IUMSP - Institut universitaire de médecine sociale et préventive
Rue du Bugnon 17
CH-1005 Lausanne

Département universitaire de médecine
et de santé communautaires

Institut universitaire de médecine
sociale et préventive
Lausanne, CHUV et Université de Lausanne

EXPLORATION DES EXPÉRIENCES ET DES BESOINS DES PATIENTS DIABÉTIQUES ET DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ DU CANTON DE VAUD

Programme cantonal Diabète Vaud

Stéphanie Lauvergeon, responsable de recherche, candidate PhD
Désirée Mettler, collaboratrice scientifique, MSc
PD Isabelle Peytremann-Bridevaux, cheffe-de-clinique, MPH, DSc

canton de vaud

Lausanne, novembre 2010

Etude financée par :

Le Service de la Santé Publique du canton de Vaud.

Dr. I. Peytremann-Bridevaux est au bénéfice d'un subside PROSPER du Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique (N° 32333B 123817/1)

Citation suggérée :

Lauvergeon S, Mettler D, Peytremann-Bridevaux I. Exploration des expériences et des besoins des patients diabétiques et des professionnels de la santé dans le canton de Vaud. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2010.

Remerciements :

Nous remercions toutes les institutions, les professionnels et les patients des quatre régions sanitaires du canton de Vaud qui ont participé à l'évaluation. Nous remercions également l'Association Vaudoise du Diabète, les directeurs des réseaux de soins et les groupes de travail du Programme cantonal Diabète pour leur collaboration.

TABLE DES MATIERES

Table des illustrations ii

Résumé iii

1 Introduction 1

1.1 Contexte 1

1.2 Objectifs 1

2 Méthodes 2

2.1 Design et population 2

2.2 Recueil des données 2

2.2.1 Recrutement des participants 2

2.2.2 Conduite des focus-groupes 3

2.3 Méthode d'analyses 4

2.3.1 Découpage en séquences thématiques 4

2.3.2 Catégorisation des séquences thématiques 5

2.3.3 Analyse des données 8

2.4 Comite d'éthique 9

3 Résultats 10

3.1 Caractéristiques des participants 10

3.2 Point de vue des patients 11

3.2.1 Résultats globaux 11

3.2.2 Variations interrégionales 20

3.2.3 Interprétation des résultats 23

3.3 Point de vue des professionnels de la santé 24

3.3.1 Résultats globaux 24

3.3.2 Variations interrégionales 32

3.3.3 Interprétation des résultats 36

3.4 Convergences/divergences entre patients et professionnels 38

4 Discussion et conclusions 40

5 Recommandations 43

6 Bibliographie 44

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableaux :

Tableau 1: Nombre de participants, dates et lieux des focus-groupes de patients diabétiques 3

Tableau 2: Nombre de participants, dates et lieux des focus-groupes de professionnels 3

Tableau 3: Thèmes du guide d'entretien 4

Tableau 4: Liste des supra-catégories, catégories et sous-catégories thématiques 7

Tableau 5: Caractéristiques des patients diabétiques recrutés 10

Tableau 6: Caractéristiques des professionnels recrutés 11

Tableau 7: Résultats globaux pour les patients : points principaux, par mode d'expression 19

Tableau 8 : Résultats globaux pour les professionnels : points principaux, par mode d'expression 31

Graphiques :

Graphique 1: Répartition des six supra-catégories thématiques des focus-groupes patients 12

Graphique 2: Répartition des supra-catégories thématiques par région (focus-groupes patients) 20

Graphique 3: Répartition des six supra-catégories thématiques des focus-groupes professionnels 25

Graphique 4: Répartition des supra-catégories thématiques par région (focus-groupes professionnels) 32

RESUME

Dans le cadre de l'élaboration du Programme cantonal Diabète du canton de Vaud, nous avons mis en place une étude qualitative visant à connaître l'opinion des divers acteurs du système de santé du canton, sur la prise en charge actuelle du diabète et le développement du Programme cantonal Diabète.

Nous avons recruté des patients diabétiques et des professionnels de la santé dans le but d'organiser huit focus-groupes (entretiens de groupe) : un focus-groupe de patients diabétiques et un focus-groupe de professionnels de la santé, dans chacune des quatre régions sanitaires du canton de Vaud. Ces groupes ont été conduits à l'aide d'un guide d'entretien semi-directif. Les données ont été enregistrées puis retranscrites mot-à-mot, et une analyse de contenu de type thématique a ensuite été réalisée.

Durant la phase d'analyse, nous avons recensé les différents thèmes traités pendant les discussions. Ces thèmes ont ensuite été catégorisés sur plusieurs niveaux. Nous avons ainsi obtenu une vision globale de l'ensemble des données, à travers la création de six grandes catégories : la prise en charge, l'information, les activités spécifiques des patients, les activités spécifiques des professionnels, les finances et le Programme cantonal Diabète. Ces catégories, bien qu'identiques entre les groupes, ont été traitées de façon différente par les patients et les professionnels et plusieurs sont constituées de thèmes spontanément initiés par les participants.

Les résultats montrent une variabilité dans la perception de la qualité de la prise en charge, un manque d'informations, un manque de collaboration entre professionnels, des difficultés d'auto-prise en charge des patients et une série de problèmes liés à des aspects financiers. Des propositions telles que la création d'un centre de prise en charge, le renforcement des structures existantes, l'intensification des cours d'éducation thérapeutique, et l'augmentation des campagnes d'information et de prévention, sont avancées par les participants. Les patients souhaiteraient un suivi plus régulier et global prenant en compte l'aspect psycho-social. Les professionnels suggèrent eux, d'améliorer la communication et la collaboration entre les prestataires de soins et d'accentuer le travail en réseau par la mise à disposition de moyens (notamment financiers). Le Programme cantonal Diabète est perçu favorablement par les participants et est principalement conçu comme une possibilité d'améliorer et de renforcer les structures et les moyens existants.

Les résultats obtenus nous permettent de suggérer quelques recommandations pour le développement d'un Programme cantonal Diabète. Celui-ci devrait, si possible :

- être facilement accessible, à proximité des personnes et adapté aux spécificités régionales,
- renforcer les structures et les réseaux de soins existants,
- être adapté aux besoins individuels des patients diabétiques et des professionnels de la santé,
- impliquer une prise en charge globale et un suivi régulier,
- fournir plus d'informations sur la maladie, les structures et les autres professionnels existants,
- créer des outils de communication favorisant la collaboration entre les professionnels,
- ne pas alourdir les charges administratives et ne pas exiger un investissement trop important en temps, pour motiver les professionnels à y participer,
- trouver des solutions financières permettant aux professionnels de facturer toutes leurs prestations, et aux patients d'être remboursés,
- laisser le libre choix de la participation (aux patients et aux professionnels).

Les méthodes employées pour recueillir et analyser nos données nous ont ainsi permis d'atteindre les objectifs de la recherche en identifiant, de manière détaillée, les expériences et les besoins de patients diabétiques et de divers professionnels de la santé les prenant en charge.

1 INTRODUCTION

1.1 CONTEXTE

Sous la décision politique du conseiller d'état de la santé Monsieur Pierre-Yves Maillard (Département de la santé et de l'action sociale, DSAS), le Service de la santé publique (SSP) du canton Vaud a décidé de développer, durant la législature 2008-2012, un programme cantonal de lutte contre le diabète et ses conséquences, intitulé « Programme cantonal Diabète ».

Ce programme souhaite, à long terme, limiter l'impact du diabète sur la population vaudoise, d'une part en limitant la progression de la prévalence du diabète, et d'autre part, en diminuant l'apparition des complications grâce à une prise en charge interdisciplinaire et globale, basée sur les preuves (1).

1.2 OBJECTIFS

Pour envisager le développement et l'implémentation d'un tel programme, il est indispensable d'examiner les opinions des différents acteurs du système de santé, des patients et des professionnels de la santé, en particulier. L'étude qualitative, présentée ici, propose d'explorer, dans les quatre régions sanitaires du canton Vaud :

- les expériences et la qualité perçue des prises en charge du diabète,
- les moyens envisagés pouvant améliorer et développer les prises en charge dans le futur,
- les opinions quant au développement d'un Programme cantonal Diabète, son acceptabilité et sa faisabilité,
- les éléments qui devraient faire partie d'un tel programme et les moyens envisagés pour le développer,
- les incitatifs pouvant motiver les patients, ainsi que les professionnels, à participer à un tel programme.

2 METHODES

2.1 DESIGN ET POPULATION

Afin d'explorer les opinions de différents acteurs du système de santé, la présente étude s'appuie sur des méthodes qualitatives, plus particulièrement le dispositif du focus-groupe (entretien de groupe). Le choix de cette méthode repose sur plusieurs raisons. Nous souhaitions, d'une part, obtenir des opinions exprimées de manière libre et spontanée, comportant également un certain degré de détails, afin d'en appréhender pleinement le contenu. Le choix d'une méthode qualitative avait donc tout son intérêt ici car elle nous a permis de rester plus souples, plus adaptables et plus ouverts au discours des participants (2). D'autre part, nous trouvions intéressant d'avoir accès à des opinions mises en discussion et débattues, possibilités que nous offrait justement la situation d'interaction créée par les focus-groupes. Nous reprenons ainsi Markova (3) dans l'idée que les focus-groupes sont « comme des communications socialement situées » où les participants co-construisent leurs opinions, négocient des significations et en créent de nouvelles.

Dans la pratique, les participants (idéalement entre 6 et 12) sont questionnés sur leurs opinions par un animateur, qui intervient peu et uniquement pour orienter la discussion.

Nous avons ainsi organisé un focus-groupe de patients diabétiques et un focus-groupe de professionnels de la santé par région sanitaire (total de 8 focus-groupes):

1. Quatre focus-groupes avec des personnes diabétiques de type I et II, résidentes dans le canton de Vaud.
2. Quatre focus-groupes regroupant des professionnels de la santé pratiquant dans le canton de Vaud (médecins de premier recours, médecins spécialistes en endocrinologie-diabétologie, infirmiers/ères spécialisé(e)s en diabétologie, responsables de CMS, podologues, diététiciens/nes, pharmaciens/nes).

2.2 RECUEIL DES DONNEES

2.2.1 Recrutement des participants

Nous avons d'abord recruté les patients en publiant une annonce dans des journaux « tout-ménage » gratuits locaux (Le Régional, Lausanne Cité, Le Nord Vaudois et La Côte) et dans le journal 24heures, afin de recruter des personnes « tout-venants » dans les quatre régions sanitaires du Canton de Vaud. Le nombre de personnes recrutées par ce biais n'étant pas suffisant, nous avons ensuite contacté l'Association Vaudoise du Diabète (AVD), qui a envoyé un courrier à tous ses membres.

Ainsi, 94 personnes diabétiques (45 personnes de la région Centre, 12 personnes de la région Est, 12 personnes de la région Ouest et 23 personnes de la région Nord), se sont annoncées pour participer à un focus-groupe ; 21 d'entre-elles ont été recrutées par les journaux, dont 14 non-membres de l'AVD. Nous avons proposé des dates en fonction des disponibilités communiquées par les patients, et les dates regroupant le plus de participants ont été retenues pour le déroulement des entretiens de groupe. Lorsque les dates retenues réunissaient un trop grand nombre de participants, nous avons sélectionné les personnes en fonction de caractéristiques déterminées à priori comme étant importantes à considérer. Nous avons d'abord privilégié le recrutement de personnes qui n'étaient pas membres de l'AVD.

Ensuite, nous avons examiné le lieu de résidence (rural versus urbain), l'âge (< 65 ans versus ≥ 65 ans), et le genre (masculin versus féminin) des participants, puis le type de diabète (I versus II) si cela s'avérait nécessaire. Ceci nous a permis de constituer des groupes hétérogènes, c'est-à-dire regroupant des participants présentant des caractéristiques différentes. L'hétérogénéité peut en effet être privilégiée dans la constitution des focus-groupes pour avoir des groupes dynamiques, avec des participants de caractéristiques très différentes favorisant la confrontation d'opinions. Le Tableau 1 décrit le nombre de patients diabétiques par région sanitaire, ainsi que les dates et lieux fixés pour les focus-groupes.

Tableau 1: Nombre de participants, dates et lieux des focus-groupes de patients diabétiques

	REGION			
	Centre	**Est**	**Nord**	**Ouest**
Membres AVD	10	8	8	6
Non-membres AVD	2	1	1	3
Total	**12**	**9**	**9**	**9**
Lieu des focus-groupes	Lausanne	Vevey	Chamblon	Morges
Date des focus-groupes	28.04.2010	03.05.2010	18.05.2010	25.05.2010

Pour la constitution des groupes de professionnels, nous avons fait appel aux réseaux de soins de chaque région sanitaire du Canton de Vaud, à quelques contacts personnels et à des professionnels membres des groupes de travail, qui ont proposé des listes de professionnels susceptibles d'être intéressés par la prise en charge du diabète. Nous avons également demandé la collaboration de professionnels membres des groupes de travail du Programme cantonal Diabète, ainsi que de quelques associations de professionnels.

Cent trente-quatre professionnels de la santé ont été contactés par courrier et par téléphone. Soixante-neuf participants potentiels ont répondu positivement. Nous avons proposé des dates en fonction des disponibilités communiquées par les professionnels, et les dates regroupant le plus de participants ont été retenues pour le déroulement des entretiens de groupe. Lorsque le nombre d'inscrits aux focus-groupes était trop élevé, nous avons alors varié le lieu de pratique des professionnels ainsi que leur nombre d'années d'expérience. Le Tableau 2 décrit le nombre de professionnels de la santé par région sanitaire, ainsi que les dates et les lieux fixés pour les focus-groupes.

Tableau 2: Nombre de participants, dates et lieux des focus-groupes de professionnels

	REGION			
	Centre	**Est**	**Nord**	**Ouest**
Total	**8**	**10**	**9**	**7**
Lieu des focus-groupes	Lausanne	Vevey	Chamblon	Morges
Date des focus-groupes	10.06.2010	16.06.2010	09.06.2010	26.05.2010

2.2.2 Conduite des focus-groupes

Les focus-groupes se sont déroulés dans les régions sanitaires concernées, afin de permettre aux participants de rejoindre les lieux de rencontre de manière plus aisée. Grâce à la collaboration des réseaux de soins, il a été possible de réserver des salles aux dates fixées, dans chaque région sanitaire.

Pour conduire les focus-groupes de manière systématique, un guide d'entretien a été développé à partir des thèmes que nous avons décidés d'explorer. Il variait quelque peu entre les patients et les professionnels mais abordait sensiblement les mêmes thèmes (Tableau 3).

Les focus-groupes ont été animés par une seule et même personne[1] (SL). Une autre personne (DM) a pris note des tours de parole des participants, afin de faciliter la retranscription des entretiens. Au début de chaque focus-groupe, l'animatrice a précisé le contexte de ce travail, les conditions de l'entretien, ainsi que la garantie de la confidentialité et de l'anonymat des données recueillies. L'importance de la confidentialité posée à l'intérieur du focus-groupe lui-même a aussi été soulignée. A la fin de chaque focus-groupe ou durant celui-ci selon l'horaire, nous avons offert aux participants une collation en guise de remerciement pour leur participation et leur disponibilité.

Tableau 3: Thèmes du guide d'entretien

Expérience et qualité perçue de la prise en charge actuelle du diabète dans le Canton de Vaud.
Variations régionales réelles / perçues dans la prise en charge du diabète.
Moyens envisagés pour améliorer la qualité de la prise en charge du diabète dans le Canton de Vaud.
Besoins ressentis dans la prise en charge du diabète
Eléments fondamentaux susceptibles de faire partie du Programme cantonal Diabète.
Moyens envisagés / acceptabilité / faisabilité du Programme cantonal Diabète.
Barrières et facilitateurs à la mise en place d'un Programme cantonal Diabète.
Incitatifs pouvant motiver les professionnels et les patients diabétiques à participer au Programme cantonal Diabète.

2.3 METHODE D'ANALYSES

Chaque focus-groupe a été enregistré en audio puis retranscrit mot-à-mot, suivant des normes précises. Deux personnes (SL et DM) ont effectué le codage des focus-groupes. L'une s'est chargée du codage des quatre focus-groupes effectués avec des professionnels de la santé tandis que l'autre a codé les quatre focus-groupes des patients. Un échange permanent a eu lieu entre ces deux personnes pour définir et réaliser les différentes étapes du codage des données, sous la supervision de la responsable du projet (IPB).

2.3.1 Découpage en séquences thématiques

Cette recherche étant exploratoire, nous devions identifier, dans notre corpus, toutes les expériences et besoins exprimés par les participants aux focus-groupes. Nous avons ainsi adopté une démarche inductive puisque nous n'avions pas de catégories d'analyse préétablies d'une expérience ou d'un besoin en particulier à retrouver dans le corpus.

Dans ce but, nous nous sommes inspirées de l'analyse thématique, méthode utilisée en analyse de contenu, qui permet de fractionner le corpus en plusieurs unités élémentaires ou thèmes susceptibles de se reproduire. L'analyse thématique nous a permis de découvrir les thèmes principaux que les participants aux focus-groupes ont amenés d'une part, et de réduire largement le contenu de nos données tout en en gardant les éléments essentiels d'autre part (4). Tous les thèmes invoqués par les

[1] Un focus-groupe a été co-animé.

participants pour décrire leurs expériences, leurs besoins et les moyens envisagés quant à la prise en charge du diabète ont ainsi été identifiés.

Le thème pouvant être défini comme « le champ autour duquel s'articule un ensemble de répliques ou d'énoncés » (5), ce sont ces ensembles de répliques que nous avons repérés et que nous désignerons sous le terme de *séquence*. Nous avons ainsi divisé chaque focus-groupe en séquences dont nous avons résumé le contenu en quelques mots. L'intitulé de ces séquences est suffisamment détaillé pour comprendre le thème traité, sans dénaturer les propos des locuteurs. Ce procédé nous a permis d'obtenir un découpage de notre corpus en *séquences thématiques*. Les séquences thématiques établies par SL ou DM ont fait l'objet d'une relecture par la seconde (SL ou DM) et par la responsable du projet.

