Publique

Finalité spécialisée en Gestion des institutions
de soins

Année académique 2023-2024

Exploration des expériences perçues par les patients lors d'une prise en charge structurée d'éducation thérapeutique du diabète dans le cadre d'un projet en unités de revalidation

Mémoire présenté par REGINSTER Bruno
en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé Publique

Finalité spécialisée en Gestion des institutions de soins

Promotrice : Madame Charlotte BEAUDART

Co-promotrice : Madame Delphine KIRKOOVE

Année académique 2023-2024

Remerciements

Je tiens à remercier ma promotrice, Madame Beudart Charlotte, pour le suivi de ce travail ainsi que ses conseils pendant ces trois dernières années. Je remercie également ma copromotrice, Madame Delphine Kirkoove, pour ses encouragements, ses précieux conseils et le soutien apporté tout au long de l'élaboration de ce travail. En tant qu'étudiant et novice en la matière, je garderai une image très positive de cette expérience aussi bien par la richesse de nos échanges lors de nos réunions que par leur attitude positive.

Je remercie également, Madame Jaajouai Nadia, infirmière chef d'unité, et Madame Giagoultis Théodora, infirmière chef de services, qui ont permis la réalisation du mémoire par leur grande disponibilité et le partage de leurs connaissances en la matière.

Je remercie également tous les participants à cette étude qui m'ont consacré du temps afin d'aboutir à la présente étude.

J'adresse également ces remerciements aux lecteurs/lectrices d'avoir accepté de me consacrer de leur temps libre dans le cadre de cette recherche.

Merci, plus particulièrement, à ma compagne et mes deux enfants de m'avoir permis de trouver la force mentale et physique pendant ces quatre dernières années d'études. Je dois avouer que reprendre des études tout en maintenant une vie professionnelle et familiale est un très grand défi.

Enfin, la réalisation de ce master m'a permis de me rendre compte que la clé de la réussite est le fruit d'un travail assidu ainsi qu'une détermination à toute épreuve. Chaque moment de faiblesse peut devenir une force par notre propre volonté. Ce projet que je m'étais fixé arrive à sa fin et c'est une grande fierté personnelle d'avoir pu le réaliser.

Table des matières

1. Préambule	1
2. Introduction	2
2.1. Epidémiologie du diabète.....	2
2.2. Présentation de la pathologie.	2
2.3. L'éducation thérapeutique du patient	4
2.4. L'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques	5
2.4.1. L'autogestion dans la prise en charge du diabète	5
2.4.2. L'efficacité de l'éducation à l'autogestion du diabète.....	6
2.4.3. L'adhésion et l'accessibilité aux pratiques d'autogestion du diabète	7
2.4.4. Obstacles à l'autogestion du diabète.....	8
2.5. Intérêt de la recherche	9
3. Matériel et méthodes	10
3.1. Type d'étude	10
3.2. Caractéristiques de la population étudiée	10
3.3. Méthode d'échantillonnage et taille de l'échantillon	11
3.4. Paramètres étudiés et outils de collecte de données.....	12
3.5. Organisation et planification de la collecte de données.....	14
3.6. Traitements des données et méthodes d'analyse	16
4. Résultats	16
4.1. Description de l'échantillon	16
4.2. Présentation de l'arbre thématique global.....	18
4.3. Analyse thématique	19
4.3.1. Perception du vécu de la prise en charge du programme d'ETP.....	19
4.3.2. Evaluation du degré de satisfaction du programme éducatif structuré.....	29
5. Discussion	28
6. Conclusion	34
7. Bibliographie	36
8. Annexes	44
8.1. Annexe 1 : E-questionnaire DREMS	44
8.2. Annexe 2 : Guide d'entretien	48
8.3. Annexe 3 : Détails des séances d'ETP	55
8.4. Annexe 4 : Lettre d'information et de consentement	57
8.5. Annexe 5 : Formulaire de consentement pour l'enregistrement de l'entretien	61
8.6. Annexe 6 : Formulaire de demande d'avis au collège des Enseignants.....	62
8.7. Annexe 7 : Réponse du Comité d'éthique.....	66
8.8. Annexe 8 : Nouvelle demande d'avis au collège des Enseignants.....	67

8.9. Annexe 9 : Nouvelle réponse du Comité d'éthique..... 72

Acronyme

CNRF= Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnel

FID= Fédération Internationale du Diabète

AIM = Agence inter mutuelliste

DT1 = Diabète de type 1

DT2 = Diabète de type 2

ETP = Education thérapeutique du patient

OMS = Organisation Mondiale de la Santé

HAS = Haute Autorité de Santé

ADA = American Diabetes Association

UE = Union européenne

PREMS = Patient-Reported Experience Measures

DREMS = Diabetes Reported Experience Measures

COREQ = Consolidated criteria for reporting qualitative research

Résumé

Introduction : Le diabète est une maladie chronique (MC) qui touche des millions de personnes à travers le monde et constitue un problème majeur de santé publique. L'éducation thérapeutique (ETP) constitue un moyen efficace dans l'acquisition des compétences nécessaires à l'autogestion du diabète. Cependant, l'aspect biomédical est souvent mis en avant lors des évaluations des programmes d'ETP, alors que l'expérience de soins perçue par les patients est peu prise en compte. Cette étude a pour objectif d'explorer et de comprendre les expériences que les patients perçoivent lors d'une prise en charge structurée d'éducation diabétique au Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture (CNRF), Tinlot, Belgique.

Matériel et méthodes : Cette étude adopte une approche qualitative de design phénoménologique. Les données ont été collectées sous forme d'entretiens semi-dirigés basés sur un guide d'entretien auprès de 11 patients diabétiques de type 1 ou de type 2. Deux phénomènes ont été respectivement étudiés : comment les patients diabétiques perçoivent l'expérience vécue du programme structuré d'éducation thérapeutique ? Quelle est le degré de satisfaction que les patients diabétiques ont de l'ensemble du processus éducatif ?

Résultats : Les résultats indiquent un manque de connaissance de l'ETP aussi bien chez les patients diabétiques que chez les prestataires de soins. Les résultats indiquent également que les patients ont un réel besoin de développer davantage des compétences psychosociales. Les résultats montrent une faible adhésion aux pratiques d'auto-soins. Cette étude a également mis en évidence qu'il faut davantage s'intéresser à l'acceptation de la maladie. L'âge et l'expérience du long vécu avec la maladie peut-être des freins à l'éducation. La motivation est un élément clé pour favoriser l'engagement et la participation active des patients dans leur processus de soins.

Conclusion : L'ETP a été perçue de manière positive auprès de tous les participants. Il faudra davantage tenir compte des compétences psychosociales afin d'améliorer les pratiques d'ETP.

Mots-clés : Diabète, éducation thérapeutique du patient, autogestion, programme d'éducation structuré, expérience du parcours de soins.

Abstract

Introduction: Diabetes is a chronic disease (CD) that affects millions of people around the world and is a major public health problem. Therapeutic education (TPE) is an effective means of acquiring the skills necessary for self-management of diabetes. However, the biomedical aspect is often emphasized in evaluations of TPE programs, while the perceived patient experience of care is poorly considered. The objective of this study is to explore and understand the experiences that patients perceive during a structured diabetic education treatment at the Neurological and Functional Rehabilitation Center of Fraiture (CNRF), Tinlot, Belgium.

Material and methods: This study adopts a qualitative approach to phenomenological design. Data were collected in the form of semi-structured interviews based on an interview guide from 11 patients with type 1 or type 2 diabetes. Two phenomena were respectively studied: how do diabetic patients perceive the lived experience of the structured therapeutic education program? How satisfied are diabetic patients with the entire educational process?

Results : The results indicate a lack of knowledge of TPE in both diabetic patients and healthcare providers. The results also indicate that patients have a real need to further develop psychosocial skills. The results show low adherence to self-care practices. This study also highlighted that there is a need for more attention to the acceptance of the disease. Age and the experience of the long experience lived with the disease can be obstacles to education. Motivation is a key element in fostering patient engagement and active participation in their care process.

Conclusion : Therapeutic patient education was perceived positively by all participants. More consideration of life skills will be needed to improve TPE practices.

Keywords : Diabetes, therapeutic patient education, self-management, structured education program, experience of the care pathway.

1. Préambule

Il y a 17 ans, j'ai débuté ma carrière en tant qu'infirmier au Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle (CNRF). L'unité où je travaille est plus particulièrement spécialisée dans les prises en charge des amputations des membres inférieurs liées, pour la plupart des patients, au diabète. On constate aussi qu'il y a de plus en plus de patients diabétiques au sein des quatre unités mais qui sont hospitalisés pour un autre motif (SEP, PTG/PTH, AVC, Parkinson..).

Antérieurement, l'éducation du patient diabétique réalisée au sein de l'institution se limitait à une sensibilisation par le personnel soignant et le médecin. En 2016, les résultats d'un travail de fin d'étude réalisé au CNRF avait mis en évidence que les patients souhaitaient acquérir de l'autonomie pour eux-mêmes ainsi que pour leur entourage concernant la surveillance glycémique et la gestion des insulines. Les patients souhaitaient également des informations reprenant tous les aspects de la pathologie, et que l'entourage proche puisse en bénéficier.

Afin d'améliorer la prise en charge des patients diabétiques et de répondre aux demandes précédemment citées, depuis le mois de janvier 2023, un projet pilote a été mis en place. Il consiste à la mise en œuvre de séances éducatives structurées spécifiques au diabète incluses dans le parcours de révalidation. Le programme éducatif est délivré par une infirmière spécialisée en éducation diabétique.

Mes années d'études durant ce master ont été marquées plus particulièrement par le cours d'éducation thérapeutique du patient. Pour ma part, je trouve que c'est un domaine qui reste méconnu tant que par les professionnels de la santé que par le public.

A travers ce mémoire, j'ai souhaité explorer comment les patients diabétiques percevaient l'expérience vécue du programme thérapeutique structuré. In fine, le retour de leurs expériences permettra de nous indiquer les points positifs et d'amélioration afin de pouvoir

optimiser le programme d'éducation thérapeutique structuré en tenant compte des attentes des patients.

2. Introduction

2.1. Epidémiologie du diabète

La Fédération Internationale du Diabète (FID) qui, reprend 215 pays ou territoires dans le monde, confirme lors de la dixième édition de l'Atlas du diabète que « *le diabète est l'une des urgences sanitaires mondiales qui connaît la croissance la plus rapide du 21e siècle* » (1). En 2021, la FID indique que plus de 10,5% (537 millions de personnes) de la population mondiale âgée de 20 à 79 ans vit avec le diabète et plus de 6,7 millions de personnes âgées de 20 à 79 ans mourront de causes liées au diabète (1). Ces chiffres sont certainement sous-estimés car les personnes diabétiques vivent souvent sans symptômes (2). Selon la FID, la prévalence mondiale du diabète devrait continuer à augmenter et passer à 12,2% (783,2 millions de personnes) d'ici 2045. Ces chiffres indiquent également que la prévalence du diabète était similaire chez les hommes et les femmes, et était la plus élevée chez les personnes âgées de 75 à 79 ans (3).

En Belgique, la FID indique une prévalence croissante du diabète. Cette prévalence était de 3.6% en 2021, et est estimée à 4.1% pour 2030, et à 4.4% pour 2045 (4). Selon l'agence inter- mutuelliste (AIM), le taux de patients diabétiques représente 6.8% de la population totale belge (770.000 belges) dont un tiers ne savent pas qu'ils ont la maladie. Avant 45 ans, davantage de femmes que d'hommes souffrent de diabète alors qu'à partir de 45 ans, la différence liée au sexe est de plus en plus marquée avec une prédominance chez les hommes (5). Les données de l'AIM nous indiquent que les Belges à revenus élevés souffrent deux fois moins du diabète que les belges à revenus faibles quel que soit l'âge (5).

2.2. Présentation de la pathologie

La FID définit le diabète comme « *une maladie chronique dans laquelle le corps est incapable de réguler les niveaux de sucre dans le sang* » (6). Le diabète est caractérisé par une hyperglycémie c'est-à-dire une concentration élevée de glucose dans le sang (6). La

concentration de glucose est régulée par une hormone hypoglycémisante sécrétée par le pancréas appelée « insuline » (6).

Il existe différents types de diabète mais l'objet de cette recherche concerne les deux catégories du diabète rencontrées essentiellement au CNRF.

D'une part, le diabète de type 1 (DT1) ou insulino-dépendant représente 5 à 10 % des cas (7). Ce type de diabète est une maladie auto-immune pour laquelle il y a peu ou pas de sécrétion d'insuline par le pancréas, et pour laquelle le traitement passe par des injections d'insuline à vie. Il survient majoritairement dans l'enfance et l'adolescence et est lié principalement à des prédispositions génétiques plus qu'à des facteurs environnementaux (7). D'autre part, le diabète de type 2 (DT2) ou insulino-résistant représente 90 à 95% des personnes souffrant de diabète (7). Ce type de diabète est caractérisé par une résistance accrue et/ou une production carencée en insuline due à une sécrétion insuffisante en insuline. Son diagnostic est tardif et est souvent mis en évidence lorsque des complications micro et/ou macro-vasculaires apparaissent liées au développement progressif de l'hyperglycémie. Les facteurs de risque de développer le DT2 sont l'obésité, l'hypertension artérielle, l'âge, le manque d'activité physique, le prédiabète et/ou le diabète gestationnel, les antécédents familiaux, la génétique, l'hypercholestérolémie (6), (7).

Les complications :

Quelle que soit la catégorie du diabète, une hyperglycémie qui n'est pas contrôlée à long terme peut entraîner des conséquences au niveau des micros ou gros vaisseaux sanguins. Ces complications atteignent les nerfs (neuropathie), les yeux (rétinopathie), les artères des membres inférieurs et du cœur (artériopathie), les reins (néphropathie) (8). La neuropathie amène à une atteinte fonctionnelle, une perte des réflexes et peut provoquer une hyposensibilité ou une hypersensibilité à la douleur. Le diabète peut être responsable d'une diminution de l'acuité visuelle à une cécité totale (8). L'hyperglycémie non contrôlée à long terme augmente le risque d'amputation d'un membre qui concerne 10% des personnes diabétiques de type 1 et de type 2 (8). Une atteinte rénale peut entraîner à long terme une

insuffisance rénale chronique nécessitant que le patient soit dialysé (épuration artificielle du sang) (8).

Traitement :

Il n'y a pas de traitement unique pour le diabète car le traitement dépend de la catégorie de la maladie, du profil du patient et de l'évolution de la pathologie (9).

Le traitement du diabète de type 1 reposera toujours sur un traitement médicamenteux par voie injectable d'insuline pour que la personne puisse survivre et cela, en première intention. Un traitement médicamenteux par voie orale peut-être utilisée en supplément si la situation l'exige (9). Concernant le diabète de type 2, les patients peuvent bénéficier d'un traitement médicamenteux par voie orale et/ou injectable (insuline) mais en seconde intention. La première intention chez les personnes souffrant de diabète de type 2 consiste à agir sur les principaux facteurs de risques tels que le surpoids/l'obésité, le manque d'activité physique et, l'alimentation mal équilibrée (9).

Quel que soit le type de diabète, le traitement comprend également la prise en charge d'un ensemble de mesures supplémentaires. Cela nécessite différentes compétences pour le patient diabétique de pouvoir gérer, identifier et résoudre les problèmes liés à leurs maladies, et pouvoir comprendre leurs capacités à changer leurs habitudes de vie (10). La mise en œuvre de moyens pour développer ces compétences fait partie intégrante de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) (10).

2.3 L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

En 2023, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit l'ETP comme : « *un processus d'apprentissage structuré et centré sur la personne, qui aide les individus porteurs d'une maladie chronique à gérer eux-mêmes leur propre santé en s'appuyant sur leurs ressources, avec le soutien de leurs soignants et de leurs familles* » (11).

