

Mémoire de Maîtrise en médecine N°5529

Les perceptions des besoins en information de
santé, de leur format et du type de media à propos
des soins et de l'autogestion dans le diabète de
type 2 chez des personnes de 60 ans et plus

(Needs perception in health information, their format and
media type regarding care and self-management in type 2
diabetes for 60-year-olds and above)

Etudiante

Camey Mathilde

Tuteur

Burnand Bernard, Professeur honoraire
Institut Universitaire de Médecine sociale et préventive (IUMSP)

Cotutrice

Akré Christina, PhD, Privat docent
Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive (IUMSP)

Experte

Grossen Michèle, Professeure ordinaire
Faculté des sciences sociales et politiques

Lausanne, le 09.12.2018

Abstract

Introduction : Le diabète de type 2 est une maladie chronique touchant environ 500'000 personnes en Suisse. Dans le cas des maladies chroniques, l'autogestion est une part importante de la prise en charge de la maladie par les patients. Pour se faire, ceux-ci doivent pouvoir avoir accès à des informations de santé de qualité par des brochures, des sites Internet ou autre. L'intérêt pour ce type d'informations semble également toujours plus fort. On connaît cependant mal les problèmes rencontrés par les patients lors de leurs recherches et par les professionnels autour de cette thématique.

Objectifs : Etablir l'état des lieux sur les sources et supports d'informations disponibles pour les patients et la pratique des professionnels des soins quant à la transmission de ces sources. Explorer le ressenti des professionnels des soins quant à la recherche d'information en santé par les patients et en déterminer l'impact sur leur autogestion. Explorer les problèmes rencontrés par les professionnels des soins. Emettre des propositions d'amélioration pour la création de sources et supports d'information pour les patients, ainsi que pour la diffusion de celles-ci.

Méthodologie : Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés avec 9 professionnels de la santé impliqués dans les soins autour du diabète, contactés via le Programme cantonal diabète et l'Institut universitaire de médecine de famille, sans distinction d'âge, de sexe ou de lieu d'exercice de leur profession. Ceux-ci ont été réalisés en suivant une grille d'entretien réalisée au préalable. Nous avons ensuite retranscrit tous les entretiens verbatim. Chaque entretien a ensuite été analysé à l'aide du programme RQDA par thèmes d'analyse et codes, investigués lors des entretiens ou émergents. Finalement, les codes ont été renommés au besoin et dissociés de leurs thématiques d'analyse pour être restructurés. Nous avons finalement synthétisé les éléments principaux.

Résultats : Nous avons exploré les sources et supports d'information disponibles pour les patients et les pratiques des professionnels quant à la création d'un répertoire de sources d'information pour leurs patients. Nous avons ensuite investigué la pratique des professionnels de santé concernant la transmission de ces sources à leurs patients. Le regard des professionnels sur la pratique de recherche d'information par les patients et leur avis sur la place de cette pratique dans l'autogestion de la maladie ont ensuite été approfondis. Nous avons relevé les différents problèmes rencontrés par les professionnels (firmes pharmaceutiques, manque de temps, problématique financière, non connaissance des différentes sources d'information disponibles) et exploré ceux auxquels les patients peuvent être heurtés (compréhension, clarté, lisibilité, visibilité, disponibilité). Enfin, nous avons évoqué différentes propositions d'amélioration.

Discussion : Les professionnels s'accordent à dire que l'existant est déjà très bien dans sa globalité. Il faut cependant rendre les informations plus accessibles, plus lisibles et les structurer. Le contenu doit être vérifié par des professionnels et adapté à chacun. Il faudrait également créer des supports plus adaptés à ce que recherchent les patients et résoudre les différents problèmes rencontrés.

Table des matières

Abstract	2
Introduction.....	5
Introduction et état des connaissances	5
Question de recherche	5
Objectifs.....	6
Justification.....	6
Méthodologie	6
Sélection des participants	7
Analyse	7
Résultats	7
1. Préambule	8
Expérience des professionnels face à la thématique « recherche d’informations en santé par les patients » et premiers ressentis	8
2. Supports et sources d’informations à disposition des patients	9
Comment les professionnels obtiennent-ils et créent-ils un répertoire de sources et supports d’information pour leurs patients ?	9
Etat des lieux sur les sources d’informations et supports existants aujourd’hui et son évaluation par les professionnels	11
Les supports disponibles aujourd’hui.....	12
3. L’état des lieux sur la transmission de connaissances en santé aux patients, dans la pratique des professionnels	17
A quelle fréquence la thématique est-elle abordée en consultation ?	17
La transmission au patient de sources d’informations	17
4. Regard des professionnels sur la recherche d’information par les patients.....	19
Proportion de patients recherchant activement de l’information.....	19
Pourquoi certains patients recherchent-ils de l’information par eux-mêmes ?	19
Opinion des professionnels sur la recherche d’informations par les patients.....	19
L’autogestion dans la maladie chronique.....	20
Quelle est la place des informations recherchées par les patients dans l’autogestion de leur maladie ?	21
5. Les problèmes rencontrés par les professionnels.....	22
Les situations d’impasse	22
Les firmes pharmaceutiques	23
La remise en question du savoir du professionnel par le patient	23
Le manque de temps	24
Les méconnaissances interprofessionnelles.....	25
La problématique financière	26

Les fausses croyances des patients	26
Le manque d'intérêt du patient pour sa maladie.....	27
6. Les problèmes rencontrés par le patient, selon les professionnels.....	28
Des problèmes d'accès à l'information	28
Des problèmes d'incohérences de contenu	29
Des problèmes de contenu.....	29
Des problèmes de graphisme	31
Des problèmes de lecture.....	32
Le problème de quantité d'information transmise	33
7. Des suggestions d'améliorations des professionnels.....	34
Des souhaits d'amélioration quant à la création d'un répertoire de sources et supports d'information pour les patients.....	34
La création d'un site Internet interactif	36
D'autres suggestions d'amélioration.....	37
Quel type d'information devrait-être disponible en libre accès ?	38
Une certification des différents supports disponibles est-elle nécessaire ?.....	39
Discussion	40
Limitations	40
Points forts	40
Conclusion	41
Recommandations.....	41
Propositions pour la suite.....	41
Annexes	42
Grille d'entretien professionnels de la santé	42
Références.....	45

Introduction

Introduction et état des connaissances

Le diabète de type 2 est une maladie chronique touchant environ 500'000 personnes en Suisse [1]. A l'heure actuelle, il semblerait que dans certains cas, les patients s'intéressent de plus en plus à s'occuper eux-mêmes de leur maladie, au travers des soins intégrés et de l'autonomisation [2] et davantage encore s'il s'agit d'une maladie chronique, qui nécessite une prise en charge quotidienne [2]. Il existerait aujourd'hui un réel désir de leur part de pouvoir avoir accès à des informations de santé de qualité, sans passer par un professionnel [3], afin de pouvoir au mieux se prendre en charge au quotidien [2].

A ce jour, les trois sources principales d'informations médicales pour les patients seraient : les professionnels de santé, Internet et les organismes volontaires, avec en second plan la documentation papier [3]. Pour mieux se prendre en charge, il apparaît que les patients apprécient de se renseigner sur Internet ou par d'autres moyens que les informations données par les professionnels de la santé [4, 5]. Un des problèmes actuels est qu'Internet est un outil très vaste et que les patients ne savent pas toujours où trouver l'information correcte [6]. De plus, la quantité importante d'information disponible peut être un facteur de stress pour certains [3, 4].

Les recommandations de bonnes pratiques ou Guidelines, sont un outil fort utile lors de la prise en charge de maladies chroniques. Cependant, elles sont le plus souvent destinées aux professionnels et peu connues des patients. Lorsque les patients y ont toutefois accès, elles sembleraient bien acceptées et appréciées, bien qu'elles paraissent souvent très médicales et ainsi peu accessibles à leur compréhension [3]. En effet, les patients souhaiteraient des guidelines davantage portées sur les traitements et leurs risques, les implications de la maladie dans leur style de vie, les symptômes et l'autogestion de la maladie, plus que sur des aspects très techniques ou physiopathologiques. [3].

L'usage des réseaux sociaux, via les pages officielles ou les groupes de discussion, présenterait également un aspect utile pour les patients atteints de maladie chronique [7]. L'impact serait alors plus sur l'aspect psychologique, et moins sur un aspect médical ou de bonnes pratiques. [8, 9]. En effet, être en lien avec d'autres personnes atteintes de la même maladie constituerait un bon soutien moral et un moyen aisé de transmettre des informations à tous les types de population [10, 11, 12, 13].

On retrouve aussi les applications pour téléphone mobile, bien que cette dernière catégorie ne soit pas encore bien développée [14, 15].

L'autogestion du diabète paraîtrait donc favorable pour les patients [16], contribuant à une meilleure gestion de leur maladie chronique [17]. D'autre part, l'autogestion apparaîtrait encore meilleure quand le patient est plus informé et formé, notamment par des supports d'information visuelle, des vidéos, etc. [8, 18]

En suivant cette optique, on peut considérer l'autogestion comme une composante importante dans le diabète de type 2. On peut également constater un intérêt de la part des patients à accéder à des informations médicales et de soins. Les moyens d'accéder à une information fiable et utile, ainsi que le format optimal de l'information étant aujourd'hui insuffisamment connus, nous nous proposons d'explorer cette thématique et d'en faire un état des lieux.

Question de recherche

Quels sont les types, formats, medias et modalités d'accès à l'information concernant les soins et la santé souhaités et recherchés par des personnes de 60 ans et plus vivant avec un diabète de type 2 ?

Objectifs

- Etablir l'état des lieux des sources et supports d'informations disponibles pour les patients, la pratique des professionnels des soins autour de celles-ci, comme notamment la transmission de connaissance en santé aux patients.
- Explorer les perceptions des professionnels des soins quant à la recherche d'information en santé par les patients.
- Explorer les intentions et les pratiques quant à la recherche d'information complémentaire concernant la santé et les soins de personnes de 60 ans et plus vivant avec un diabète de type 2 et déterminer si et comment ces informations contribuent à une meilleure autonomie et autogestion du diabète par les patients, du point de vue des professionnels des soins.
- Explorer les problèmes rencontrés par les professionnels des soins et ceux auxquels les patients pourraient se heurter, selon les professionnels des soins.
- Emettre des propositions d'amélioration pour la création de sources et supports d'information pour les patients, ainsi que pour leur diffusion, d'après les professionnels des soins.