2.3.2 Catégorisation des séquences thématiques

Le choix de l'analyse thématique a rendu possible la catégorisation des différents thèmes explorés par les participants. En effet, les ressemblances de certaines séquences thématiques nous ont permis de définir une série de *catégories thématiques*, parfois divisées en *sous-catégories*, dans lesquelles nous avons classé les séquences. Ces catégories sont identiques à tous les focus-groupes afin de nous donner la possibilité d'effectuer une analyse transversale du corpus et d'identifier des thèmes communs à chaque focus-groupe.

Etant donné que les catégories thématiques présentent des liens entre elles, nous les avons regroupées dans des pôles plus larges nommés *supra-catégories* afin d'avoir une vision globale du corpus. Nous avons ainsi créé et défini six supra-catégories en fonction des ressemblances entre catégories thématiques, décrites ci-dessous et résumées dans le Tableau 4.

a) Prise en charge : cette supra-catégorie inclut toutes les catégories thématiques renvoyant à la prise en charge globale du patient et dépendant de plusieurs acteurs et structures du système de santé (c'est-à-dire non-attribuable à l'activité d'un seul acteur en particulier.) Elle englobe des catégories comme la qualité de la prise en charge, le suivi, ainsi que les structures de prise en charge ou les différences régionales[2]. Nous verrons que la supra-catégorie « prise en charge » occupe le plus d'espace dans les discussions, ce qui n'est guère étonnant puisque c'est sur ce sujet que portait notre première question (Tableau 3).

b) Information : Un focus particulier étant mis sur le thème de l'information, par les participants à nos groupes de discussion, nous avons décidé de créer une supra-catégorie regroupant toutes les catégories thématiques traitant de l'information. Le manque d'information, les lieux où il est possible de trouver de l'information, les outils permettant de s'informer font notamment partie de cette supra-catégorie. Les séquences thématiques traitant de la prévention y sont aussi inclues. Par contre, nous avons décidé d'exclure les séquences thématiques en lien avec la formation des professionnels, dans le but de les intégrer dans la supra-catégorie traitant des activités spécifiques des professionnels. Cette supra-catégorie de l'information faisait l'objet d'une question commune aux participants quant à la possibilité d'un support réunissant les données du patient. Deux autres questions étaient spécifiques au guide d'entretien des focus-groupes patients. La première portait sur la quantité d'information reçue (pensez-vous être suffisamment informé sur le diabète et sa prise en charge ?) la seconde, sur les sources de l'information (comment obtenez-vous ces informations ?) Cependant, la plupart des thèmes regroupés ici ont émergé de manière naturelle dans le discours des patients, c'est-à-dire avant qu'on ne leur pose ces questions. Les professionnels ont, quant à eux, évoqués ces thèmes sans qu'aucune question, hormis celle du support, ne leur soit posée à ce sujet.

[2] Une question du guide d'entretien portait sur l'existence de variations régionales (Pensez-vous que la prise en charge du diabète varie selon les régions du canton de Vaud ?) Les réponses à cette question n'étant pas suffisamment nombreuses pour en faire une supra-catégorie, cet aspect n'a fait l'objet que d'une catégorie thématique classée dans la supra-catégorie « prise en charge ».

c) Activités spécifiques des patients : cette supra-catégorie rassemble les catégories thématiques directement liées au patient telles que son rôle dans la prise en charge, sa motivation ou son utilisation d'outils, comme le carnet de glycémie. Notre guide d'entretien ne comportait pas de questions spécifiques liées aux activités des patients. Une question demandant l'avis sur une participation plus active des patients dans la prise en charge devait être posée uniquement si le rôle du patient n'avait pas été abordé spontanément. Nous verrons que les thèmes constituant cette supra-catégorie ont en fait tous été amenés spontanément par les participants.

d) Activités spécifiques des professionnels : de nombreuses catégories renvoyant directement à l'activité des professionnels dans la prise en charge, nous avons choisi de créer une supra-catégorie dédiée spécifiquement aux professionnels. Cette supra-catégorie inclut des catégories thématiques comme le rôle des professionnels, le travail en réseau ou la communication/collaboration entre professionnels. Afin d'étayer la discussion, notre guide d'entretien contenait des questions sur certains aspects liés aux activités des professionnels tel que le travail en équipe, quand ceux-ci n'étaient pas abordés spontanément.

e) Finances : cette supra-catégorie regroupe toutes les catégories thématiques traitant de l'aspect financier qu'il s'agisse du remboursement par les assurances, des aides financières de l'Etat, des coûts de la santé ou des incitatifs financiers envisageables pour les patients et les professionnels. Cette supra-catégorie n'a fait l'objet d'aucune question dans le guide d'entretien.

f) Programme cantonal Diabète : cette supra-catégorie comprend toutes les séquences thématiques en lien avec les besoins relatifs à la mise en place d'un Programme cantonal Diabète, ainsi que les moyens et les changements envisagés pour son développement. Cette supra-catégorie occupait à elle seule la deuxième partie du guide d'entretien. Il est cependant à noter que nous y avons regroupé uniquement les séquences traitant directement du Programme cantonal Diabète ou à minima de l'idée d'un programme. Toutes les séquences thématiques qui ne contenaient pas le terme « programme », ont été classées dans d'autres supra-catégories. En effet, nous ne pouvions pas déterminer si les participants envisageaient effectivement la possibilité d'un programme ou proposaient simplement des améliorations plus générales sans forcément se référer à un programme.

Nous avons ensuite divisé chaque supra-catégorie en fonction du *mode d'expression* des participants en termes de constats, de besoins ou de solutions. Les catégories thématiques sont uniques à chaque supra-catégorie mais peuvent faire l'objet de reprise par les participants à l'intérieur d'une même supra-catégorie, en fonction de leur mode d'expression. Ainsi, ils peuvent effectuer un constat sur un thème particulier (par exemple, indiquer un manque d'information au grand public) puis reprendre ce thème pour exprimer un besoin (par exemple, montrer la nécessité de mieux informer le grand public) ou proposer une solution (par exemple, en imaginant des campagnes d'information sur le diabète.).

Le Tableau 4 ci-après résume les catégorisations décrites précédemment.

Tableau 4: Liste des supra-catégories, catégories et sous-catégories thématiques

SUPRA CATEGORIES	*Mode d'expression*	Catégories thématiques	Sous-catégories thématiques
PRISE EN CHARGE	*Constats*	**Qualité de prise en charge**	• Aspects positifs • Aspects négatifs • Aspects relatifs • Différences interrégionales
		Dépistage	
		Suivi	• Suivi des pieds • Suivi diététique • Suivi lors d'une hospitalisation et post-hospitalisation • Suivi médicamenteux • Suivi de l'enfant/adolescent
		Centres/structures de prises en charge	
		AVD	• Organisation • Activités de l'AVD
		Connaissance sur la prise en charge	
	Besoins	**Suivi**	• Suivi global • suivi diététique • Suivi lors d'une hospitalisation et post-hospitalisation • Suivi médicamenteux • Suivi psycho-social
		Centres/structures de prises en charge	
	Solutions	**Dépistage**	
		Suivi	• Suivi global • Suivi diététique • Suivi psycho-social
		AVD	
		Centres/structures de prises en charge	
INFORMATION	*Constats*	**Information relative**	
		Prévention	• Prévention primaire • Prévention secondaire
		Manque / Problèmes liés à l'information	
		Source de l'information	
		Outils d'information existants	
		Information en lien à l'activité professionnelle	
	Besoins	**Information au grand public**	
		Prévention	• Prévention primaire • Prévention secondaire
		Source de l'information	
		Outils d'information	
		Information aux patients	
		Information en lien à l'activité professionnelle	
	Solutions	**Prévention**	• Prévention primaire • Prévention secondaire
		Source de l'information	
		Outils d'information	
		Information aux patients	
ACTIVITES SPECIFIQUES DES PATIENTS	*Constats*	**Rôle du patient**	
		Difficultés liées au diabète	
		Utilisation des outils	
		Motivation à l'auto-prise en charge	
	Besoins	**Rôle du patient**	
		Motivation à l'auto-prise en charge	
	Solutions	**Incitatifs**	

ACTIVITES SPECIFIQUES DES PROFESSIONNELS	***Constats***	**Travail en équipe/réseau** **Collaboration / Coordination/ Communication** **Rôle du professionnel** **Formation des professionnels**	
	Besoins	**Travail en équipe / en réseau** **Collaboration / Coordination/ Communication** **Rôle du professionnel** **Formation des professionnels**	
	Solutions	**Travail en équipe / en réseau** **Collaboration / Coordination/ Communication** **Rôle du professionnel** **Formation des professionnels** **Incitatifs**	
FINANCES	***Constats***	**Aides financières** **Remboursement par les assurances** **Coûts de la santé** **Fonctionnement des assurances**	• Aspects négatifs • Aspects positifs • Bandelettes • Traitements • Soins des pieds • Autres soins • Formation des professionnels • Temps passé en réseau/ éducation thérapeutique
	Besoins	**Remboursement par les assurances** **Coûts de la santé** **Fonctionnement des assurances**	• Soins des pieds • Temps passé en réseau/ éducation thérapeutique • Dépistage
	Solutions	**Incitatifs financiers**	• Patients • Professionnels
PROGRAMME CANTONAL DIABETE	***Besoins***		
	Solutions		

2.3.3 Analyse des données

Nous avons indiqué les occurrences des séquences thématiques pour l'ensemble des focus-groupes des professionnels et des patients, ce qui nous a permis d'avoir une idée des catégories thématiques et supra-catégories les plus souvent traitées par les participants, selon les régions sanitaires. Il est à noter que lorsque nous présenterons ces résultats, nous le ferons en suivant l'ordre des fréquences des séquences thématiques dans chaque supra-catégorie. Ainsi, l'ordre dans lequel les supra-catégories seront exposées diffèrera entre les patients et les professionnels, compte tenu du fait qu'ils n'ont pas mis l'accent sur les mêmes problématiques lors des entretiens. De plus, nous ne distinguerons pas les constats, besoins ou solutions par supra-catégorie, mais plutôt par catégorie thématique, afin de faire un lien direct entre le constat énoncé et le besoin ou la solution qui lui correspond.

Les données ont été analysées de manière à faire ressortir des résultats globaux traversant plusieurs focus-groupes. Pour ce faire, nous avons décidé de considérer, pour chaque supra-catégorie, les séquences thématiques citées au moins deux fois et par deux groupes distincts. Ensuite, nous avons cherché à mettre en évidence les différences régionales dans les focus-groupes de patients et professionnels. Nous n'avons toutefois pas analysé les données individuellement par région, mais avons simplement relevé les particularités de chacune. Ces particularités concernent soit une idée déjà relevée dans l'analyse globale mais sur laquelle un groupe insiste plus que les autres, soit une idée originale, présentée par un seul groupe et qui n'a donc pas été identifiée lors de la première analyse puisqu'elle n'a pas fait l'objet de reprises par d'autres groupes.

Enfin, nous avons analysé les divergences et les convergences entre les opinions des patients et celles des professionnels.

2.4 COMITE D'ETHIQUE

La commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain a donné son accord pour l'ensemble de cette étude qualitative (Protocole 160/09). Après la publication de ce rapport pour le Service de la santé publique du canton Vaud, les résultats peuvent faire l'objet de publications scientifiques.

Durant cette étude, nous avons traité l'information et le consentement de la manière suivante :

- Lors du contact initial (par mail ou par téléphone), la responsable de recherche a expliqué le thème général de l'étude, ainsi que son insertion dans le Programme cantonal Diabète. Elle a également indiqué les investigateurs principaux et l'institution (IUMSP) à laquelle ils étaient rattachés. Un consentement oral de principe a été demandé.
- Ce premier contact a été suivi d'un courrier contenant une feuille d'information, ainsi qu'une feuille de consentement que les participants ont signé avant le début de l'entretien.

Les investigateurs de cette étude sont astreints au devoir de confidentialité ; ils ont donc traité les données de manière anonyme. A l'exception de l'utilisation d'extraits de citations, soigneusement anonymisés, les résultats ne sont présentés que sous forme agrégée, et resteront confidentiels

3 RESULTATS

3.1 CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS

Les caractéristiques principales des patients diabétiques ayant participé aux entretiens de groupe sont décrites dans le Tableau 5.

Tableau 5: Caractéristiques des patients diabétiques recrutés

			REGION			
Lieu de résidence	**Age**	**Genre**	**Centre**	**Est**	**Nord**	**Ouest**
RURAL	< 65 ans	Hommes	2	3	2	2
		Femmes	2	3	1	1
	≥ 65 ans	Hommes	1	2	3	1
		Femmes	1	1		
URBAIN	< 65 ans	Hommes	1		1	1
		Femmes	2		1	1
	≥ 65 ans	Hommes	2		1	
		Femmes	1			3
Total (non-membres AVD)			**12** (2/12)	**9** (1/9)	**9** (1/9)	**9** (3/9)

Un tiers (13/39) des participants étaient diabétiques de type 1, et 27/39 étaient sous traitement d'insuline. Le nombre d'années depuis le diagnostic de diabète variait entre 1 et 50[3].

Les caractéristiques principales des professionnels de la santé ayant participé aux entretiens de groupe sont décrites dans le Tableau 6.

[3] Ces chiffres sont donnés à titre indicatif, plusieurs des participants ne savaient pas de quel type de diabète ils étaient atteints ou ne connaissaient pas l'année du diagnostic.

Tableau 6: Caractéristiques des professionnels recrutés

		REGION							
		Centre		Est		Nord		Ouest	
	Années d'expérience	≤15	>15	≤15	>15	≤15	>15	≤15	>15
Profession	**Lieu de pratique**								
Médecins généralistes	Rural		1		1	1	1		
	Urbain			1					1
Médecins spécialistes	Rural				1				1
	Urbain						1		
Infirmiers/res spécialisé(e)s	Rural						1		1
	Urbain	2		1		1			
Responsables CMS	Rural	1		1		1		1	
	Urbain	1			1				
Pharmaciens/nes	Rural	1			2		1		1
	Urbain								
Podologues	Rural				1		1	1	
	Urbain		1						
Diététiciens/nes	Rural	1							
	Urbain			1			1		1
Total par région		**8**		**10**		**9**		**7**	

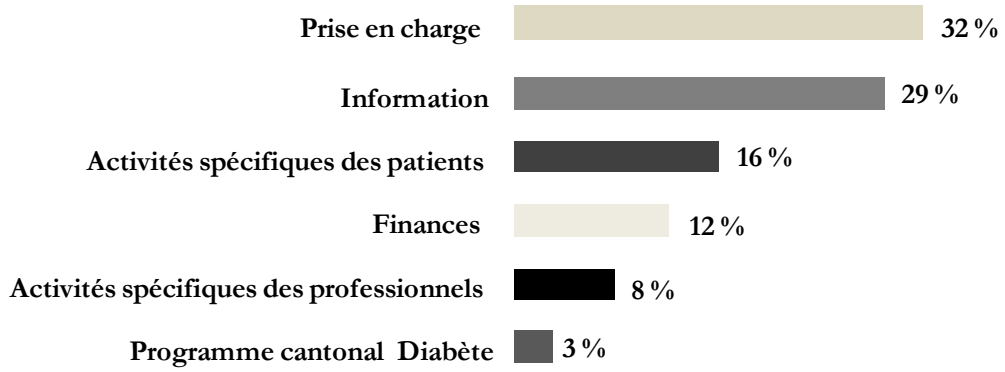
Globalement, nous avons eu un nombre égal d'hommes et de femmes. L'âge moyen des professionnels était de 50 ans.

3.2 POINT DE VUE DES PATIENTS

3.2.1 Résultats globaux

Le graphique ci-dessous présente la répartition (pourcentage de séquences thématiques) des six supra-catégories thématiques dans les focus-groupes patients, indépendamment de la région sanitaire.

Graphique 1: Répartition des six supra-catégories thématiques des focus-groupes patients



Ce premier graphique nous montre que les patients se sont surtout exprimés autour de la prise en charge du diabète (32%) et de l'information (29%). Leurs activités en tant que patient (16%) ainsi que l'aspect financier (12%) et les activités des professionnels (8%) ont été évoqués dans une moindre mesure. La supra-catégorie se rapportant au programme cantonal (3%) a, quant à elle, très peu été explorée car les participants n'ont que très rarement fait référence à l'idée d'un « programme ». Leurs réponses aux questions sur le programme cantonal ont donc été classées dans d'autres supra-catégories.

Nous allons à présent analyser chacune de ces supra-catégories, par ordre de fréquence des séquences thématiques, afin d'en comprendre le contenu et de connaître les thèmes qui les ont constitués.

- **<u>Supra-catégorie « Prise en charge »</u>**

D'une manière générale, les patients décrivent une prise en charge de bonne qualité, avec des visites régulières chez le médecin généraliste et des contrôles annuels chez le diabétologue auprès duquel le médecin généraliste aura référé le patient. Certains participants évoquent cependant de mauvaises prises en charge par leur médecin généraliste, souvent pris par le temps. Ils citent notamment des situations où leurs médecins généralistes ne les ont pas référés à un spécialiste ou l'ont fait seulement sur leurs demandes. Les patients, dans ces cas, ont souvent dû changer de médecins généralistes ou prendre eux-mêmes la décision de consulter un spécialiste. Pour ces raisons, plusieurs patients insistent sur la nécessité d'être suivi par un spécialiste, en plus d'un suivi par un généraliste, et expriment le besoin d'être systématiquement référés par le généraliste, à un spécialiste. D'autres, au contraire, n'expriment pas ce besoin car ils se sentent correctement suivis par leur médecin généraliste uniquement. Nous constatons donc que la perception de la qualité de la prise en charge varie d'un patient à l'autre. Certains participants indiquent que cette variation dépend des compétences des professionnels auxquels ils ont à faire (Extrait 1).