L'ETP vise à donner aux patients et à leurs soignants les moyens de soigner et de gérer efficacement leurs maladies. L'ETP permet d'aider le patient et sa famille et/ou son

entourage à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et conserver et/ou améliorer sa qualité de vie et de prévenir les complications (12).

La Haute Autorité de Santé (HAS) indique qu'il y a deux sortes de compétences spécifiques à acquérir par l'éducation thérapeutique :

- Les compétences d'auto-soins : « *décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient* » (13).
- Les compétences d'adaptation : « *compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales* » (13).

Une éducation thérapeutique de qualité repose sur des pratiques basées sur des preuves scientifiques, des programmes personnalisés adaptés aux besoins et capacités de chaque patient, une communication claire et empathique, ainsi qu'un suivi régulier pour évaluer les progrès et ajuster les objectifs si nécessaire, impliquant autant que possible les proches (13).

2.4. L'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques

L'éducation procure aux patients les connaissances et les compétences nécessaires afin qu'ils puissent assumer une plus grande responsabilité dans leurs soins et de les motiver à adopter des pratiques d'autogestion (14), (15).

2.4.1. L'autogestion dans la prise en charge du diabète

L'autogestion liée au diabète est : « *le processus qui consiste à s'engager activement dans des activités d'autosoins dans le but d'améliorer ses comportements et son bien-être* » (16).

Les activités d'autosoins du diabète sont des comportements que les personnes atteintes de diabète ou à risque de diabète mettent en œuvre afin de gérer avec succès la maladie par elles-mêmes (16). Il existe sept comportements, pour le diabète, à adopter qui prédisent de

bons résultats tels que : maintenir une alimentation saine, pratiquer une activité physique régulière, adhérer à la prise des médicaments, surveiller la glycémie, acquérir de bonnes compétences pour résoudre les problèmes, développer des capacités d'adaptation saines et adopter un comportement pour réduire les risques (16), (17). La littérature indique qu'il y a une corrélation positive entre ces sept comportements à un bon contrôle glycémique, à une amélioration de la qualité de vie et à une réduction des complications (18), (19), (20).

2.4.2. L'efficacité de l'éducation à l'autogestion du diabète

Au cours des 20 dernières années, les programmes d'éducation à l'autogestion du diabète ont démontré leur efficacité. Les personnes diabétiques qui participent à leurs propres soins ont un effet bénéfique sur le développement et la progression de leur diabète (21). Ils mènent à de meilleurs résultats biomédicaux, psychosociaux et comportementaux par l'amélioration des compétences, des connaissances et de la motivation des patients (22). Il a notamment été démontré que la relation de collaboration et de communication entre le patient et le fournisseur de santé ainsi que la participation des individus à leurs décisions en matière de soins de santé se traduit par : une plus grande satisfaction des patients, une amélioration de leur adhésion aux traitements et de meilleurs résultats pour la santé en leur permettant d'explorer leurs propres programmes, leurs intérêts et leurs besoins (23).

Aux Etats-Unis, la majorité des interventions éducatives à l'autogestion est fournie en ambulatoire et peu d'hôpitaux offre une éducation structurée malgré les preuves qui établissent un lien entre l'éducation au diabète et l'amélioration des résultats (24). L'American Diabetes Association (ADA) établit les lignes directrices pour les recommandations des pratiques cliniques pour les soins du diabète et a constaté que les complications diabétiques sont multipliées par quatre chez les personnes atteintes de diabète qui n'ont pas bénéficié d'éducation sur les pratiques d'auto-soins (25). Il est ainsi recommandé que les compétences d'autogestion du diabète et le besoin de soutien soient évalués pour tous les patients diabétiques admis à l'hôpital. De même que le soutien à l'autogestion du diabète soit fourni lorsqu'un besoin est identifié (26).

En Europe, une étude exploratoire et descriptive réalisée indique qu'il n'existe pas de stratégie spécifique en matière d'éducation à l'autogestion du diabète (27). La disponibilité et l'organisation des programmes éducatifs varient d'un pays à l'autre selon le système de santé. Parmi les 28 états membre de l'Union européenne (UE), 18 pays ont mis en œuvre des normes politiques nationales pour lutter contre le diabète. Les résultats indiquent que : *« moins de la moitié de la population générale de l'UE dispose de connaissances suffisantes sur les facteurs de risque du développement du diabète et des complications qui en découlent : tabagisme, stress et activités physiques inadéquates. Seulement 29% des personnes interrogées considéraient les programmes comme accessibles »* (27).

2.4.3. L'adhésion et l'accessibilité aux pratiques d'autogestion du diabète

En améliorant les activités d'autosoins, les personnes atteintes de diabète peuvent réduire les risques de développer des complications à long terme. Malgré cela, les résultats d'une étude menée auprès de 635 personnes diabétiques indiquent que *« la prévalence d'une bonne adhésion de la prise en charge du diabète était seulement de 53,7% (341) et 46,3% (294) pour une mauvaise adhésion. En ce qui concerne les pratiques d'auto-soins du diabète, une mauvaise adhésion a été détectée dans la pratique de la mesure de la glycémie, la pratique de l'alimentation diététique, l'exercice physique et la pratique de l'examen de la vue »* (28). L'adhésion dépend de divers facteurs tels que les caractéristiques des patients, le comportement du patient et des membres de sa famille, les interactions avec les prestataires de soins de santé et le système de santé lui-même (29). La non-adhésion est associée à un risque élevé de mauvais état de santé, de mortalité et de complications (30).

Une bonne adhésion à la pratique d'autogestion du diabète est significativement associée à la formation sur les pratiques d'autogestion du diabète, à faire partie d'une association de diabète, à l'utilisation d'un glucomètre à domicile. Il y a notamment une association significative lorsque les personnes diabétiques ne développent pas de complications (28).

2.4.4. Obstacles à l'autogestion du diabète

Les études portant sur les obstacles de l'autogestion révèlent qu'il y a un manque très important de connaissances aux pratiques d'auto-soins (31). Par exemple, une étude menée par les auteurs Sahli et al, indique que 62% des patients diabétiques de type 2 avait une non-connaissance de la définition du diabète et 65% avait une mauvaise connaissance des pratiques d'auto-soins (32). Une compréhension inadéquate des recommandations augmente la probabilité de non-adhésion (33). Il est prouvé par des études antérieures que le manque de connaissance se retrouve chez les personnes atteintes de diabète mais aussi auprès de leurs proches (34), (35). Les capacités cognitives et les troubles de la mémoire sont liés à l'âge. A un âge plus avancé, la réduction des capacités cognitives et l'augmentation de la fréquence des troubles de la mémoire sont des freins à l'éducation (36).

Une mauvaise communication entre le fournisseur de soins et le patient induit ce dernier dans une relation où il ne se sent pas compris et accentue le risque de non-adhésion du traitement (37). Selon une étude, pour laquelle 1092 personnes diabétiques ont participé, la relation soignant-soigné est décrite comme unilatérale par une majorité des personnes, c'est-à-dire à travers un modèle dans lequel le fournisseur de soins prend les décisions et les patients s'y conforment (38). Il a notamment été suggéré que les interventions qui se limitent à communiquer des informations sans interactions entre le fournisseur de soins et le patient sont moins efficaces que les interventions plus collaboratives pour améliorer la glycémie (39).

L'importance de la motivation a été identifiée comme un facteur majeur influençant l'autogestion (40). La motivation à agir, l'attitude et le comportement que les patients ont à l'égard de leur santé sont influencés par leurs croyances en matière de santé. Par exemple, selon le modèle de croyance en matière de santé, la menace perçue liée au diabète et à ses complications ne motive pas les comportements d'auto-soins (41), (42). Le manque de soutien de la part de la famille est aussi un obstacle important à l'autogestion active du diabète. Cela est particulièrement vrai pour les activités, telles que l'alimentation et l'activité physique, qui sont souvent menées dans le cadre de rencontres sociales (43).

2.5. Intérêt de la recherche

En milieu hospitalier, les interventions éducatives sont souvent réduites à une transmission d'informations entre le prestataire de soins et le patient (54). La recherche dans la littérature n'a pas permis d'indiquer des résultats sur des pratiques d'ETP en revalidation. Cependant, les études menées sur l'ETP s'intéressent surtout à démontrer l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique à travers les résultats biomédicaux (21), (22), (44). La FID indique que l'expérience du patient est élément essentiel afin d'améliorer la prise en charge globale des patients en tenant compte de leurs besoins, attentes et situations vécues. Cependant, la Fédération Française des Diabétiques indique que l'expérience et la satisfaction de la prise en charge des personnes atteintes de diabète sont peu, voire pas, prises en compte (45).

L'Agency for Health Research and Quality aux Etats-Unis définit l'expérience du patient comme : *« l'ensemble des interactions que les patients ont avec le système de soins, y compris les soins qu'ils reçoivent des médecins, des infirmières et du personnel, dans les hôpitaux, les cabinets médicaux et les autres établissements de santé. Composante à part entière de la qualité des soins, l'expérience du patient comprend plusieurs aspects des soins importants et attendus par les patients, tels que des rendez-vous obtenus quand cela est nécessaire, une information facile d'accès et une bonne communication avec les offreurs de soins »* (46).

En intégrant le point de vue du patient dans l'organisation des soins, le patient perçoit que son point de vue, son expérience et ses décisions concernant la maladie sont pris en compte. Dès lors, il participe et coopère plus activement et plus efficacement au plan de traitement (47), (48). De plus, la HAS indique que : *« lorsque l'expérience perçue est positive, elle est associée à une meilleure adhésion du patient au traitement médical recommandé et elle améliore les résultats cliniques, ainsi que la sécurité en diminuant les complications et/ou les effets secondaires »* (45). L'intérêt de connaître l'avis des patients de l'ETP permettra d'optimiser davantage la prise en charge du diabète au CNRF.

C'est dans ce sens que s'est orientée toute une réflexion pour aboutir à formuler la question de recherche suivante : « Comment l'expérience est-elle perçue par les patients lors d'une prise en charge structurée d'éducation diabétique en unités de réhabilitation ? ».

L'objectif principal est d'explorer les expériences vécues par les patients lors d'une prise en charge structurée d'éducation diabétique en unités de réhabilitation.

L'objectif secondaire est le suivant :

- Evaluer le degré de satisfaction des patients du programme structuré d'éducation diabétique.

3. Matériel et méthodes

3.1. Type d'étude

Une étude qualitative a été réalisée avec un design de type phénoménologique. Ce choix se justifie afin de répondre à la question de recherche qui vise l'exploration et la compréhension des expériences personnelles vécues pour un ou plusieurs phénomènes.

Dans le cadre de ce mémoire, deux phénomènes ont été étudiés, à savoir :

- ❖ L'expérience perçue du programme d'éducation thérapeutique structuré par les patients diabétiques de type 1 ou de type 2.
- ❖ Le degré de satisfaction du programme d'éducation thérapeutique structuré par les patients diabétiques de type 1 ou de type 2.

3.2. Caractéristiques de la population étudiée

Dans le cadre de cette recherche, la population est composée de patients diabétiques de type 1 ou de type 2, et qui sont hospitalisés au Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture, Tinlot, Belgique.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Être âgé d'au moins 18 ans.

- Être diagnostiqué d'un diabète de type 1 ou de type 2 notifié dans le dossier médical.
- Bénéficier d'un traitement médicamenteux par antidiabétique oral avec ou sans insuline.
- Être capable de comprendre, lire et parler la langue française.
- Avoir donné son consentement éclairé par écrit de participation à la recherche.
- Avoir suivi la totalité du programme structuré en éducation thérapeutique du diabète.

Les critères d'exclusion sont les suivants :

- La présence d'un trouble cognitif tels que la confusion, la désorientation spatio-temporelle notifiée dans le dossier infirmier et/ou médical.
- La présence d'un trouble sévère à la compréhension et/ou l'expression orale dans le dossier infirmier et/ou médical.

3.3. Méthode d'échantillonnage et taille de l'échantillon

La méthode d'échantillonnage utilisée pour sélectionner les participants est l'échantillonnage par choix raisonné, c'est-à-dire que les individus ont été sélectionnés en fonction de critères d'inclusion et d'exclusion dans le cadre de cette recherche.

La taille de l'échantillon n'a pas été prédéfinie au préalable. Ceci s'explique par le fait que pour la recherche qualitative, la taille de l'échantillon n'est pas déterminée selon une représentativité statistique mais on cesse d'échantillonner lorsque la saturation des données est atteinte. La saturation des données signifie que : « *des données qualitatives sont collectées jusqu'au point où un sentiment de clôture est atteint parce que les nouvelles données fournissent des informations redondantes* » (49). Cependant, la taille de l'échantillon dépendait du nombre de patients diabétiques hospitalisés, répondants aux critères d'inclusion et d'exclusion, sur une période limitée dans le cadre de cette recherche. Ainsi, l'échantillon est composé de onze patients atteints de diabète de type 1 ou de type 2.

3.4. Paramètres étudiés et outil de collecte de données

Paramètres étudiés lors des entretiens

Un groupe de recherche composé, d'une infirmière chef de services, d'une infirmière chef d'unité et de l'étudiant comme chercheur principal, a déterminé les thèmes principaux qu'il semblait important d'aborder pour répondre aux objectifs de cette présente étude. À la suite de recherches dans la littérature, les paramètres étudiés et l'outil de collecte de données ont été créés sur base du questionnaire « Diabetes Reported Experience Measures (DREMS) », visant à mesurer l'expérience du parcours de soins par les patients spécifique au diabète (50).

Les données ont été collectées via des entretiens semi-dirigés pour répondre au mieux à la question de recherche. L'utilisation de l'entretien est pertinente pour les études dont le but est de mettre en évidence les points de vue des personnes interviewés (51). Ces entretiens ont cherché à étudier les paramètres suivants :

Rubriques	Paramètres
Evaluation de l'expérience vécue	
Les objectifs d'apprentissage	<ul style="list-style-type: none">➤ Description des objectifs d'apprentissage du patient vis-à-vis des séances éducatives.➤ La perception du patient, des réponses à ces attentes.➤ La participation d'un ou des proches au programme éducatif.
La relation avec l'infirmière spécialisée en éducation diabétique lors des séances éducatives.	<ul style="list-style-type: none">➤ Le ressenti par rapport à la relation avec l'infirmière spécialisée en éducation diabétique.➤ La description des éléments d'avoir eu le sentiment d'avoir été écouté.➤ La description des éléments, d'avoir eu le sentiment d'avoir été respecté, traité avec dignité.
L'expérience perçue par le patient lors de la prise en charge par l'infirmière en éducation diabétique	<ul style="list-style-type: none">➤ La perception de l'expérience vécue, de la prise en charge par l'infirmière en éducation lors des séances.

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Le ressenti des sujets abordés. ➤ L'impact de la prise en charge éducative sur l'état psychologique. ➤ La compréhension des informations apportées par l'infirmière spécialisée en éducation diabétique (définition de la maladie et ses complications, mode d'action des traitements, posologie, etc...).
La prise en charge de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> ➤ L'identification des connaissances apprises lors des séances éducatives. ➤ La connaissance des traitements et la raison de leurs prescriptions, des effets secondaires. ➤ Les connaissances des complications possibles du diabète. ➤ L'impact du programme éducatif sur les connaissances et compétences
L'aspect organisationnel lors des séances éducatives	<ul style="list-style-type: none"> ➤ La perception du déroulement des séances éducatives. ➤ La perception de la structure de la prise en charge. ➤ L'identification d'éventuels freins au bon déroulement des séances.
Evaluation du degré de satisfaction du programme	
Le degré de satisfaction du programme d'éducation thérapeutique structuré.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ La satisfaction du programme thérapeutique structuré diabétique. ➤ Identification des éléments pour la recommandation ou non de bénéficier des ateliers d'éducation à une autre personne diabétique. ➤ Recommandations d'amélioration du programme d'éducation structuré diabétique.