Justification

Améliorer l'accès à l'information médicale paraît être bénéfique pour une meilleure autogestion du diabète. Nous avons décidé d'entreprendre une recherche afin de potentialiser l'accès à ces connaissances et ainsi pouvoir augmenter les ressources disponibles pour les patients et améliorer encore l'autogestion du diabète de type 2.

Notre intérêt pour le diabète de type 2 vient du fait que c'est une maladie tardive, se déclarant souvent après l'âge de 40 ans et nécessitant une prise en charge plus autonome qu'un diabète de type 1, se déclarant la plupart du temps dès l'enfance. La nécessité de l'auto-apprentissage et de l'autogestion de la maladie dans le diabète de type 2, nous semble avoir une part plus importante que dans le diabète de type 1 où les patients sont plus facilement entourés de professionnels et de leur famille. Le diabète de type 2 est une maladie ayant souvent un début moins brutal et moins compliqué à gérer, car non-insulino-requérant, ce qui fait que le patient sera peut-être plus livré à lui-même dans l'apprentissage de la gestion de sa maladie. De plus, les difficultés quotidiennes rattachées à la maladie ne sont pas complètement identiques pour le diabète de type 2 et pour le diabète de type 1, raison pour laquelle il nous a paru d'autant plus pertinent de se concentrer sur un seul type de diabète.

Enfin, nous avons décidé de nous intéresser à des patients de plus de 60 ans, afin de nous focaliser sur la tranche d'âge la plus importante des patients atteints par le diabète de type 2.

Méthodologie

- Nous avons réalisé une étude qualitative, par entretiens semi-dirigés avec des professionnels de la santé impliqués dans les soins autour du diabète afin de permettre une meilleure vision générale de la thématique; en favorisant le débat et en explorant les opinions et les ressentis de chacun, ainsi qu'en approfondissant les raisons. [19, 20]
- Nous avons établi une grille d'entretien, que nous avons utilisée lors de chaque entretien. (Cf. Annexe 1).

- Nous avons ensuite recueilli le point de vue de 9 professionnels de santé (3 médecins de famille, 1 diabétologue en pratique privée, 2 infirmières spécialisées en diabétologie, 1 pharmacien, 1 podologue, 1 diététicienne) impliqués dans les soins du diabète (via le Programme cantonal diabète et l'Institut universitaire de médecine de famille) au travers d'entretiens semi-structurés, réalisés par Mathilde Camey, en un lieu et à une date convenus avec l'interlocuteur. La plupart des entretiens ont ainsi été effectués dans le lieu de travail des professionnels (au CHUV, à l'Hôpital d'Yverdon-les-Bains, en pharmacie privée ou en cabinet médical), à l'exception de 3 d'entre eux, 1 à l'IUMSP (Lausanne) et 2 dans des cafés de la ville de Lausanne. La durée moyenne des entretiens a été de 53 minutes, oscillant entre 33 minutes pour le plus court et 1 heure 20 pour le plus long.
- Les entretiens ont été enregistrés, transférés sur ordinateur, puis stockés sur clé USB conservée sous clé. Ils ont ensuite été transférés sur un serveur sécurisé du CHUV puis codés (ex : INF1, MED1). Enfin, ils ont été retranscrits verbatim. Tout document qui permettrait d'identifier un participant a été conservé sous clé à l'IUMSP, ainsi que la liste des codes. Seule la personne ayant réalisé les entretiens (Mathilde Camey) a eu accès à ces codes.
- Une analyse qualitative thématique du contenu du matériel récolté a ensuite été réalisée suivant la méthode d'approche générale d'analyse inductive. [21]
- Nous avons finalement synthétisé les éléments principaux et avons rédigé les résultats.

Sélection des participants

- Critères d'inclusion des professionnels de la santé : activité en contact direct avec des patients atteints de diabète de type 2, sans restrictions de sexe, d'âge ou de milieu professionnel.

Analyse

Nous avons réalisé des entretiens semi-structurés afin de pouvoir récolter les avis de chaque personne interviewée.

Pour des questions d'anonymat et pour faciliter le dialogue, chaque professionnel des soins a ensuite été renommé de la manière suivante : chacun d'entre eux a été renommé selon sa profession, suivi d'un chiffre. Ce chiffre, appliqué arbitrairement selon l'ordre chronologique des entretiens réalisés avec le même type d'intervenant, permet de distinguer les différents intervenants de la même profession (ex : Infirmière 1, Infirmière 2). Nous avons également choisi de garder le chiffre 1 derrière les types de professionnels interviewés une seule fois (ex : Diabétologue, Podologue), dans une idée de cohérence.

Nous avons ensuite retranscrit tous les entretiens verbatim, afin de rester au plus proche des propos de chaque professionnel interviewé. Chaque entretien a ensuite été analysé de manière qualitative à l'aide du programme RQDA au moyen de thèmes d'analyse et de codes, investigués lors des entretiens ou émergents.

Finalement, les codes ont été renommés au besoin et dissociés de leurs thématiques d'analyse pour être restructurés dans les différents chapitres présentés dans ce travail.

Résultats

Les résultats de cette étude reprennent l'analyse des entretiens réalisés auprès des professionnels et ont été séparés en 4 sujets principaux :

Le premier sujet est la mise en place du cadre avec les points « 1. Préambule » et « 2. Supports et sources d'informations à disposition des patients », permettant de mieux comprendre la situation actuelle sur la transmission de connaissance en santé aux patients.

Le deuxième sujet traite des pratiques des professionnels quant à la transmission de supports d'information aux patients avec le point « 3. L'état des lieux sur la transmission de connaissances en santé aux patients, dans la pratique des professionnels » et les pratiques des patients avec le point « 4. Regard des professionnels sur la recherche d'information par les patients ».

Dans le troisième sujet, les problématiques rencontrées à tous niveaux par les professionnels de santé, ainsi que par les patients avec les points sont abordées aux points « 5. Les problèmes rencontrés par les professionnels » et « 6. Les problèmes rencontrés par le patient, selon les professionnels ».

Enfin, le quatrième sujet traite des suggestions d'amélioration avec le point « 7. Des suggestions d'amélioration des professionnels ».

1. Préambule

Expérience des professionnels face à la thématique « recherche d'informations en santé par les patients » et premiers ressentis

Lorsque nous demandons à des professionnels leur expérience face à la « recherche d'informations en santé par les patients », divers avis émergent, souvent ambivalents. D'un côté, la recherche d'informations par le patient permet d'ouvrir le dialogue et montre que le patient s'intéresse à sa maladie, ce qui est plutôt positif.

« Moi j'aime bien, je trouve que c'est intéressant, ils viennent toujours avec leurs lectures. Et puis c'est aussi intéressant de pouvoir des fois aller dans le même sens, des fois leur dire qu'ils ont raison, qu'ils ont déjà bien étudié la situation et puis des fois leur dire qu'ils se sont trompés dans leur interprétation. Des fois c'est bien, ça prouve qu'ils se sont intéressés à leur maladie et puis qu'ils ont fait la démarche d'être proactifs et pas seulement de gober tout ce que justement on leur dit après. Je trouve plutôt positif même si ça prend du temps. » (Diabétologue 1)

D'un autre côté, les professionnels doivent parfois faire face à des remises en question des informations qu'ils ont transmises ou à des informations erronées que peuvent apporter les patients en consultation.

« Ça éveille plusieurs sentiments en moi. D'un côté, au fond de soi, on se dit quand même qu'ils ne nous font pas confiance et qu'ils ont besoin d'aller contrôler. Ce qui est un sentiment plutôt négatif. Et puis ensuite rationnellement, je me dis qu'ils ont bien raison, qu'ils ont le droit et puis que c'est bien. Ensuite, je pense qu'il y a beaucoup d'informations fausses. Et c'est là que ça devient extrêmement compliqué. J'essaie vraiment de comprendre où ils ont trouvé les choses et ce qu'ils en ont retenu et très souvent c'est faux. » (Médecin généraliste 2)

Finalement, la tendance générale fait ressortir une expérience plutôt positive, avec des patients ayant souvent des questions précises, pour lesquelles ils ont réalisé une recherche d'information.

Le renforcement du lien entre le professionnel et le patient apparaît comme étant capital pour tous les professionnels. Un bon contact avec le patient et la confiance accordée par celui-ci permettent de travailler ensemble vers des objectifs communs.

« On travaille beaucoup avec les objectifs du patient, surtout en tant qu'infirmière. Alors j'ai mes objectifs à moi, mais qui sont en tout cas pas les mêmes que celui du patient, après c'est à voir ce qu'on arrive à trouver comme entre deux. [...] Ma foi je m'adapte et puis le but c'est de garder un bon contact, un lien de confiance. Et de pouvoir récupérer le tir si ça se dégrade. » (Infirmière 1)

Ils relèvent également la nécessité d'être proactif lorsqu'un lien a été établi, en restant notamment à l'écoute des patients et en sachant s'adapter à chacun d'entre eux.

« Parfois j'ai l'impression d'être trop embêtante mais c'est important surtout aux premières consultations. [...] J'ai plein d'idées, mais pas assez de recul pour dire que ce serait bien de faire comme ça, mais je vois quand même que la communication c'est quelque chose d'important. [...] Il faut avoir le même langage que le patient aussi, connaître sa situation familiale. Si on a quelqu'un de manuel, il faut adapter son vocabulaire, et la même chose pour quelqu'un qui a fait des études. Il faut réussir à montrer les failles sans montrer du doigt que là, il fait pas juste. Il faut trouver la sensibilité de chacun. » (Podologue 1)

Finalement, pour tous, le dialogue et les explications orales resteront toujours plus efficaces que des explications impersonnelles que l'on trouve sur Internet ou sur tout autre support écrit.

« Et puis d'avoir un bon contact avec son médecin ou ses soignants, ou son CMS ou comme ça. Je pense que les papiers ne remplaceront pas la personne. Parce qu'ils peuvent lire quelque chose mais ne pas forcément retenir grand-chose. Et puis c'est plus en parlant avec eux qu'on peut voir s'ils commencent à comprendre des changements qu'ils doivent faire ou comme ça. » (Infirmière 1)

Certains professionnels ont évoqué l'importance d'explorer les représentations du patient. En effet, mieux comprendre la perception de sa maladie par le patient permet d'éviter les incompréhensions et permet un meilleur accompagnement, surtout au début de la prise en charge de la maladie ou au moment de l'annonce du diagnostic.