Extrait 1: Focus-groupe patients de la région Nord[4]

Pat 29 *« […] mais ça dépend chez qui on est avec qui on est*
Pat 30 *oui bien sûr*
Anim *mais alors ça c'est euh ça m'intrigue un petit peu quand-même depuis le début de la discussion on est plus ou moins en train de dire que ça dépend un peu de par qui on est pris en charge ou bien*
Pat 24 *j'ai l'impression moi ouais ouais […]*
Anim *l'impression que c'est pas pareil pour tout le monde vous voyez*
Pat 29 *ben ça dépend des individus […] vous avez des médecins qui sont médecins par position sociale […] donc c'est uniformisation si vous voulez de leur travail et vous avez le médecin qui est passionné hein […] et avec qui vous pouvez dialoguer […] »*

Afin d'optimiser la prise en charge, les patients souhaiteraient davantage d'accompagnement et de soutien psycho-social et proposent la mise en place d'un suivi psychologique, notamment pour les diabétiques n'ayant pas encore accepté la maladie et pouvant avoir des difficultés à s'auto-prendre en charge. Dans cette optique, les patients indiquent que l'Association Vaudoise du Diabète (AVD) représente une aide importante pour les diabétiques. Ils évoquent l'utilité de l'association notamment pour trouver des informations sur la maladie ou commander du matériel. Les activités et les cours d'éducation thérapeutique que l'AVD propose sont appréciés par les patients. Ils évoquent aussi les possibilités d'y consulter des professionnels de la santé. Ils regrettent néanmoins l'accès limité aux activités pour ceux qui seraient déjà limités dans leurs capacités à cause de la maladie et le problème de disponibilité de l'AVD (horaires limités de permanence et obligation de prendre rendez-vous). Les patients proposent donc de renforcer l'AVD et de la soutenir financièrement pour lui permettre de développer ses offres d'activités et de cours afin de les rendre accessibles au plus grand nombre. Enfin, les patients proposent de créer « quelque chose » comme un centre ou une « cellule » de prise en charge pluridisciplinaire du diabète, plus disponible que l'AVD, pour répondre aux problèmes évoqués (Extrait 2).

Extrait 2: Focus-groupe patients de la région Centre

Pat 2 *« […] donc euh qu'y ait quelque chose comme la PMU […] hein qui a un petit noyau diabète mais que euh on sache toute de suite qu'on peut y aller qu'y ait pas de cotisation à payer etc […] je vois les services de l'AVD […]*
Pat 8 *un spécialiste […]*
Pat 11 *avec une personne une infirmière […]*
Pat 2 *puis que ce soit peut-être plus ouvert*
Anim *donc est-ce que vous aimeriez peut-être un milieu où vous pourriez trouver de l'information plus rapidement'*
Pat 2 *par exemple […] un milieu euh assez ouvert […]*
Anim *quand vous avez dit avec une infirmière un spécialiste euh quelque chose pour le suivi donc euh*
Pat 2 *ouais*
Anim *où vous pourriez allez […]*
Pat 12 *pour se renseigner […] »*

Comme le montre cet extrait ce centre pourrait également être un lieu où trouver de l'information, aspect qui a beaucoup été traité par les patients et que nous allons à présent regarder en détails.

- **<u>Supra-catégorie « Information »</u>**

Il est intéressant ici de relever que ce thème de l'information a en fait été abordé spontanément par les participants, c'est-à-dire avant que nous ne leur posions ces questions. Ces dernières ont alors été posées durant les discussions autour de ce thème. Le fait que ce thème de l'information ait été initié par les participants eux-mêmes confère à cette supra-catégorie une valeur particulière. Le pourcentage élevé de séquences thématiques qu'elle contient renforce son importance.

[4] Les indications à gauche des extraits correspondent à des participants (Pat 1 = patient 1 ; Pat 2 = patient 2 etc.), Anim à l'animatrice de la discussion.

D'une manière générale, les patients constatent un manque d'informations sur la maladie. Plusieurs indiquent néanmoins être suffisamment informés. Cette différence de perception s'expliquerait, selon les participants, par deux constats : d'une part, les besoins en information ne seraient pas les mêmes d'un patient à l'autre, d'autre part, la quantité d'informations fournie par les médecins (généralistes et spécialistes) varierait selon les professionnels. Les patients ressentant un manque d'informations doivent en chercher par eux-mêmes. Pour cela, les journaux des laboratoires pharmaceutiques sont décrits comme utiles. De même, le CHUV et les hôpitaux régionaux ainsi que les associations de patients (AVD et association valaisanne du diabète) sont décrits comme de bonnes sources d'informations, notamment au travers des cours d'éducation thérapeutique qui y sont donnés (Extrait 3).

Extrait 3: Focus-groupe patients de la région Nord

Pat 25 *« […] euh y'a aussi pour le nord vaudois des cours de recyclage un peu […] qui sont organisés euh c'était à l'hôpital d'Yverdon euh je crois que ça sera ici à Chamblon' […]*
Anim *donc c'est des cours euh*
Pat 25 *qu'on peut acquérir quoi*
Anim *qui concernent quoi en fait alors*
Pat 25 *le diabète par exemple pour le problème des pieds euh […] des reins euh*
Pat 29 *les yeux aussi*
Pat 25 *les yeux*
Anim *des informations sur la maladie*
Pat 25 *sur la maladie oui […] »*

Que l'information soit reçue naturellement ou recherchée par le patient, les participants montrent à quel point il est nécessaire pour le patient diabétique d'être bien informé puisque de cette information dépendra la qualité de son auto-prise en charge. Les patients souhaiteraient donc davantage d'informations par le biais de journées d'informations ou de cours d'éducation thérapeutique, notamment pour les diabétiques nouvellement diagnostiqués. Ils suggèrent que ces journées ou ces cours se fassent par régions, pour permettre au plus grand nombre d'y participer. Les patients ne semblent toutefois pas avoir de préférence pour les professionnels chargés de ces cours.

Dans cette supra-catégorie, plusieurs patients font un lien avec l'activité professionnelle pour discuter des informations à donner à leur employeur et à leurs collègues de travail (indiquer ou non son état de santé, informer sur les réactions en cas de problème de santé etc.)

Les participants expriment par ailleurs le besoin de connaître les lieux où il leur serait possible de trouver les traitements dont ils ont besoin lors de voyages à l'étranger. Ils envisagent alors la possibilité de renforcer les associations telles que l'AVD dans leur rôle d'information. Ils proposent également de créer un centre d'information pour les patients. De plus, les participants relèvent un manque d'information et de compréhension de la maladie par leur entourage. Ce manque d'information toucherait aussi plus largement le grand public et devrait être comblé. Ils souhaiteraient de même une accentuation de la prévention, notamment en milieu scolaire. Cette préoccupation sur le manque d'information au grand public est aussi liée à la crainte de l'apparition d'un problème de santé sur la voie publique. La carte de diabétique[5], fournie par l'AVD, est alors citée comme un moyen utile pour informer les autres. D'autres outils, comme la nouvelle carte d'assurance sont parfois évoqués comme permettant d'informer le personnel soignant sur l'état de santé du patient. Cette nouvelle carte d'assurance a toutefois fait l'objet de débat, les patients n'étant pas au clair sur son utilité et son fonctionnement.

[5] Il s'agit d'une carte format carte de crédit portée par le patient et destinée à des tiers, qui indique que le patient est diabétique et qui précise les actions à faire en cas d'hypoglycémie ou de perte de conscience.

Durant la discussion, nous leur avons demandé leur opinion sur un support contenant leurs données médicales. Les patients imagineraient alors une carte à puce, à l'instar de la carte vitale française, contenant leurs données médicales, qui pourrait être utile lors d'une hospitalisation ou d'un accident et qui serait actualisée à chaque consultation. Les patients n'envisagent pas d'avoir un dossier contenant leurs données médicales en version papier mais seraient favorables à un dossier médical informatique commun à tous les soignants (Extrait 4).

Extrait 4: Focus-groupe patients de la région Ouest

Pat 34 *« […] je sais qu'en Belgique […] là ils ont sur leur carte d'identité une puce et aussi ils ont une carte euh de sécurité sociale […]*

Pat 37 *ah ouais comme en France ouais*

Pat 34 *qu'on vient maintenant seulement d'avoir ici mais donc quand y'avait euh le virus de la grippe quand ils ont fait les injections c'était écrit sur la puce […] on pourrait imaginer qu'on a euh une carte d'identité sur lequel […] on peut mettre toutes ces choses donc qu'on va pas avoir 36 cartes et que sur notre carte d'identité ben y'a une zone euh pour en cas de secours euh que les ambulanciers euh les médecins en arrivant dans la clinique tout est tracé évidemment qui a lu quoi et pourquoi mais quand y'a quelqu'un qui vient inconscient en hôpital on trouve son permis de conduire ou ça et puis voilà sur une base de données centralisée alors la Suisse avec les cantons c'est un problème (rire dans le groupe) il faudra le gérer mais ce serait bien que la confédération*

Pat 36 *ouais tout à fait*

Pat 34 *ait une euh une base de données […]*

Pat 38 *mais ça ils en parlent hein c'est pas encore*

Pat 34 *ils en parlent mais bon on sera mort […]»*

Ces outils permettraient donc une meilleure circulation de l'information et viseraient ainsi à améliorer la qualité de la prise en charge. Mais cette qualité dépendrait, avant tout, comme nous allons le voir, des « Activités spécifiques des patients ».

- **<u>Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »</u>**

Dans tous les focus-groupes patients, la question de notre guide d'entretien relative au rôle du patient n'a été posée que pour demander une confirmation sur ce que les participants avaient déjà évoqué à ce sujet.

Le principal constat fait par les participants est l'idée que le patient aurait une part de responsabilité dans la quantité d'information dont il dispose et dans la qualité de sa prise en charge. Ce serait à lui de tout faire pour se prendre en charge correctement (se contrôler régulièrement, consulter les professionnels qu'il faut etc.) Certains participants indiquent toutefois que le patient n'a une responsabilité dans sa prise en charge que pour autant qu'il ait reçu l'information nécessaire. D'autres précisent que ce serait au patient d'aller rechercher cette information si elle est lacunaire, qu'il devrait gérer l'absence ou le manque d'information. Les participants attribuent donc une part active au patient, aussi bien dans l'auto-prise en charge que dans le reste de la prise en charge, puisque ce serait à lui de changer de médecins s'il considère qu'il est mal suivi et à lui de consulter des spécialistes si son médecin généraliste ne l'y envoie pas. Le patient devrait également se responsabiliser dans l'utilisation des outils, c'est-à-dire contrôler régulièrement sa glycémie et en inscrire les taux sur son carnet qu'il transmettrait à son médecin (Extrait 5).

Extrait 5: Focus-groupe patients de la région Est

Pat 16 *« […] alors moi j'ai un carnet par exemple à chaque fois que je vais au CHUV j'amène […] mon carnet hein mais pour ça il faut pas tricher moi j'ai aussi beaucoup de tensions euh je marque ma tension réelle hein […]et je marque mon diabète réel et si tout d'un coup j'ai 28 un samedi soir euh le docteur regarde il dit « vous avez fait quoi » « ah là j'ai un petit peu dépassé hein» et puis après on voit que le dimanche je descends je descends parce que je me reprends euh en main quoi […] donc euh au moins prendre mes responsabilités […] »*

A cette responsabilité du patient dans sa prise en charge sont associées une série de difficultés de motivation. Les participants montrent qu'il est difficile pour eux de se prendre en charge, de changer leurs habitudes alimentaires ou de se motiver à faire de l'activité physique. Certains évoquent également des difficultés à distinguer ou à sentir les crises d'hyper ou d'hypoglycémies après un certain nombre d'années de diabète. Enfin, la prise en charge semble difficile à concilier avec une activité professionnelle.

La question des incitatifs à la prise en charge a plusieurs fois été posée durant les discussions. Les patients souhaiteraient avoir des activités adaptées à leurs besoins et, pour le sport, à leurs capacités. Ils s'accordent également pour dire qu'un des moyens de les motiver à se prendre davantage en charge seraient de pouvoir participer à des groupes de discussion entre pairs. La motivation mutuelle des membres de ces groupes pourrait être renforcée par le mélange de personnes nouvellement diagnostiquées avec des personnes vivant depuis longtemps avec la maladie. S'interrogeant sur la qualité des informations circulant dans ces groupes, les participants suggèrent l'intervention ponctuelle d'un professionnel pour répondre à leurs questions (Extrait 6).

Extrait 6: Focus-groupe patients de la région Est

Pat 15 *« […] ce serait bien euh peut-être euh d'organiser hein entre diabétiques des réunions et puis de faire un espèce de partage euh de ce qui s'est passé de la semaine ou tous les 15 jours euh je crois que ça serait bien le fait de se réunir ensemble parce qu'y'a le sentiment d'appartenance hein déjà euh on est tous euh diabétiques […] alors je me dis que peut-être si on se réunit entre diabètes et puis qu'on parle de nos problèmes nos soucis de la journée de la semaine euh on peut se motiver les uns les autres à être plus régulier dans la glycémie à mieux manger […] et puis peut-être à la limite d'avoir une infirmière de temps en temps qui vient répondre à nos questions[…] »*

Cet extrait montre que les patients pourraient se motiver les uns les autres en se réunissant régulièrement. La qualité de la prise en charge dépendrait donc de la motivation des patients et de la part de responsabilités qu'ils s'attribuent. Elle semble néanmoins entachée par une série de problèmes extérieurs aux activités des acteurs, liés notamment aux finances, que nous allons à présent aborder.

- **<u>Supra-catégorie « Finances »</u>**

Cette supra-catégorie représente le quatrième thème le plus traité par les participants aux focus-groupes.

Les patients évoquent en effet des problèmes financiers qui empêcheraient une prise en charge optimale. Ils soulèvent ainsi le problème des soins des pieds non-remboursés s'ils sont prodigués par un podologue ou remboursés, selon les assurances, uniquement sur ordonnance du médecin. Certaines assurances ne rembourseraient ces soins que s'ils sont effectués par une infirmière en diabétologie et non par un podologue, bien qu'il puisse être plus qualifié. Un suivi régulier par un podologue pourra donc, selon les assurances, être à la charge du patient (Extrait 7).

Extrait 7: Focus-groupe patients de la région Nord

Pat 26 *« […] ben moi par exemple euh j'ai demandé à mon diabétologue justement que j'avais envie d'aller faire une*
Pat 25 *un contrôle*
Pat 26 *j'allais faire un contrôle de mes pieds […] alors il m'a dit tout de suite « je ne sais pas si c'est payé par l'assurance ou pas » […] mais ça devrait l'être ou bien […] je veux dire si on commence à avoir des problèmes avec les pieds là on peut dire que ça vient quand-même du diabète […]*
Pat 30 *ça dépend […] chez qui on va hein*
Pat 29 *ça dépend du type d'assurance […] »*

Cet extrait souligne l'incompréhension des patients face à ces problèmes de remboursement de soins pourtant liés au diabète. Le remboursement limité des bandelettes (pour le contrôle des glycémies) pour les diabétiques de type 2 leur est également difficile à comprendre. Ces bandelettes représentent

des frais pour le patient qui souhaite se contrôler plusieurs fois par jour. Ils évoquent aussi la suppression d'aides financières comme celle versée pour les régimes alimentaires ou la réduction d'impôts accordée aux personnes diabétiques. Enfin, comme le montre l'extrait suivant, les patients soulèvent le problème du système de tiers-garant les obligeant à avancer les frais liés à leurs traitements (Extrait 8).

Extrait 8: Focus-groupe patients de la région Ouest

Pat 37 *« […] maintenant y'a plusieurs assurances qui font ça qui sont plus tiers payants […] donc vous allez à la pharmacie vous en avez pour 1000 francs […] et puis vous devez payer avant que l'assurance […] vous rembourse mais c'est scandaleux moi je peux jamais sortir 1000 francs […] quand je vais à la pharmacie je suis désolée […]»*

Les participants ne voient pas vraiment de solutions à ces problèmes financiers mais la place qu'ils occupent dans les discussions, sans question de notre part, montre à quel point ils constituent une véritable préoccupation pour les patients.

Les problèmes financiers évoqués représentent un frein potentiel à une prise en charge de bonne qualité. Cette dernière est cependant également liée à d'autres aspects, comme les activités des professionnels de la santé.

- **<u>Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »</u>**

Les participants font ici état de problèmes de communication entre les milieux hospitalo-ambulatoire (extrait 9), ainsi qu'à l'intérieur du milieu hospitalier.

Extrait 9: Focus-groupe patients de la région Ouest

Pat 37 *« […] je crois qu'y'a un manque de collaboration entre notre médecin à nous et le*
Pat 31 *l'hôpital*
Pat 37 *l'hôpital ils […] refusent de se téléphoner enfin souvent ils aiment pas les médecins privés ou je sais pas y'a un problème là […] ou je sais pas quoi euh oui justement par rapp- même entre les médecins c'est trop sectorisé le diabétologue s'occupe de votre diabète mais souvent vous avez plein de problèmes quand vous avez des problèmes avec les yeux avec euh […] un tas d'autres choses vous aimeriez bien en parler aussi alors chacun parle de son truc […] mais il regarde pas l'autre alors euh en tout cas pour moi ça me pose un problème […] cette histoire entre mon médecin de famille le diabétologue l'hôpital ophtalmique et tout ça euh*
Pat 31 *ils sont trop spécialisés*
Pat 37 *chacun fait son truc […] et puis le neurologue et puis chacun fait son truc […]»*

Ils constatent également que la transmission d'informations entre professionnels se fait parfois naturellement et d'autres fois seulement sur demande des patients. Cette transmission dépend donc en partie de la volonté des professionnels de la santé à communiquer entre eux et, d'une certaine manière, de leur motivation à travailler en équipe. Les patients sont alors favorables à une accentuation du travail en équipe pour permettre une meilleure communication entre les professionnels. Ils évoquent, à ce propos, le rôle important du pharmacien qui peut signaler d'éventuelles interactions médicamenteuses, ou conseiller le patient.