Afin de mener au mieux la collecte des données, un guide d'entretien a été créé et utilisé (annexe 2). Les questions du guide d'entretien ont été élaborées par le groupe de recherche, en encourageant les participants à s'exprimer et à fournir des informations détaillées. Ainsi, les thèmes abordés ont été pensés à l'avance. L'ordre et la présentation

des questions n'ont pas suivi un ordre chronologique mais sont restés libres et dépendants du déroulement de l'entretien.

Un prétest a été effectué auprès de deux participants afin de s'assurer de la cohérence et de la compréhension des questions. Le guide d'entretien n'a pas nécessité de modification à la suite du prétest.

Données socio-démographiques

Des données socio-démographiques ont été collectées en début d'entretien pour établir le profil des participants. Ainsi, les variables socio-démographiques étudiées sont : l'âge, le genre, la situation familiale, le niveau d'éducation, le statut professionnel, le diagnostic du diabète, la présence de complications liées au diabète et le motif d'hospitalisation.

3.5. Organisation et planification de la collecte des données

Recrutement

Dans un premier temps, l'infirmière spécialisée en éducation sélectionnait les patients diabétiques qui ne présentaient pas de troubles cognitifs renseignés dans le dossier infirmier ou médical au sein des 4 unités de l'institution. Dans un second temps, les patients diabétiques bénéficiaient d'une première séance éducative (annexe 3) incluse dans le processus de revalidation. Ensuite, ils avaient le choix de poursuivre le programme d'éducation structuré. Selon l'expertise de l'infirmière spécialisée en éducation, il a été décidé que 3 séances étaient nécessaires pour les patients diabétiques de type 2 sans insulinothérapie. Les patients avec un traitement sous insuline avaient 2 séances supplémentaires pour acquérir les techniques d'administration d'insuline et de contrôle glycémique.

Tous les patients répondant aux critères d'inclusion qui ont suivi le programme d'éducation structuré ont été contactés en personne afin de leur présenter la présente étude ainsi que les informations de participation. En cas d'avis favorable, chaque patient a reçu en version papier le formulaire d'information et de consentement (annexe 4) ainsi que le formulaire de consentement pour l'enregistrement de l'entretien (annexe 5).

Enfin, un rendez-vous a été fixé en accord et selon les disponibilités du patient. Les entretiens ont été réalisés, en moyenne, 4 jours après avoir suivi entièrement le programme structuré d'éducation du diabète.

Collecte des données

Afin que les entretiens se déroulent dans des conditions les plus favorables possibles, ils ont été réalisés en fonction des activités journalières de revalidation. En effet, il était important de trouver le moment le plus opportun afin de ne pas nuire au bon déroulement du processus de revalidation en tenant compte également des visites éventuelles et de l'état de fatigue des patients. Chaque entretien a été réalisé via l'enregistreur d'un smartphone.

Le Flow Chart (figure 1) ci-dessous a été réalisé dans le but de présenter de manière synthétique et structuré l'organisation de la collecte des données :

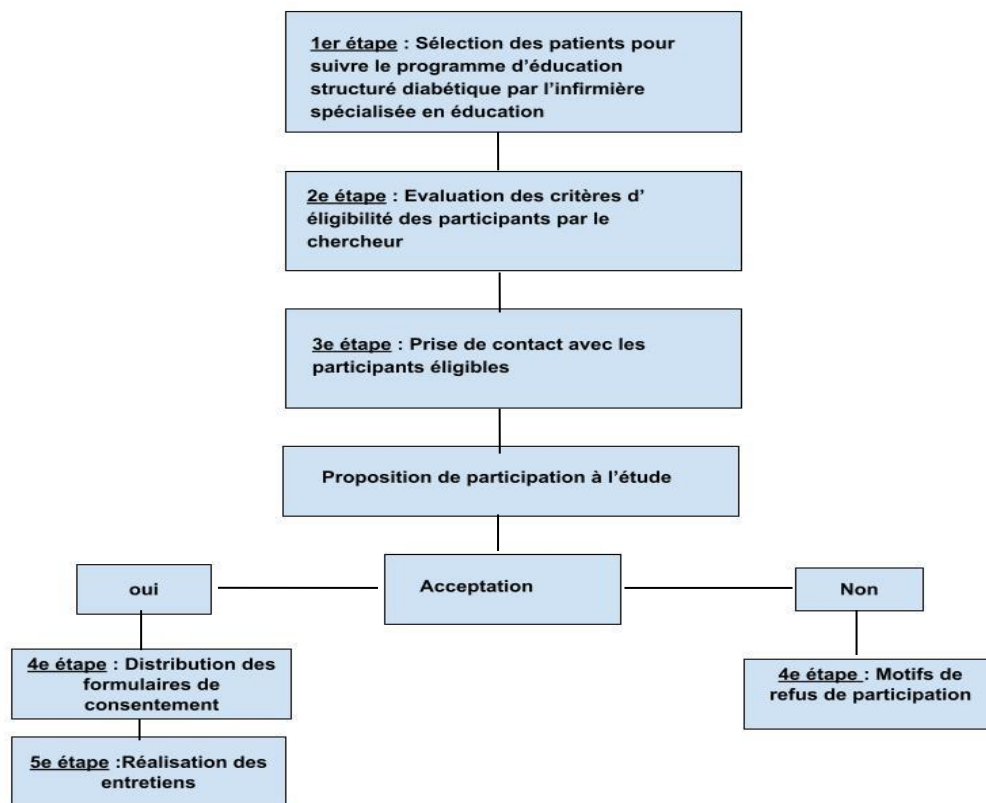


Figure 1 Flow Chart : l'organisation de la collecte des données

3.6. Traitement des données et méthodes d'analyse

Chaque compte-rendu de terrain tels que les enregistrements, les transcriptions d'entretiens a été conservé sur un fichier sécurisé.

La première étape a consisté à la retranscription mot à mot de ce que dit l'interviewé, sans aucune modification du texte. C'est au début de cette étape que les données ont été anonymisées pour chaque entretien et qu'une première analyse verticale a été réalisée. Pour la seconde étape, le logiciel « Corpus » a été utilisé afin de faciliter l'analyse des données. Lors de l'analyse horizontale, le codage ouvert a permis de créer des catégories à partir des données brutes. Chaque nouvel entretien a été catégorisé. Le codage axial a permis d'organiser et d'articuler les différentes catégories identifiées lors du codage ouvert. Et le codage sélectif a permis de mettre en lumière les thèmes principaux émergeant des données (52). L'analyse a été effectuée par le chercheur principal.

La collecte et le traitement des données se sont effectués de manière cyclique. Le caractère itératif a permis de passer en revue de manière répétée et progressive les données collectées afin d'identifier des thèmes, des tendances émergents. Cette approche a également permis d'interpréter les données qualitatives en les examinant sous différents angles et en les approfondissant progressivement.

4. Résultats

4.1. Description de l'échantillon

Les données socio-démographiques sont décrites dans le tableau 1. L'échantillon est composé de onze participants dont sept hommes et quatre femmes. L'âge des participants varie de 51 ans à 82 ans, la moyenne d'âge est de 64,4 ans. Huit participants ont le diabète de type 2 dont trois participants présentent une amputation d'un membre associée au diabète. Trois participants ont le diabète de type 1 dont deux participants présentent une amputation d'un membre associée au diabète. 45.45% des participants de l'échantillon présentent au moins une complication liée au diabète telles que la neuropathie diabétique, la néphropathie, la rétinopathie, l'amputation d'un membre.

Six participants vivent seuls, et cinq participants vivent avec un(e) époux(se) ou un membre de la famille. Un participant possède le certificat d'étude de base, trois patients ont un diplôme d'enseignement professionnel ou technique, six participants ont un diplôme d'enseignement secondaire supérieur, et un participant a un diplôme d'enseignement supérieur non-universitaire.

Tableau 1 : description de l'échantillon

Sujet	Age	Sexe	Situation familiale	Niveau d'étude	Statut professionnel	Catégorie du diabète	Présence de complications du diabète
1	52	Homme	Vit avec épouse	Secondaire supérieur	Ouvrier	Type 2	NON
2	62	Femme	Isolée	6 ^e professionnel	Sans emploi	Type 2	Amputation métatarsienne pied droit/neuropathie
3	63	Femme	Isolée	Secondaire supérieur	Fonctionnaire	Type 2	NON
4	76	Homme	Veuf/ Vit chez sa fille	3 ^e technique	Pensionné	Type 2	NON
5	58	Homme	Isolé	Secondaire supérieur	Ouvrier	Type 2	Amputation membre inférieur gauche
6	69	Homme	Vit avec épouse	Secondaire supérieur	Pensionné	Type 1	NON
7	82	Femme	Isolée	Enseignement supérieur non-universitaire	Pensionné	Type 2	NON
8	67	Homme	Vit avec épouse	6 ^e professionnel	Pensionné	Type 1	Amputation membre inférieur gauche
9	62	Homme	Vit avec épouse	Secondaire supérieur	Employé	Type 1	Amputation membre inférieur droit/néphropathie/rétinopathie
10	51	Femme	Isolée	Secondaire supérieur	Employée	Type 2	NON
11	66	Homme	Isolé	6 ^e primaire	Pensionné	Type 2	Amputation membre inférieur gauche

4.2. Présentation de l'arbre thématique global

L'analyse des résultats est présentée de manière à répondre aux deux phénomènes étudiés.

Comment les patients diabétiques de type 1 ou de type 2 ont-ils vécus leurs expériences lors du programme d'éducation thérapeutique structuré ?

- Importance d'une étape préparatoire à l'ETP
- Tenir compte des facteurs d'apprentissage :
 - Adapter l'information et les techniques d'apprentissage aux besoins et au niveau de la compréhension du patient.
 - Pouvoir faire face aux difficultés et aux freins d'apprentissage.
 - Etablir une relation de confiance.
 - Varier les canaux et les méthodes d'apprentissage.
 - Impliquer la famille et les proches dans le processus d'apprentissage.
- Donner du sens à l'ETP :
 - Prendre conscience de l'importance de l'ETP.
 - Mettre le patient au centre des soins.

Quel est le degré de satisfaction du programme d'éducation thérapeutique structuré ?

- Echelle d'évaluation du programme éducatif structuré.

4.3. Analyse thématique

4.3.1. Perception du vécu de la prise en charge du programme d'éducation thérapeutique structuré

4.3.1.1. Importance d'une étape préparatoire à l'ETP

La méconnaissance de l'éducation thérapeutique auprès des patients diabétiques peut entraîner des difficultés dans la prise en charge de la maladie. Avant de commencer la prise en charge en ETP, donc avant le début des séances éducatives, certains patients évoquent une incompréhension à cet égard qui est source d'anxiété et de stress. **« Au début, je ne comprenais pas ce que je faisais là. En quoi consistait les séances ? (...). Je suis arrivé anxieux et stressé car je me suis demandé si j'avais fait quelque chose de mal »(sujet 1).**

Cette méconnaissance met également en évidence des fausses croyances sur l'éducation thérapeutique auprès des patients, certains pensent que c'est un processus durant lequel le professionnel de la santé va s'adresser à eux comme s'ils avaient des capacités limitées à comprendre l'information ou à réaliser certaines tâches. **« Ce n'est pas, contrairement à ce que l'on pourrait penser, infantilisant. Justement, c'est rendre accessible par la manière de donner les informations » (sujet 3).**

Certains discours des participants mettent également en évidence une méconnaissance de ce dispositif éducatif de la part des professionnels de la santé. **« Je me suis demandé ce que c'était alors j'ai demandé aux infirmières mais elles n'ont pas su me répondre » (sujet 1).**

Pour d'autres, l'ETP est une approche qui suscite d'une part, une appréhension d'aborder la prise en charge diabétique car certains patients n'acceptent pas la maladie. **« En fait, je n'aime pas que l'on dise que je suis diabétique même si je le suis » (sujet 1).**

Toutefois, chez certains participants, l'éducation thérapeutique est perçue de façon positive et bienveillante. **« Je sais que s'est mis en place pour le bien-être des patients, pour qu'ils**

apprennent à mieux vivre avec leurs maladies. Ça aide la personne à se prendre en charge de la meilleure manière qui soit pour se sentir bien » (sujet 2).

Pour s'approprier les informations et les conseils donnés par les professionnels de la santé, les patients doivent faire preuve d'un réel investissement et ce, dès le plus jeune âge comme l'illustre le discours suivant : ***« (...) par exemple, la manière dont on va aborder les choses dépend aussi de la façon de nous les expliquer. C'est valable très tôt dans notre vie c'est-à-dire aussi bien pour les enfants que pour les personnes âgées qui vont devoir s'investir » (sujet 3).***

L'importance d'une étape préparatoire à l'ETP est davantage essentielle afin d'aider les patients à pouvoir identifier précisément leurs besoins pour une meilleure prise en charge du diabète. En effet, une grande majorité des participants ne savent pas expliquer leurs propres besoins ***« Non, je dois dire que c'était assez global dans mon esprit. Il y avait du danger mais pour vraiment approfondir, c'était assez flou pour moi » (sujet 7).***

4.3.1.2. Tenir compte des facteurs d'apprentissage

Adapter l'information et les techniques d'apprentissage aux besoins et au niveau de la compréhension du patient

« L'utilisation du petit train qui représente le trajet du sucre avec les différents organes était très bien expliqué. Ça développe beaucoup plus notre compréhension sur le diabète » (sujet 1). « J'ai le sentiment d'être à chaque fois sorti des séances en apprenant quelque chose. Moi, je trouve que ça motive à en apprendre plus » (sujet 6).

Comme l'illustrent ces extraits de discours, adapter les informations et les techniques d'apprentissage aux besoins spécifiques de chaque personne accentue leur engagement et leur motivation permettant une meilleure acquisition et compréhension des connaissances. Cela peut également contribuer à réduire les difficultés d'apprentissage.

Pouvoir faire face aux difficultés et aux freins d'apprentissage

Le vécu des séances éducatives des participants ont permis de révéler certaines difficultés d'apprentissage. Certains participants estiment que l'éducation thérapeutique est inutile.

« Quand je vais rentrer chez moi, je ne changerai rien dans mes habitudes. Maintenant, je vais vivre de la manière la plus simple possible » (sujet 4).

Vivre avec le diabète peut amener à un sentiment de résignation face à la maladie accentuant ce sentiment d'inutilité malgré les moyens éducatifs mis en œuvre dans le processus d'autogestion. **« Maintenant, je fais avec et je ne change rien à ma façon de faire sinon je ne vis plus. Je ne pense pas que des séances comme ici puisse m'aider après autant de temps » (sujet 4).**

Le manque d'accès à l'information amène à une mauvaise compréhension de la maladie. **« Le diabète ne m'a jamais été bien expliqué, c'est quelque chose qui est vague dans ma tête. Mon médecin n'en parlait presque pas » (sujet 4).**

Cette mauvaise compréhension du diabète amène à des fausses croyances sur les causes et les traitements entraînant une gestion inadéquate de la maladie et des complications associées. Pour certains participants, ces fausses croyances sont ancrées en eux et la difficulté réside à pouvoir changer leurs façons de penser. **« Mes idées sont bien ancrées en moi car je suis diabétique depuis 20 ans et je me gère bien tout seul depuis tout ce temps. La preuve, mon diabète est bien équilibré et je ne compte pas changer ma façon de faire » (sujet 9).**

Deux participants de plus de 75 ans admettent rencontrer des difficultés à comprendre et à assimiler les informations fournies en raison de leurs capacités cognitives négativement corrélées à l'âge. **« Il est possible que l'on m'ait déjà expliqué certaines choses mais pas autant dans les détails qu'ici. Maintenant, j'avoue que je ne saurais plus retenir tout comme avant. A mon âge, on a quand même des problèmes de mémoire » (sujet 4).**

Etablir une relation de confiance

Etablir une relation de confiance entre les patients et les soignants est un élément essentiel pour optimiser la prise en charge de la maladie. Elle ne peut s'établir que s'il y a une bonne communication entre les professionnels de santé et les patients. « **Je suis quelqu'un de craintif. Entre guillemets, je n'aime pas les médecins. Quand on va chez le médecin en général, il ne vous annonce pas de bonnes nouvelles** » (sujet 8). Tous les patients indiquent qu'une relation de confiance s'est établie lors du processus éducatif comme illustré par les exemples suivants : « **Je me suis vraiment sentie sur un même pied d'égalité. C'est vraiment une relation de confiance comme si on parlait entre amis de manière cool et sans pression** » (sujet 10).