« Là j'essaye un petit peu d'être proactive, j'ai pas toujours le temps ou j'y pense pas toujours mais quand même parce que c'est vrai que je me suis rendu compte plusieurs fois que j'avais pas posé la question puis qu'au fond on entrain dans une démarche de soins et puis que j'avais l'impression qu'on ne se comprenait pas très bien puis c'est au bout d'un certain nombre de consultations que j'ai en fait compris que le patient avait lui d'autres idées parce qu'il avait lu d'autres choses mais qu'il avait jamais trop osé m'en parler et que du coup on était un peu sur deux niveaux différents. » (Médecin généraliste 1)

« Faire le tour de toutes les questions qui pourraient être posées, de toutes leurs personnalités, leurs croyances, leurs craintes aussi par rapport à cette maladie, ils ont peut-être entendu parler, mais ils étaient pas victimes ou diagnostiqués, puis tout à coup, ils se retrouvent avec ce diagnostic. Or, au début, il y a besoin d'un accompagnement plus conséquent. » (Pharmacien 1)

2. Supports et sources d'informations à disposition des patients

Comment les professionnels obtiennent-ils et créent-ils un répertoire de sources et supports d'information pour leurs patients ?

On observe que la création d'un répertoire de sources d'informations à donner aux patients se réalise selon 2 grands axes : la compilation passive et la recherche active. Les professionnels peuvent recevoir de la documentation de manière passive, qu'ils choisissent ou non d'utiliser par la suite pour leurs patients, mais peuvent aussi effectuer une recherche active de documents, afin d'avoir des supports à fournir en cas de besoin.

Dans le cadre de la compilation passive, s'inscrivent les abonnements à des revues professionnelles ou à des newsletters, qui permettent de recevoir des documents à intervalle régulier.

« Parce que je suis abonnée à différentes newsletters, ou à des programmes de la confédération, cantonaux, à des revues. » (Diététicienne 1)

Certains professionnels relatent la transmission de sources d'information au travers de congrès ou de formations.

« C'est vrai dans tous les congrès où on va, on nous donne des sites de référence qu'on pourrait transmettre aux patients et puis je pense que je les oublie. » (Diabétologue 1)

« Des sites comme Planète santé, j'ai appris ça dans des colloques de formation, médicaux, de formation continue. » (Médecin généraliste 1)

Le programme cantonal Diabète et l'association Diabète Vaud sont d'autres sources d'informations pour les professionnels, via des newsletters ou des mails.

« On s'appuie passablement sur des brochures, le programme cantonal du diabète, on aussi à l'hôpital tout un dossier informatisé. » (Infirmière 2)

« On utilise du matériel qu'on a juste à côté, de l'association suisse de diabète. Du matériel d'information, qui est fait par des professionnels, on ne va pas réinventer la roue, on n'a pas le temps pour ça et puis on a du matériel qui est très bien fait pour les patients, donc on l'utilise. » (Pharmacien 1)

Les publicités et les délégués médicaux sont aussi sources d'informations passives pouvant être compilées passivement par les professionnels.

« Je crois qu'on est visité par des délégués médicaux qui en général viennent nous apporter des flyers d'informations sur le matériel, des petits booklets, justement leurs livres leur publication mensuelle sur les différents sujets. C'est essentiellement ça. » (Diabétologue 1)

Dans le cadre de la recherche active de sources d'informations pour les patients, les professionnels seront attentifs aux différents supports qui pourraient s'avérer utiles pour leurs patients. Ils prêteront par exemple attention à ce qui circule dans les médias ou à ce qui est exposé dans un lieu médical.

« Par des formations continues, en étant abonnée à des revues professionnelles ou en étant très attentive à tout ce qui circule dans les médias comme info. » (Diététicienne 1)

« Pour les supports papier : ici, c'est vraiment en passant devant les différents présentoirs, du CHUV et de la PMU, mais c'est vrai qu'on est dans un environnement où il y en a beaucoup. » (Médecin généraliste 1)

La transmission de sources d'informations pour les patients, de manière informelle entre professionnels, est également une pratique courante. Cela peut se faire au travers d'un réseau de professionnels officiel, par des connaissances partageant le même point de vue médical, ou encore lors de remise d'un poste.

« Donc en étant connecté ou en relation avec des personnes, j'apprends qu'il y aura telle chose, ça m'intéresse et je prends pour la pharmacie, soit je leur dis de prendre contact avec la société vaudoise des pharmacies, pour que l'ensemble des pharmacies du canton puissent en bénéficier. Et ça c'est mon « job », dans le comité, de voir si on a la possibilité d'utiliser le réseau des pharmacies. Je pense que ce réseau est un bon endroit pour faire passer l'information. » (Pharmacien 1)

« Et dans le réseau avec mes collègues, effectivement. Après j'ai des collègues avec qui on partage cette approche avec les patients et du coup on fait circuler les informations. » (Diététicienne 1)

« On a repris le service ici ma collègue et moi il y a 2 ans et demi, bientôt 3 et c'était un peu une passation des informations entre ma collègue qui était là depuis plus longtemps pour trouver toutes ces brochures » (Infirmière 2)

Certains professionnels apprécient également de lire des articles scientifiques afin d'être toujours à la pointe des informations à transmettre oralement au patient.

« Mais j'apprendrais plus quelque chose de nouveau par mes lectures scientifiques. C'est plus par ce biais-là. C'est souvent la revue médicale suisse, le forum et puis des cours auxquels je vais assister. C'est surtout ça mes sources d'informations. » (Médecin généraliste 2)

Les sites intranet hospitaliers sont une autre source d'information disponible pour les professionnels.

« On a aussi à l'hôpital tout un dossier informatisé sur Ariane avec lequel on a une plateforme diabète qui est accessible avec plein de brochures patients, brochures soignantes. » (Infirmière 2)

« Oui l'accès, on l'a assez bien, franchement, on a nos brochures, on a nos trucs. [...] Je ne suis pas allée chercher beaucoup plus loin, j'imagine qu'il y a encore plein de choses mais le fait que ce soit dans notre dossier informatisé et qu'il y a le programme cantonal et qu'on a accès à une multitude de petits dossiers y compris pour tout l'hôpital, tous les soignants qui veulent peuvent aller dans cette plateforme diabète et l'utiliser, ça c'est top plus le reste. » (Infirmière 2)

Pour pallier le manque de support d'informations souhaité, certains professionnels décident parfois d'en créer eux-mêmes.

« J'ai créé une réglette à glycémie qui sort actuellement par une firme pharmaceutique qui a repris l'idée donc ça c'est une des choses que j'utilise aussi. » (Infirmière 2)

« On a pas mal de trucs picturaux qu'on a créé encore à côté. Là, c'est toutes nos brochures, une quarantaine sur la plateforme, une vingtaine de brochures patients, les brochures soignants dans la même plateforme, on peut choisir. » (Infirmière 2)

Etat des lieux sur les sources d'informations et supports existants aujourd'hui et son évaluation par les professionnels

Globalement, les professionnels trouvent que les sources d'informations pour les patients existent en quantité suffisante. Aujourd'hui, le nombre de supports à disposition sur le diabète permet à chacun de trouver celui qui lui correspond et de répondre aux différents besoins. Une plus-value qu'on ne retrouve pas forcément pour toutes les maladies.

« Donc il y a certaines de ces documentations qui sont très bien adaptées, d'autres moins et puis ceux pour qui le flyer sera bien adapté, ben le site Internet le sera pas, je crois qu'il en faut pour tous les goûts mais y a beaucoup, ça c'est sur y a beaucoup, je suis pas sûre qu'on soit en manque. » (Diabétologue 1)

« Je trouve que c'est assez bien pour le diabète on trouve des infos et puis il y a quand même des infirmières en diabète ou des médecins donc il me semble que c'est quelque chose qui est bien étayé en fait au niveau de pouvoir trouver des documents, des cours, je pense que c'est quelque chose d'assez connu. Ce qui sera peut-être moins le cas pour d'autres pathologies je pense. » (Infirmière 1)

Paradoxalement, la surabondance d'informations peut créer un effet de confusion pouvant gêner le choix de l'information adéquate à donner dans un cas précis. Dans un environnement saturé en information, les professionnels, comme les patients, pourraient avoir tendance à oublier les sources et les supports existants.

« On aborde tel sujet, on sait qu'il y a telle brochure, on sait où la chercher, donc ça va. Après là où on est plus assailli par les brochures, c'est tous les fabricants, les firmes pharmaceutiques où là on reçoit énormément de brochures et quand il faut en rechercher une, on est dans le tiroir puis on en a pour 15 minutes à chercher donc l'information elle n'est pas forcément rapide quand il faut aller dans leurs brochures puis on les reçoit 5 fois ... » (Infirmière 2)

« Si c'est quelque chose d'un peu difficile à suivre, des papiers on en reçoit tellement qu'en fait si on les lit pas tout de suite après on oublie et après quand on les reprend on voit qu'en fait c'était déjà passé, on loupe. On n'arrive pas à suivre. On a quand même un trop d'informations clairement. » (Infirmière 1)

Les professionnels relèvent aussi le manque d'unité de lieu où trouver les différentes sources d'informations disponibles. De ce fait, certains professionnels ne savent pas forcément où chercher les sources d'informations pour leurs patients, alors qu'ils savent ou présument qu'elles existent.

« J'ai l'impression d'en découvrir encore assez régulièrement, des trucs qui pourraient m'être très utile, donc j'ai l'impression qu'il y a beaucoup de choses et que j'en utilise très peu, car je ne sais pas qu'elles existent. J'ai l'impression qu'il y a beaucoup de choses qui existent, par ex dans le hall du CHUV, sur les présentoirs, il y a tellement de trucs, un peu pour tout type de problème, soit sur les maladies, soit sur les proches aidants. Il y avait quelques brochures dont je ne connaissais pas l'existence et je me suis dit que ça pourrait être utile de les transmettre à un patient. Donc j'ai l'impression qu'il y a énormément de choses mais que c'est difficile de savoir ce qui existe. » (Médecin généraliste 1)

« En terme de professionnels, qui œuvrent pour la prévention, on a du joli matériel qu'il faudrait juste peut-être centraliser pour que ce soit un peu plus accessible. C'est un point qui est important, à mettre en avant. » (Pharmacien 1)

Les supports disponibles aujourd'hui

Brochures

Les brochures sont un support d'information considéré comme « formidable » par les professionnels. Elles sont faciles à donner et inscrites dans les habitudes. C'est un support vers lequel les patients peuvent se tourner une fois seuls chez eux.