En outre, les patients insistent sur la nécessité d'une meilleure formation des médecins généralistes au diabète et à sa prise en charge (Extrait 10).

Extrait 10: Focus-groupe patients de la région Centre

Pat 7 *« […] ben il faut juste alors ce qui est très difficile mais il faut que les médecins de famille soient vraiment […] à jour […] et n'hésitent pas donc d'envoyer les patients chez le spécialiste […] même de téléphoner de se renseigner […]»*

La supra-catégorie des « Activités spécifiques des professionnels » de la santé a été parmi les moins traitées dans les focus-groupes patients, tout comme celle du « Programme cantonal Diabète » que nous allons voir à présent.

- **<u>Supra-catégorie « Programme cantonal Diabète »</u>**

Notre répartition en pourcentage montre que cette supra-catégorie a très peu été traitée, simplement parce que son contenu a été déployé, lors de l'analyse, sur d'autres supra-catégories. Nous verrons que cette catégorisation est en fait liée à la manière dont les participants ont compris nos questions sur l'éventualité d'un programme cantonal.

Bien que peu traitée en tant que telle, les patients se sont montrés plutôt favorables à la mise en place d'un programme cantonal pour autant qu'il soit adapté à leurs besoins et qu'il implique une prise en charge globale incluant aussi des activités sportives et un suivi diététique. Il devrait aussi être facilement accessible, c'est-à-dire, se dérouler à proximité des patients. En dehors de ces aspects, les patients suggèrent que les professionnels à l'origine du programme cantonal prennent connaissance des prises en charge du diabète dans d'autres cantons de Suisse ou dans d'autres pays pour avoir des idées quant aux composantes d'un programme cantonal vaudois. Les participants indiquent donc que c'est aux professionnels de la santé et non à eux, de réfléchir sur les composantes d'un programme (Extrait 11), ce qui expliquerait en partie pourquoi ils ne se sont pas attardés sur ce sujet.

Extrait 11: Focus-groupe patients de la région Centre

Pat 7 *« […] si l'Etat et les professionnels de la santé […] veulent vraiment faire un effort […] de changer ce qui a été dans le passé parce qu'on a vu que ça marche pas donc vraiment faire un effort alors ils essayent parce qu'on sait pas si ça va fonctionner et bien c'est ces gens là qui doivent assumer le suivi qui doivent s'organiser pour le faire […] alors maintenant est-ce que ça se fait centralement euh dans le canton est-ce que ça se fait euh dans les différentes régions est-ce que c'est ça ce fait par l'intermédiaire de diabétologues ou par l'int- ou d'infirmières ou de l'association avec qui ils ont des spécialistes ou par l'intermédiaire avec les généralistes je sais pas […] ça c'est une chose qu'il faut que les professionnels de la santé organisent […] »*

L'autre raison au faible pourcentage obtenu par cette supra-catégorie réside dans la manière dont les participants ont perçu l'idée d'un programme cantonal. Il s'agit essentiellement pour eux d'améliorer la prise en charge du diabète en offrant à tous la possibilité d'avoir un suivi régulier et complet (y compris suivi diététique et psycho-social). Dans ce sens, un renforcement des structures existantes telles que l'AVD ainsi que la création d'un centre ou d'une « cellule » de prise en charge et la mise en place de groupes de pairs ont été, comme on l'a vu plus haut, évoqués par les patients. De même, ils ont montré l'importance d'une augmentation de la quantité d'informations reçues par le patient, selon ses besoins individuels, et la nécessité d'une accentuation de l'information et de la prévention auprès du grand public. Ils ont également proposé d'améliorer les outils de communication et de renforcer la formation des professionnels (Extrait 12).

Extrait 12: Focus-groupe patient de la région Est

Anim *« […] alors si on essayait de se représenter un peu ce ce programme quels changements vous aimeriez voir euh au niveau de la prise en charge globale du diabète donc si on devait se dire que maintenant les changements sont inévitables il faut changer les choses qu'est-ce qu'il faudrait vraiment euh changer*

Pat 20 *que les médecins soient mieux formés et s'accordent entre eux […]»*

Autrement dit, plusieurs des solutions évoquées auparavant, dans les autres supra-catégories, constituent les réponses des participants aux changements à envisager dans le cadre d'un programme cantonal. Ce programme n'a donc pas été perçu par les patients comme quelque chose de complètement nouveau, de structuré, avec différentes composantes, mais comme l'amélioration de quelques aspects déjà existants sans que ceux-ci ne soient forcément inclus dans un programme.

- **<u>Résumé des résultats globaux</u>**

Le Tableau 7 ci-dessous résume les points principaux évoqués dans les focus-groupes patients des quatre régions sanitaires du canton de Vaud.

Tableau 7: Résultats globaux pour les patients : points principaux, par mode d'expression

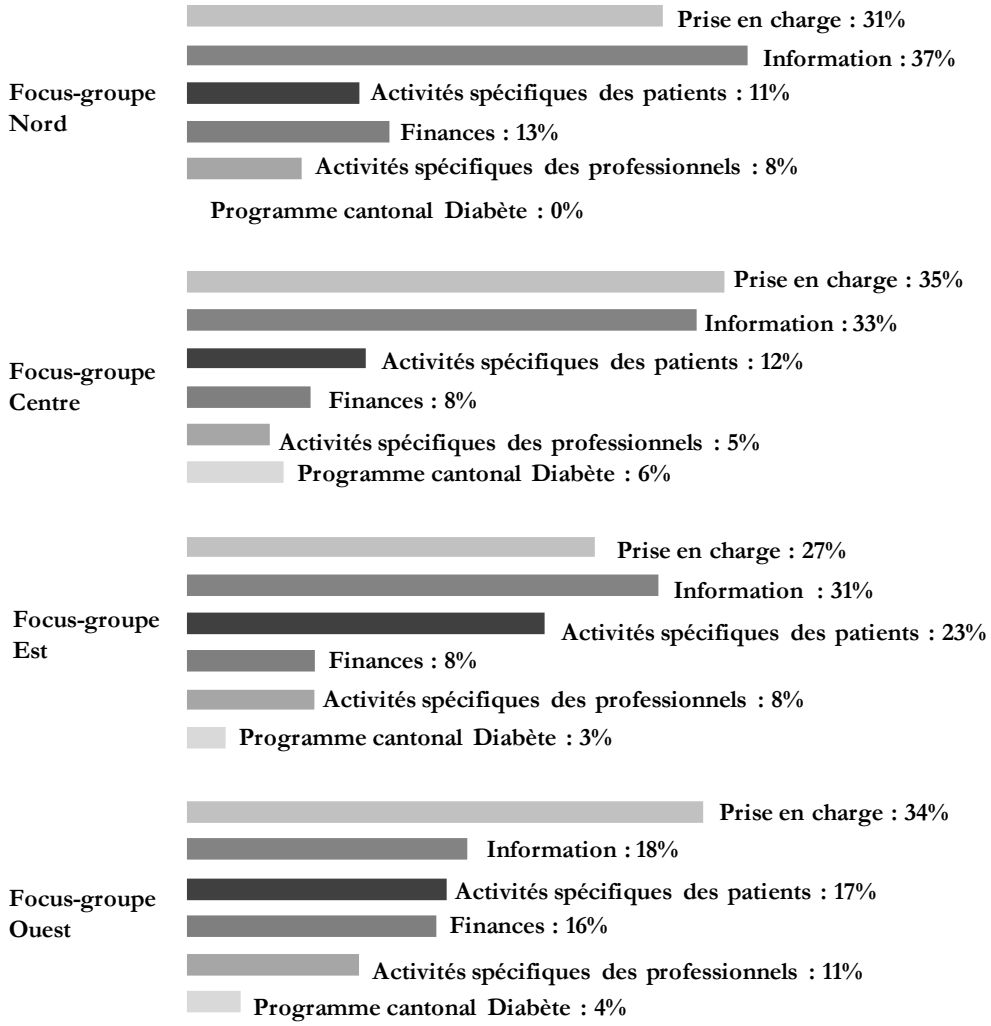
Supra-catégories	Constats	Besoins	Solutions
« Prise en charge »	- Variabilité dans la perception de la qualité de la prise en charge - Utilité mais manque de disponibilité de l'AVD	- Importance d'un suivi par un spécialiste et envoi au spécialiste par le généraliste - Souhait d'un soutien et d'un suivi psychosocial	- Renforcement de l'AVD pour développer des offres d'activités et de cours - Création d'un centre de prise en charge pluridisciplinaire
« Information »	- Variabilité dans la quantité d'informations reçues - Bonnes sources d'informations - Utilité de la carte de diabétique fournie par l'AVD	- Volonté d'informations, adaptées aux besoins individuels - Souhait d'une connaissance des lieux à l'étranger où possibilités de se procurer des traitements - Importance de plus d'informations au grand public et de prévention (en milieu scolaire)	- Mise en place de journées d'information par régions et de cours d'éducation thérapeutique (aux nouveaux diabétiques) - Renforcement de l'AVD - Création d'un centre d'information - Création d'une carte à puce avec données médicales et d'un dossier informatique commun aux professionnels
« Activités spécifiques des patients »	- Responsabilité du patient - Difficultés de motivation à l'auto-prise en charge		- Activités sportives adaptées aux capacités - Groupes de pairs d'anciens et de nouveaux diabétiques avec la présence ponctuelle d'un professionnel
« Finances »	- Problème de remboursement des soins des pieds et des bandelettes - Suppression d'aides financières - Problèmes du système de tiers-garant dans les assurances		
« Activités spécifiques des professionnels »	- Problèmes de communication entre les milieux hospitalo-ambulatoire et à l'intérieur du milieu hospitalier - Problèmes de transmission d'informations entre les soignants - Travail en équipe selon motivation des professionnels - Importance du rôle du pharmacien	- Souhait d'une meilleure formation des médecins généralistes au diabète	- Renforcement du travail en équipe
« Programme cantonal Diabète »		- Adapté aux besoins des patients - A proximité des patients - Facilement accessible	- *Cf. solutions des autres supra-catégories*

3.2.2 Variations interrégionales

Pour rappel, une question du guide d'entretien portait sur l'existence de variations régionales. Les patients ont majoritairement répondu ne pas savoir s'il y en avait. Seul le groupe de la région Est dont deux membres connaissaient ce qui se faisait ailleurs ont indiqué l'absence de cours d'éducation thérapeutique dans cette région, par rapport au CHUV ou à la Suisse allemande.

Une autre manière d'aborder les variations régionales dans les focus-groupes patients est d'analyser nos données et de voir ce qui a le plus été traité par chaque focus-groupe. Le graphique ci-dessous en fournit une représentation.

Graphique 2: Répartition des supra-catégories thématiques par région (focus-groupes patients)



Ce graphique nous permet de voir l'importance donnée aux différentes supra-catégories, pour chacun des focus-groupes patients. Ainsi, toutes les régions ont discuté de la prise en charge du diabète mais celle du Centre et de l'Ouest (35% et 34 %) s'y sont le plus attardés, tandis que le thème de l'information a surtout été exploité par la région Nord (37%). Le groupe de l'Est a davantage discuté

des activités des patients (23%). Les supra-catégories « Finances » et « Activités spécifiques des professionnels » ont été plutôt traitées par l'Ouest (16% et 11%). Enfin, des quatre régions, celle du Centre a, relativement, le plus évoqué le Programme cantonal Diabète (6%).

Afin de mieux comprendre ces variations, nous allons relever les caractéristiques propres à chacune des régions.

- **Région Nord**

Le focus-groupe de la région Nord discute majoritairement autour du thème de l'information. Les participants montrent en effet un manque d'informations notamment sur les prestations remboursées par les assurances. C'est également le groupe qui décrit le plus de sources d'informations (AVD, hôpital de Chamblon) et d'outils d'information (journal, livre etc.) Il suggère, d'une part, de développer l'offre de cours par régions, et d'autre part, de prévenir les patients des cours qui ont lieu dans leur région. Une importance particulière est donnée par ce groupe à la prévention en milieu scolaire, qu'il propose d'accentuer par le biais d'équipes mobiles en diabétologie ou par le déplacement d'un diabétologue dans les écoles (Extrait 13).

Extrait 13: Focus-groupe patients de la région Nord

Pat 27 « […] y'aurait des possibilités […] d'informer euh les enseignants […] et puis les classes […] euh regardez ce qui s'est passé avec euh l'éducation sexuelle […] et maintenant vous avez chaque année […] une équipe qui passe et puis qui informe […] pour le diabète l'obésité […] je pense que ça pourrait être utile […]»

Les participants du focus-groupe Nord s'intéressent ensuite à la prise en charge en insistant sur la nécessité d'un suivi psycho-social notamment par le biais de groupe de pairs avec des diabétiques expérimentés soutenant ceux nouvellement diagnostiqués. La supra-catégorie « finances » occupe également une place importante dans ce groupe notamment pour évoquer le problème du remboursement limité des bandelettes et des traitements ainsi que pour discuter des aides financières aux diabétiques. Ils dénoncent aussi le problème des assurances complémentaires plus élevées pour les diabétiques. Le Programme cantonal Diabète est surtout envisagé comme une opportunité pour mettre en place un soutien psycho-social. Cette supra-catégorie « Programme cantonal Diabète » obtient un pourcentage nul, puisque ce dernier type de réponse a été classé dans la supra-catégorie « Prise en charge ».

- **Région Centre**

Le focus-groupe du Centre exploite principalement le thème de la prise en charge en insistant sur l'importance d'un suivi par un spécialiste. C'est le seul groupe à souhaiter un suivi diététique plus important et à espérer des plats équilibrés dans les restaurants. Le thème de l'information est également beaucoup abordé notamment pour indiquer un manque d'informations sur la maladie, qui doit être comblé. Les participants émettent la possibilité de recenser tous les nouveaux diabétiques et de les obliger à suivre une semaine de cours. Ils insistent sur la création d' « une carte à puce » et d' « une centrale informatique commune aux professionnels » où ils pourraient trouver toutes les données médicales des patients. C'est le seul groupe à évoquer un incitatif financier aux patients (réduction de primes si maintien de la glycémie) et à parler de l'absence de tarification Tarmed pour le temps passé par le médecin à l'éducation thérapeutique et en réseau. Enfin, le focus-groupe du centre a le plus parlé du Programme cantonal en le concevant comme un programme adapté aux besoins des patients. Ces derniers pourraient choisir les composantes du programme qu'ils désirent suivre ou non (Extrait 14).

Extrait 14: Focus-groupe patients de la région Centre

Pat 2 « […] moi je pense qu'il faudrait que ce soit un truc euh un self service quoi si on peut dire on va au truc qui nous concerne […] qui nous intéresse […]»

- **<u>Région Est</u>**

Le focus-groupe de la région Est s'intéresse davantage à l'utilité des associations pour organiser des rencontres et des cours (supra-catégorie « Prise en charge »). Dans la supra-catégorie de l' « Information », ce groupe évoque l'idée d'une meilleure information au grand public, dans lequel ils incluent l'entourage, en la formulant plutôt en termes de besoins comparé aux autres groupes qui ont plutôt exprimés cette idée en évoquant des solutions (Extrait 15).

Extrait 15: Focus-groupe patients de la région Est

Pat 14 *« […] je pense qu'y'a pas seulement euh le médecin qui soit bien formé il faut aussi informer encore plus le public parce que c'est vrai que nous on se sent pas peut-être pas vraiment malade et puis moi je vois pas par rapport à mon mari mais pour lui c'est rien le diabète […] « ouais tu manges trop de sucre » puis pour lui c'est simplement ça dans sa tête euh j'ai qu'à plus manger de sucre […] et aussi par rapport à mes collègues […] »*

La supra-catégorie « Activités spécifiques des patients » a le plus été explorée par ce groupe. Ils y parlent des difficultés liées au diabète (stress, régime, différenciation hypo/hyperglycémies) et soulignent l'aspect motivationnel de la prise en charge (difficultés de se motiver à l'activité physique). C'est le seul groupe à indiquer qu'une des raisons au manque de motivation des patients est le sentiment de « ne pas être malade » car le diabète est asymptomatique en dehors des crises d'hyper ou d'hypoglycémie. Afin de pallier ces difficultés, ils proposent l'idée de groupes de pairs notamment pour se motiver à la pratique d'une activité sportive. Le groupe de l'Est est celui qui discute le plus des problèmes de remboursement des soins des pieds. Enfin, dans la supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels », il insiste plus que d'autres sur la nécessité d'une meilleure formation des professionnels au diabète.

- **<u>Région Ouest</u>**

Le focus-groupe de la région Ouest est le seul groupe à parler de problèmes lors d'hospitalisations (perfusion de glucose, changement de médicaments) et de la nécessité de régler ces problèmes (supra-catégorie « Prise en charge »). Ils mentionnent également l'utilité de Diabaide pour la qualité de la prise en charge et de l'information qu'ils y trouvent. Ils comparent d'ailleurs le CHUV et Diabaide en qualifiant ce dernier de « plus humain » dans l'accueil fait aux patients. Pour ces raisons, ce groupe souhaiterait la création d'autres centres du même genre.