Les discours des participants révèlent certaines conditions jugées comme essentielles pour établir une relation de confiance qui favorise une meilleure collaboration entre le soignant et le soigné. Une des conditions mise en évidence est le respect mutuel. Le soignant doit respecter le patient comme une personne à part entière. « **Le ressenti que j'ai eu était vraiment d'avoir été respecté et que l'on n'est pas pris pour un numéro. C'était vraiment bien car c'était une relation d'humain à humain** » (sujet 5). Une autre condition est le sentiment d'être écouté. A l'unanimité, les participants révèlent une réelle écoute de la part de l'infirmière qui réalise les séances. « **Elle m'a écouté car j'arrive toujours à parler de mon fils aîné dans la conversation car je me tracasse pour lui. On voit bien que ça l'intéressait aussi même si ça ne la concerne pas directement. Elle nous laisse nous exprimer** » (sujet 7).

Certains discours indiquent également l'importance que le soignant se montre compréhensif et fasse preuve d'empathie en se mettant à la place du patient comme l'illustre cet exemple-ci : « **Je pense qu'il faut essayer de comprendre ce que les gens vivent et ne pas trop vite les juger. Ici, je peux dire qu'il n'y a eu aucun jugement** » (sujet 3). Les participants ont notamment exprimé être dans un environnement accueillant et familial où chacun s'est senti à l'aise pour s'exprimer ouvertement. « **C'était familial et c'est ça que l'on recherche. Moi, je sens bien que de parler de mon diabète me fait du bien. Je me suis sentie à l'aise pour parler de tout. C'est surtout du relationnel** » (sujet 2).

Variation des méthodes et canaux d'apprentissage

Tous les discours mettent en évidence une préférence pour les séances individuelles auprès de chaque participant. Ce comportement individualiste se justifie par le fait que certains se sentent inférieurs aux autres ou ont une crainte de s'exprimer devant d'autres personnes **« Le problème qu'il y a quand l'on est en groupe, c'est qu'il y en a toujours qui veulent se montrer au-dessus des autres. Et si vous avez quelqu'un qui n'ose rien dire, il va s'écraser je vais dire » (sujet 1).**

Un des participants parle d'un sentiment d'ennui en étant en groupe et du fait que, se retrouver à deux favorise l'apprentissage en facilitant la compréhension. **« Je ne suis pas trop pour les groupes car ça me fatigue. Le fait d'écouter les histoires des autres m'ennuie (...) Je suis pour l'individuel car j'aime bien apprendre et je comprends mieux si je suis tout seul » (sujet 6).**

Globalement, l'apprentissage individuel est ressenti de manière positive. Cependant, le modèle d'apprentissage en groupe peut apporter un avantage en favorisant les échanges entre les patients pour leur permettre de partager leurs expériences personnelles, leurs émotions et leurs pensées. En effet, l'échange entre pairs peut influencer certain comportement et éviter des complications de la maladie comme l'illustre cet exemple : **« En partageant le vécu, on échange des choses auxquelles on n'a pas pensé. Un échange d'idées, c'est quelque chose de très important pour moi » (sujet 10).**

Pour certains participants, l'apprentissage en groupe est considéré comme une complémentarité au modèle individuel. Pour ces personnes, il faut le temps de s'approprier ce concept éducatif de manière individuelle avant de passer à l'apprentissage en groupe. **« Je suis pour les deux mais il faut des séances individuelles et un certain temps pour bien savoir comment on réagit face à l'information. (...) à un moment donné, il faut savoir passer au vécu des autres et voir ce que ça peut amener pour soi-même et pour les autres » (sujet 3).** L'adaptation des différentes méthodes et canaux d'apprentissage aux besoins et préférences des patients est nécessaire. Les participants considèrent l'apprentissage visuel comme une caractéristique essentielle pour favoriser une meilleure

compréhension et intégration des informations données. **« J'avais déjà des connaissances mais l'utilisation du train pour montrer le trajet du sucre dans le corps avec les différents organes est beaucoup plus marquant. Ça vous vient en pleine figure si je peux dire car on voit les organes. Le fait qu'il y ait le visuel avec les explications claires et précises qui sont données est la meilleure méthode » (sujet 3).**

Une autre caractéristique jugée importante par les patients est l'utilisation de supports écrits tels que des brochures, des fiches d'informations qu'ils peuvent consulter à tout moment. **« (...) c'est super bien fait. Il y avait le train et les petites fiches sur l'hypo/hyperglycémies. Ces petites fiches-là, je les ai trouvées super pratiques car elles sont concises et ne prennent pas beaucoup de place. D'ailleurs, je les ai mises dans mon sac et tout est clair tout de suite. Le fait que tout est visuel, on retient plus facilement. Le train met vraiment en pratique ce que l'on vit » (sujet 10).**

Enfin, malgré la vision positive des méthodes d'apprentissage, certains patients considèrent que nous restons toutefois dans un modèle qui reste trop dans la transmission d'informations. Il faut tenir compte des difficultés et des besoins des patients rencontrés dans leur vie au quotidien et mettre davantage en place des mises en situation à problèmes qu'ils vivent. Ils souhaitent être plus dans l'exercitation. **« A la maison du diabète, il y a des ateliers pour apprendre à lire les étiquettes sur les produits quand on va au magasin. J'ai dû y retourner 2 fois pour assimiler ce que l'on m'a expliqué car ce n'est pas facile » (sujet 2).**

Impliquer la famille et les proches dans le processus d'apprentissage

Même si l'accompagnement de la famille aux séances d'ETP n'est pas réalisé actuellement, sa présence serait considérée comme un véritable soutien par tous les participants. **« Oui, j'aimerais beaucoup qu'elle participe. (...) je préférerais qu'elle soit au courant de ce qui se passe dans le but de pouvoir m'aider » (sujet 8).** C'est également une source d'encouragement dans leurs efforts pour améliorer leur santé. **« J'aurais beaucoup aimé que mon fils aîné participe mais il n'a pas le temps. Ça pourrait me faire du bien quand je me sens un peu seule face à tout ça » (sujet 7).**

Cependant, certains participants révèlent que la famille ou les proches n'ont pas conscience de l'importance de leur soutien pour assurer le succès du programme thérapeutique. **« Question proche, il n'y a que ma sœur mais je sais déjà que ça ne va pas l'intéresser » (sujet 5).**

4.3.1.3. Donner du sens à l'ETP

Prendre conscience de l'importance de l'ETP

Le programme éducatif structuré a amené les participants à prendre conscience de certains éléments pouvant améliorer leur qualité de vie et réduire les risques de complications à long terme.

Premièrement, certains patients reconnaissent avoir des connaissances mais soulignent la nécessité d'obtenir un rappel ou de pouvoir se remémorer des informations. **« J'ai des connaissances mais avec les années, on a tendance à oublier. C'est un rappel nécessaire je pense » (sujet 9).** Certains participants pensent avoir assez de connaissances au préalable mais admettent avoir une meilleure compréhension de la maladie et du traitement après avoir suivi le programme éducatif structuré **« Je comprends mieux le diabète (...) je comprends mieux aussi pourquoi je prends tel médicament, à une telle cadence. Pourquoi je dois le prendre avant de manger et pas après. Ça été bien expliqué et j'ai bien compris » (sujet 1).**

Deuxièmement, la prise en charge éducative est considérée par les patients comme un véritable soutien mettant en évidence un sentiment d'être rassurant qui favorise leur bien-être. **« Pour moi, ça peut rassurer les gens qui doivent passer à l'insuline par exemple. Ils seraient rassurés parce ce que ça ne fait pas mal lorsqu'ils doivent s'en injecter. Et ils sauront gérer eux-même leurs prises d'insuline. Ça a l'air simple mais je pense qu'il y a des personnes pour qui ça doit être difficile. Le fait d'y arriver tout seul, les gens se sentent déjà mieux » (sujet 5).**

Ce sentiment de se sentir rassuré les encourage davantage à poursuivre leurs efforts dans la gestion du diabète **« ça m'a rassuré parce que j'ai appris plein de choses et je peux corriger**

les erreurs que j'ai déjà faites. En fait, je me rends compte que je fais des choses que je ne dois pas faire. Ça m'a apporté beaucoup de positivité » (sujet 10).

Troisièmement, il y a une prise de conscience des risques ou de la gravité des complications que représente une mauvaise gestion du diabète. ***« Il faut vraiment prendre conscience des conséquences et bien gérer son diabète, les médicaments et tout ça. Je suis vraiment partisante que l'on continue à mettre en place ce système-ci » (sujet 2).*** En prenant conscience du danger lié au diabète, une partie des discours indiquent que certains des participants ont l'intention de changer leurs comportements pour mieux gérer leur diabète.

Un changement de comportement qui concerne essentiellement leurs habitudes de vie comme d'une part, une alimentation plus équilibrée ***« Je vais devoir m'adapter à une autre page de ma vie car je vais aller habiter en centre-ville et donc je serai à proximité des commerces. Je veux dire que j'aurai plus de tentations pour aller acheter des sucreries mais je vais me l'interdire. C'est vrai que j'ai pris du poids aussi donc je vais manger moins gras » (sujet 3).***

Et d'autre part, la pratique d'une activité physique régulière ***« Avant, je ne pratiquais aucune activité. Pour être franc, c'était des journées fauteuil avec ma télécommande. Le fait d'être venu ici, je vais essayer de trouver un sport pour senior » (sujet 11).***

Mettre le patient au centre des soins

Au travers des discours des patients, le modèle d'une relation hiérarchique entre le soignant et le soigné tend à persister. Le soignant est en position supérieure et dominante ***« Je m'excuse de dire ça mais souvent les infirmières nous prennent de haut et nous disent ce que l'on peut ou ne pas faire. » (sujet 2).*** Le soignant est considéré comme un expert qui détient le savoir et la relation ***« Quand je viens aux séances ici, j'écoute et je suis ce qui est à suivre car ce n'est pas mon domaine » (sujet 8).***

A l'inverse, le soigné est en position inférieure et dépendant. Dans cette configuration, le patient est soumis aux décisions et recommandations du soignant. **« Je ne gère pas mes médicaments, c'est mon médecin qui me dit : il faut prendre ceci, il faut prendre cela. A ce moment-là, c'est mon médecin qui dirige » (sujet 4).**

L'ETP peut aider à renverser cette relation verticale en favorisant une approche plus horizontale pour laquelle le patient est impliqué dans les choix thérapeutiques et les décisions concernant son traitement en lui fournissant les informations nécessaires. En incitant le patient à participer activement à leur propre prise en charge, l'adhésion thérapeutique est davantage améliorée **« C'est ici que j'ai vraiment bien été renseigné. J'ai appris des trucs sur les médicaments, l'alimentation que je ne connaissais pas. Je vais demander à mon diabétologue si je peux avoir la pastille pour pouvoir de nouveau contrôler mon taux de sucre régulièrement parce que j'avoue que je ne le faisais plus car j'en ai marre de me piquer les doigts » (sujet 5).**

Cette approche peut également favoriser les patients à participer plus activement à leur suivi médical **« J'avais annulé mon rendez-vous chez l'ophtalmologue. Quand je vais sortir d'ici, je prendrai directement rendez-vous car je sens bien que ma vue baisse » (sujet 2).**

4.3.2. Evaluation du degré de satisfaction du programme d'éducation structuré

Une évaluation quantitative de la satisfaction a été réalisée à l'aide l'échelle de Likert.

Sujet	Echelle de Likert-10 : 1 (pas du tout satisfait) à 10 (très satisfait)
1	8
2	8
3	8
4	8
5	10
6	10
7	8
8	10

9	10
10	10
11	8

5. Discussion

L'objectif principal de cette étude était d'explorer l'expérience perçue par les patients atteints de diabète, lors d'une prise en charge d'éducation structurée diabétique en unités de révalidation. D'une manière générale, les résultats indiquent une méconnaissance de l'ETP chez les patients et chez le personnel soignant. L'ETP a permis une meilleure compréhension du diabète et de ses complications, et les résultats montrent une faible adhésion aux pratiques d'autogestion. L'âge et la durée du vécu avec la maladie ont été identifiés comme des obstacles à l'éducation. Les résultats indiquent notamment une perception positive de la relation thérapeutique et un besoin de développer certaines compétences psycho-sociales.

Cette étude a mis en évidence une méconnaissance de l'ETP aussi bien chez les patients que chez les professionnels de la santé. Les résultats indiquent que cette méconnaissance de l'ETP entraîne une faible participation à des programmes d'ETP. En effet, une seule personne sur l'ensemble des participants révèle avoir suivi des séances éducatives auparavant. Du côté du personnel soignant, cette méconnaissance de l'ETP entraîne une incapacité à pouvoir fournir les explications adéquates sur ce processus éducatif aux patients. Cela rejoint le constat de Gagnayre et d'Ivernois, qui déclarent que toute éducation thérapeutique du patient doit d'abord passer par l'éducation des professionnels de la santé (53). Cela est cohérent avec le milieu hospitalier, ce manque de connaissance de l'ETP chez les professionnels de la santé s'est confirmé lors d'une étude réalisée sur les pratiques hospitalières en éducation thérapeutique en Belgique dont les résultats indiquent que la perception de l'ETP des soignants est réductrice et que leurs pratiques restent centrées sur les modèles de soins biomédicaux, curatifs et informatifs (54).

Huit participants admettent que les explications fournies par le médecin traitant ou le diabétologue ne permettent pas d'avoir les connaissances nécessaires sur le diabète et les pratiques d'auto-soins. L'analyse indique que ce peu de connaissance amène une compréhension inadéquate des recommandations aux pratiques d'auto-soins et par conséquent, une faible adhésion à ces recommandations d'auto-soins. Cependant, tous les participants admettent que les informations reçues lors des séances éducatives ont amélioré leur compréhension concernant le diabète, le traitement médicamenteux et les complications qui y sont associées. Cela est cohérent avec ce qui est indiqué dans la littérature, le manque de compréhension est significativement associé à la probabilité de la non-adhésion aux pratiques d'auto-soins (31), (33). Trois participants déclarent avoir des connaissances suffisantes sur le diabète et ses complications. Cette analyse ne permet pas de vérifier si ces trois participants ont une bonne adhésion aux pratiques d'auto-soins mais deux de ces participants ont un contrôle glycémique régulier et semblent adopter un comportement adéquat suivant les valeurs glycémiques. Et selon Boulé et al, il y a une corrélation positive entre un bon contrôle glycémique aux comportements d'auto-soins (19).

Selon Rhodes et Dickau, un changement de comportement n'est pas souvent entrepris malgré les intentions positives d'adopter un comportement de santé (55). Les résultats indiquent que moins de 50% des patients qui présente une amputation liée au diabète, déclarent vouloir adopter un changement de comportement aux pratiques d'auto-soins, tels qu'une alimentation plus saine, la pratique d'une activité physique et un meilleur contrôle glycémique. Et 50 % des participants qui ne présentent pas de complications déclarent vouloir apporter un changement de comportement aux pratiques d'auto-soins essentiellement alimentaire. Ces résultats indiquent que les patients qui présentent au moins une complication associée au diabète n'ont pas une meilleure adhésion aux pratiques d'auto-soins que les patients qui ne présentent pas de complications liées au diabète.