« Le papier est toujours assez bien accueilli de manière générale, parfois aussi on nous le demande si on a quelque chose qui pourrait venir appuyer. » (Infirmière 2)

« Le fait que ça existe physiquement, ça permet que la personne puisse y revenir plusieurs fois. Je trouve que c'est bien qu'il y ait des présentoirs, à l'entrée, dans notre structure hospitalière. Que ce soit chez les professionnels, par ex à la pharmacie, dans les salles d'attente des médecins en libre-service. Mais ça il y en a déjà. » (Médecin généraliste 1)

Elles permettent de transmettre des messages simples, clairs et dont le contenu est correct, lorsqu'elles sont créées par des sources reconnues.

« Je pars aussi du principe si c'est la société suisse du diabète Vaud, c'est bien écrit, c'est pas tellement trompeur. » (Diabétologue 1)

« Moi je sais que je dois aller une fois par année chez l'ophtalmo, c'est fait » donc ça c'est des messages qu'ils doivent pouvoir trouver dans des petits flyers, des informations de ce type-là et ça va les aider pour autant qu'ils les lisent. » (Diabétologue 1)

« Ensuite, peut-être que c'est faux, mais je crois un peu aveuglément les brochures qui sortent des sociétés, comme celle de diabétologie ou de rhumatologie, parce que je trouve qu'elles sont bien faites. » (Médecin généraliste 2)

La traduction de brochures dans différentes langues permet de toucher une population plus large.

« Ils ont fait l'effort de faire des brochures ou des fois des informations en turc et en sri lankais, ça il faut aussi avoir à disposition mais on peut pas tout avoir chez chaque médecin, ça c'est pas possible. » (Diabétologue 1)

La quantité de brochures à disposition des professionnels comme des patients est un problème récurrent. Il est difficile pour les professionnels de toujours tout avoir à disposition et de fournir à chaque fois une brochure adaptée au patient.

« On peut simplifier quand même pas mal de choses au niveau de nos brochures. Elles sont bien faites mais en même temps, elles sont là pour tout dire, si je prends le truc sur la conduite, il faut tout dire, c'est vrai qu'il faut savoir dans quel risque on est. » (Infirmière 2)

« Des brochures, on en reçoit, j'en ai toujours beaucoup mais je pense que vous y reviendrez aussi, le matériel comme ça brochures, on est un peu inondé mais ça correspond finalement jamais parfaitement bien au patient qu'on a en face de soi et puis sur le moment même on ne sait plus où les trouver tellement on en a. » (Diabétologue 1)

Les brochures peuvent être rapidement obsolètes et parfois complexes ou difficiles à comprendre lorsqu'on essaie de faire passer beaucoup d'informations dans un si petit format.

« Parce que j'ai encore un peu de peine à vraiment croire que les gens comprennent ces brochures. Elles me semblent très compliquées. Trop probablement pour le commun des mortels. C'est là qu'il y a un problème. [...] Mais ces brochures, elles me semblent quand même faites pour quelqu'un qui a un très bon niveau d'éducation. Et souvent ce n'est pas toujours adéquat. » (Médecin généraliste 2)

« Il y a une profusion d'informations, parce que comme on est généraliste, forcément on est intéressé par toutes les maladies. Il faudrait une bibliothèque entière. C'est une littérature qui est fournie en petite quantité, l'info se périmé. Nous on a pas forcément sous la main le patient à qui les donner, donc on les oublie dans un coin et finalement c'est jamais le bon moment. Les brochures s'accumulent, pas triées, pas au bon moment. On a pas 36 patients diabétiques. Donc ceux que j'ai, je les suis de longues dates et tout d'un coup il y a un nouveau, mais c'est peut-être 3 ans plus tard que j'aurai les brochures. Il y a une espèce de décalage comme ça, qui fait que pour moi ça n'arrive jamais au bon moment. » (Médecin généraliste 3)

Les professionnels sont souvent méfiants vis-à-vis des brochures des firmes pharmaceutiques, ayant toujours peur qu'il s'agisse de publicité déguisée.

« Il faudrait, les brochures elles sont bien, il faudrait qu'elles puissent être laissées en salle d'attente et que les gens puissent se servir, ils pourraient venir poser des questions avec, mais souvent ces brochures elles comportent par exemple des firmes, des noms de firmes pharmaceutiques et on n'a pas le droit de les laisser en salle d'attente. » (Diabétologue 1)

« On aurait la possibilité d'en avoir tout plein, par les pharmas, qui sont très intéressés à nous en refiler, mais je n'ai pas tellement confiance dans ce matériel-là. J'ai toujours l'impression que c'est une information qui est biaisée. Et je préfère pas utiliser ce matériel. » (Médecin généraliste 3)

Les patients ne sont pas forcément toujours intéressés par les brochures et préfèrent parfois une information orale transmise par un professionnel auquel ils font confiance.

« Jusqu'à maintenant j'ai plutôt des patients âgés, et je vois qu'en fait ça ne sert à rien. J'essaie déjà d'établir un lien de confiance et puis de voir par rapport à l'alimentation toutes les choses comme ça, mais ce sera plutôt dans le contact direct que par des papiers. » (Infirmière 1)

Internet

Selon les professionnels, les patients qui consultent Internet seraient majoritairement des jeunes patients. Les 60 et + n'ont pas la réputation d'aller souvent sur Internet, d'autant plus s'ils viennent d'un milieu rural.

« ... peut-être 75 % chez les jeunes, qui iront sur Internet, qui iront chercher d'autres informations et puis 25% chez les moins jeunes. » (Diabétologue 1)

« Je pense que pour des plus jeunes, ils vont déjà le faire par eux-mêmes. Notre génération, sont beaucoup plus facilement allés se renseigner avant mais les personnes âgées de plus de 60 ans, j'ai l'impression qu'il y en a pas beaucoup qui vont tout regarder sur Internet et qui vont arriver chez le médecin où c'est le patient qui pose les questions. » (Infirmière 1)

« On est quand même dans un setting semi-rural voir rural et il y a pas mal de gens qui n'ont pas d'accès Internet. » (Médecin généraliste 2)

« Ce sera adapté pour la génération « millenium », ceux-là c'est bon. On pourra tout mettre sur Internet. » (Pharmacien 1)

Les sites de l'association Diabète Vaud, de Planète santé et de la FRC¹, sont les plus fréquemment cités par les professionnels comme source d'information, fiable et contrôlée, pour les patients. Ce sont ces 3 sites qui sont le plus souvent proposés aux patients. On remarque cependant que les professionnels ne font pas forcément de recherche d'autres sites Internet à transmettre à leurs patients et ne vont pas régulièrement vérifier ce qui est à disposition sur la toile.

« Je leur donne le site de la FRC, www.frc.ch, je dis là vous trouverez toutes les informations, à part ce genre de site, c'est vrai que je consulte pas moi-même tout le temps des sites autres qui sont fait par l'industrie et qui pourtant apportent passablement d'informations. » (Diabétologue 1)

« Je pourrais dire qu'il suffirait qu'il y ait un site, par exemple : Diabète Vaud, d'ailleurs il existe et puis, ça c'est vrai, je dis aux gens d'aller sur Diabète Vaud parce que c'est l'association vaudoise, il y a des informations, j'avoue ne pas y aller moi-même très souvent mais je sais qu'il y a beaucoup d'informations » (Diabétologue 1)

« Après les sites Internet : Planète santé, c'est quelque chose que je conseille, mais après spécifiquement pour le diabète, je suis pas allée voir. J'imagine qu'il doit y avoir quelque chose mais je sais pas ce qu'il y a exactement comme contenu. » (Médecin généraliste 1)

« Ca m'est arrivé une fois ou l'autre d'aller sur Planète santé, des endroits où je sais que l'info est de bonne qualité. » (Médecin généraliste 3)

La méfiance des professionnels comme des patients vis-à-vis de la fiabilité diffusée par les sites relègue parfois Internet à un support d'informations de second plan. Pour être crédible, l'information des sites Internet devrait être validée par des professionnels. Les sites Internet devraient de plus être neutres et sans intérêts financiers. Il semble également important que la recherche sur Internet par mots-clés permette de trouver en tête de liste des sites officiels et vérifiés par des professionnels.

« Il faudrait vraiment faire en sorte que quand on met des mots clés de médecine, on arrive sur les plateformes qui soient crédibles et pas arriver sur le charlatan du coin qui donne ses recettes. [...] Probablement qu'on aurait du coup accès à des informations vulgarisées mais intelligemment vulgarisées. » (Diabétologue 1)

« J'ai trouvé 2-3 trucs sur Internet mais après on ne sait jamais trop les sources. » (Infirmière 1)

« Internet moins, c'est vrai que je n'ai pas vraiment de patients qui demandent sur quel site ils peuvent aller. En général, les gens arrivent ici en nous disant « de toute manière, Internet, ce n'est pas forcément fiable, j'ose pas trop aller ». Il y a plusieurs discours mais il y a une certaine méfiance des gens. Je le ressens et clairement je ne propose pas autrement de sites. » (Infirmière 2)

« Après je pense qu'il faut aussi s'adapter à la modernité et à ce qu'on trouve sur Internet, Que lorsqu'on ouvre Google, on tombe assez vite sur une information sérieuse et bien faite sur le diabète. Plutôt que de traitements alternatifs ou de la société de diabétologie de je sais pas où, ou qu'on tombe sur des choses sérieuses et simples. » (Médecin généraliste 2)

Ainsi, certains professionnels se questionnent sur la nécessité d'établir un cadre didactique : créer des ateliers avec les patients pour leur montrer ce qui existe comme sites fiables.

¹ Fédération Romande des Consommateurs

« Il y a tellement de choses disponibles, après il faut aller au bon endroit, c'est peut être plutôt ça : donner des explications comment aller au bon endroit pour chercher les bonnes informations puis peut être pas taper ça sur Google et attendre, voire Doctissimo, plus à ce niveau-là avoir des sites fiables et vulgarisés. » (Infirmière 2)

« Après le risque de cette information là c'est que, d'autant plus maintenant avec l'accès ouvert à tout ce qu'il y a sur Internet, effectivement c'est peut-être aussi notre rôle d'aiguiller les patients sur le type d'information, de les rendre attentifs au fait que le contenu n'est pas contrôlé et puis n'est pas forcément correct, voilà et puis là c'est vrai que c'est compliqué parce qu'on trouve un peu tout et n'importe quoi. » (MG1)

A contrario, d'autres professionnels ont le sentiment que les patients savent chercher l'information sur Internet et qu'il n'y a pas forcément besoin de les mater dans ce secteur-là.