Les patients de ce groupe expriment la nécessité de recevoir une information, par les médecins généralistes, sur l'existence des associations et des autres professionnels de la santé pouvant être consultés par le patient (supra-catégorie « Information »). Les participants mentionnent l'entourage, notamment pour indiquer son incompréhension de la maladie. Les patients montrent les difficultés qu'ils rencontrent s'ils veulent l'informer par eux-mêmes. Ils proposent donc de créer un centre d'information avec un espace réservé à l'entourage ou de mettre en place une série de cours qui lui seraient destinés. Ils insistent ensuite sur la responsabilité du patient dans sa prise en charge et dans l'obtention d'information. Les problèmes liés au fonctionnement des assurances, notamment au système de tiers-garant sont également débattus. Enfin, ce groupe pointe un manque de coordination, de communication et de transmission d'information entre les professionnels, et entre les milieux hospitalier et ambulatoire. Dans cette supra-catégorie liée aux activités des professionnels, le groupe de l'Ouest est le seul à citer l'importance du médecin généraliste comme coordinateur et référent de la prise en charge (Extrait 16).

Extrait 16: Focus-groupe patients de la région Ouest

Pat 33 *«[…] ce qui serait extraordinaire le médecin généraliste qui vous prend […] mais qu'il centralise en réalité […] moi le fait de parler qu'à un médecin je vous dis je vais voir les autres d'accord je vais […] leur dire bonjour mais moi mon problème dans 10 jours je vais voir mon médecin c'est mon médecin […] c'est à lui que je vais raconter alors maintenant qu'il divulgue le reste euh chez les autres que je m'en fiche complètement […] pourvu que moi en retour j'ai eu la réponse de mon médecin*

Anim *mmhmmh donc que ce soit un peu le médecin coordinateur et puis qui vous transmet les informations*
Pat 39 *ah ouais c'est ça […]»*

C'est aussi le seul groupe à proposer de former plus d'infirmiers en diabétologie. Enfin, la particularité de ce groupe est d'avoir souvent mis en débat les thèmes de la discussion. Le Programme cantonal leur semble notamment difficile à imaginer avec les coûts de la santé et la pénurie de personnel actuelle et future.

3.2.3 Interprétation des résultats

- **Résultats globaux**

L'analyse des focus-groupes patients nous a permis de comprendre le contenu des discussions et de relever ce qui avait été le plus traité par les participants. Nous souhaiterions à présent faire une lecture transversale de nos supra-catégories afin de proposer une interprétation possible des résultats obtenus.

Nous avons vu que les supra-catégories « Prise en charge » et « Information » occupaient le plus d'espace dans les discussions. Des différents résultats obtenus pour ces supra-catégories, nous retenons la variabilité dans la perception de la qualité de la prise en charge et dans la quantité d'informations reçues. Autrement dit, dans les quatre focus-groupes, des patients ont indiqué être bien pris en charge et informés alors que d'autres affirmaient le contraire. Constatant ces différences durant les discussions, les participants ont tenté de les expliquer.

Tout d'abord, elles seraient dûes aux compétences des professionnels auxquels les patients ont à faire. Certains professionnels assureraient un suivi global, satisfaisant les patients, et les informeraient selon leurs besoins. D'autres seraient moins aptes à fournir ce suivi et à informer les patients. Ainsi, certains patients auraient de « la chance » car ils seraient bien pris en charge et suffisamment informés par leur(s) médecin(s), contrairement à d'autres.

Ensuite, ces différences pourraient s'expliquer par le rôle que prennent les patients dans leurs prises en charge. En effet, ces derniers considèrent qu'ils doivent avoir un rôle actif et se responsabiliser. Ils doivent par exemple faire attention à leur alimentation, faire de l'activité physique, se contrôler régulièrement etc., autant d'activités renvoyant à l'auto-prise en charge. Néanmoins, pour que le patient puisse se prendre en charge correctement, il faut, qu'en amont, il soit correctement suivi et suffisamment informé. Que se passe-t-il si ce n'est pas le cas, si le patient considère qu'il est mal pris en charge ?

Il semblerait que le patient, au delà de sa responsabilité dans son auto-prise en charge, se sente également responsable de la qualité de sa prise en charge et de la quantité d'informations qu'il reçoit. Ainsi, ce serait au patient de changer de médecin si sa prise en charge ne lui convient pas, de demander à voir un spécialiste quand son généraliste ne lui en propose pas, ou de s'informer s'il ne reçoit pas les informations nécessaires par ses médecins par exemple. Les activités du patient viendraient en quelque sorte pallier les problèmes de compétences des professionnels évoqués. La responsabilité que les patients endossent devient alors très grande, plus grande même que celle des professionnels. Ceci pourrait expliquer le fort pourcentage obtenu par la supra-catégorie « Activités spécifiques des patients » et le faible pourcentage obtenu par celle des « Activités spécifiques des professionnels ». Il est d'ailleurs intéressant de voir que ce qui pourrait motiver les patients à se prendre en charge ce sont les groupes de pairs, comme s'il étaient les seuls à pouvoir s'entraider et à se motiver mutuellement. La position du professionnel est secondaire dans ces groupes puisqu'il n'interviendrait que ponctuellement. Le concept « d'empowerment » du patient trouve ici sa place et se voit même surchargé de sens.

Cette interprétation de nos résultats poserait alors deux questions : Si le rôle du patient est de s'assurer de la qualité de sa prise en charge et d'agir en conséquence, quel est alors celui des professionnels de la santé ? Que deviennent les patients qui ne peuvent assumer ce rôle, parce qu'ils sont dans le déni de leur maladie ou qu'ils ont simplement des difficultés de motivation?

- **Variations interrégionales**

Nous avons vu que nos groupes de discussion ont traité de thèmes similaires mais en insistant sur des aspects différents et en proposant quelques solutions originales aux problèmes évoqués. Il nous semble pertinent de revenir ici sur deux points.

Tout d'abord, nous avons vu, dans les résultats globaux, que plusieurs patients ont cité une bonne qualité de prise en charge chez leur médecin généraliste. En nous attardant sur ce constat, nous nous apercevons qu'il a été fait par tous les groupes sauf celui de la région Centre. Nous pourrions attribuer cela à des différences régionales et faire l'hypothèse que ce résultat est dû au manque de spécialistes dans les autres régions, obligeant d'une part, les patients à rester chez leur généraliste et, d'autre part, les médecins généralistes à prendre un peu le rôle du spécialiste afin d'assurer un suivi complet. De même, le groupe de l'Est est celui qui a le plus exploré la supra-catégorie « Activités spécifiques des patients » comme si, en lien avec ce que nous avons dit plus haut, le manque de structures de prise en charge et de professionnels dans cette région renforçait le sentiment de responsabilité du patient.

Un autre aspect sur lequel nous nous proposons de revenir est le plus fort pourcentage obtenu par la région Centre pour la supra-catégorie « Programme cantonal Diabète ». Plusieurs séquences thématiques de ce groupe traitaient en effet de l'éventualité d'un programme en tant que tel. Nous pourrions expliquer cette différence par le fait que le focus-groupe de la région Centre avait lieu quelques jours après une conférence du conseiller d'Etat Pierre-Yves Maillard à laquelle plusieurs participants de cette région avaient assisté et durant laquelle le Programme cantonal a été évoqué. C'est également durant cette conférence qu'il a été question de l'absence de rémunération des médecins pour le temps passé en réseau et à l'éducation thérapeutique, mentionné uniquement par les patients de cette région.

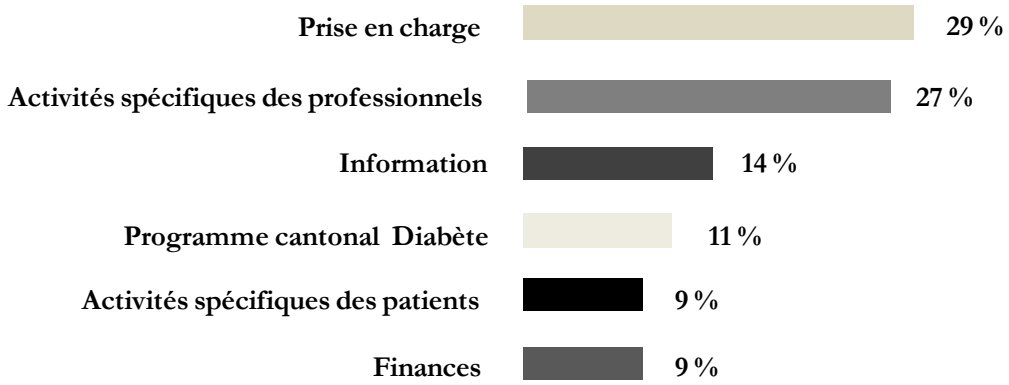
3.3 POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

3.3.1 Résultats globaux

Le graphique ci-dessous montre la répartition (en pourcentage de séquences thématiques) des six supra-catégories thématiques qui ressortent des focus-groupes professionnels, indépendamment de la région sanitaire.

Nous remarquons que les professionnels ont surtout discuté des supra-catégories « Prise en charge » (29%) et « Activités spécifiques des professionnels » (27%). Ils ont ensuite évoqué des aspects en lien avec les supra-catégories « Information » (14%) et « Programme cantonal Diabète » (11%). Les supra-catégories « Activités spécifiques des patients » (9%) et « Finances » (9%) ont moins été traitées.

Graphique 3: Répartition des six supra-catégories thématiques des focus-groupes professionnels



Nous allons à présent analyser chacune de ces supra-catégories afin d'en déceler le contenu, en tenant compte de l'ordre des fréquences des séquences thématiques.

- **<u>Supra-catégorie « Prise en charge »</u>**

Les professionnels décrivent la qualité de la prise en charge en évoquant de manière proportionnelle des aspects positifs et négatifs. Tout d'abord, ils perçoivent une amélioration générale de la prise en charge du diabète dans le canton. Selon eux, ce progrès est dû à un renforcement du suivi des patients diabétiques en cabinet médical et dans les centres médico-sociaux (CMS). Ils soulignent également que le suivi des patients diabétiques s'améliore lorsque l'infirmière en diabétologie peut intervenir tant en CMS qu'en cabinet médical (Extrait 17).

Extrait 17: Focus-groupe professionnels de la région Nord[6]

Med1 *« […] on a une infirmière en diabéto qui vient régulièrement […] ça va devenir un net plus […] dans le suivi de nos patients alors clair avec une c'est chiffrable hein […] ça se chiffre en pourcent d'hémoglobine glyquée je crois hein […] le problème c'est que c'est pas euh c'est pas assez touffu le système c'est-à-dire les gens sont vus euh l'infirmière les suit deux ou trois fois à domicile puis ensuite euh on n'a plus le temps elle en a trop et puis euh le patient repart de nouveau dans sa dérive personnelle c'est-à-dire qu'il […] a des questions mais personne pour y répondre euh c'est très important que l'infirmière puisse aller à domicile aussi pour voir un peu comment ça se passe etc mais dans ces conditions-là quand ils sont vus régulièrement […] euh ça marche et les gens apprécient euh les gens sont motivés euh je trouve entre ça et les cours à l'hôpital c'est […] c'est euh c'est un plus notoire quoi […] »*

Néanmoins, les professionnels constatent un manque de personnel, plus particulièrement d'infirmières en diabétologie et de diabétologues selon les régions, et évoquent un manque futur de médecins généralistes.

Ils décrivent ensuite quelques difficultés dans la prise en charge des enfants et des adolescents diabétiques, liées au manque de structures spécifiques et aux problèmes de compliance aux traitements. Ils soulignent aussi des difficultés à suivre la prise médicamenteuse des patients diabétiques (surtout s'ils sont âgés), notamment lorsqu'ils sont peu compliants, banalisent leur diabète ou sont sous insuline. De plus, ils constatent des difficultés dans le suivi diététique.

[6] Comme pour les patients, les indications à gauche des extraits correspondent à des participants (Med1 = médecin généraliste 1, Spec1 = spécialiste 1, Cms1 = responsable en CMS 1, et ainsi de suite.)

Le suivi des patients pourrait alors être amélioré par l'établissement de « protocoles stricts » qui décrivent la marche à suivre pour chaque professionnel lorsqu'un diagnostic de diabète est posé. Les professionnels discutent également de la possibilité de référer les patients diabétiques dans des structures centralisées pour mieux suivre leur compliance aux traitements et proposer de l'éducation thérapeutique. Ils soulignent aussi la nécessité de considérer les structures de prise en charge existantes et les professionnels déjà formés. Selon eux, il serait ainsi possible d'améliorer la qualité des soins en renforçant les ressources présentes sur le terrain, ainsi qu'en utilisant les compétences locales. Ils regrettent cependant le manque de visibilité des associations pour les patients diabétiques.

Il serait aussi envisageable pour les professionnels d'imaginer la création de réseaux plutôt régionaux (Extrait 18) qui auraient comme but d'améliorer la prise en charge des patients, ainsi que la collaboration entre professionnels.

Extrait 18: Focus-groupe professionnels de la région Centre

Med1 *« […] je pense que ce qu'on devrait développer c'est justement l'aspect réseau […] 'fin chaque fois que j'ai eu l'occasion de travailler en réseau […] ça prend du temps mais c'est effectivement à terme un gain de temps et puis surtout […] ça redonne un peu d'énergie […] et on redistribue un peu les rôles […] donc ce que je pourrais imaginer c'est justement qu'on développe un peu un réseau qui est pas forcément un réseau géographique dans un endroit […] mais ça pourrait être vraiment quelque chose de régional avec quelques personnes qui se connaissent dont on sait ben voilà euh ben madame est podologue et […] elle fait ça c'est sa conception de sa prise en charge […] euh ben madame est diététicienne […] et puis on se connaît parce que souvent dans une région quand-même on se connaît assez […] bien et puis […] on a encore euh ce luxe là plusieurs diététiciennes ou plusieurs infirmières en diabétologie ou je sais pas […] qui sont là tout simplement qui sont dans cette région là à qui on peut faire appel avec qui on peut travailler et qu'on choisit ou que le patient choisit en fonction de son habitat de ses désirs etc […] »*

Cette collaboration occupe une place importante dans le discours des professionnels. Ce thème a été catégorisé dans « Activités spécifiques des professionnels » que nous allons maintenant décrire.

- **<u>Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »</u>**

D'une manière générale, les participants constatent un manque de communication entre professionnels. Ils évoquent dans ce sens l'importance de travailler en réseau, notamment dans le cadre des structures, afin d'améliorer la prise en charge des patients ainsi que la collaboration interprofessionnelle.

En plus des problèmes de communication, les professionnels décrivent des difficultés de collaboration entre le médecin généraliste et les autres professionnels (diététicienne, podologue, pharmacien, etc.) et inversement. Ces difficultés sont souvent décrites comme étant liées aux défis du travail multidisciplinaire, ainsi qu'aux problèmes de gestion du temps et des aspects administratifs (concernant les dossiers des patients).

Au niveau de leur rôle en général, les professionnels constatent tout d'abord l'importance de définir et de respecter les rôles et les limites de chacun dans le but de mieux collaborer. Ils remarquent ensuite l'importance du rôle du médecin généraliste dans la prise en charge du diabète. Il est décrit comme celui qui collecte les données sur la prise en charge et réoriente les patients selon leurs besoins. Néanmoins, ce dernier semble porter un regard « méfiant » sur les autres professions, tenterait de garder le contrôle sur la prise en charge et, par conséquent, ne délèguerait pas suffisamment de tâches à d'autres professionnels, tout aussi compétents (Extrait 19).

Les professionnels accentuent encore l'importance du rôle de l'infirmière en diabétologie, de la diététicienne et de la podologue, dans le suivi régulier des patients. Ils suggèrent également la possibilité de renforcer le rôle du pharmacien dans l'échange d'informations avec les médecins généralistes, afin d'améliorer la compliance des patients aux traitements.

Extrait 19: Focus-groupe professionnels de la région Ouest

Med2 *« […] mais les médecins ils sont toujours dans une ambivalence bien connue […] ils aimeraient bien garder le contrôle […] mais ils aimeraient pas passer trop de temps pour garder le contrôle […]*

Anim *alors comment faire*

Med2 *et ben je crois qu'on peut pas faire justement […] mais il faut que tout le monde prenne conscience qu'à la fois les médecins ont peu de temps essayent de pas trop se disperser à faire des visites ou des choses comme ça mais qu'à la fois ils sont extrêmement chatouilleux et soucieux de garder le contrôle*

Pharm1 *[…] alors je me demande si nous […] on pourrait pas intervenir là […] c'est-à-dire proposer nos services que la personne […] quand elle vient on se donne des mots d'ordre et on pourrait faire quelque chose […] en ayant un langage commun et puis en référant au médecin chaque fois comme y'a des infirmières en diabétologie […] les compétences que nous on a et une partie du travail on pourrait peut-être prendre en charge en ré-entretien de motivation on pourrait expliquer les médicaments […] lesquels sont importants pourquoi on les prend etc ça pourquoi pas y'a des ouvertures de ce côté-là où nous on pourrait peut-être jouer un rôle quitte à faire un cercle de qualité médecins pharmaciens une fois par année comme ça pour reclasser les objectifs euh […] pourquoi pas déléguer aussi chez nous […] »*

Les professionnels soulignent leur rôle dans la sensibilisation des patients à l'auto-prise en charge et dans l'orientation des patients vers d'autres professionnels, tout en leur permettant de choisir le type de prise en charge et les professionnels qu'ils souhaitent consulter.

Compte tenu de ces aspects, les professionnels évoquent la nécessité d'améliorer la communication entre professionnels en favorisant un langage commun. Ils souhaitent aussi connaître chaque intervenant dans la prise en charge pour mieux collaborer, cela en établissant des listes de professionnels. Ils préconisent encore d'améliorer le travail en réseau et d'établir un lien de confiance entre les professionnels, afin d'optimiser le suivi des patients diabétiques, et de partager de manière plus aisée les informations les concernant. Enfin, ils suggèrent la mise en place de colloques ou de réunions intégrant plusieurs professionnels (Extrait 20).