Une majorité des participants déclarent que le programme d'éducation structuré a été révélateur d'une prise de conscience de la gravité de la maladie et ses complications. La littérature indique que plus les risques sont perçus par une personne, plus elle sera

susceptible d'adopter un comportement préventif. Et qu'une bonne adhésion à l'autogestion est significativement associée à la formation des pratiques de l'autogestion du diabète (28), (56). Or, l'analyse indique un faible taux d'adhésion aux pratiques d'auto-soins malgré la perception des risques émises par les patients et la formation aux pratiques d'auto-soins qu'ils ont bénéficié. Ce faible taux d'adhésion aux pratiques d'auto-soins pourrait s'expliquer par le fait que, les patients ont une longue expérience avec la maladie avec des comportements fortement ancrés.

Les points abordés précédemment montre l'importance d'introduire l'ETP dans le parcours de soins du diabète comme l'indique la littérature (9). Dès la première étape de la démarche éducative recommandée par la HAS, cette étude met en évidence une importante difficulté chez tous les participants, à pouvoir identifier leurs besoins ou leurs priorités de santé lors du diagnostic éducatif réalisée par l'infirmière spécialisée en éducation (13). Il faut souligner également qu'une des caractéristiques majeures de la majorité des patients en revalidation est la multimorbidité. Et selon la littérature, les patients atteints de plusieurs affections vont consulter plusieurs prestataires de soins et seront soumis à réaliser un ensemble diversifié de tâches d'autosurveillance avec un risque important de soins fragmentés. Cela peut amener une certaine confusion à l'identification de ses propres besoins et ainsi à l'élaboration de ces objectifs (57).

La mise en œuvre du programme d'éducation structuré a permis aux patients d'identifier leurs besoins et leurs préférences permettant ainsi de réorienter les soins pour pouvoir répondre à leurs besoins des patients. Les auteurs Kuipers et al, révèlent qu'une telle approche pourrait amener à un meilleur bien-être social et physique ainsi qu'une meilleure satisfaction pour les patients (58).

La relation entre l'infirmière spécialisée en éducation et le patient a servi de guide à l'élaboration des objectifs. D'ailleurs, cette relation thérapeutique a été considéré comme un véritable soutien chez tous les participants. L'écoute active, l'empathie et l'attention porter au vécu des patients a entraîné une relation de confiance et un sentiment de sécurité. Il est admis que si le prestataire de soins tient compte des récits qui reflètent l'expérience vécue,

cela améliore la collaboration entre le soignant et le patient (59). Ce qui a facilité l'élaboration des objectifs basés sur les besoins et les préférences des patients favorisant ainsi une approche centrée sur le patient (60). Ce qui rejoint les théories de Ruben et Schellinger, indiquant que les objectifs doivent avant tout représenter ce que les patients veulent et pas ce que les prestataires de soins veulent (61), (62). Les patients ont pu élaborer leurs objectifs en collaboration avec l'infirmière spécialisée en éducation. L'analyse indique que les objectifs ont une tendance à être liés à la santé physique alors que l'élaboration des objectifs pour cette type d'approche ne doit pas être nécessairement lié à la santé physique (63).

Un peu plus de la moitié des participants admette que le diabète a un impact psychologique tels que le stress, l'anxiété, la peur de l'hypoglycémie. Et un seul participant a élaboré un objectif en lien avec sa qualité de vie en collaboration avec l'infirmière spécialisée. Ce constat montre qu'il faudrait davantage réorienter les patients vers des objectifs qui ne sont pas liés à la santé mais plus en lien aux compétences psycho-sociales. Cette idée est renforcée par une étude française dont les résultats indiquent que le diabète de type 1 ou de type 2 a un impact important sur la qualité de vie ainsi que la santé psychologique (64).

Selon la HAS, l'ETP permet aux patients diabétiques d'acquérir des compétences d'autosoins et des compétences psychosociales. L'accent est plus souvent mis sur l'efficacité des interventions sur la gestion du diabète (39), (65), (66). Force est de constater que les interventions éducatives réalisées chez les participants ont été essentiellement axées sur les compétences d'autosoins. L'analyse des résultats indiquent que les patients ont davantage besoin de développer des compétences cognitives (avoir conscience de soi, prendre des décisions constructives), émotionnelles (gérer son stress et réguler ses émotions) et sociales (développer des relations interpersonnelles et résoudre des difficultés).

Seulement deux participants trouvent de l'intérêt à réaliser l'ETP en groupe, et déclarent que cette méthode d'apprentissage en groupe devrait être complémentaire à l'apprentissage individuel. Ce qui est cohérent avec la littérature, qui montre que le soutien auprès d'autres personnes diabétiques devrait permettre aux patients diabétiques d'améliorer la confiance

en soi, de mieux accepter la maladie et de partager des idées sur la façon de vivre au quotidien la maladie (67). Neuf participants déclarent avoir une préférence pour un apprentissage à l'éducation, uniquement, de manière individuelle. Ces résultats mettent en évidence qu'il faut préparer les patients de se retrouver en groupe et de pouvoir échanger de manière collective.

Le soutien familial a été jugé important par tous les participants dans la gestion de la maladie. Cependant, la participation de la famille ou des proches aux séances éducatives n'est pas réalisée pour le moment vu le contexte hospitalier. De plus, la participation aux séances éducatives permettrait d'éduquer également la famille et devrait permettre d'amener les proches à devenir plus compréhensifs face à la maladie et de prendre conscience des difficultés d'autogestion auxquels font face les patients. (68). Ce constat souligne l'importance d'acquérir des compétences qui permettent de rechercher du soutien social et qui pourraient notamment préparer le patient à l'apprentissage en groupe en apprenant à s'exprimer devant autrui même si l'apprentissage en groupe n'est pas réalisé actuellement. De plus, un soutien social positif prédit une meilleure adhésion à respecter une alimentation équilibrée, à pratiquer une activité régulière, à prendre ces médicaments et à une surveillance de la glycémie rigoureuse (46).

La littérature indique que le patient doit passer par plusieurs étapes entre l'annonce et l'acceptation de la maladie durant lesquelles le patient va adopter un comportement de dénégation, de révolte et de négociation avec le soignant et ses proches (69). La présente étude ne permet pas de démontrer l'acceptation ou la non-acceptation de la maladie mais les facteurs psychosociaux tels que le soutien social mais aussi l'estime de soi, la motivation et les croyances exercent une influence sur ces changements de comportements entre l'annonce et l'acceptation de la maladie (62). Certains patients se disent être plus motivés pour prendre en charge leur diabète car ils se sont sentis écoutés, que l'on a tenu compte de leurs vécus et de ce qu'ils savent déjà. Il est admis que l'ETP peut être proposée après l'annonce du diagnostic de la maladie ou à tout autre moment de la maladie (13). Néanmoins, il faut pouvoir identifier le bon moment pour pratiquer l'ETP car deux

participants âgés de plus de 75 ans déclarent avoir des troubles de la mémoire. Il y a une correspondance entre ce que démontre la littérature, l'âge avancé peut-être un obstacle à l'éducation avec une augmentation de la fréquence de troubles de la mémoire et une réduction des capacités cognitives (36).

Le second d'objectif est d'évaluer le degré de satisfaction du programme d'éducation thérapeutique structuré par les patients. Les résultats révèlent une très bonne satisfaction en grande partie due à la bonne collaboration et communication entre l'infirmière spécialisée et le patient. Les informations fournies et les outils didactiques utilisés ont été jugés accessibles et facilement compréhensibles.

Limites

Une limite de cette recherche est l'absence de triangulation des données car le codage a été réalisé uniquement par le chercheur principal. Néanmoins, le Consulated criteria for reporting qualitative research (COREQ) a été consulté pour veiller à la rigueur scientifique de cette recherche (71). Les critères de qualité suivants sont apparus essentiels : les thèmes ont été déterminés à partir des données. Le logiciel « corpus » a été utilisé pour gérer les données. Des citations des participants ont été utilisées pour illustrer les résultats et chaque citation ont été identifiée par un numéro de participant. Il y a une cohérence entre les données présentées et les résultats.

Biais

Un biais de sélection a pu être potentiellement réalisé. Pour s'assurer d'obtenir un échantillon suffisant pour cette présente étude, la première séance du programme éducatif auprès des patients diabétiques répondant aux critères d'inclusion a été rendue obligatoire et à partir de la 2^e séance, leurs participations à poursuivre le programme éducatif s'est faite sur base de volontariat.

Il y a notamment un risque de désidérabilité social par le fait que, les participants craignent d'être jugés négativement s'ils expriment leurs véritables opinions ou comportements. Par conséquent, ils ont pu fournir des réponses qui donnent une image faussée des la réalité.

Recommandations pratiques

Les résultats permettent d'émettre certaines recommandations :

La prise en charge du diabète devrait être assurée par un suivi régulier à long terme. Les résultats montrent une faible adhésion aux pratiques d'auto-soins, il est important de permettre aux patients de trouver ou de maintenir sa motivation. Afin d'obtenir un changement de comportement et qu'il puisse se maintenir à long terme, le programme d'éducation structuré ne doit pas se reproduire une seule fois. Il serait judicieux de proposer aux patients l'opportunité de pouvoir accéder à ce programme après l'hospitalisation. Même s'il existe des groupes de soutien pour les personnes amputées d'un ou de plusieurs membres qu'elles soient diabétiques ou non, des groupes de soutien devraient être organisés pour toute personne diabétique.

Une hospitalisation en revalidation nécessite une prise en charge pluridisciplinaire. Actuellement, chaque discipline agit dans son propre champ de compétence pour atteindre un objectif commun à tous : retrouver un maximum de ses capacités fonctionnelles physiques et/ou cognitives. Une approche transdisciplinaire permettrait un transfert des compétences entre les prestataires de soins en apprenant des expertises des autres. La transdisciplinarité permettrait également d'obtenir une vision holistique du patient en tenant compte de tous les aspects de sa vie tels que le physique, le mental, l'émotionnel et le social.

La méconnaissance de l'ETP par les patients, la difficulté d'identifier leurs propres besoins et des conduites qui sont fortement ancrées par le long vécu de la maladie montrent que les patients ont besoin d'une étape préparatoire à l'ETP.

Dans un premier temps, il faut favoriser l'apprentissage individuel afin de favoriser une relation thérapeutique de confiance et pouvoir identifier des objectifs en collaboration avec le patient. Dans un second, il faudra permettre aux patients de bénéficier d'un apprentissage en groupe pour qu'ils puissent partager leurs vécus.

Une évaluation plus axée sur les compétences psychosociales que les personnes diabétiques ont pu développer lors des activités éducatives plutôt que sur les activités d'auto-soins.

6. Conclusion

La mise en œuvre du programme d'éducation structuré dans le processus de revalidation des patients diabétiques a montré un effet positif auprès de tous les participants. Cette recherche a mis en avant qu'il faut privilégier une approche où le patient est au centre des soins, favorisant une approche plus personnalisée et humaine, qui tient compte de la singularité de chaque individu et de son expérience de la maladie. Cela contribue à améliorer la qualité des soins et la satisfaction des patients, et à renforcer la relation de confiance entre le patient et son équipe soignante.

Il faut s'intéresser davantage aux compétences psychosociales de façon complémentaire aux aspects biomédicaux qui sont encore trop souvent recherchés dans les pratiques de soins.

7. Bibliographie

- [1] Magliano, Dianna J., Edward J. Boyko, et IDF Diabetes Atlas 10th edition scientific committee. IDF DIABETES ATLAS. 10th éd. IDF Diabetes Atlas. Brussels: International Diabetes Federation, 2021. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK581934/>.
- [2] Ogurtsova, Katherine, Leonor Guariguata, Noël C. Barengo, Paz Lopez-Doriga Ruiz, Julian W. Sacre, Suvi Karuranga, Hong Sun, Edward J. Boyko, et Dianna J. Magliano. « IDF diabetes Atlas: Global estimates of undiagnosed diabetes in adults for 2021 ». *Diabetes Research and Clinical Practice* 183 (1 janvier 2022): 109118. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2021.109118>.
- [3] « IDF Diabetes Atlas: Global, Regional and Country-Level Diabetes Prevalence Estimates for 2021 and Projections for 2045 ». *Diabetes Research and Clinical Practice* 183 (1 janvier 2022): 109119. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2021.109119>.
- [4] « IDF Diabetes Atlas 10th Edition ». Consulté le 23 avril 2024. Available from : <https://www.diabetesatlas.org/data/>.
- [5] AIM-IMA. « Le diabète en Belgique ». Consulté le 23 avril 2024. Available from: <https://ima-aim.be/Le-diabete-en-Belgique?lang=fr>.
- [6] Boles, Annette, Ramesh Kandimalla, et P. Hemachandra Reddy. « Dynamics of diabetes and obesity: Epidemiological perspective ». *Biochimica et Biophysica Acta (BBA) - Molecular Basis of Disease, Oxidative Stress and Mitochondrial Quality in Diabetes/Obesity and Critical Illness Spectrum of Diseases*, 1863, n° 5 (1 mai 2017): 1026-36. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.bbadis.2017.01.016>.
- [7] American Diabetes Association. « Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus ». *Diabetes Care* 37, n° Supplement_1 (16 décembre 2013): S81-90. Available from : <https://doi.org/10.2337/dc14-S081>.
- [8] « Conséquences du diabète | Complications du diabète ». Consulté le 23 avril 2024. Available from : <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/complications-diabete>.
- [9] « Traitement du diabète | Comment soigner le diabète ? » Consulté le 23 avril 2024. Available from : <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/traitement-diabete>.
- [10] Coppola, Adriana, Loredana Sasso, Annamaria Bagnasco, Andrea Giustina, et Carmine Gazzaruso. « The Role of Patient Education in the Prevention and Management of Type 2 Diabetes: An Overview ». *Endocrine* 53, n° 1 (1 juillet 2016): 18-27. Available from : <https://doi.org/10.1007/s12020-015-0775-7>.
- [11] « Éducation thérapeutique du patient: guide introductif ». Consulté le 23 avril 2024. Available from : <https://www.who.int/europe/fr/publications/9789289060219>.

- [12] Golay, A., G. Lager, M. Chambouleyron, I. Carrard, et A. Lasserre-Moutet. « Therapeutic Education of Diabetic Patients ». *Diabetes/Metabolism Research and Reviews* 24, n° 3 (2008): 192-96. Available from : <https://doi.org/10.1002/dmrr.798>.
- [13] Haute Autorité de Santé. « Éducation thérapeutique du patient (ETP) ». Consulté le 23 avril 2024. Available from : https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp.
- [14] Bodenheimer, Thomas, Kate Lorig, Halsted Holman, et Kevin Grumbach. « Patient Self-Management of Chronic Disease in Primary Care ». *JAMA* 288, n° 19 (20 novembre 2002): 2469-75. <https://doi.org/10.1001/jama.288.19.2469>.
- [15] Tol, Azar, Abdolvahab Baghbanian, Bahram Mohebbi, Davoud Shojaeizadeh, Kamal Azam, Sima Esmaeeli Shahmirzadi, et Abolghasem Asfia. « Empowerment assessment and influential factors among patients with type 2 diabetes ». *Journal of Diabetes and Metabolic Disorders* 12 (19 janvier 2013): 6. Available from: <https://doi.org/10.1186/2251-6581-12-6>.
- [16] Tomky, Donna, Donna Tomky, Marjorie Cypress, Devra Dang, Melinda Maryniuk, Mark Peyrot, et Carolé Mensing. « Aade Position Statement ». *The Diabetes Educator* 34, n° 3 (1 mai 2008): 445-49. <https://doi.org/10.1177/0145721708316625>.
- [17] Carpenter, Roger, Toni DiChiacchio, et Kendra Barker. « Interventions for self-management of type 2 diabetes: An integrative review ». *International Journal of Nursing Sciences* 6, n° 1 (14 décembre 2018): 70-91. Available from : <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.12.002>.
- [18] Povey, Rachel Clare, et David Clark-Carter. « Diabetes and Healthy Eating: A Systematic Review of the Literature ». *The Diabetes Educator* 33, n° 6 (2007): 931-59; discussion 960-961. <https://doi.org/10.1177/0145721707308408>.
- [19] Boulé, N. G., E. Haddad, G. P. Kenny, G. A. Wells, et R. J. Sigal. « Effects of Exercise on Glycemic Control and Body Mass in Type 2 Diabetes Mellitus: A Meta-Analysis of Controlled Clinical Trials ». *JAMA* 286, n° 10 (12 septembre 2001): 1218-27. <https://doi.org/10.1001/jama.286.10.1218>.
- [20] Odegard, Peggy Soule, et Kam Capoccia. « Medication Taking and Diabetes: A Systematic Review of the Literature ». *The Diabetes Educator* 33, n° 6 (2007): 1014-29; discussion 1030-1031. <https://doi.org/10.1177/0145721707308407>.
- [21] « Intensive Blood-Glucose Control with Sulphonylureas or Insulin Compared with Conventional Treatment and Risk of Complications in Patients with Type 2 Diabetes (UKPDS 33) ». *The Lancet* 352, n° 9131 (12 septembre 1998): 837-53. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(98\)07019-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(98)07019-6).
- [22] Chatterjee, Sudesna, Melanie J Davies, Simon Heller, Jane Speight, Frank J Snoek, et Kamlesh Khunti. « Diabetes structured self-management education programmes: a narrative review

and current innovations ». *The Lancet Diabetes & Endocrinology* 6, n° 2 (1 février 2018): 130-42. Available from : [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(17\)30239-5](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(17)30239-5).