« Je dirais, je crois que le principe d'Internet : c'est que les gens, ils savent chercher. Je leur dis : regardez, ouvrez quoi » (Diabétologue 1)

« J'ai plus l'impression que les gens ont des assez bonnes capacités à aller chercher des infos sur Internet. » (Médecin généraliste 3)

Lorsqu'un patient fait des recherches sur Internet, il faut pouvoir analyser ce qu'il trouve et l'aider à valider ou non les informations. On note également une évolution dans les pratiques. Les patients allant chercher eux-mêmes les informations, ils auraient tendance à moins communiquer entre eux et les associations deviendraient moins attractives. Les patients recherchant eux-mêmes les informations sur Internet deviennent de ce fait plus autonomes.

« Je vois ça plutôt comme quelque chose de positif tout en sachant qu'on dit beaucoup de choses sur Internet et puis qu'il faut quand même se méfier mais du moment que la personne en face, en général même si elle est allée voir déjà sur Internet, elle vient ici quand même avec une ouverture d'esprit donc ça va. » (Infirmière 2)

« On en parlait à l'AVD, les gens sont plus allés sur Internet, il y a une évolution, donc on voit toutes ces associations perdre des membres, peut être car c'est moins dans la tendance actuelle de communiquer mais je pense qu'il faut que les gens soient au maximum autonomes, c'est un challenge. » (Pharmacien 1)

Enfin, il semblerait que les patients qui vont chercher des informations sur Internet sont dans une démarche de complément d'information et qu'ils restent la plupart du temps ouverts à la discussion, ce qui est une démarche positive du point de vue des professionnels. Cela montre une démarche en soins plus autonome et un partenariat thérapeutique.

Réseaux sociaux

Tous les professionnels de santé interviewés connaissent l'existence des réseaux sociaux mais ne les utilisent pas ou très peu. Ce sont des outils créés et utilisés par les patients, leur permettant de se rassurer et d'échanger. Malheureusement, les professionnels ne sont que rarement consultés pour la validation du contenu et l'information peut comporter de graves erreurs. Cependant, l'outil fonctionne bien et touche une large population, ce qui devrait pouvoir lui permettre à l'avenir de bénéficier d'un certain développement.

« Je pense qu'il y a de tout et c'est là où c'est dangereux. Il peut y avoir des échanges fantastiques, mais aussi des échanges faux et faussés. » (Médecin généraliste 2)

« Je reçois des informations par Facebook ou twitter, LinkedIn où j'ai un réseau d'amis. Je vais voir s'il y a des articles qui sont sortis, que je partage. Je pense que c'est aussi accessible pour les patients. » (Podologue 1)

Applications smartphones

De l'avis des professionnels, les applications pour smartphones semblent assez connues, mais peu utilisées. Certains professionnels les recommandent à leurs patients, notamment pour les calculs de glycémie ou de sucre dans les aliments, tout en craignant parfois qu'elles puissent vite devenir obsolètes. Enfin, dans le futur,

certains imaginent des applications disponibles sur les montres connectées qui pourront peut-être tout mesurer et calculer.

« C'est bien, c'est comme un coach. Il y a des patients qui mettent tous les jours sur une application leur glycémie ou ce qu'ils ont mangé, mais il faut être branché. » (Podologue 1)

« Et d'autres supports, qu'on peut imaginer qui vont venir. J'ai vu ça dans des conventions. Ce sont des accessoires qui sont connectés à vos montres. Et ça, le jour où on pourra mesurer la pression, le sommeil, la glycémie, l'alcool et tout ce qu'on voudra dessus, ça deviendra des outils, qui seront là. Est-ce qu'on peut les intégrer dans une pratique professionnelle ? J'en sais rien, mais certaines personnes les auront adoptés. C'est évident. Après il faudra pas s'opposer à ça, mais les accompagner. » (Pharmacien 1)

Journaux

Le problème récurrent avec les informations sur le diabète dans les journaux est qu'on trouve « tout et son contraire ». Néanmoins, au hasard d'une lecture, on peut trouver des articles très intéressants. Les revues spécialisées, comme les journaux d'associations, donnent en général des informations plus précises, souvent sous forme de thématique. Certains professionnels proposent ainsi des articles, en salle d'attente ou directement en consultation, tirés aussi bien de journaux spécialisés que du « Matin », de « l'Illustré » ou du magazine « Migros ».

« Et puis de temps en temps, on tombe sur un truc. Ou bien on lit, dans le métro, le magazine de la Migros et on lit un excellent article sur le diabète. Et c'est ça qui est étonnant des fois. Par exemple dans le magazine de la Migros, c'est fait par un profane, qui a essayé de tirer ce que lui comprenait et tout d'un coup on tombe dessus, mais c'est plus un hasard. » (Médecin généraliste 2)

« J'ai mis pendant un certain temps dans la salle d'attente un article de Femme Actuelle, que j'avais photocopié en multiples exemplaires et que les gens pouvaient se servir, parce que ça parlait de l'utilité des traitements pour baisser le cholestérol (parce que j'en avais tellement maré que tout le monde vienne avec l'illustré de la semaine d'avant qui disait que c'était pas bien de traiter le cholestérol, c'était mauvais pour la santé), je m'étais dit, quitte à donner des informations via les médias, par les journaux, disons comme ça ben et je vais leur montrer qu'il y a d'autres journaux qui sont du même niveau et qui disent le contraire et je trouve que c'est très intéressant, il y a beaucoup de choses inutiles mais il y a quand même passablement d'échange d'information. » (Diabétologue 1)

Vidéos

Le support vidéo est ludique et parfois humoristique, ce qui peut permettre de faire passer des messages plus facilement ou être plus percutant lors de campagnes de sensibilisation. Il existe déjà quelques émissions de télévision pertinentes, notamment sur la RTS, comme 36.9 ou Mise au Point, mais qui ne sont que des moments d'information ponctuels. Cela ne permet pas de les proposer dans tous les cas à tous les patients. Cependant, comme tout support, ces vidéos ne devraient être ni trop longues ni trop complexes afin que les patients ne décrochent pas.

« Ca m'est arrivé de donner aussi, je pense à un patient, on parlait d'apnée du sommeil et de lui donner un lien pour qu'il aille voir une émission de la RTS qui avait traité du sujet et que j'avais trouvée pertinente. » (Médecin généraliste 1)

« Avec de l'humour et un peu un décalage, c'est bien. D'avoir des exemples qui font moins peur mais qui expliquent et bien et qui restent dans la tête du patient. Une explication par un petit film ou une vidéo, qui dure pas longtemps et où on voit de quoi on parle. » (Podologue 1)

3. L'état des lieux sur la transmission de connaissances en santé aux patients, dans la pratique des professionnels

A quelle fréquence la thématique est-elle abordée en consultation ?

Lorsqu'on demande aux professionnels s'ils abordent la thématique de la recherche d'informations durant la consultation, tous répondent positivement. Certains abordent le sujet lors du premier rendez-vous ou à l'annonce d'un nouveau diagnostic, tandis que d'autres entrent dans le sujet lorsqu'ils comprennent que le patient s'est déjà informé par lui-même.

« En général oui, au 1er entretien on regarde un petit peu où ils en sont par rapport au diabète. [...] On évoque souvent plutôt Internet en termes de recherche. On fait un point de situation pour partir de ce que le patient sait ou de son vécu. » (Infirmière 2)

« Je ne pose pas activement la question non. De savoir s'ils ont été chercher des informations sur Internet, mais parfois ils arrivent avec des questions alors et à ce moment-là, on part là-dessus. » (Médecin généraliste 3)

Cela leur permet d'ouvrir le dialogue en comprenant mieux les représentations que se font les patients.

La transmission au patient de sources d'informations

Chaque professionnel a sa propre technique pour transmettre au patient des sources d'informations. Dans l'absolu, contrairement à leur souhait, les professionnels ne pensent pas toujours à proposer des supports d'informations au patient. Les causes en sont diverses : flyer adéquat non disponible au bon moment, support d'information mal connu par le professionnel qui préfère alors ne pas l'utiliser, simple oubli. C'est finalement souvent le contexte qui fera que le professionnel pensera ou non à donner un support d'information au patient.

« Je ne suis pas un bon exemple par ce que, c'est vrai dans tous les congrès où on va, on nous donne des sites de référence qu'on pourrait transmettre aux patients et puis je pense que je les oublie, je les note toujours dans un coin mais je les oublie, je ne les consulte pas moi-même donc je les transmets pas plus loin en général. » (Diabétologue 1)

« Je ne sais pas, je ne les utilise pas assez. Ça correspond peu à mes besoins. Je les ai jamais sous la main quand il faut, du coup je les utilise pas. Mais pour toute maladie. Vraiment le spectre est large et chacun y va de son truc, mais finalement c'est une telle forêt d'informations, qu'on a jamais la bonne information au bon moment. » (Médecin généraliste 3)

« Je donne pas tellement des sources d'information en fait. Il y a pas de raison particulière, mais il me semble qu'on arrive à faire le tour en consultation et comme on a beaucoup de choses à gérer, on va pas non plus. Moi j'ai pas un catalogue de choses pour leur dire où aller. Ça m'est arrivé une fois ou l'autre d'aller sur Planète santé, des endroits où je sais que l'info est de bonne qualité. Mais sinon après je trouve difficile de conseiller les patients car ce n'est pas un contenu qu'on a soit même digéré, qu'on connaît forcément bien. Donc je préfère leur transmettre les choses durant le temps de la consultation, plutôt que de les faire aller découvrir des choses, sans savoir vraiment moi ce que je leur conseille. » (Médecin généraliste 3)

De manière générale, chaque professionnel a plus ou moins son support d'information préféré. Ce peut être un site Internet, une brochure, une application smartphone ou encore du matériel un peu plus ludique.

« Les sources que j'ai oui, je les cite mais c'est souvent des sites d'associations reconnues dans le canton ou dans le cadre d'un plan sanitaire, pour la dépression, les antennes en cas de suicide, pour les diabétiques, on utilise les sources fournies, ça marche pour mettre les gens en activité. » (Pharmacien 1)

« Pour le diabète on utilise beaucoup des algorithmes de calcul d'hydrates de carbone et d'insuline sur les programmes de l'iPhone, de smartphones et ça je les encourage vivement à aller, de travailler avec ça. » (Diabétologue 1)

« Moi j'aime essayer, dans les cours que donnent les professionnels ici, de changer de méthodes, on avait passé un 36°9 sur le soin des pieds. Plus on associe de choses comme ça, plus on touche le patient plutôt qu'un discours monotone. » (Infirmière 2)

La transmission de supports d'information aux patients peut aussi se faire en laissant des journaux spécialisés ou des flyers en libre accès.