Extrait 20: Focus-groupe professionnels de la région Nord

Anim *« […] puis qu'est-ce que vous préconiseriez alors pour améliorer cette communication cette collaboration […]*

Inf1 *nous on a […] un colloque euh […] on a des patients euh fribourgeois et vaudois ben on a un colloque hebdomadaire avec les diabétologues les diététiciennes les infirmières en diabéto et puis euh les infirmières du CMS et de l'association euh fribourgeoise du diabète des soins à domicile […] et puis c'est une réunion hebdomadaire où on parle des cas euh à problèmes des nouveautés des choses comme ça et puis on transmet nos situations […] à l'infirmière en diabéto du CMS ou de l'extérieur […] »*

Le manque de communcation et de collaboration évoqué par les professionnels fait directement écho à la supra-catégorie « Information » que nous allons maintenant aborder.

- **<u>Supra-catégorie « Information »</u>**

Les professionnels évoquent un manque d'information concernant l'existence de structures et de professionnels, tels que les diététiciennes indépendantes ou les infirmières en diabétologie. Ils constatent encore la mise en place de campagnes de prévention sur le diabète et sur l'obésité en Suisse et à l'étranger, mais regrettent cependant le manque de visibilité de ces campagnes et de leur impact (Extrait 21).

Extrait 21: Focus-groupe professionnels de la région Est

Cms1 *« […] juste une question peut-être vous êtes au courant la campagne de prévention qui avait été faite sur l'obésité euh l'année passée on a vu ces affiches un peu rigolotes là*

Inf1 *avec les petits enfants ouais*

Cms1 *est-ce qu'y'a eu un impact de cela*

Spec1 *ouais ça a coûté de l'argent*

Cms1 *oui mais au niveau des inputs […] mais alors euh à la sortie est-ce qu'y'a quelque chose qui se met en place pour mesurer l'impact de ça au niveau des comportements ce que je veux dire euh là on a l'idée de faire des grosses campagnes des spots publicitaires à la télé quel impact ça a vraiment […] »*

Compte tenu de ces aspects, les professionnels semblent tous partager la nécessité d'allouer plus de moyens pour la prévention primaire à l'école, pour informer les jeunes des risques d'une mauvaise alimentation et du surpoids. Ils soulignent également la nécessité d'informer les patients sur les divers professionnels existants dans le suivi du diabète, ainsi que sur les prises en charge possibles.

Tout comme pour les patients, nous avons questionné les professionnels sur la possibilité de créer un support informatique réunissant toutes les données médicales des patients. Les avis sont partagés à ce sujet. Les professionnels en faveur de ce type de support notent la possibilité de rendre accessibles les informations concernant les patients à d'autres professionnels, afin de favoriser la communication (Extrait 22). Ceux contre ce type de support soulignent que toutes les informations concernant les patients ne sont pas forcément partageables, et que, dans ce sens, un support commun impliquerait de devoir trier l'information. De plus, il faudrait nommer un responsable qui gérerait le dossier en question, car il risquerait d'être correctement rempli par certains professionnels et pas par d'autres. Enfin, il faudrait l'accord du patient pour l'utiliser.

Extrait 22: Focus-groupe professionnels de la région Est

Spec1 *« […] moi il me semble qu'y'a aussi une chose qui serait euh utile que chaque diabétique sache qui est son réseau donc de soins hein c'est-à-dire euh donc le médecin traitant […] le diabétologue euh l'infirmière en diabétologie la diététicienne la pédicure […] alors ils les utilisent ils les utilisent pas mais au moins qu'on sache quel est le réseau puis […] les informations puissent au moins circuler […] donc à l'intérieur hein […] et puis qu'ont ait un système dans lequel on puisse mettre tout ce qu'on a sur informatique donc à l'intérieur hein parce que nous […] tous les examens de labo on les a sous forme informatique […] mais y'a pas un espèce de dossier informatique qu'on puisse euh consulter où on pourrait avoir aussi des choses dans la pharmacie vous avez tous vous sur informatique aussi donc là dedans la prise de médicaments etc donc euh qui serait consultable pour tous les gens du réseau […] »*

Ensuite, les professionnels proposent l'utilisation du cahier de transmissions du CMS pour faciliter la communication. Ils appuient également la possibilité d'utiliser un système informatisé permettant l'envoi direct de fax de manière plus régulière afin de pallier le manque de temps et favoriser la communication entre les diverses structures de soins. Enfin, ils préconisent la possibilité d'informer les patients diabétiques sur l'existence de structures de prise en charge et de cours.

- **<u>Supra-catégorie « Programme cantonal Diabète »</u>**

Les professionnels expriment la nécessité de créer un Programme cantonal Diabète qui soit adapté aux spécificités régionales, ainsi qu'aux besoins des patients diabétiques, de leurs familles et des professionnels impliqués dans la prise en charge (Extrait 23).

Extrait 23: Focus-groupe professionnels de la région Centre

Cms1 *« […] puis moi j'ajouterais euh aussi d'adapter l'offre effectivement […] aussi à une forme de population qui n'a pas toujours conscience de la pathologie euh en elle-même […] y'a quand-même toute une tranche de population aussi ben qu'y arrive pas à manipuler les pens qui arrivent pas à lire […] et dans […] les CMS c'est quand-même une bonne proportion de notre population […] qui souffre de diabète […] donc c'est aussi considéré cette tranche de population là […] dans l'offre […]*

Inf1 *quand vous parlez euh moi je trouve que si y'avait une politique euh si y'avait des développements de programmes et tout ça […] mais c'est quand-même les dimensions famille euh et l'implication des familles dans les soins sont de plus en plus importantes […] puis ça c'est des éléments qu'on prend peu en compte euh […] dans le sens que les programmes aussi aient des orientations qui permettent de rejoindre à la fois les professionnels mais de prendre en compte aussi les besoins […] spécifiques des familles […] »*

Les participants trouveraient un tel programme utile pour informer les professionnels et les patients sur les structures existantes. Ils y participeraient s'il n'est pas chronophage au niveau administratif. Ils préconisent également l'idée d'un programme qui optimise tout d'abord les structures et les réseaux de soins existants (Extrait 24) et qui pourrait mettre davantage l'accent sur la prévention primaire dans les écoles. Ils évoquent aussi la possibilité de créer une équipe mobile de diabétologie, mais les avis restent partagés sur cet aspect.

Extrait 24: Focus-groupe professionnels de la région Ouest

Med1 *« […] moi je pense juste pour revenir à ce que vous disiez y'a sûrement pas de différences majeures entre les CMS médecins et diabétologues yverdonnois et les nyonnais […] mais je crois qu'on ne fait bien que ce qu'on a conçu soi-même […] donc c'est vrai que quand un projet a été nourri dans une région il est beaucoup plus porteur alors ça c'est justement ça qu'il faudra voir au canton […] qu'un projet top down […]*

Anim *[…] ce que vous dites en tout cas c'est que par région il faut que ce soit adapté aux besoins de la population de la région*

Med1 *ouais mais ça va même pas être si différent je trouve […] il […] faudra peut-être que quand on utilise ce qui existe déjà dans des régions […] c'est comme ça qu'on peut dire […] »*

Nous constatons que les professionnels seraient favorables et ouverts à un Programme cantonal Diabète pour autant qu'il s'adapte aux structures déjà présentes sur le terrain, ainsi qu'aux besoins des acteurs, professionnels et patients.

- **<u>Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »</u>**

Les professionnels constatent que la personnalité du patient diabétique a une influence sur la prise en charge et sur le suivi régulier du diabète. De plus, ils trouvent difficile de motiver les patients dans la prise en charge, notamment à cause de la difficulté de gérer le quotidien (Extrait 25) et de la lourdeur des traitements, qui pourrait expliquer les problèmes de compliance parfois rencontrés.

Extrait 25: Focus-groupe professionnels de la région Est

Cms2 *« […] mais moi ce que je trouve […] donc […] c'est quand-même une maladie qui est incroyable parce qu'en fait on peut vivre parfaitement normalement avoir une vie très active […] et malgré tout […] y'a cette épée qui a tout moment il vous dit « ah non vous pouvez pas prendre ça ah non […] vous devez faire ça » et ça va contre votre désir de mode de vie et je crois que c'est là que ces personnes auraient besoin d'avoir et du temps et de l'espace peut-être pour intégrer cette maladie […] parce qu'on vous dit « mais non vous avez qu'à faire attention […] » mais […] à chaque moment que vous vous mettez à table à chaque moment que vous voulez boire quelque chose vous devez vous dire « ah non ça je peux pas […] » et puis à chaque instant votre maladie revient en disant « ah ben non je suis diabétique » […] »*

Dans ce sens, ils expriment la nécessité de proposer plus de cours d'éducation thérapeutique[7], donnés par un professionnel, pour motiver les patients à mieux gérer leur diabète (Extrait 26).

Extrait 26: Focus-groupe professionnels de la région Ouest

Spec1 *« […] dans le souci de développer des comportements d'auto-soins moi je suis persuadé que […] des structures qui développent un projet d'éducation thérapeutique euh en ambulatoire qui permettra justement de mieux travailler cette difficulté qu'a le patient à suivre les recommandations à long terme […] ou avoir une motivation à long terme donc ça je pense que c'est un autre élément essentiel […] puis qui a […] une pertinence pour améliorer le suivi des patients […] »*

De plus, les professionnels envisagent la possibilité de proposer aux patients des activités sportives en groupe, afin qu'ils puissent se retrouver entre pairs et se motiver mutuellement. Ils suggèrent également d'organiser des cours de cuisine.

Les thèmes traités par les professionnels dans « Activités spécifiques des patients » se concentrent surtout sur la difficulté à motiver les patients dans la prise en charge. D'autres difficultés empêchent une bonne qualité de la prise en charge, tels que les aspects financiers. Nous allons les traiter ci-dessous.

[7] Cette idée d'éducation thérapeutique n'a pas été classée, comme pour les patients, dans la supra-catégorie « Information » car les professionnels l'ont nommée comme un moyen de motiver les patients.

- **Supra-catégorie « Finances »**

Les professionnels décrivent la difficulté d'intégrer les médecins généralistes dans un réseau sans soutien financier. Ils soulignent encore la difficulté de facturer, selon les professionnels, le temps passé en réseau et à l'éducation thérapeutique, ainsi que les consultations téléphoniques. Dans ce sens, ils expriment la nécessité de se faire rembourser par les assurances (Extrait 27). Ils préconisent donc la possibilité de disposer d'un soutien financier pour se motiver au travail en réseau et de coordination, ainsi que pour l'éducation des patients.

Extrait 27: Focus-groupe professionnels de la région Centre

Med1 *« […] à part ça c'est vrai que la remarque que vous faisiez avant des prises en charge par les caisses maladies c'est évidemment quelque chose de fondamental […] parce que c'est sûr que c'est quand-même ben je pense qu'économiquement c'est rentable hein probablement […] je suis pas capable de juger*

Inf1 *ah ça fait aucun doute*

Med1 *mais je suis à peu près sûre voilà que c'est un temps qui est bien investi […] et puis qui va vers l'avenir sans complications simplement ça il faut le faire reconnaître le faire prendre en charge trouver le moyen de prouver qu'effectivement c'est utile et qu'il faut le développer […] »*

Ils soulignent également la non-reconnaissance, par les assurances, des podologues en milieu hospitalier, en ambulatoire ou en CMS (Extrait 28).

Extrait 28: Focus-groupe professionnels de la région Nord

Inf1 *« […] moi je dirais que les podologues devraient être reconnus euh enfin qu'on puisse être payés par la caisse maladie pour les patients diabétiques*

Podo1 *prise en charge au niveau des assurances*

Inf1 *prise en charge des assurances ouais*

Podo1 *ouais moi aussi […] on est en recherche et puis*

Inf1 *ça fait longtemps hein*

Podo1 *euh là-dessus euh on est en attente Monsieur Maillard nous a euh promis quelque chose mais on attend que ça soit mis sur papier que quelque chose se fasse pour que ça soit vraiment concret mais y'a une promesse […] avant y'avait d'autres démarches mais cette promesse là c'est elle date d'une année donc on peut encore euh*

Inf1 *espérer*

Podo1 *ouais […] que ça aboutisse quoi ouais ça serait la dernière fraîcheur […] »*

Enfin, les professionnels exposent l'idée de motiver les patients diabétiques par des incitatifs financiers, notamment en fixant la prime d'assurance maladie ou en réduisant les impôts en fonction du taux d'hémoglobine glyquée[8].

- **Résumé des résultats globaux**

Le Tableau 8 ci-dessous résume les points principaux évoqués dans les focus-groupes professionnels des quatre régions sanitaires du canton de Vaud.

[8] Il nous paraît important de préciser que ces incitatifs ont été évoqués sur le ton de l'humour et uniquement après une question de l'animatrice quant à la possibilité d'un incitatif financier aux patients.

Tableau 8 : Résultats globaux pour les professionnels : points principaux, par mode d'expression

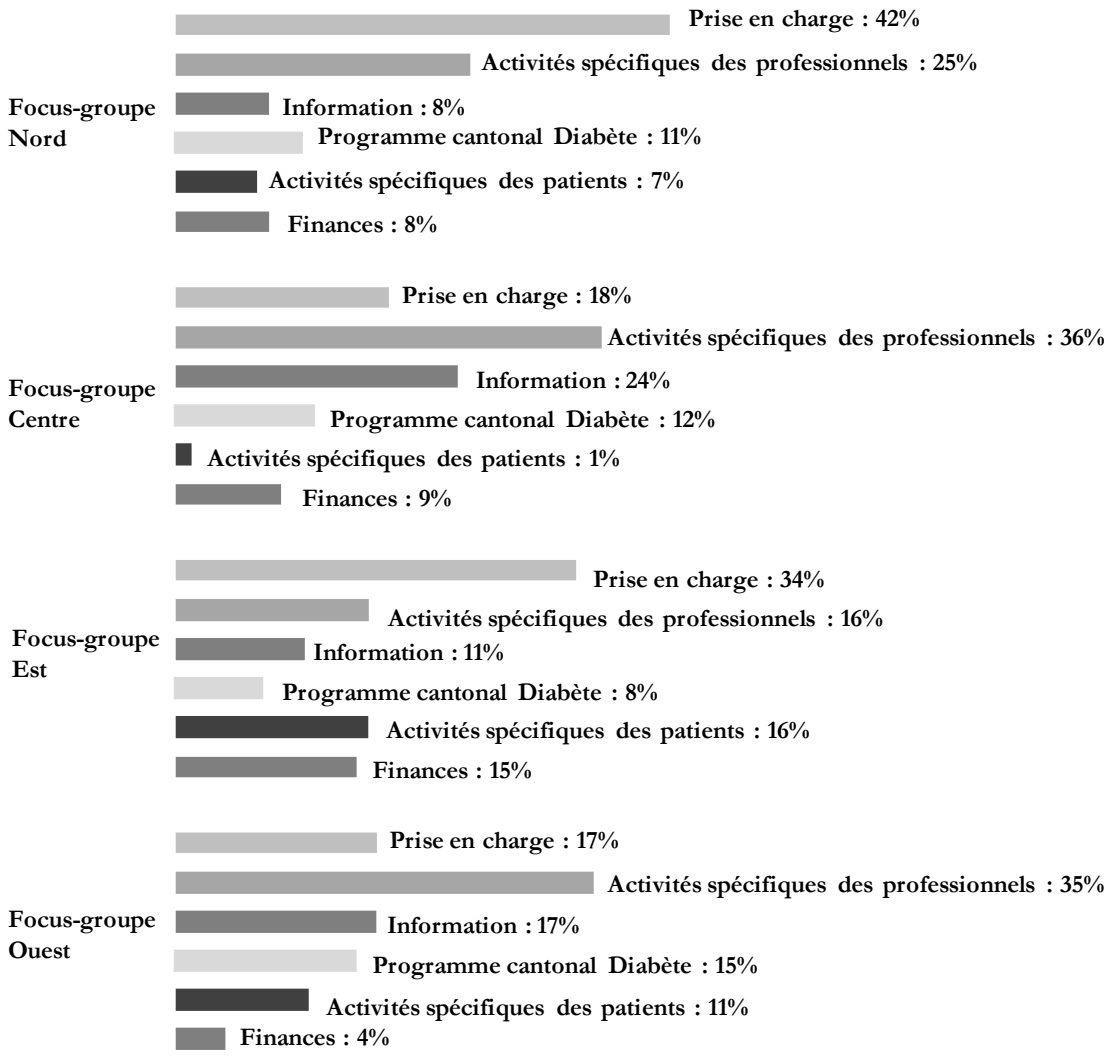
Supra-catégories	Constats	Besoins	Solutions
« Prise en charge »	- Amélioration générale de la prise en charge avec renforcement du suivi et intervention plus régulière de l'infirmière en diabétologie - Manque de personnel - Difficultés du suivi médicamenteux et diététique - Difficultés dans la prise en charge des enfants diabétiques - Manque de visibilité des associations de diabétiques	- Importance d'une prise en compte des structures et des professionnels déjà « sur place »	- Création de « protocoles stricts » de prise en charge. - Possibilité de référer les patients diabétiques à des structures centralisées - Mise en place de réseaux régionaux
« Activités spécifiques des professionnels »	- Manque de communication et difficultés de collaboration entre professionnels - Importance d'intégrer tous les professionnels dans la prise en charge, de définir et de respecter les rôles de chacun - Rôle des professionnels dans la sensibilisation des patients à l'auto-prise en charge	- Volonté d'améliorer la communication et d'avoir un langage commun - Souhait de connaître chaque intervenant dans la prise en charge, en établissant des listes de professionnels	- Mise en place de colloques ou de réunions pluridisciplinaires, intégrant tous les professionnels
« Information »	- Manque d'information sur les structures et les professionnels existants - Manque de visibilité des campagnes de prévention et de leur impact	- Volonté d'informer les patients sur les professionnels, les structures et les cours existants - Souhait d'allouer plus de moyens pour la prévention primaire à l'école	- Avis partagés sur support informatique commun avec données des patients - Utilisation d'un système informatisé permettant envoi direct de fax - Utilisation du cahier de transmissions du CMS
« Programme cantonal Diabète »		- Adapté aux spécificités régionales, aux besoins des patients diabétiques, de leurs familles et des professionnels	- Optimisation des structures et des réseaux de soins déjà en place - Possibilité d'informer les professionnels et les patients sur les structures et les autres professionnels existants - Accentuation de la prévention primaire - Avis partagés sur la création d'une équipe mobile en diabétologie - Participation des professionnels selon le temps d'investissement demandé
« Activités spécifiques des patients »	- Difficultés de motiver les patients à la prise en charge	- Renforcement souhaité de l'offre de cours d'éducation thérapeutique	- Mise en place d'activités sportives en groupe et de cours de cuisine pour motiver les patients
« Finances »	- Difficultés d'intégrer les médecins généralistes dans un réseau sans soutien financier - Facturation difficile des soins des pieds, de l'éducation et du temps passé en réseau	- Volonté de faire rembourser toutes les activités des professionnels par les assurances	- Mise à disposition d'un soutien financier pour le travail en réseau, le travail de coordination et l'éducation des patients

3.3.2 Variations interrégionales

Nous avons questionné les professionnels sur l'existence de variations régionales dans les prises en charge du diabète. A ce propos, les professionnels du Centre et de l'Est constatent des différences interrégionales qu'ils attribuent au « facteur humain » et au « contact entre les professionnels ». Cela indiquerait que la prise en charge dépendrait des professionnels qui fournissent les prestations. Ils citent également l'existence d'une variation de l'offre ville-campagne, et l'existence de barrières culturelles, qui influenceraient les prises en charge. Les professionnels de l'Ouest constatent des différences régionales qu'ils attribuent au fonctionnement des équipes selon les régions. Les professionnels du Nord et ceux de l'Est constatent, quant à eux, des variations régionales dans le suivi des soins des pieds.