- [23] Heisler, Michele, Reynard R Bouknight, Rodney A Hayward, Dylan M Smith, et Eve A Kerr. « The Relative Importance of Physician Communication, Participatory Decision Making, and Patient Understanding in Diabetes Self-management ». *Journal of General Internal Medicine* 17, n° 4 (avril 2002): 243-52. Available from: <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2002.10905.x>.
- [24] Nassar, Carine M., Alex Montero, et Michelle F. Magee. « Inpatient Diabetes Education in the Real World: An Overview of Guidelines and Delivery Models ». *Current Diabetes Reports* 19, n° 10 (12 septembre 2019): 103. Available from : <https://doi.org/10.1007/s11892-019-1222-6>.
- [25] Mensing, Carolé, Jackie Boucher, Marjorie Cypress, Katie Weinger, Kathryn Mulcahy, Patricia Barta, Gwen Hosey, et al. « National Standards for Diabetes Self-Management Education ». *Diabetes Care* 29, n° suppl_1 (1 janvier 2006): s78-85. <https://doi.org/10.2337/diacare.29.s1.06.s78>.
- [26] American Diabetes Association Professional Practice Committee. « 16. Diabetes Care in the Hospital: Standards of Medical Care in Diabetes—2022 ». *Diabetes Care* 45, n° Supplement_1 (16 décembre 2021): S244-53. <https://doi.org/10.2337/dc22-S016>.
- [27] Riemenschneider, Henna, Sarama Saha, Stephan van den Broucke, Helle Terkildsen Maindal, Gerardine Doyle, Diane Levin-Zamir, Ingrid Muller, et al. « State of Diabetes Self-Management Education in the European Union Member States and Non-EU Countries: The Diabetes Literacy Project ». *Journal of Diabetes Research* 2018 (17 avril 2018): 1467171. Available from : <https://doi.org/10.1155/2018/1467171>.
- [28] Agidew, Eskeziyaw, Mengistu Zelalem Wale, Haregewoyin Kerebih, Mesenbet Terefe Yirsaw, Tadiwos Hailu Zewdie, Meseret Girma, et Abebaw Miskir. « Adherence to diabetes self-care management and associated factors among people with diabetes in Gamo Gofa Zone public health hospitals ». *SAGE Open Medicine* 9 (30 octobre 2021): 20503121211053953. <https://doi.org/10.1177/20503121211053953>.
- [29] McQuaid, Elizabeth L., et Wendy Landier. « Cultural Issues in Medication Adherence: Disparities and Directions ». *Journal of General Internal Medicine* 33, n° 2 (février 2018): 200. <https://doi.org/10.1007/s11606-017-4199-3>.
- [30] Nieuwlaat, Robby, Nancy Wilczynski, Tamara Navarro, Nicholas Hobson, Rebecca Jeffery, Arun Keepanasseril, Thomas Agoritsas, et al. « Interventions for enhancing medication adherence ». *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, n° 11 (20 novembre 2014): CD000011. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000011.pub4>.
- [31] Nagelkerk, Jean, Kay Reick, et Leona Meengs. « Perceived Barriers and Effective Strategies to Diabetes Self-Management ». *Journal of Advanced Nursing* 54, n° 2 (2006): 151-58. Available from : <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03799.x>.

- [32] Sahli, A., A. Chadli, S. El Aziz, et A. Farouqi. « Évaluation des connaissances des patients diabétiques sur leurs diabètes à propos de 200 cas ». *Annales d'Endocrinologie*, 31e Congrès de la Société Française d'Endocrinologie Lyon 2014, 75, n° 5 (1 octobre 2014): 383. <https://doi.org/10.1016/j.ando.2014.07.378>.
- [33] Nair, Kalpana M., Mitchell AH Levine, Lynne H. Lohfeld, et Hertz C. Gerstein. « "I TAKE WHAT I THINK WORKS FOR ME": A QUALITATIVE STUDY TO EXPLORE PATIENT PERCEPTION OF DIABETES TREATMENT BENEFITS AND RISKS ». *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology* 14, n° 2 (2007).
- [34] Pegg, A., F. Fitzgerald, D. Wise, B. M. Singh, et P. H. Wise. « A Community-Based Study of Diabetes-Related Skills and Knowledge in Elderly People with Insulin-Requiring Diabetes ». *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association* 8, n° 8 (octobre 1991): 778-81. Available from : <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.1991.tb01700.x>.
- [35] Mutch, W. J., et I. Dingwall-Fordyce. « Is It a Hypo? Knowledge of the Symptoms of Hypoglycaemia in Elderly Diabetic Patients ». *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association* 2, n° 1 (janvier 1985): 54-56. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.1985.tb00593.x>.
- [36] Dahan, Lionel, Claire Rampon, et Cédric Florian. « Age-related memory decline, dysfunction of the hippocampus and therapeutic opportunities ». *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry* 102 (30 août 2020): 109943. Available from : <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2020.109943>.
- [37] McCabe, Rose, et Patrick G. T. Healey. « Miscommunication in Doctor–Patient Communication ». *Topics in Cognitive Science* 10, n° 2 (2018): 409-24. Available from : <https://doi.org/10.1111/tops.12337>.
- [38] Mosnier-Pudar, H., G. Hochberg, E. Eschwege, M. -L. Virally, S. Halimi, P. J. Guillausseau, O. Peixoto, C. Touboul, C. Dubois, et S. Dejager. « How do patients with type 2 diabetes perceive their disease? Insights from the French DIABASIS survey ». *Diabetes & Metabolism* 35, n° 3 (1 juin 2009): 220-27. Available from : <https://doi.org/10.1016/j.diabet.2009.02.001>.
- [39] Norris, Susan L., Michael M. Engelgau, et K.M. Venkat Narayan. « Effectiveness of Self-Management Training in Type 2 Diabetes: A systematic review of randomized controlled trials ». *Diabetes Care* 24, n° 3 (1 mars 2001): 561-87. Available from : <https://doi.org/10.2337/diacare.24.3.561>.
- [40] Murphy, Kathy, Dymrna Casey, Sean Dinneen, Julia Lawton, et Florence Brown. « Participants' Perceptions of the Factors That Influence Diabetes Self-Management Following a Structured Education (DAFNE) Programme ». *Journal of Clinical Nursing* 20, n° 9-10 (2011): 1282-92. Available from : <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03564.x>.

- [41] Tsai, Meng-Chien, Hsiao-Ling Chuang, Cheng-Yi Huang, Shu-Hsin Lee, Wen-Chun Liao, Meng-Chih Lee, et Ching-Pyng Kuo. « Exploring the Relationship of Health Beliefs and Self-Care Behaviors Related to Diabetic Foot Ulcers of Type II Diabetes Mellitus Patients: A Cross-Sectional Study ». *International Journal of Environmental Research and Public Health* 18, n° 13 (5 juillet 2021): 7207. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph18137207>.
- [42] Aalto, Anna-Mari, et Antti Uutela. « Glycemic Control, Self-Care Behaviors, and Psychosocial Factors among Insulin Treated Diabetics: A Test of an Extended Health Belief Model ». *International Journal of Behavioral Medicine* 4, n° 3 (1 septembre 1997): 191-214. Available from : https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0403_1.
- [43] Tang, Tricia S., Morton B. Brown, Martha M. Funnell, et Robert M. Anderson. « Social Support, Quality of Life, and Self-Care Behaviors Among African Americans With Type 2 Diabetes ». *The Diabetes Educator* 34, n° 2 (1 mars 2008): 266-76. Available from : <https://doi.org/10.1177/0145721708315680>.
- [44] Tsokani, Sofia, Georgios Seitidis, Christos Christogiannis, Katerina-Maria Kontouli, Stavros Nikolakopoulos, Stella Zevgiti, Carola Orrego, et al. « Exploring the Effectiveness of Self-Management Interventions in Type 2 Diabetes: A Systematic Review and Network Meta-Analysis ». *Healthcare (Basel, Switzerland)* 12, n° 1 (22 décembre 2023): 27. <https://doi.org/10.3390/healthcare12010027>.
- [45] « PREMs : le premier questionnaire spécifique ... | Fédération Française des Diabétiques ». Consulté le 20 novembre 2023. Available from : <https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/actualites/prems-le-premier-questionnaire-specifique-au-diabete-valide-en-francais>.
- [46] Cong-Tri, THUONG. « Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs », 2021. Available from : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3277049/fr/qualite-des-soins-percue-par-le-patient-indicateurs-proms-et-prems-panorama-d-experiences-etrangees-et-principaux-enseignements
- [47] Pyatak, Elizabeth A., Kristine Carandang, Cheryl L.P. Vigen, Jeanine Blanchard, Jesus Diaz, Alyssa Concha-Chavez, Paola A. Sequeira, et al. « Occupational Therapy Intervention Improves Glycemic Control and Quality of Life Among Young Adults With Diabetes: the Resilient, Empowered, Active Living with Diabetes (REAL Diabetes) Randomized Controlled Trial ». *Diabetes Care* 41, n° 4 (19 janvier 2018): 696-704. Available from : <https://doi.org/10.2337/dc17-1634>.
- [48] Svedbo Engström, Maria, Janeth Leksell, Unn-Britt Johansson, Sixten Borg, Bo Palaszewski, Stefan Franzén, Soffia Gudbjörnsdóttir, et Katarina Eeg-Olofsson. « Health-related quality of life and glycaemic control among adults with type 1 and type 2 diabetes – a nationwide cross-sectional study ». *Health and Quality of Life Outcomes* 17 (14 août 2019): 141. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1212-z>.

- [49] Moser, Albine, et Irene Korstjens. « Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis ». *The European Journal of General Practice* 24, n° 1 (4 décembre 2017): 9-18. Available from: <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>.
- [50] Available from : <https://diabetelab.federationdesdiabetiques.org/wp-content/uploads/2017/10/SFD-2023-Poster-DREMS-resultats.pdf>
- [51] Demoncy, Amélie. « La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien ». *Kinésithérapie, la Revue* 16, n° 180 (1 décembre 2016): 32-37. Available from : <https://doi.org/10.1016/j.kine.2016.07.004>.
- [52] Lejeune, Christophe. *Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer. Vol. 2e éd. Méthodes en sciences humaines*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur, 2019. <https://www.cairn.info/manuel-d-analyse-qualitative--9782807323582.htm>.
- [53] <https://education-therapeutique.chru-strasbourg.fr/>. « Apprendre à éduquer le patient - Unité Transversale d'Éducation du Patient (UTEP) », 8 mars 2024. <https://education-therapeutique.chru-strasbourg.fr/apprendre-a-eduquer-le-patient/>.
- [54] Pétré, Benoît, Sophie Degrange, Séverine Tittaferante, Catherine Legrand, Marc Vanmeerbeek, Xavier Froidcœur, et Michèle Guillaume. « Pratiques hospitalières et de médecine générale d'éducation thérapeutique : l'exemple du diabète et de l'obésité en Belgique ». *Santé Publique* 28, n° 3 (2016): 287-98. <https://doi.org/10.3917/spub.163.0287>.
- [55] Rhodes, Ryan E., et Leanne Dickau. « Experimental Evidence for the Intention-Behavior Relationship in the Physical Activity Domain: A Meta-Analysis ». *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 31, n° 6 (novembre 2012): 724-27. <https://doi.org/10.1037/a0027290>.
- [56] Nie, Rong, Yanhong Han, Jiaqi Xu, Qiao Huang, et Jing Mao. « Illness perception, risk perception and health promotion self-care behaviors among Chinese patient with type 2 diabetes: A cross-sectional survey ». *Applied Nursing Research* 39 (1 février 2018): 89-96. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.11.010>.
- [57] Feder, Shelli L., Eliza Kiwak, Darcé Costello, Lilian Dindo, Kizzy Hernandez-Bigos, Lauren Vo, Mary Geda, Caroline Blaum, Mary E. Tinetti, et Aanand D. Naik. « Perspectives of Patients in Identifying Their Values-Based Health Priorities ». *Journal of the American Geriatrics Society* 67, n° 7 (juillet 2019): 1379-85. <https://doi.org/10.1111/jgs.15850>.
- [58] Kuipers, Sanne Jannick, Jane Murray Cramm, et Anna Petra Nieboer. « The Importance of Patient-Centered Care and Co-Creation of Care for Satisfaction with Care and Physical and Social Well-Being of Patients with Multi-Morbidity in the Primary Care Setting ». *BMC Health Services Research* 19, n° 1 (8 janvier 2019): 13. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3818-y>.
- [59] Mold, James. « Goal-Directed Health Care: Redefining Health and Health Care in the Era of Value-Based Care ». *Cureus* 9, n° 2 (s. d.): e1043. <https://doi.org/10.7759/cureus.1043>.

- [60] Salter, Charlotte, Alice Shiner, Elizabeth Lenaghan, Jamie Murdoch, John A Ford, Sandra Winterburn, et Nick Steel. « Setting goals with patients living with multimorbidity: qualitative analysis of general practice consultations ». *The British Journal of General Practice* 69, n° 684 (juillet 2019): e479-88. <https://doi.org/10.3399/bjgp19X704129>.
- [61] Reuben, David B., et Lee A. Jennings. « Putting Goal-Oriented Patient Care Into Practice ». *Journal of the American Geriatrics Society* 67, n° 7 (2019): 1342-44. <https://doi.org/10.1111/jgs.15885>.
- [62] Schellinger, Sandra Ellen, Eric Worden Anderson, Monica Schmitz Frazer, et Cindy Lynn Cain. « Patient Self-Defined Goals: Essentials of Person-Centered Care for Serious Illness ». *The American Journal of Hospice & Palliative Care* 35, n° 1 (janvier 2018): 159-65. <https://doi.org/10.1177/1049909117699600>.
- [63] Vermunt, Neeltje P. C. A., Mirjam Harmsen, Gert P. Westert, Marcel G. M. Olde Rikkert, et Marjan J. Faber. « Collaborative goal setting with elderly patients with chronic disease or multimorbidity: a systematic review ». *BMC Geriatrics* 17 (31 juillet 2017): 167. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0534-0>.
- [64] Pascal, Coline. « Indicateurs PROMS : les impacts du diabète sur la qualité de vie ». *Diabète LAB (blog)*, 20 avril 2022. <https://diabetelab.federationdesdiabetiques.org/indicateurs-proms-impacts-diabete/>.
- [65] Cooper, Helen, Katie Booth, Simon Fear, et Geoff Gill. « Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses ». *Patient Education and Counseling* 44, n° 2 (1 août 2001): 107-17. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00182-8](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00182-8).
- [66] Warsi, Asra, Philip S. Wang, Michael P. LaValley, Jerry Avorn, et Daniel H. Solomon. « Self-management Education Programs in Chronic Disease: A Systematic Review and Methodological Critique of the Literature ». *Archives of Internal Medicine* 164, n° 15 (9 août 2004): 1641-49. <https://doi.org/10.1001/archinte.164.15.1641>.
- [67] Santiprabhob, Jeerunda, Supawadee Likitmaskul, Pornpimol Kiattisakthavee, Praewvarin Weerakulwattana, Katharee Chaichanwattanakul, Pairunyar Nakavachara, Thavatchai Peerapatdit, et Wannee Nitiyanant. « Glycemic control and the psychosocial benefits gained by patients with type 1 diabetes mellitus attending the diabetes camp ». *Patient Education and Counseling* 73, n° 1 (1 octobre 2008): 60-66. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.05.023>.
- [68] Smith, Brian K., Jeana Frost, Meltem Albayrak, et Rajneesh Sudhakar. « Facilitating narrative medical discussions of type 1 diabetes with computer visualizations and photography ». *Patient Education and Counseling* 64, n° 1 (1 décembre 2006): 313-21. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.03.011>.
- [69] Koleck, M., I. Raymond, M. -P. Martin-Lasserre, et S. Faury. « Travailler l'acceptation de la maladie en éducation thérapeutique : exemple d'une intervention "ateliers théâtre" pour des personnes porteuses d'un lupus ». *Pratiques Psychologiques, Psychologie de la santé et*

éducation thérapeutique, 26, n° 2 (1 juin 2020): 107-22.
<https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.10.002>.