« Et puis j'oubliais dans ce que vous décriviez, je pensais à tous les journaux d'associations aussi qu'on reçoit. [...] Moi je les laisse tout le temps en salle d'attente en disant aux gens qu'ils peuvent se servir. » (Diabétologue 1)

« On a des tonnes d'informations, sur les proches aidants, etc. C'est très à la mode, c'est sur un présentoir et des fois les gens s'en servent, je sais. » (Médecin généraliste 3)

Certains professionnels sont très proactifs pour transmettre des supports d'informations à leurs patients et n'hésitent pas à leur montrer des articles, des vidéos ou à faire de l'enseignement thérapeutique lors des consultations.

« Oui, je montre aux patients certains articles sur Facebook pendant que je les soigne ou si il y a des articles dans les journaux, comme génération plus. Je garde toujours avec moi et je montre au patient. Je suis très proactive. Par exemple si quelque chose est passé à la télévision, je leur montre après sur Facebook. C'est quelque chose que je fais moi-même. » (Podologue 1)

« Alors au départ les recommandations, ensuite je donne l'AVD, une association de patients pour voir s'il y a des cours, Diafit, les activités de l'association ou du centre de diabétologie. C'est là qu'ils peuvent avoir beaucoup de renseignements. Les numéros d'urgence. Ils ont aussi les sites. C'est plutôt ça. Et des brochures aussi. Je donne toujours le carnet, la brochure de l'AVD, celle de la podologue, la brochure AVIVO, Diafit. » (Podologue 1)

« On le fait de plus en plus, pour les journaux tout à fait et puis pour les sites, j'ai une petite tablette tactile où les gens peuvent aller chercher de l'information par eux-mêmes, je veux voir si on peut les diriger sur les sites validés, AVD et autres, où les gens puissent aller chercher leur information eux-mêmes et j'ai même pensé peut être pourquoi pas dans le cadre didactique, un atelier avec eux en disant voilà ce site existe; on le fait après c'est tout une question de temps. » (Pharmacien 1)

Majoritairement, les professionnels pensent important de proposer le bon support à la bonne personne en s'adaptant à son âge, à sa personnalité et à ses ressources. Cette attitude permettrait de renforcer le lien entre le professionnel et le patient et d'être plus pertinent lors de la transmission d'informations.

« Il faut connaître le patient pour savoir quoi lui donner. Parce qu'il y a des patients, par ex ici à la campagne, on a des patients qui vivent dans des fermes chauffées au bois encore, si on leur dit d'aller voir sur Internet, on leur donne une adresse email, ça ne sert à rien. Donc je pense qu'il faut vraiment adapter au patient qu'on a en face de nous. » (Infirmière 1)

« Je dirais que c'est plutôt nous qui adaptons le style de brochure qu'on va distribuer aux patients qu'on a en face: on ne va pas donner systématiquement la même chose à tout le monde et puis vis-à-vis de l'intérêt du patient [...] on adapte en fonction des besoins. » (Infirmière 2)

« Oui, mais ça je pense qu'il faut aussi faire extrêmement attention par rapport à leurs connaissances. Je pense qu'on surestime énormément les connaissances médicales ou biologiques des gens. Alors oui, je leur conseille des références que je connais. Ce qui marche le mieux je trouve, c'est de les mettre en contact avec une infirmière spécialisée en diabétologie. » (Médecin généraliste 2)

4. Regard des professionnels sur la recherche d'information par les patients

Proportion de patients recherchant activement de l'information

Tous les professionnels interrogés s'accordent à dire que les patients ont tendance à être actifs dans la recherche d'information. Ils estiment en majorité que ce sont des jeunes et des retraités actifs. Il semble qu'en vieillissant, les patients perdent leur intérêt et éprouvent plus de difficultés à rechercher de l'information.

« Difficile. Chez les jeunes: une bonne part. Chez les moins jeunes, peut-être une moins grande part. Qu'est-ce que je dirais: peut-être 75 % chez les jeunes, qui iront sur Internet, qui iront chercher d'autres informations et puis 25% chez les moins jeunes. » (Diabétologue 1)

Pourquoi certains patients recherchent-ils de l'information par eux-mêmes ?

Selon les professionnels, le patient recherche de l'information par lui-même pour différents motifs. Premièrement, afin de pouvoir clarifier des notions abordées trop brièvement avec le professionnel par manque de temps.

« Le patient probablement en sortant de la consultation pleine d'informations, a besoin d'aller rechercher des choses qu'il a entendues mais pas forcément enregistrées ou pas comprises, probablement car nous n'avons pas assez de temps et on utilise un vocabulaire pas toujours adapté à la personne en face de nous. » (Médecin généraliste 1)

Deuxièmement, par curiosité et envie de mieux comprendre sa maladie et pouvoir ainsi installer un meilleur dialogue avec le soignant.

« Par curiosité ou pour mieux comprendre ce qu'on leur dit. Pour confirmer ce qu'on leur a dit. Pour voir s'il y a des nouveautés ou des dangers, des produits qui sont dangereux pour la santé. Pour pouvoir nous poser des questions. » (Podologue 1)

Troisièmement, pour se faire son propre avis sur une situation, souvent dans une démarche de remise en question de l'avis du professionnel.

« Je pense qu'il y a plusieurs raisons. Il y a probablement une mise en question du diagnostic qui peut être désagréable ou interloquer. » (Médecin généraliste 2)

Opinion des professionnels sur la recherche d'informations par les patients

Les professionnels expriment un avis très positif sur la recherche d'informations par les patients et l'encouragent. Cela démontre un intérêt du patient pour sa maladie et s'il partage les informations trouvées, le professionnel pourra alors mieux le comprendre et l'accompagner. Rester ouvert au dialogue permet une meilleure alliance thérapeutique. Enfin, on peut penser que les informations recherchées par le patient lui permettent une meilleure acquisition des connaissances, la démarche ayant été personnelle et active.

« Je trouve ça vraiment très bien. Je vais plutôt le renforcer, chercher à mieux le connaître, qu'est-ce qui le motive, dans les thématiques prioritaires pour lui, du coup, ça peut nous orienter aussi pour l'accompagner et aller dans son sens. J'apprécie qu'on puisse en parler. » (Diététicienne 1)

« Je trouve ça très bien que les gens se documentent par eux-mêmes. Ça veut dire que souvent s'ils le font, c'est qu'ils sont conscients de la problématique, qu'ils ont envie de bien faire, qu'ils ont envie de prendre à leur compte une certaine direction ou gestion de leur propre problème. Je trouve que c'est le signe que les gens se prennent en charge, qu'ils sont attentifs à eux-mêmes et qu'ils vont collaborer. Ils vont entrer dans une

démarche. Je pense que c'est plus facile d'entrer dans une démarche thérapeutique quand ils sont collaborants plutôt que s'ils n'ont aucune idée ou qu'ils s'en fichent. » (Médecin généraliste 3)

« Je trouve que c'est très bien. On est arrivé maintenant à une situation où les patients sont responsables de leur traitement, de leur choix d'adhésion au traitement. Il faut les convaincre, de toute façon, si on n'arrive pas à les avoir avec nous, ça devient compliqué. Je suis complètement convaincu que s'ils sont informés, qu'ils ont ces compétences par eux-mêmes, c'est plutôt positif. S'ils arrivent avec des compétences et qu'on part sur un modèle moins paternaliste, c'est tout bon. Ça ne me dérange pas du tout, au contraire je pense qu'on a une discussion qui est beaucoup plus intéressante et qui permet de peut-être mettre à ce moment-là des objectifs en fonction de ce qu'ils ont pu lire, de ce qu'ils connaissent, c'est plutôt un plus. » (Pharmacien 1)

Un écueil a cependant été relevé lors de la discussion : la qualité des sources d'information. En effet, il est important pour les professionnels de vérifier les sources des patients, afin d'éviter les informations fausses ou de mauvaises interprétations.

« Pour moi, ça démontre déjà une certaine curiosité que la personne aille voir, un intérêt donc je me dis que c'est quelque chose pour laquelle on ne peut rien dire, après c'est effectivement où ils sont allés chercher l'information et en discuter parce que parfois entre ce qu'on dit et ce qu'ils ont lu, il y a un décalage, donc c'est vrai que c'est intéressant de discuter de ça. » (Infirmière 2)

« Je pense comme je disais tout à l'heure, je trouve que c'est bien mais pour autant si possible qu'ils tombent sur les bons sites. » (Diabétologue 1)

La recherche d'information est perçue de manière positive. Elle permet notamment au patient de mieux s'approprier sa maladie en étant proactif, connaisseur et acteur dans le réseau de soins. Cela évite une trop grande passivité du patient dans un schéma très patriarcal.

« [...] A se responsabiliser et à avoir un œil critique. Plus on est renseigné et on a une formation, plus on est alerte des signes et se dire « tiens, il y a quelque chose qui cloche. » (Podologue 1)

« Il y a plusieurs choses : déjà leur permettre de voir s'ils ont bien compris leur traitement, les objectifs, partager avec le médecin, puisque de plus en plus de médecins essaient de partager leurs objectifs avec le patient pour que soit moins patriarcal. Et pour nous, c'est aussi de voir avec eux, les outils qu'ils ont et de mieux leur approprier le traitement, leur maladie et d'avoir une qualité de vie autonome et je pense que c'est ça l'objectif final et nous on est juste là pour les aider à faire ça. » (Pharmacien 1)

L'autogestion dans la maladie chronique

Impliquer les patients, être proactif comme soignant, travailler en réseau et agir en amont des problèmes (notamment en instruisant les patients), semblent être des éléments importants pour les professionnels dans la prise en charge des patients atteints d'une maladie chronique, afin de les guider vers une plus grande autonomie dans la maladie.

« Mais c'est plus dans l'enseignement, parce que dans la maladie chronique, c'est quelque chose qu'on porte comme un sac à dos. C'est pas une grippe. Faire souvent des cours, remettre à niveau, c'est important. Les rendre actifs c'est important. » (Podologue 1)

« Un des bons moyens, c'est d'avoir des relais, travailler encore une fois en réseau ; qu'on ait du matériel, qu'on se connaisse, les médecins, les infirmiers, que les pharmaciens aussi travaillent ensemble ; il y a une tendance qui va dans ce sens clairement. Qu'ils travaillent en réseau et mettre au centre le patient pour que lui il ait toute l'information pour aller de l'avant tout seul. » (Pharmacien 1)

Cependant, certains professionnels se demandent si finalement le message est réellement transmis et compris par les patients, car il n'est pas forcément clairement explicité.