Le Graphique 4 montre la répartition (en pourcentage de séquences thématiques) des six supra-catégories thématiques des focus-groupes professionnels, selon la région.

Graphique 4: Répartition des supra-catégories thématiques par région (focus-groupes professionnels)



Ce graphique indique l'importance que les professionnels ont accordée, selon leur région, à une supra-catégorie plutôt qu'à une autre. Nous constatons qu'au niveau de la supra-catégorie « Prise en charge » ce sont surtout les régions du Nord (42%) et de l'Est (34%) qui se sont exprimées. La supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels » a surtout été discutée par les régions de l'Ouest (35%) et du Centre (36%), régions qui se sont également exprimées dans la supra-catégorie « Information » (respectivement 24 % et 17%). Toutes les régions ont abordé la question du « Programme cantonal Diabète », mais celle de l'Ouest (15%) s'y est le plus attardée. Les « Activités spécifiques des patients » ont été traitées surtout par la région de l'Est (16%) et celle de l'Ouest (11%). Quant à la supra-catégorie « Finances », c'est surtout la région de l'Est (15%) qui l'a abordée.

Pour avoir une vision plus précise des variations interrégionales dans les focus-groupes professionnels, nous allons parcourir les supra-catégories thématiques en tentant de spécifier les thèmes les plus traités par une région plutôt que par une autre.

- **Région Nord**

Les professionnels du Nord présentent leur mode de fonctionnement régional, basé sur le binôme médecin de premier recours – infirmière, en le décrivant comme le centre névralgique de la prise en charge. Ils soulignent dans ce sens qu'il est même possibile d'intégrer, à l'intérieur de ce binôme, d'autres professionnels (tels que les diabétologues, les pharmaciens,…), et donnent un exemple satisfaisant dans leur région (Cap'Diab). Cependant, ils remarquent que dans certains cas ce binôme écarte le diabétologue de la prise en charge, ce qui induit des difficultés pour ce dernier, notamment quand il doit renouveler les ordonnances de ses patients sans les avoir suivis de manière régulière.

Les professionnels du Nord citent aussi l'existence de plusieurs campagnes de dépistage et d'information du diabète, proposées par les pharmacies de la région ou par l'AVD. Ils soulignent toutefois le fait que ces campagnes restent encore trop ponctuelles. Elles pourraient être intensifiées, notamment à la pharmacie et en CMS, ainsi qu'en exploitant les marchés locaux et les fêtes régionales. Ces campagnes permettraient d'atteindre aussi toutes les personnes diabétiques qui n'ont pas de suivi médical.

Ces professionnels sont les seuls à évoquer la difficulté en CMS de gérer les soins des pieds par manque de temps et manque de moyens, ainsi que le fossé hôpital – ambulatoire et les problèmes rencontrés lorsque les patients diabétiques quittent l'hôpital. En effet, ils constatent que les patients ne suivent pas correctement leurs traitements après leur hospitalisation et ne consultent pas rapidement leur médecin généraliste ou leur spécialiste. Ces aspects seraient la cause d'un retard dans la prise en charge par les professionnels, qui doivent ensuite tenter de « rattraper » comme ils peuvent les situations.

Ce groupe de professionnels est également le seul à citer la difficulté des médecins plus âgés à collaborer et à travailler en réseau. Ils soulignent notamment que grâce à la collaboration de la nouvelle génération de médecins, formés au travail en réseau, la prise en charge du diabète s'est améliorée (Extrait 29).

Extrait 29: Focus-groupe professionnels de la région Nord

Spec1 *« […] depuis […] que […] je suis installé j'ai vu que […] les diabétiques étaient quand-même mieux contrôlés […] le suivi […] c'est pas seulement parce qu'y'a des nouveaux médicaments euh c'est aussi parce que certains médecins euh ne pratiquent plus aussi puis qu'y'a […] la nouvelle génération qui est venue […]*

Med2 *c'est pas parce qu'y'a des nouveaux c'est parce que les vieux ont arrêté*

Spec1 *non c'est les deux mais aussi parce qu'y'a les nouveaux […] qui ont plus l'habitude de collaborer […] alors les gens avaient peur de m'envoyer des gens je volais les patients tout ça maintenant je crois plus que (j'ai) entendu dire ça […]*

Anim *mais ça c'est du à quoi alors ça*

Spec1 *alors la formation je pense que dans un hôpital euh (on) appelle un consultant pour se former puis quand on s'installe on garde […] cette habitude d'appeler […] les consultants et c'est l'entretien*

Med1 *et là c'est probablement […] un phénomène générationnel […] je pense notre génération à nous à fait le saut de demander à d'autres […] de nous aider […] et puis la génération qui vient vers nous a probablement cette façon de faire qu'on […] n'a peu appris nous c'est un travail avec les autres professionnels […] et ça ça peut changer*
Med2 *et puis travailler avec les autres docteurs aussi*
Med1 *ouais ça il faut changer totalement la dynamique hein*
Med2 *ça va peut-être se faire tout seul ça*
Spec1 *alors s'il se trouve il suffit d'attendre […] encore des années et puis c'est […]*
Med2 *dans 20 ans*
Med1 *il faut attendre qu'y'ait plus de docteurs […] »*

Les professionnels de cette région appuyent également la possibilité de se donner des cours mutuels pour présenter leurs pratiques, en y incluant entre autre le médecin généraliste, la diététicienne ou le pharmacien. De plus, il s'agit du seul groupe de professionnels à citer la possibilité de déléguer des tâches à une infirmière, dans le cadre du Programme cantonal Diabète.

- **<u>Région Centre</u>**

Les professionnels du Centre s'expriment davantage sur la formation des professionnels. Ils soulignent la nécessité d'être informés sur les formations continues existantes, mais également de développer ce type de formations en interdisciplinaire. La Policlinique Médicale Universitaire (PMU) est citée comme étant un lieu propice pour accueillir ce type de formations; elle doit toutefois faire un effort pour rendre les formations qu'elle propose plus visibles dans toutes les régions du canton. Les professionnels soulignent encore l'importance de créer des formations qui intègrent d'une part les problématiques liées à la chronicité, et d'autre part, la globalité, afin de garder une vision holistique des soins. Ils préconisent finalement la possibilité de financer ces formations et de les ouvrir à tout professionnel intéressé. L'avantage de ce type de formation est celui de permettre aux professionnels de prendre connaissance des compétences des autres. Pour les professionnels du Centre, cette connaissance est fondamentale pour favoriser la communication interprofessionnelle dans la région.

Les professionnels du Centre appuient également la possibilité de créer une plateforme informatique régionale (comme un site internet) dans laquelle ils pourraient échanger les informations concernant les patients. De plus, ils préconisent l'utilisation de ce type de plateforme informatique pour informer les patients sur la maladie et les possibilités de prise en charge.

Ils proposent, davantage que les autres groupes, la possibilité de développer des « réseaux » de professionnels ou des « petits réseaux régionaux » sur lesquels ils pourraient s'appuyer pour gérer les difficultés liées à la prise en charge du diabète, tel que l'épuisement ou la frustration. L'idée de ces réseaux est également explorée comme une possibilité d'inciter les professionnels à mieux collaborer, ainsi qu'à mieux communiquer entre eux. De plus, ils permettraient aux professionnels de se réunir au niveau régional et de faire appel aux autres professionnels selon les besoins, en utilisant les compétences locales. Ils préconisent également la possibilité de motiver les patients par des campagnes publicitaires qui lèvent des fonds destinés aux associations de patients (Extrait 30).

Extrait 30: Focus-groupe professionnels de la région Centre

Inf1 *« […] mais je me dis la non-visibilité d'une association euh pour des personnes diabétiques fait finalement que on renforce l'idée que […] les personnes au fond vont le moins possible dévoiler leur maladie euh […] mais la plupart des personnes ne le font pas mais l'incitatif pour finalement aller vers une diététicienne […] avoir envie d'en parler avec son médecin traitant peut-être d'une autre façon c'est aussi le fait qu'on n'a pas de visibilité sur d'autres personnes qui ont le même problème de santé […] et quand y'a pas de campagne publicitaire hein euh […] et puis euh donc le fait […] de faire des campagnes pour des levées de fonds […] des artistes euh des comédiens des personnalités qui ont un diabète […] ben disons […] ici […] on en côtoie et ce sont des gens qui parlent de leur maladie […] mais toute cette culture autour finalement d'une association qui fédère […] en tout cas ça mérite d'être réfléchi […] »*

Enfin, ce groupe de professionnels est le seul à mentionner la possibilité de s'inspirer de modèles étrangers, en les adaptant aux besoins de la Suisse, pour définir les composantes d'un Programme cantonal Diabète. Il est également le seul à souligner l'importance d'intégrer le suivi diététique des migrants diabétiques dans un tel Programme.

- **<u>Région Est</u>**

Les professionnels de l'Est constatent l'avantage du programme de prise en charge élaboré par la région de l'Ouest, Diabaide. Ils soulignent que cette structure ambulatoire de prise en charge permet de réunir les professionnels à un même endroit et de mieux échanger les informations concernant les patients.

Ils décrivent, plus que les autres groupes, la difficulté pour les patients à suivre un régime alimentaire. Ils soulignent aussi le problème du coût trop élevé et du temps trop long de préparation des fruits et légumes par rapport aux autres aliments, ce qui contraindrait les patients à acheter des plats préparés. Ils envisagent ainsi l'idée, sur le ton de l'humour, de taxer les fast-food et les acides gras saturés pour changer les comportements alimentaires.

A propos du suivi diététique, les professionnels de l'Est évoquent la nécessité d'informer les patients sur le fait que le suivi diététique est une démarche individuelle qui tient compte de leurs propres habitudes alimentaires. Dans ce sens, ils soulignent l'importance d'établir un langage commun que tout professionnel, surtout les pharmaciens, utiliserait pour informer et conseiller les patients à ce sujet (Extrait 31).

Extrait 31: Focus-groupe professionnels de la région Est

Pharm1 *« […] c'est vrai que les patients qui vont pas chez la diététicienne parce qu'ils veulent pas viennent assez souvent quand-même à l'officine nous demander quelques conseils […] ce qui serait peut-être bien pour parler tous le même langage […] on est tenu à un langage cohérent […] qu'on ait des supports […] mais ça évolue justement ça change donc on peut pas donner les mêmes fiches qu'on donnait 10 ans en arrière il faut suivre et ce serait bien de savoir ce que les médecins conseillent donnent comme fiches qu'on donne la même chose […] après très souvent le médecin il donne toutes les infos mais ils viennent à la pharmacie puis ils les redemandent […] parce qu'ils ont peut-être pas eu le temps de tout capter […] et je trouve que ce serait important que le pharmacien puisse à la limite […] donner une fiche qui va dans le même sens […] donner une référence quand-même […]»*

L'idée d'un traitement « ludique » et « touchant à l'émotionnel » a été mentionnée comme une possibilité pour aider les patients à changer de comportement alimentaire ainsi qu'à introduire plus d'activité physique au quotidien. Ils citent à ce propos les résultats de quelques études sur le diabète, dans lesquelles les intervenants « ont mis un coach derrière chaque diabétique » afin de modifier leur style de vie. Mais ils constatent qu'instaurer une telle prise en charge ne serait pas réalisable car trop coûteuse.

Les professionnels de l'Est soulignent l'existence dans la région d'une unité de diabétologie pédiatrique utile et nécessaire, mais remarquent un manque de prise en charge spécifique des enfants et des adolescents diabétiques au niveau d'un suivi diététique régulier. De plus, ils mentionnent des difficultés de compliance médicamenteuse avec les adolescents. Ils soulignent ainsi la nécessité d'inclure les familles dans la prise en charge; en effet, celles-ci s'avèrent être, dans certains cas, des ressources précieuses.

Les professionnels de l'Est sont les seuls à exprimer la nécessité d'accompagner les patients diabétiques avec un soutien psychosocial, afin qu'ils puissent avoir le temps d'intégrer leur maladie et bénéficier d'un espace de partage de leurs difficultés. Ce groupe de professionnels est également le seul à évoquer les discussions qui ont eu lieu entre les caisses maladies et les podologues pour la facturation de leurs soins. Les caisses maladies seraient d'accord de rembourser les soins fournis par les podologues si les tarifs correspondaient à ceux proposés par les infirmières en diabétologie, ce qui ne peut être accepté

par des podologues travaillant en indépendant. De plus, ces professionnels évoquent la nécessité d'intégrer la région du Chablais dans son ensemble, y compris le canton du Valais, dans le cadre du Programme cantonal Diabète.

- **Région Ouest**

Les professionnels de l'Ouest constatent des difficultés à faire comprendre aux médecins généralistes la nécessité de déléguer des tâches aux autres professionnels, ce qui leur permettrait d'avoir plus de temps pour s'occuper d'autres aspects de la prise en charge.

Ils présentent ensuite leur mode de fonctionnement dans le cadre de Diabaide et soulignent autant d'avantages que de difficultés. Ils indiquent notamment que Diabaide est une bonne structure de prise en charge des patients diabétiques en ambulatoire, mais soulignent un manque de communication et de coordination entre Diabaide et les professionnels externes à cette structure. Ce problème est attribué à la difficulté de gérer les informations concernant les patients. Les professionnels constatent, à ce propos, une mauvaise circulation des informations entre Diabaide, les médecins généralistes et les professionnels indépendants. Ils remarquent que le manque de clarification des mandats de Diabaide induit un manque de visibilité de la structure auprès des professionnels, tels que les médecins généralistes. Pour faciliter ces échanges, ils suggèrent d'intégrer les médecins généralistes aux réunions de Diabaide.

Les professionnels de l'Ouest expriment davantage la nécessité de travailler en réseau dans un objectif thérapeutique commun, sur la base d'une confiance mutuelle des professionnels. Ils soulignent la nécessité de développer des formations au travail en réseau, notamment pour les professionnels indépendants tels que les podologues, moins habitués à ce type de fonctionnement. Ils préconisent encore la possibilité de créer une équipe de professionnels suivant les patients diabétiques à court terme à domicile, dans le but d'adapter la prise en charge selon leurs besoins et leurs spécificités (Extrait 32).

Extrait 32: Focus-groupe région de l'Ouest

Podo1 *«[…] je trouve qu'une prise en charge peut-être à domicile sur un court terme de la personne diabétique juste pour voir déjà comment elle vit […] puis quelles sont les possibilités de faire quelque chose pour elles qu'est-ce qu'on peut amener puis ensuite des comptes rendus […] des différents intervenants parce que très souvent on a des grandes théories euh […] […] et je me suis toujours dit il faudrait que 'fin pas vivre avec mais que des personnes euh puissent suivre sur un court terme euh une semaine […] les personnes diabétiques afin de mettre spécifiquement pour elles […] un programme*

Anim *mmhmmh ce serait*

Podo1 *proche de leur réalité […]»*

Ce groupe de professionnels est également le seul à décrire le diabète comme une maladie chronique silencieuse « qui donne peu de symptômes » mais qui engendre énormément de contraintes. De plus, ils indiquent que les impératifs de traitements sont tels qu'il est très difficile de motiver les patients diabétiques à long terme.

3.3.3 Interprétation des résultats

A la différence des patients, nous n'allons pas créer ici deux parties (résultats globaux et variations régionales). En effet, les résultats obtenus dans les focus-groupes de professionnels se prêtaient mieux à une interprétation globale, sans véritable référence aux variations régionales.

Les professionnels s'accordent pour dire qu'il est nécessaire de créer un réseau multidisciplinaire autour des malades chroniques pour assurer une prise en charge globale. Ils entrevoient d'ailleurs dans le travail en réseau la possibilité de s'enrichir mutuellement et de partager les pratiques de terrain. Ce travail permettrait ainsi de partager les difficultés rencontrées dans la prise en charge et de prendre du

recul par rapport aux situations de soins recontrées, et serait alors perçu comme un moyen permettant de soulager l'épuisement et la frustration parfois ressentis face à des situations difficiles.

Pour que ce travail en équipe multidisciplinaire fonctionne, les professionnels soulignent la nécessité d'échanger les informations et de collaborer. Or ce sont justement ces aspects qui sont cités comme étant problématiques pour les professionnels. Nous allons à présent tenter d'en expliquer les raisons.