[70] Bissler, Ludivine. « 19. Impact de l'annonce, modalités réactionnelles et adaptatives à la maladie ». In *L'Aide-mémoire de psychologie médicale et de psychologie du soin*, 117-21. Aide-Mémoire. Paris: Dunod, 2012.

<https://doi.org/10.3917/dunod.bioy.2012.01.0117>.

[71] Gedda, Michel. « Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative ». *Kinésithérapie, la Revue* 15, n° 157 (janvier 2015): 50-54. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.005>.

8. Annexes

8.1. Annexe 1 : E-questionnaire DREMS

E-questionnaire DREMS

Le e-questionnaire DREMS est un e-questionnaire dont l'objectif est d'évaluer les expériences et la satisfaction associée à la prise en charge de votre diabète par le médecin le plus impliqué dans le suivi du diabète.

La question de satisfaction n'est pas à prendre en considération, elle est là pour répondre aux attentes des répondants. Pour scorer le questionnaire, il suffit de faire la moyenne des items de chaque dimension, ainsi que la moyenne totale du questionnaire pour avoir le score global.

Quel est le médecin le plus impliqué dans la prise en charge de votre diabète ?

- Médecin généraliste
- Diabétologue libéral
- Diabétologue hospitalier
- Cardiologue
- Médecin spécialiste en médecine interne
- Néphrologue

Pour la suite du questionnaire, nous vous demandons de répondre **en pensant au médecin que vous avez sélectionné**.

Je suis satisfait(e) de ma prise en charge et du suivi général :

Likert-10 : 1 (pas du tout satisfait) à 10 (très satisfait)

Dimension A1 : relation avec le médecin

En vous référant à la consultation avec le médecin le plus impliqué dans la prise en charge de votre diabète

:

Q1. Je me sens écouté(e)

Likert-10 : 1 (pas du tout) à 10 (tout à fait)

Q2. Mes choix (traitements, mode de vie, etc.) sont respectés

- Likert-10 : 1 (pas du tout) à 10 (tout à fait)
-

Q3. Je suis traité(e) avec respect et dignité

- Likert-10 : 1 (pas du tout) à 10 (tout à fait)

Q4. Mon médecin fait attention à ce que je comprenne clairement les informations médicales qu'il m'apporte lors de la consultation (définitions de la maladie et de ses complications, mode d'action des traitements, posologie, etc.)

- Likert-10 : 1 (jamais) à 10 (à chaque consultation)

Dimension A2 : expérience et satisfaction de la prise en charge médicale

Cette dimension s'intéresse à l'expérience, c'est-à-dire au déroulement objectif de vos consultations. En vous référant aux consultations avec le médecin le plus impliqué dans la prise en charge de votre diabète :

Q5. Entre deux consultations, mon médecin s'assure que je comprenne bien ce que je dois faire pour gérer mon diabète (consultation avec d'autres spécialistes, examens de contrôle, prise des traitements, surveillance, etc.)

- Likert-10 : 1 (jamais) à 10 (à chaque consultation)

Q6. Mon médecin évoque le sujet de l'alimentation dans la prise en charge de mon diabète

- Likert-10 : 1 (jamais) à 10 (à chaque consultation)

Q7. Mon médecin évoque le sujet de l'activité physique dans la prise en charge de mon diabète

- Likert-10 : 1 (jamais) à 10 (à chaque consultation)

Q8. Mon médecin évoque l'impact psychologique du diabète dans mon quotidien (charge mentale, anxiété, etc.)

- Likert-10 : 1 (jamais) à 10 (à chaque consultation)

Dimension A3 : prendre en charge ma maladie

En vous référant uniquement à la prise en charge de votre diabète, que pensez-vous des affirmations suivantes :

Q9. Je connais tous mes traitements et la raison de leur prescription

- Likert-10 : 1 (Pas du tout) à 10 (tout à fait)

Q10. Je connais les potentiels effets indésirables de mes traitements

- Likert-10 : 0 (pas du tout) à 10 (tout à fait)

Q11. Je connais les complications possibles du diabète

- Likert-10 : 1 (Pas du tout) à 10 (tout à fait)

Aspects organisationnels

Dimension B1 : la consultation

En vous référant aux consultations avec le médecin le plus impliqué dans la prise en charge de votre diabète :

Q12. Il m'est facile de prendre un rendez-vous (joindre le médecin, convocation inadéquate, délai d'attente, etc.)

- Likert-10 : 1 (pas du tout) à (10 tout à fait)

Q13. L'horaire de la consultation est respecté

- Likert-10 : 1 (pas du tout) à (10 tout à fait)

Q14. Nous ne sommes pas interrompus lors de la consultation (téléphone, sollicitations externes, etc.)

- Likert-10 : 1 (pas du tout) à 10 (tout à fait)

Dimension B2 : structure de prise en charge

En vous référant à la structure (cabinet, hôpital, clinique) dans laquelle vous vous rendez pour consulter le médecin le plus impliqué dans la prise en charge de votre diabète :

Q15. Lors de votre arrivée dans la structure, votre accueil est :

- Likert-10 : 1 (pas du tout satisfaisant) à 10 (très satisfaisant)

Q16. L'équipe médicale est :

- Likert-10 : 1 (pas du tout satisfaisantes) à 10 (très satisfaisantes)

Q17. L'accessibilité de la structure (transport, parking, normes personnes à mobilité réduite) est :

- Likert-10 : 1 (pas du tout satisfaisantes) à 10 (très satisfaisantes)

Q18. Je recommanderais la structure à une autre personne ayant un diabète similaire au mien :

- Likert-10 : 1 (pas du tout) à 10 (tout à fait)

8.2. Annexe 2 : Guide d'entretien

Présentation de la recherche

L'objectif de cet entretien est de connaître le vécu de votre expérience du programme d'éducation thérapeutique structuré que vous avez suivi pour votre diabète. Les témoignages dans le cadre de cette étude nous permettront de comprendre ce que vous avez apprécié ou ce qui pourrait être amélioré.

Confidentialité et utilisation des données

Nous tenons à vous informer que cette recherche est soumise au règlement général de la protection des données. Les données utilisées ne permettront pas de vous identifier et elles seront détruites à la fin de la recherche. Nous devons cependant obtenir votre consentement par écrit (formulaire de consentement) pour votre participation à cette recherche.

Organisation de l'entretien

Durant cet entretien, je vais vous poser une série de questions. Sachez qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, le but de cette étude n'est pas de juger vos réponses mais bien d'avoir votre ressenti qu'il soit positif ou négatif. Cela signifie aussi que vous pouvez vous exprimer librement et n'hésitez pas à m'interrompre si vous ne comprenez pas le sens de mes questions. Avez-vous des questions avant de commencer ?

Collecte des données

Socio-démographiques

➤ **Quel est votre âge ?**

..... ans

➤ **Quel est votre genre ?**

- Masculin
- Féminin
- Ne souhaite pas répondre
- Autre :

➤ **Quelle est votre composition de ménage ?**

- Isolé(e)
- Avec un partenaire
- Avec un parent (mère ou père)

- Avec un enfant
- Autre :

Socio-économiques

➤ **Quel est votre niveau d'étude le plus élevé ?**

- Primaire
- Secondaire inférieur
- Secondaire supérieur
- Enseignement supérieur non-universitaire
- Enseignement supérieur universitaire
- Doctorat
- Autre :

➤ **Quel est votre statut professionnel ?**

- Actif
- Pensionné€
- Invalide
- Profession :
- Autre :

Médicales (rempli par le médecin généraliste responsable de l'unité)

Pouvez-vous me dire la raison de votre hospitalisation ?

- Accident vasculaire cérébral
- Prothèse partielle ou totale de genoux
- Prothèse partielle ou totale de hanche
- Amputation d'un membre inférieur ou supérieur
- Sclérose en plaques
- Maladie de Parkinson
- Autre

Pour quelle catégorie de diabète êtes- vous traité ?

- Type 1
- Type 2

Présentez-vous une ou des complications liées au diabète ?

- Oui
- Non

Si oui, pouvez-vous préciser laquelle ou lesquelles ?

Question d'ouverture

Pouvez-vous me raconter votre expérience liée aux séances éducatives que vous avez reçues ?

Etude des paramètres

Dimensions	Paramètres
Les objectifs d'apprentissage	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pouvez-vous me décrire les objectifs d'apprentissage que vous vouliez aborder lors des séances éducatives ? ➤ Pouvez-vous me décrire votre impression si l'infirmière en éducation a tenu compte de vos attentes à ce que vous souhaitiez. ➤ D'après votre ressenti, en quoi souhaiteriez-vous que votre entourage participe ou pas aux séances ? ➤ Pensez-vous que vos proches seraient intéressés ou pas de participer aux séances ? Pouvez-vous développer votre point de vue ?
La relation avec l'infirmière en éducation du patient diabétique lors des séances éducatives.	<p>En se référant aux séances lors de la prise en charge de votre diabète.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Comment vous vous êtes senti par rapport à la relation avec l'infirmière

	<p>spécialisée en éducation diabétique lors des séances ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>Relance</u> : Pouvez-vous me décrire les éléments pour lesquels vous vous êtes senti écouté(e) ? ▪ <u>Relance</u> : Pouvez-vous me décrire les éléments pour lesquels vous vous êtes senti respecté(e), traité(e) avec dignité ?
<p>L'expérience perçue de la prise en charge par l'infirmière en éducation diabétique</p>	<p>En se référant au déroulement objectif des séances éducatives.</p> <p>➤ Comment percevez-vous votre expérience lors de la prise en charge par l'infirmière en éducation lors des séances ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>Relance</u> : Comment l'infirmière en éducation diabétique a-t-elle abordé l'alimentation ? ▪ <u>Relance</u> : Comment l'infirmière en éducation diabétique a-t-elle abordé l'activité physique ? ▪ <u>Relance</u> : Quels sont les sujets abordés que vous avez trouvé utiles ou inutiles ? ▪ <u>Relance</u> : Comment l'infirmière en éducation diabétique a-t-elle abordé l'impact psychologique (charge mentale, anxiété, angoisse, stress,...) ? ▪ <u>Relance</u> : Qu'avez-vous pensé de l'effet de la prise en charge en éducation sur votre état psychologique ? ▪ <u>Relance</u> : Comment l'infirmière en éducation diabétique a-t-elle fait pour s'assurer de votre bonne compréhension des

	<p>informations qu'elle vous apporte ? (Définitions de la maladie et de ses complications, mode d'action des traitements, posologie, etc.)</p>
<p>La prise en charge de la maladie</p>	<p>En se référant uniquement à votre diabète.</p> <p>➤ Concernant vos connaissances apprises lors des séances, quels sont les éléments qui vous semble nécessaire pour pouvoir gérer votre diabète ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>Relance</u> : Comment les séances éducatives ont-elles amélioré ou pas vos connaissances de vos traitements et la raison de leurs prescriptions ? ▪ <u>Relance</u> : Comment les séances éducatives ont-elles amélioré ou pas vos connaissances des effets secondaires de votre traitement ? ▪ <u>Relance</u> : Comment les séances éducatives ont-elles amélioré ou pas vos connaissances sur les complications du diabète ? ▪ <u>Relance</u> : Avez-vous l'impression

	<p>que les séances éducatives vont avoir un effet sur votre prise en charge du diabète dans votre vie au quotidien ? Pensez-vous changer votre mode de vie ?</p>
<p>L'aspect organisationnel des séances éducatives</p>	<p>➤ Comment avez-vous perçu le déroulement des séances éducatives ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>Relance</u> : Qu'avez-vous pensé de la durée des séances, des outils utilisés ? ▪ <u>Relance</u> : Qu'avez-vous pensé des outils utilisés ? ▪ <u>Relance</u> : Qu'avez-vous pensé que les séances soient individuelles ? ▪ <u>Relance</u> : Qu'avez-vous pensé de la structure du local ? ▪ <u>Relance</u> : Avez-vous perçu des freins au bon déroulement des séances ?
<p>La satisfaction du patient du programme d'éducation thérapeutique structuré</p>	<p>➤ Si vous deviez évaluer le programme thérapeutique que vous avez suivi pour votre diabète, quelle note attribueriez-vous de 1 à 10 ?</p> <p>Likert-10 : 1 (pas du tout) à 10 (très satisfait)</p> <p>➤ En quoi recommanderiez-vous ou pas les ateliers d'éducation à une autre personne diabétique ?</p> <p>➤ Selon vous, quels sont les points positifs ou ce qui pourrait être amélioré par rapport au programme d'éducation thérapeutique structuré que vous avez suivi ?</p>

Question de clôture

Avez-vous autre chose que vous souhaiteriez partager au sujet de cette expérience vécue ?

Remerciements

8.3. Annexe 3 : Détails des séances d'ETP

Séance 1 (30 minutes)
<ul style="list-style-type: none">➤ Anamnèse/ prise de contact.➤ Vécu de la maladie : déni, acceptation, capacité de gestion du traitement et de l'alimentation, habitudes de vie.➤ Evaluation des connaissances théoriques et des compétences d'adaptation en fonction des différentes situations.➤ Identification des objectifs spécifiques du patient (leviers/freins).
Séance 2 (30 minutes)
<p>Stimuler l'adhérence thérapeutique avec les points suivants :</p> <ul style="list-style-type: none">➤ Rappel théorique : utilisation de l'outil « train » qui présente le trajet du glucose dans l'organisme, les différents organes impliqués dans le processus, les symptômes d'hypo/d'hyperglycémie, identification des objectifs glycémiques à atteindre.➤ Mise en évidence de la difficulté pour l'organisme d'assimiler le glucose : résistance à l'insuline ou carence à la production d'insuline.➤ Explications des traitements : la raison de leurs prescriptions, leurs modes d'actions.➤ Enumérer les complications liées au diabète en insistant sur celles que présente le patient : pourquoi ? comment ? <p><u>Activités supplémentaires pour les patients diabétiques avec un traitement par insuline :</u></p> <ul style="list-style-type: none">➤ Utilisation du glucomètre.➤ Importance de compléter et de tenir à jour le carnet d'autosurveillance glycémique.➤ Présentation des différentes catégories d'insuline : mode d'action, technique d'injection à l'aide du stylo de démonstration.

Séance 3 (30 minutes)

- Evaluation des points théoriques abordés aux 2 séances précédentes en se référant au plan d'autonomie.
- Proposition de stratégies d'adaptation sur base des symptômes rencontrés avec des mises en situation que le patient peut rencontrer : contrôle glycémique plus fréquent, gestion de l'alimentation en cas d'hypo/d'hyperglycémie.