« Il y a beaucoup de plaintes des soignants, en disant « Ah, il ne se prend pas en charge » mais je me demande si à un moment donné de son parcours, ça a été clairement explicité. » (Diabétologue 1)

Finalement, tout est une question de temps, car l'évolution de l'autogestion semble s'instaurer d'elle-même dans la plupart des cas. A l'annonce du diagnostic, il peut y avoir une forme de déni de la maladie, dû au choc émotionnel accompagné d'un certain refus de s'investir. De plus, le diabète de type 2 ne nécessite pas forcément un investissement énorme de la part du patient au début du traitement. Le suivi multidisciplinaire et le traitement médicamenteux peuvent permettre à des patients peu intéressés de rester passifs.

« Je suis étonnée de voir que finalement, les gens ont d'autres chats à fouetter, ou font confiance et se disent c'est comme ça et je fais et du coup n'ont pas forcément envie de tout savoir et de tout contrôler. Et au début de la maladie surtout pas car il y a une forme de déni, ensuite avec la maladie chronique, bien sûr on apprend à vivre avec, on essaie de la comprendre. C'est aussi une perception très différente selon les gens. » (Médecin généraliste 2)

Néanmoins, après l'acceptation du diagnostic et le temps vécu avec la maladie, les patients acquièrent souvent une certaine proactivité. Une famille ou un conjoint qui s'implique, est aussi une aide non négligeable. Le processus étant engagé, plus le patient est informé, plus il saura où chercher et comment se renseigner. Au fil du temps, l'efficacité de ses recherches et son autonomie grandiront, ce qui est au final, un des buts des soignants.

« Et il y a probablement ces deux phases. Et si on peut passer doucement d'une phase à l'autre, où ils prennent un médicament et chaque fois qu'on les revoit, rajouter un tout petit peu sur ce qu'est le diabète,... Et comme ça, quand l'infirmière ou l'assistante médicale leur fait une piqûre au bout du doigt, il se dise « ah bah je pourrais faire ça moi-même ». Et tout d'un coup les gens sont aussi plus intéressés. Déjà se piquer, se faire mal, ils veulent souvent comprendre le pourquoi du comment et c'est là que c'est important de leur expliquer. Et qu'ils comprennent mais il faut faire attention de pas aller trop vite. Faire petit à petit et ensemble et peut-être impliquer les gens de la famille, s'ils ont envie. » (Médecin généraliste 2)

« Parce que le but quand même de l'accompagnement en diabétologie, c'est de rendre le plus autonome la personne avec un diabète le mieux contrôlé possible. » (Infirmière 2)

Quelle est la place des informations recherchées par les patients dans l'autogestion de leur maladie ?

Pour plusieurs professionnels, la recherche d'information est une nécessité dans l'autogestion de la maladie. Elle permet ainsi de s'approprier sa maladie, de s'investir et de s'autonomiser, ce qui est nécessaire dans une maladie chronique.

« Il y a des patients qui sont plus preneurs que d'autres, certains vont aller voir ce qui se passe, d'autres non, pour ceux qui vont, j'imagine que c'est déjà un signe quand même d'intérêt sur les auto-soins donc je vois ça plutôt d'un bon œil en me disant que ça va peut-être favoriser ces auto-soins puis d'aller chercher soi-même l'information, ça aide peut être aussi à se prendre en main et puis à s'autonomiser parce que le but quand même de l'accompagnement en diabétologie, c'est de rendre le plus autonome la personne avec un diabète le mieux contrôlé possible. » (Infirmière 2)

La recherche d'information permet également à chacun d'avancer à son rythme. Le patient peut ainsi se renseigner quand il le souhaite et où il le souhaite. L'information étant écrite, le patient peut s'y référer en cas de doutes. Cependant, cela reste très dépendant de la volonté de s'investir de chaque patient.

« J'ai transmis le lien (une recette de cuisine, NDLR) à une patiente qui cherchait des recettes pour son repas de Noël. Elle a cherché par elle-même. Et elle m'a donné un retour : « ah c'est super, merci beaucoup ». Elle s'est fait son propre avis, c'est plutôt une personne qui était ambivalente par rapport au changement. J'ai été vraiment étonnée qu'elle ait poursuivi la démarche au-delà de la consultation. Elle a pu consulter ça tard dans la soirée, elle a fait ça quand ça l'arrangeait. Ça mérite d'être développé cette souplesse. » (Diététicienne 1)

« En répondant à des questions auxquelles on n'arrive pas à répondre, ou pas de manière compréhensible au patient. Et ce côté de rappel car c'est écrit, par ex pour le régime alimentaire. Pouvoir s'y référer facilement, plus régulièrement dans le temps. » (Médecin généraliste 1)

Enfin, beaucoup soulignent que cette approche de la maladie n'est qu'un complément au contact humain, qui ne peut pas être remplacé. En effet, cela permet de voir si le patient a bien compris ce qu'il a lu, de créer une alliance thérapeutique et un soutien plus concret.

« Je pense que ça peut aider un petit peu mais je pense que ça ne remplacera jamais le professionnel à mon avis. Et puis d'avoir un bon contact avec son médecin ou ses soignants, ou son CMS ou comme ça. Je pense que les papiers ne remplaceront pas la personne. Parce qu'ils peuvent lire quelque chose mais ne pas forcément retenir grand-chose. Et puis c'est plus en parlant avec eux qu'on peut voir s'ils commencent à comprendre des changements qu'ils doivent faire ou comme ça. » (Infirmière 1)

« C'est très variable mais encore une fois, pour moi, c'est un soutien, une approche complémentaire à tout ce que peuvent offrir les professionnels, par ex pour le diabète où il y a beaucoup d'intervenants. Aussi le podologue ou d'autres personnes qui sont dans les soins. Pour moi c'est complémentaire au réseau professionnel. Une ligne de plus où le patient peut trouver réponse, s'il ne trouve pas de réponses dans le milieu professionnel ou pour lui rappeler des choses. C'est aspect complémentaire me paraît important. Ça ne remplace pas. Ça nous enlève pas notre travail d'information. On devrait pas se dire « c'est écrit dans la brochure » alors je prends pas le temps d'expliquer au patient. » (Médecin Généraliste 1)

En conclusion, la recherche d'informations semble essentielle à une bonne prise en charge de sa maladie par le patient, en améliorant son autonomie, mais nécessite tout de même un contact avec les professionnels, pour éviter les erreurs.

« Il faut demander la référence d'un professionnel. Il y a 2 niveaux : Je pense qu'il faut l'accompagnement d'un professionnel mais il faut renforcer l'autogestion. L'un n'empêche pas l'autre. Il ne faut pas le lâcher dans la nature, dans le sens que les personnes prennent l'information sans la valider, c'est pour moi le risque. Maintenant s'ils ont autonomes, c'est ce qu'on souhaite, plus ils sont autonomes, plus ils gèrent la maladie et le diabète est un excellent exemple, c'est pour ça qu'il a été utilisé dans le canton comme modèle parce que plus on les rend capables, de s'améliorer dans leur capacité de gérer leur maladie, c'est le but ultime. Il faut les 2, il faut du matériel pour les rendre le plus autonome possible, il faut de l'information aussi pour ça mais toujours validée. Et puis, aussi confronter avec un professionnel de temps en temps pour dire : est-ce que je fais juste ? C'est une chose de dire, de comprendre mais c'est autre chose d'avoir confiance dans ce qu'on a bien interprété et je pense qu'on est juste là pour les guider. » (Pharmacien 1)

5. Les problèmes rencontrés par les professionnels

Les situations d'impasse

Il existe diverses situations rapportées par les professionnels pouvant s'apparenter à des impasses. Les causes en sont variées. Ce peut être des résistances personnelles du patient, un patient arrivant en consultation avec plus de connaissances que le professionnel sur certains points précis, ou encore si le patient arrive avec des demandes impossibles ou des informations erronées.

« [...] oui c'est assez fréquent quand même qu'on se retrouve face à des demandes qui viennent justement du fait que les patients ont eu des informations extérieures, maintenant dans l'impasse, je n'irais pas jusque-là. Je ne crois pas. » (Médecin généraliste 1)

« Quelque fois, les patients, s'ils viennent chez nous, c'est que pour l'instant ils ont confiance, mais quelques fois ils ont des attentes assez farfelues, discordantes avec ce que nous on fait. J'essaie de trouver un chemin commun. Le but c'est vraiment d'essayer de faire au mieux. » (Médecin généraliste 2)

Finalement, tous s'accordent à dire que ces situations sont plutôt des moments permettant l'ouverture au dialogue et à la discussion et aboutissant presque toujours à un dénouement positif.

« Je n'ai pas été trop confrontée à des gens qui me disent « mais non ce n'est pas comme ça, sur Internet, ils disent que ... » de temps en temps il y a effectivement une discussion qui s'ouvre mais ce n'est pas forcément une opposition, une confrontation. » (Infirmière 2)

Les firmes pharmaceutiques

Les professionnels restent très méfiants quant aux supports d'information contenant des publicités de firmes pharmaceutiques. En effet, ils redoutent que les informations soient falsifiées ou biaisées.

« L'information qu'elle soit biaisée si c'est des choses liées aux marques ou aux boîtes pharmaceutiques. Qu'on reçoit quand même beaucoup. Alors oui, ça a l'air pas mal bien fait mais après on a quand même l'impression que c'est toujours, que ça tire vers quelque chose de commercial. Donc ça je pense que c'est un des gros problèmes donc je préfère à la limite donner moi des documents que je sais et puis c'est pour ça que j'ai envie de les lire avant et puis que je ne vais pas mettre des choses à disposition si je les ai pas lu et si je suis pas sûre de ce que je donne. » (Infirmière 1)

« Nous aussi on est submergés de brochures dont beaucoup sortent des firmes pharmaceutiques auxquelles je ne fais pas confiance, mais je prends le temps de les lire et sauf si elles sont vraiment bien, je les donne. Mais je trouve souvent scandaleux. » (Médecin généraliste 2)

« On aurait la possibilité d'en avoir tout plein, par les pharmas, qui sont très intéressés à nous en refiler, mais je n'ai pas tellement confiance dans ce matériel-là. J'ai toujours l'impression que c'est une information qui est biaisée. Et je préfère pas utiliser ce matériel. » (Médecin généraliste 3)

De plus, faire de la publicité pour les médicaments, même passivement, n'est pas une pratique autorisée. Ainsi, les professionnels se retrouvent parfois coincés et ne peuvent pas mettre à disposition des sources d'informations pour leurs patients.