Premièrement, les professionnels constatent que le temps dédié à la collaboration et au travail en réseau n'est souvent pas rémunéré alors qu'il demande un grand investissement de la part des professionnels. Le manque de soutien financier, et de moyens en général, réduit les possibilités d'organiser et de structurer un réseau autour du patient diabétique.

Deuxièmement, même lorsqu'une collaboration existe sous forme de réseau et que celui-ci est performant, les professionnels regrettent de ne pas suffisamment l'exploiter. Diabaide en est un bon exemple. D'un côté, certains professionnels décrivent ses avantages, notamment le fait que cette structure permet de centraliser la prise en charge et les échanges. D'un autre côté, ceux qui l'utilisent remarquent des difficultés de communication et d'échange d'information entre professionnels.

Troisièmement, ils citent un manque d'information aux patients et aux professionnels, sur les structures et les autres professionnels existants.

Quatrièmement, les professionnels constatent l'importance, mais également la difficulté, de reconnaître les rôles et les limites de chacun dans un réseau. Ils évoquent le fait que, en général, ils n'ont pas assez de confiance dans le réseau pour pouvoir y collaborer. Enfin, la multidisciplinarité complexifierait les échanges, puisqu'il est parfois difficile pour les professionnels de savoir quelles informations transmettre à des personnes provenant d'autres disciplines.

Ces quatre aspects mettent en évidence les difficultés des professionnels dans la collaboration, la communication et le travail en réseau. Il est intéressant de constater qu'ils y répondent par eux-mêmes en envisageant plusieurs solutions que nous rappelons brièvement ici. Ils préconisent notamment le renforcement de réseaux régionaux, ainsi que la mise en place de centres spécialisés de prise en charge. L'idée de communiquer au sein d'un réseau régional consentirait tant à développer un langage commun, qu'à partager les expériences de terrain. La mise à disposition d'une liste de professionnels permettrait d'enrichir la collaboration, notamment par l'intégration des professionnels indépendants tels que les podologues, les diététiciennes ou les pharmaciens.

Enfin, nous avons vu que le Programme cantonal Diabète serait le moyen qui permettrait de renforcer les réseaux et les structures de soins déjà existants, tout en améliorant les possibilités de travailler en équipe. Ce programme a donc un rôle très important : pallier le manque de collaboration.

Il semblerait ainsi que les professionnels manquent de moyens ou d'outils pour pouvoir s'investir pleinement dans le travail multidisciplinaire Néanmoins les structures existantes et les nouveaux moyens mis en place récemment, ont montré que, même s'ils étaient fonctionnels, ils n'étaient pas suffisamment exploités. Nous pouvons alors nous poser la question suivante : dans quelle mesure les solutions proposées par les professionnels, une fois mises en place (notamment pour le Programme cantonal Diabète), seraient-t-elles aptes à resoudre leurs difficultés, si elles risquent de ne pas être utilisées ?

Nous pouvons ainsi faire l'hypothèse que derrière les difficultés de collaboration se cache un problème plus profond, celui de concilier le travail en équipe tout en conservant son identité professionnelle et son indépendance de pratique. La motivation des professionnels, ainsi que la mise en œuvre de moyens ne seraient alors que des facilitateurs au travail en équipe mais ne le garantiraient pas pour autant. Ce qui serait susceptible de le garantir serait finalement la capacité des professionnels à faire face aux défis que pose la multidisciplinarité.

3.4 CONVERGENCES/DIVERGENCES ENTRE PATIENTS ET PROFESSIONNELS

Nous allons maintenant décrire, par supra-catégorie, d'abord les convergences puis les divergences que nous avons constatées entre les discussions des patients et celles des professionnels de la santé.

- **Supra-catégorie « Prise en charge »**

Les analyses ont mis en évidence une variabilité dans la qualité de la prise en charge, autant chez les patients que chez les professionnels, dépendant des patients, des professionnels impliqués et des régions. Les deux groupes de participants expriment également la nécessité de renforcer les structures existantes (l'AVD pour les patients et les réseaux pour les professionnels) afin d'améliorer la qualité de la prise en charge. Ils envisagent ensuite la possibilité de développer des structures centralisées régionales ou des centres de prises en charge, pour organiser un suivi plus régulier des patients diabétiques et de leurs familles.

Cependant, les patients mettent plutôt l'accent sur la possibilité d'améliorer et de renforcer le suivi psycho-social, tandis que les professionnels expriment plutôt des préoccupations sur le suivi global et plus particulièrement sur le suivi diététique, le suivi des pieds et le suivi médicamenteux, selon les régions.

- **Supra-catégorie « Information »**

Tous remarquent que les campagnes d'information sur le diabète sont trop ponctuelles et expriment ainsi la nécessité de les intensifier, afin de mieux informer le grand public. De plus, ils suggèrent la possibilité de renforcer la prévention primaire.

Les patients et les professionnels partagent l'idée de développer un dossier informatique réunissant toutes les données médicales du patient, même si, parmi les focus-groupes professionnels, les avis sont partagés.

Cependant, les patients insistent sur la possibilité de développer davantage de journées d'information et de cours d'éducation thérapeutique. Les professionnels, quant à eux, soulignent qu'il est nécessaire de créer des listes contenant les noms de tous les intervenants possibles dans la prise en charge des personnes diabétiques, d'une part, et qu'il faut améliorer la communication et le travail en réseau, d'autre part.

- **Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »**

Le diabète est décrit par les deux groupes comme une maladie chronique qui induit des difficultés de motivation à se prendre en charge.

Cependant, les patients soulignent l'importance de leur propre responsabilité dans la prise en charge de leur diabète, et insistent sur le développement de groupes de pairs qui les motiveraient à faire face à leur maladie au quotidien. Les professionnels, quant à eux, suggèrent la possibilité de développer plus de cours d'éducation thérapeutique, dans des centres de prise en charge, pour motiver les patients diabétiques.

- **Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »**

Les deux groupes de participants décrivent un manque de communication entre soignants. Ils soulignent aussi le fait que le travail en équipe et en réseau pourrait être développé dans le but d'améliorer cette communication, et ainsi la prise en charge du diabète. Tous deux décrivent le rôle du pharmacien comme possible ressource dans le suivi régulier des personnes diabétiques.

En revanche, tandis que les patients soulignent la nécessité de renforcer la formation de base des médecins généralistes sur le diabète, afin d'être mieux pris en charge, les professionnels suggèrent plutôt de renforcer le travail en réseau et les colloques interdisciplinaires en y intégrant tous les professionnels impliqués.

- **Supra-catégorie « Finances »**

Autant les patients que les professionnels constatent la difficulté de faire facturer les soins des pieds par les assurances et expriment ainsi la nécessité que ces soins puissent être pris en charge au niveau financier.

Les groupes se distinguent en ce qui concerne la manière d'aborder les problèmes financiers. Les patients se concentrent plutôt sur les problèmes rencontrés avec les assurances, qui ne remboursent que peu ou pas du tout certains soins. Ils ne proposent pas de solutions à ces difficultés. Les professionnels expriment plutôt la nécessité de pouvoir facturer le temps dévoué au travail en réseau, à l'éducation thérapeutique, ainsi qu'à la coordination de la prise en charge, notamment au sein des CMS.

- **Supra-catégorie « Programme cantonal Diabète »**

Autant les patients que les professionnels expriment la nécessité de développer un programme cantonal qui soit adapté aux besoins des patients et des professionnels et qui soit, entre autre, localisé au niveau régional. Le programme cantonal est décrit par les deux groupes comme la solution qui permettrait le soutien des structures de soins existantes.

Par contre, les patients décrivent plutôt le programme comme une ressource qui pourrait renforcer le suivi régulier du diabète en incluant un suivi diététique et psychosocial, et comme un moyen qui permettrait la création de lieux de prise en charge et d'information. Ils suggèrent néanmoins que c'est aux professionnels de réfléchir aux composantes du programme. Ces derniers indiquent l'utilité du programme pour informer les acteurs sur les structures et les professionnels existants.

- **Variations interrégionales**

Nous ne pouvons pas présenter des résultats de regroupement d'opinions et d'expériences entre les patients et les professionnels d'une même région car ils ne sont pas suffisamment consistants. Nous avons par contre remarqué que dans la région de l'Est, autant les patients que les professionnels expriment approximativement les mêmes préoccupations. Ils notent la difficulté de suivre un régime alimentaire équilibré, d'avoir une activité physique constante, ainsi que de se motiver à l'auto-prise en charge.

4 DISCUSSION ET CONCLUSIONS

L'organisation et le déroulement de ce projet se sont passés de manière très satisfaisante. Le recrutement des médecins généralistes a toutefois été plus difficile que celui des autres professionnels et des patients diabétiques. Malgré cela, il faut signaler que tant les professionnels que les patients ont été très contents de participer aux focus groupes et ont trouvé les discussions intéressantes et enrichissantes. Ils ont particulièrement apprécié de pouvoir prendre la parole sur les thèmes abordés.

L'analyse des huit focus-groupes, organisés dans les quatre régions sanitaires du canton de Vaud, nous a permis de découvrir les expériences et besoins de plusieurs acteurs du système de santé, professionnels et patients.

Le principal résultat ressortant de ces analyses est la variabilité dans la perception de la qualité de la prise en charge.

Du côté des patients, la prise en charge dépend essentiellement des compétences des professionnels qui les suivent, de la quantité et de la qualité des informations qu'ils reçoivent mais également de leurs activités et de leur motivation. Pour améliorer cette prise en charge, un suivi plus global, adapté aux besoins médicaux mais aussi psycho-sociaux des patients est souhaité. De plus, les patients proposent de renforcer l'AVD dans ses offres d'activités et de cours, ainsi que dans son rôle d'information. Ils suggèrent également la création d'un centre de prise en charge pluridisciplinaire, et d'un centre d'information. Les patients préconisent aussi l'organisation de journées régionales d'information et de cours d'éducation thérapeutique, notamment pour les diabétiques nouvellement diagnostiqués. Enfin, ils proposent de mettre en place des groupes de pairs avec la présence ponctuelle d'un professionnel.

Du côté des professionnels, la qualité de la prise en charge est étroitement liée à la collaboration entre les prestataires de soins et à la motivation des patients. L'amélioration de la collaboration et l'adaptation aux besoins régionaux, sont essentiellement citées pour optimiser la qualité de la prise en charge. De plus, les professionnels soulignent la possibilité de référer les patients diabétiques à des structures centralisées de prise en charge. Ils évoquent également la création de protocoles stricts de prise en charge. Les professionnels souhaitent aussi la mise en place de réseaux régionaux et de colloques pluridisciplinaires afin de faciliter la collaboration et la communication. Enfin, ils préconisent la mise à disposition d'un soutien financier pour le travail en réseau et pour l'éducation thérapeutique aux patients.

Le Programme cantonal Diabète est perçu comme une possibilité concrète de répondre aux attentes exprimées par les professionnels et les patients, même si ces derniers laissent le soin aux professionnels de décider des composantes du programme. En fait, autant les patients que les professionnels se sont montrés favorables à la mise en place d'un Programme cantonal pour autant qu'il soit adapté à leurs besoins. Tandis que pour les patients, le programme serait une possibilité d'améliorer la prise en charge globale du diabète, pour les professionnels, il serait une des solutions possibles à leurs difficultés de collaboration et fournirait les moyens nécessaires pour permettre un travail en réseau.

Nous avons proposé quelques interprétations possibles aux résultats trouvés, notamment sur l'espace occupé par certains thèmes plutôt que par d'autres. Nous avons fait l'hypothèse que dans les focus-groupes patients, leurs activités occupaient une place importante car la qualité de leur prise en charge et la quantité d'information reçue seraient en grande partie considérées par les patients comme étant de leur responsabilité. Dans les focus-groupes professionnels, le poids donné aux problèmes de collaboration s'expliquerait par l'existence de tensions entre d'une part, la nécessité d'un travail en équipe pluridisciplinaire pour assurer une prise en charge de qualité et d'autre part, la volonté de garder son identité professionnelle et son indépendance de pratique.

Malgré la conduite de focus groupes dans chacune des quatre régions sanitaires du canton de Vaud, nous n'avons constaté que peu de variations régionales, que ce soit lors des discussions ou lors des analyses.

Nous soulignons encore, même si cette étude n'aborde pas directement ces problématiques, que les professionnels ont décrit quelques difficultés dans la prise en charge des enfants et des adolescents diabétiques, liées essentiellement à un manque de structures spécifiques.

Les forces de cette étude sont les suivantes. D'abord l'utilisation des méthodes qualitatives, qui permettent d'explorer de manière approfondie les avis des participants, et qui ont ciblés les deux acteurs principaux du système de santé, à savoir les patients et divers professionnels. Ensuite, la conduite de focus-groupes patients et professionnels dans chacune des quatre régions sanitaires du canton de Vaud. Ceci nous a permis de collecter des données très riches en information.

Malgré ces forces, plusieurs limites peuvent être relevées, et doivent être considérées dans l'interprétation des résultats.

Premièrement, les participants des focus-groupes ne peuvent être considérés comme « représentatifs » de l'ensemble des patients et des professionnels de la santé concernés par le diabète et sa prise en charge, dans le canton de Vaud. Ce sont toutefois les buts de l'étude qui ont justifiés le choix de la méthode, et il est important de repréciser ici que les méthodes qualitatives ne cherchent pas à être représentatives de l'ensemble d'une population mais à explorer le discours des participants. Les focus-groupes peuvent ainsi être assimilés à « une société pensante en miniature » (6), donnant des pistes sur les croyances et les opinions circulant dans une population plus large. Ils avaient donc tout leur intérêt dans cette recherche.

Deuxièmement, nous sommes conscients que les personnes qui ont accepté de participer étaient certainement d'emblée motivées par le thème de recherche, et présentent possiblement des caractéristiques particulières. Les participants et non-participants à cette étude ne sont donc ainsi probablement pas semblables. Cette limite n'est toutefois pas spécifique aux méthodes qualitatives, mais se retrouve également lors de l'utilisation de méthodes quantitatives, par exemple les enquêtes de population. De plus, nous avons pu constater que ces focus-groupes ont été l'occasion pour les participants d'exprimer les problèmes rencontrés, y compris ceux qui étaient directement liés à leurs activités et qui remettaient en cause leurs compétences ou leur motivation. Ce type de recueil des données nous a donc permis d'accéder à ce que les participants ont jugé comme important de devoir partager dans un groupe de discussion. Ainsi, nous avons pu saisir une série de difficultés liées à la prise en charge du diabète.

Troisièmement, nous avons rencontré quelques difficultés, notamment dans le travail de catégorisation visant à réduire la quantité de données sans perdre de l'information. Ces difficultés rendent compte de la complexité du langage. Il était ainsi délicat de ressortir des résultats globaux sans perdre certaines informations. La partie traitant des variations régionales faisant ressortir davantage de détails que celle sur les résultats globaux, nous a donné la possibilité de récupérer une série d'informations jugées plus secondaires et d'en rendre compte.

Finalement, la richesse des données implique également que ces focus-groupes auraient pu faire l'objet de nombreuses autres analyses, permettant notamment de rendre compte de la dynamique conversationnelle ou des processus de co-construction des opinions. Nous n'avons, par exemple, pas pris en compte le discours des participants en fonction de leur catégorie professionnelle, ce qui aurait permis d'explorer la présence éventuelles de différences d'opinion interprofessionnelles.

Les méthodes de recueil et d'analyse des données choisies nous ont néanmoins permis d'identifier les expériences et besoins des professionnels et des patients dans la prise en charge du diabète, ainsi que leurs attentes d'un programme cantonal. Toutefois, il est important d'attirer l'attention sur le fait que

bien que des solutions aux problèmes rencontrés dans la prise en charge du diabète aient été suggérées par les participants, elles ne doivent pas être mises sur pied sans autres considérations. En effet, des aspects tels que les preuves d'efficacité de certaines composantes de programme doivent être préalablement évaluées.

5 RECOMMANDATIONS

Sur la base des résultats de cette étude, nous pouvons émettre quelques recommandations générales pour le développement d'un Programme cantonal Diabète. Celui-ci devrait, si possible :

- être facilement accessible, à proximité des personnes et adapté aux spécificités régionales,
- renforcer les structures et les réseaux de soins existants,
- être adapté aux besoins individuels des patients diabétiques et des professionnels de la santé, en fonction de leur niveau de connaissances et de compétences,
- impliquer une prise en charge globale (y compris diététique et psycho-sociale), un suivi régulier et un renforcement de l'offre d'éducation thérapeutique,
- être utile pour fournir plus d'informations (aux patients comme aux professionnels) sur la maladie d'une part ainsi que sur les structures et les autres professionnels existants, d'autre part,
- renforcer la prévention primaire auprès du grand public et en milieu scolaire,
- créer des outils de communication pour favoriser la circulation des informations sur les patients et améliorer la collaboration entre les professionnels de la santé,
- ne pas alourdir les charges administratives et ne pas exiger un investissement trop important en temps, pout motiver les professionnels à y participer,
- trouver des solutions financières permettant aux professionnels de facturer toutes leurs prestations, et aux patients d'être remboursés,
- laisser le libre choix de la participation (aux patients et aux professionnels) pour autant que les acteurs soient bien informés sur son existence et son fonctionnement.

6 BIBLIOGRAPHIE

1. Service de la santé publique (2010). Programme cantonal Diabète : présentation du programme. Rapport technique.

2. Bardin, L. (2009). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaires de France

3. Markova, I. (2007). *Dialogicité et représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France.

4. Blanchet, A. ; Gotman, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris: Armand Colin.

5. Salazar-Orvig, A. (1999). *Les mouvements de discours : style, référence et dialogue dans des entretiens cliniques*. Paris : L'Harmattan.

6. Farr, R. M. & Tafoya, L. (1992). *Western and Hungarian representations of individualism: A comparative study based on group discussions of social dilemmas*. Unpublished manuscript.