Pour les patients avec un traitement par voie injectable :

Adaptation du schéma d'insuline si nécessaire.

Séance 4 (30 minutes et uniquement pour les patients traités par insuline)

Rappel technique d'injection par insuline.

Utilisation du glucomètre et interprétation des valeurs glycémiques.

Favoriser l'autonomie du patient en lui expliquant qu'il va commencer à s'autogérer pour la prise de glycémie et les injections par insuline en collaboration avec l'équipe infirmière et le médecin.

Séance 5 (30 minutes et uniquement pour les patients traités par insuline)

Evaluation à l'aide du plan d'autonomie.

Evaluation de la capacité du patient à gérer le traitement et de l'adapter si besoin.

8.4. Annexe 4 : Lettre d'information et de consentement

Formulaire d'information et de consentement RGPD pour un travail de fin d'étude

Exploration des expériences perçues par les patients lors d'une prise en charge structurée d'éducation diabétique dans le cadre d'un projet pilote en unités de révalidation

Ce formulaire d'information et de consentement RGPD présente une description de l'étude et des traitements de données à caractère personnel qui y sont associés.

Nous vous demandons de lire attentivement ce document. Si vous êtes d'accord de prendre part à cette étude, vous devrez signer ce document. Une copie datée de ce document vous sera remise. Après avoir donné votre consentement à participer, vous resterez libre de vous retirer de cette étude à tout moment, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire.

Si vous avez d'autres questions ou préoccupations concernant le projet ou vos données à caractère personnel, ou si vous souhaitez retirer votre participation, vous êtes libre de contacter le ou les responsables du projet de recherche à tout moment au moyen des coordonnées figurant ci-dessous.

Responsable(s) du projet de recherche

Le promoteur de ce travail de fin d'étude est : **BEAUDART Charlotte (charlotte.beudart@unamur.be)**

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude est : **REGINSTER Bruno (breginster@student.uliege.be)**

Description de l'étude

Cette étude a pour but d'explorer les expériences perçues par les patients lors d'une prise en charge structurée d'éducation diabétique dans le cadre d'un projet pilote au Centre Neurologique de Réadaptation Fonctionnelle. Cette recherche permettra d'avoir une évaluation du programme éducatif que vous avez suivi et d'identifier les leviers et les freins perçus par les participants.

Cette étude sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique 2024.

Protection des données à caractère personnel

Le ou les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel

Qui est le responsable du traitement ?

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

Quelles seront les données collectées ?

Les données récoltées sont : l'âge, le genre, la composition de ménage, le niveau d'étude, le statut professionnel, le motif d'hospitalisation, la pathologie chronique concernée et les complications qui y sont associées.

Les paramètres étudiés dans cette recherche sont : l'expérience perçue du suivi éducatif, la relation entre le patient et l'infirmière spécialisée en éducation, les connaissances pour la prise en charge du diabète, la perception du déroulement des séances éducatives et de la structure lors de la prise en charge, la satisfaction du programme d'éducation thérapeutique structuré.

À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Elles pourraient, éventuellement, aussi servir à la publication de ce travail de fin d'étude ou d'articles issus de cette recherche, à la présentation de conférences ou de cours en lien avec cette recherche, et à la réalisation de toute activité permettant la diffusion des résultats scientifique de cette recherche. Votre anonymat sera garanti dans les résultats et lors de toute activité de diffusion de ceux-ci.

Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 3.

Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude, sous la direction de son promoteur.

Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

Etape 1 : les données seront récoltées lors d'un entretien individuel. Les données de contact et les réponses aux questions seront placées dans deux fichiers distincts. Les réponses seront reliées à l'identité du patient via à un code. L'ensemble des fichiers seront conservés sur un disque dur sécurisé.

Etape 2 : lorsque les réponses auront été traitées, les données de contacts ne sauront plus nécessaires donc le fichier contenant ces données sera supprimé. Par conséquent, les réponses deviendront purement anonymes.

Etape 3 : le mémoire sera désormais réalisé à l'aide de réponses anonymes.

Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

Les données ne sauront plus liées à un prénom et un nom mais à un code donc l'ensemble des données sera traité par pseudonymisation. Seuls l'étudiant et son promoteur auront accès au fichier reliant chaque identité à un code. Ce fichier sera ensuite supprimé lorsque les réponses auront été analysées.

Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

Seuls l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude présenté plus haut, son promoteur et éventuellement les membres du jury de mémoire (pour validation de la démarche scientifique) auront accès à ces données à caractère personnel.

Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel se fondent sur la mission d'intérêt public de l'Université (RGPD, Art. 6.1.e) et, pour les données particulières, sur la nécessité de traiter ces données à des fins de recherche scientifique (RGPD, Art. 9.2.j).

Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination;
- obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;
- s'opposer, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, pour des raisons tenant à sa situation particulière, au traitement des données à caractère personnel la concernant ;
- introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège
M. le Délégué à la protection des données,
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Coûts, rémunération et dédommagements

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

Retrait du consentement à participer à l'étude

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer l'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude et/ou son Promoteur, dont les noms figurent sur la première page de ce document. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

Questions sur le projet de recherche

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus.

Je déclare avoir lu et compris les 60 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Nom et prénom :

Date :

Signature :

Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Nom et prénom du Promoteur : BEAUDART Charlotte

Date :

Signature :



Nom et prénom du Co-Promoteur : KIRKOOVE Delphine

Date :

Signature :



Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude : REGINSTER Bruno

Date :

Signature :

8.5. Annexe 5 : Formulaire de consentement pour l'enregistrement des entretiens

Formulaire de consentement pour l'enregistrement de l'entretien

Je soussigné _____ (Nom et Prénom), né le _____ (date de naissance), autorise Mr REGINSTER Bruno à enregistrer l'entretien dans le cadre de son étude s'intitulant : **Exploration des expériences perçues par les patients lors d'une prise en charge structurée d'éducation diabétique en unités de revalidation**, pour la réalisation de son mémoire de fin d'études de Master en Sciences de la Santé Publique à l'Université de Liège.

Certains extraits du discours sont susceptibles d'être présentés lors de l'analyse des résultats. Ces données seront présentées de façon totalement anonyme et détruites une fois l'étude terminée.

NOM et Prénom

Date

Signature

8.6. Annexe 6 : Formulaire de demande d'avis au collège des Enseignants

Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique

(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be. Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant-e (prénom, nom, adresse courriel) : Bruno REGINSTER,
Bruno.Reginster@student.uliege.be

2. Finalité spécialisée :

Master en Sciences de la Santé publique à finalité gestion des institutions de soins.

3. Année académique : 2023-2024.

4. Titre du mémoire :

Evaluation de l'expérience perçue lors d'une prise en charge structurée d'éducation thérapeutique pour les patients porteurs d'un diabète de type 1 ou de type 2 dans le cadre d'un projet pilote au Centre Neurologique de Réadaptation Fonctionnelle.

5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire :

Département nursing au centre Neurologique de Réadaptation Fonctionnelle du CHU de Liège.

6. Nom du/de la Professeur-e responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la Président-e de Département : GIAGOULTSIS Théodora/JAAJOUAI Nadia.

7. Promoteur·trice·s (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

a. Charlotte BEAUDART

Docteur à ULiège, unité de recherche santé publique, épidémiologie et économie de la santé

Courriel : C.Beudart@uliege.be

b. Doctorante assistante à ULiège, département des sciences de la santé publique, la biostatistique à la promotion de la santé

Courriel : Delphine.Kirkove@uliege.be

8. Résumé de l'étude

a. Objectifs

Evaluer l'expérience perçue lors d'une prise en charge structurée d'éducation thérapeutique pour les patients porteurs d'un diabète de type 1 ou de type 2 dans le cadre d'un projet pilote au Centre Neurologique de Réadaptation Fonctionnelle.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments, etc.) **(+/- 500 mots)**

La majorité des interventions éducatives à l'autogestion (ETP) est principalement hospitalo-centrée. Les preuves existantes établissent un lien entre l'éducation au diabète et l'amélioration des connaissances, de l'observance thérapeutique, du contrôle glycémique des patients hospitalisés et une réadmission moins fréquente à l'hôpital chez les patients ayant un mauvais contrôle glycémique. Malgré les effets positifs démontrés des programmes éducatifs, l'éducation thérapeutique reste un enjeu d'accessibilité.

Aux Etats-Unis, l'American Diabetes Association (ADA) recommande que les compétences d'autogestion du diabète et le besoin de soutien soient évaluées pour tous les patients diabétiques admis à l'hôpital.

En France, la Fédération Française des Diabétiques indique que l'expérience et la satisfaction de la prise en charge des personnes atteintes de diabète sont peu, voire pas, prises en compte. Pour une meilleure intervention sur les processus de santé, le patient atteint d'une maladie chronique doit être un protagoniste actif. Dès lors, il est essentiel d'intégrer le point de vue du patient dans l'organisation des soins. Il a été vérifié que le patient qui perçoit que son point de vue, son expérience et ses décisions concernant la maladie sont pris en compte, il participe et coopère plus activement et plus efficacement au plan de traitement.

La Haute Autorité de Santé souligne l'importance d'avoir un retour de l'expérience vécue des interventions éducatives par les patients au niveau du contenu, des ressources utilisées et du déroulement du programme.

Cette recherche veut répondre à la question : Comment les patients porteurs d'un diabète de type 1 ou de type 2 perçoivent la prise en charge d'un programme structurée d'éducation thérapeutique au Centre Neurologique de Réadaptation Fonctionnelle. Cette étude sera menée durant l'année académique 2023-2024.

Une étude qualitative sera réalisée avec une approche de design phénoménologique et un raisonnement inductif. L'échantillon sera composé de 10 à 15 participants selon le critère par choix raisonné.

Les données seront collectées via des entretiens semi-dirigés. D'un point de vue éthique, les participants seront informés du but de la recherche et devront signer un formulaire de consentement. Les données collectées seront conservées par pseudonymisation du début de la recherche jusqu'à la fin de l'année académique 2024 puis seront détruites.

9. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? NON
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? NON
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? OUI
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? NON
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? OUI
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? NON
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? NON
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks,

gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? NON

9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? NON

10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? NON

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Éthique, soit le Comité d'Éthique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Éthique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur·trice sollicite l'avis du Comité d'Éthique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication
- Cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine et ne prévoit pas de faire l'objet d'une publication

Date : 17/07/2023

Nom et signature du promoteur :



8.7. Annexe 7 : Réponse du Comité d'éthique



ethique@chuliege.be

À : MSSP

Cc : Reginster Bruno



Lun 21/08/2023 14:20

Bonjour,

Vu le caractère intrusif des questions posées aux patients, le Comité d'Éthique considère que cette étude entre dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004.

Veillez vous rendre sur le site du Comité d'Éthique, vous y trouverez un formulaire de « demande d'avis » dans lequel sera mentionné les documents à joindre à votre demande. (consentement : interventionnel non médicamenteux).

Bien à vous,

Alice ZANZEN

Secrétariat Administratif

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

Route 562, Porte 166

Avenue de l'Hôpital, 1

4000 Liège

Tel: +32 4 323 21 58

ethique@chuliege.be

...

8.8. Annexe 8 : Nouvelle demande d'avis au collège des Enseignants

Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique

(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be. Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant-e (prénom, nom, adresse courriel) : Bruno REGINSTER,
Bruno.Reginster@student.uliege.be

2. Finalité spécialisée :

Master en Sciences de la Santé publique à finalité gestion des institutions de soins.

3. Année académique : 2023-2024.

4. Titre du mémoire :

Exploration des expériences perçues par les patients lors d'une prise en charge structurée d'éducation diabétique dans le cadre d'un projet pilote au Centre Neurologique de Réadaptation Fonctionnelle.

5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire :

Département nursing au centre Neurologique de Réadaptation Fonctionnelle du CHU de Liège.

6. Nom du/de la Professeur-e responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la Président-e de Département : GIAGOULTSIS Théodora/JAAJOUAI Nadia.

7. Promoteur·trice·s (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

a. Charlotte BEAUDART

Docteur à ULiège, unité de recherche santé publique, épidémiologie et économie de la santé

Courriel : C.Beaudart@uliege.be

b. Doctorante assistante à ULiège, département des sciences de la santé publique, la biostatistique à la promotion de la santé

Courriel : Delphine.Kirkove@uliege.be

8. Résumé de l'étude

a. Objectifs

Objectif principal

Explorer les expériences perçues par les patients lors d'une prise en charge structurée d'éducation diabétique dans le cadre d'un projet pilote au Centre Neurologique de Réadaptation Fonctionnelle.

Objectifs secondaires

- Evaluer la satisfaction des patients du programme structuré d'éducation diabétique.
- Identifier les leviers et les freins perçus par les patients du programme structuré d'éducation diabétique.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments, etc.) **(+/- 500 mots)**

La majorité des interventions éducatives à l'autogestion (ETP) est principalement hospitalo-centrée. Les preuves existantes établissent un lien entre l'éducation au diabète et l'amélioration des connaissances, de l'observance thérapeutique, du contrôle glycémique des patients hospitalisés et une réadmission moins fréquente à l'hôpital chez les patients ayant un mauvais contrôle glycémique. Malgré les effets positifs démontrés des programmes éducatifs, l'éducation thérapeutique reste un enjeu d'accessibilité.

Aux Etats-Unis, l'American Diabetes Association (ADA) recommande que les compétences d'autogestion du diabète et le besoin de soutien soient évaluées pour tous les patients diabétiques admis à l'hôpital.

En France, la Fédération Française des Diabétiques indique que l'expérience et la satisfaction de la prise en charge des personnes atteintes de diabète sont peu, voire pas,

prises en compte. Pour une meilleure intervention sur les processus de santé, le patient atteint d'une maladie chronique doit être un protagoniste actif. Dès lors, il est essentiel d'intégrer le point de vue du patient dans l'organisation des soins. Il a été vérifié que le patient qui perçoit que son point de vue, son expérience et ses décisions concernant la maladie sont pris en compte, il participe et coopère plus activement et plus efficacement au plan de traitement.

La Haute Autorité de Santé souligne l'importance d'avoir un retour de l'expérience vécue des interventions éducatives par les patients au niveau du contenu, des ressources utilisées et du déroulement du programme.

Cette recherche veut répondre à la question : Comment les patients porteurs d'un diabète de type 1 ou de type 2 perçoivent la prise en charge d'un programme structurée d'éducation thérapeutique au Centre Neurologique de Réadaptation Fonctionnelle. Cette étude sera menée durant l'année académique 2023-2024.

Une étude qualitative sera réalisée avec une approche de design phénoménologique et un raisonnement inductif. L'échantillon sera composé de 10 à 15 participants selon le critère par choix raisonné.

Les données seront collectées via des entretiens semi-dirigés. D'un point de vue éthique, les participants seront informés du but de la recherche et devront signer un formulaire de consentement. Les données collectées seront conservées par pseudonymisation du début de la recherche jusqu'à la fin de l'année académique 2024 puis seront détruites.

9. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Éthique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

11. L'étude est-elle destinée à être publiée ? NON
12. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? NON
13. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? NON
14. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? NON
15. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? NON

16. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? NON
17. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? NON
18. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? NON
19. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? NON
20. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? NON

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Éthique, soit le Comité d'Éthique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Éthique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur·trice sollicite l'avis du Comité d'Éthique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.

- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication
- Cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine et ne prévoit pas de faire l'objet d'une publication

Date : 29/08/2023

Nom et signature du promoteur :



8.9. Annexe 9 : Nouvelle réponse du Comité d’Ethique



ethique@chuliege.be
À : MSSP



Mer 30/08/2023 18:06

Bonjour,

Après analyse du guide d’entretien, le Comité d’Ethique estime que les questions ne sont pas intrusives. Dès lors, l’étude n’entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 et il n’y a pas d’autres démarches à faire puisqu’il ne souhaite pas publier.

Bien à vous,

Alice