« Si ça m'intéresse, « ah ben tiens derrière c'est marqué le site, ah ben je vais voir » ça je peux pas mettre en salle d'attente car il y a la marque du fabricant. » (Diabétologue 1)

« Après c'est vrai que nous on évite un peu de mettre tout ce qui est des boîtes pharmaceutiques, donc du coup ça restreint aussi et puis je pense que c'est pas plus mal. Après je pense qu'ils ont des bons trucs aussi mais je pense qu'il ne faut pas trop faire de la pub. » (Infirmière 1)

La remise en question du savoir du professionnel par le patient

Les professionnels sont aussi parfois confrontés à une remise en question de leur savoir par les patients. Il s'agit souvent de patients plus méfiants qu'auparavant et ayant ainsi plus tendance à faire des recherches par eux-mêmes.

« Chez les plus jeunes il y a beaucoup plus de méfiance, au regard de ce qui est prescrit. Donc du coup ils se renseignent. » (Infirmière 1)

« Je pense qu'il y a une relation de confiance avec les médecins. Avant c'était toujours avec le médecin, si il dit ça, c'est que c'est vrai. Maintenant il y a une remise en question, une méfiance de la part de tout le monde et du coup le patient âgé ou simplement qui est moins intéressé, à la campagne, c'est vrai que les gens ils font vraiment confiance à leur médecin. Il y a quand même un autre lien que peut-être en ville, mais je pense que c'est plus par rapport au fait qu'ils veulent savoir si c'est bien juste ce qu'on leur a dit. » (Infirmière 1)

« Ça éveille plusieurs sentiments en moi. D'un côté, au fond de soi, on se dit quand même qu'ils ne nous font pas confiance et qu'ils ont besoin d'aller contrôler. Ce qui est un sentiment plutôt négatif. » (Médecin généraliste 2)

« C'est vrai, quelque fois je dois me retenir, ça m'énerve car de plus en plus on nous remet en question alors qu'on a fait de longues études et que les médicaments prescrits ont dû passer par des années de recherches et d'étapes de recherche pour prouver leur non-toxicité. » (Médecin généraliste 2)

Il existe différentes raisons. Cela peut être dû au fait que le patient a reçu des informations différentes par un autre professionnel de la santé ou par un support d'information.

« Si c'est un autre professionnel de la santé qui a dit les choses comme ça, je peux comprendre que finalement, c'est pour le bien du patient et ne pas chercher à savoir qui a raison ou pas. Et laisser l'autre prendre ses responsabilités. Ça arrive. » (Diététicienne 1)

Parfois cela est dû au fait que le patient n'apprécie pas ce qui lui est annoncé et cherche alors d'autres options qui lui conviendraient mieux.

« Il y a d'autres qui espèrent trouver d'autres d'informations que celles que je leur ai données, moins déprimantes. [...] C'est peut-être ça qu'ils vont chercher, voir s'il y a pas d'autres options, s'il y a pas d'autres traitements plus naturels que ce qu'on leur propose, je pense que c'est ça qu'ils vont chercher surtout » (Diabétologue 1)

« Après si effectivement un patient après une consultation va voir puis qu'il revient en me disant : mais sur Internet, c'est pas, ils nous ont pas dit ça comme ça, c'est écrit. Il faut voir comment le patient le prend, si c'est pour mettre les pieds contre les murs ou pour être contrarié par ce qui a été dit en consultation, ce serait peut-être différent mais je n'ai pas eu ça. » (Infirmière 2)

« Je pense qu'il y a plusieurs raisons. Il y a probablement une mise en question du diagnostic qui peut être désagréable ou interloquer. » (Médecin généraliste 2)

Cependant, une remise en question des informations apportées par le professionnel peut amener au dialogue et à des discussions intéressantes aussi bien pour le patient que pour le professionnel.

« Mais en général les patients nous font quand même confiance. Ils ne vont pas tout reconstruire ou tout revoir. Ils demandent mais de manière assez saine et agréable finalement » (Médecin généraliste 2)

« C'est plutôt toujours : je vais chercher l'information, ça m'ouvre à ça et puis qu'est-ce que vous en pensez » (Infirmière 2)

Le manque de temps

De nombreux professionnels expriment un manque de temps pour se renseigner sur les supports d'information disponibles pour les patients, alors qu'ils en connaissent l'existence.

« Et après nous on a aussi énormément de papiers, de revues et de choses qu'on pourrait donner mais après on ne sait pas forcément lesquels sont les mieux. Il faudrait déjà que moi j'ai le temps de bien les lire pour être sûre et actuellement c'est ça qui me manque. J'ai des piles de flyers que je serais censée installer ici mais je n'ai pas le temps de les lire donc c'est un peu la priorité à voir. C'est assez difficile, parce qu'on ne veut pas donner n'importe quoi non plus et les médecins reçoivent beaucoup de choses, ils me les transmettent mais je n'arrive pas forcément à suivre. » (Infirmière 1)

*« Le problème finalement c'est que c'est pris sur son temps libre. (M. Comey)
Mais c'est ça. Il faut faire à la maison quand on rentre du boulot parce qu'au boulot, on est tout le temps dérangé. Et on ne va pas lire quelque chose et je pense que c'est pour tout et à beaucoup de niveaux. Mais parce qu'il n'y a pas de temps qui est fait pour ça. » (Infirmière 1)*

« Idéalement, ce serait que je puisse avoir plus de disponibilités pour être moi-même proactive dans la recherche des infos je pense. » (Médecin généraliste 1)

« Les renseignements qu'on peut donner en pharmacie peuvent être trop brèves, peut-être on n'a pas assez de temps pour faire le tour de toutes les questions qui pourraient être posées. » (Pharmacien 1)

De plus, la recherche d'information se fait le plus souvent sur le temps personnel et n'est souvent pas rémunérée. Cela peut décourager et faire passer cette recherche au second plan.

« C'est vrai qu'on n'a pas le temps. On a d'autres choses à gérer avec la mise en place du nouveau cabinet et puis il y a toujours « autre chose », là il y a le nouveau Tarmed. Il y a tout le temps quelque chose qui fait qu'on repousse. » (Infirmière 1)

« Consultez-vous ces sources d'informations?

Non, par manque de temps et parce que j'en ressens pas le besoin. C'est une question de priorités aussi. » (Médecin généraliste 3)

De plus, les professionnels mettent en avant le manque de temps qu'ils peuvent consacrer au patient. S'ils en avaient plus, cela leur permettrait de mieux transmettre les informations en santé et de s'assurer que les patients n'ont pas seulement reçu l'information mais que celle-ci a également été comprise. Ayant peu de temps à consacrer au patient, les professionnels préfèrent aller à l'essentiel (traitements, explications succinctes), plutôt que de faire de la prévention, par exemple.

« Il faut avoir du temps, parce que oui je donne des explications mais qu'est-ce qui est retenu ? » (Diététicienne 1)

« Je pense qu'on part au plus urgent avec les patients. C'est vrai qu'on a tellement peu de temps actuellement. Tout ce qui est prévention, on a de la peine à les mettre en place, je trouve. Alors c'est vrai que c'est un manque, on aimerait faire plein de choses mais après la réalité du travail. Je pense qu'on manque trop de temps pour plein de choses, entre autre, lire les brochures mais aussi pouvoir voir de quoi a vraiment besoin le patient et tout. C'est vrai qu'on est toujours dans « éteindre des feux » et puis après la prévention, elle passe après. » (Infirmière 1)

« Le patient probablement en sortant de la consultation pleine d'informations, a besoin d'aller rechercher des choses qu'il a entendues mais pas forcément enregistrées ou pas comprises, probablement car nous n'avons pas assez de temps et on utilise un vocabulaire pas toujours adapté à la personne en face de nous. » (Médecin généraliste 1)

Les méconnaissances interprofessionnelles

Les professionnels de la santé ne sont pas tous au clair avec les rôles d'autres professionnels de santé ou des ressources à disposition. On retrouve par exemple une confusion entre nutritionniste et diététicienne (titre officiel reconnu par la confédération suisse).

« Il y a une confusion entre diététicien, qui ont une formation accréditée et qui font de la formation continue et qui sont reconnus par la confédération suisse et puis n'importe quel nutritionniste. On en parlait encore hier soir avec une collègue et c'est vraiment un grand problème. » (Diététicienne 1)

De plus, tous les professionnels ne suivent pas forcément les mêmes recommandations et ne donnent pas les mêmes conseils à leur patient. Une telle situation peut devenir compliquée pour un patient.

« Les professionnels n'ont même pas fini de se mettre d'accord, malgré les recommandations de bonnes pratiques, c'est une catastrophe entre professionnels du diabète, médecin, infirmier, diététicien. Ça reste encore « moi j'ai toujours fait comme ça », « ça marche comme ça, je continue à dire comme ça ». Ça peut mettre en difficulté le patient parce qu'il y a un autre professionnel qui a l'expertise qui applique les recommandations et qui a un discours autre, ça met en difficulté le patient. » (Diététicienne 1)

Certains professionnels ne savent pas forcément où aller chercher de l'information gratuite, de qualité, sans publicité et accessible pour leurs patients.

« Que ce soit pour le diabète, pour n'importe quoi, qu'on puisse avoir un lieu de référence avec une feuille ou peu importe, parce que c'est vrai que là, je ne saurais pas où aller chercher. A part sur les feuillets eux-mêmes, mais du coup, c'est un peu le problème je trouve. » (Infirmière 1)

« J'ai l'impression d'en découvrir encore assez régulièrement, des trucs qui pourraient m'être très utiles, donc j'ai l'impression qu'il y a beaucoup de choses et que j'en utilise très peu, car je ne sais pas qu'elles existent. » (Médecin généraliste 1)

On constate aussi parfois une certaine méfiance de la part des professionnels de santé, lorsqu'ils ne connaissent pas bien les sources des supports d'information.

« J'ai une méfiance peut-être totalement irrationnelle et je le connais pas, ou très peu et je trouve qu'on a pas beaucoup été informés non plus. On n'a pas reçu d'informations. [...]. Après je sais qu'il y a des gens très bien qui s'en occupent, mais on est pas vraiment informé. J'ai une petite méfiance. Parce que ça me semble encore un truc gonflé politiquement avec finalement pas tant d'impact sur notre quotidien. » (Médecin généraliste 2)

La problématique financière

Le fait que la recherche d'information à fournir au patient, la prévention ou encore les journées de formation pour professionnels ne soient pas dédommagées financièrement, est un problème relevé par de nombreux professionnels. En effet, cela équivaut à du bénévolat, qui malheureusement passe souvent au deuxième plan.

« Il faut planifier par contre, réserver des jours de formation. Je sais que les vendredis je me forme. Mais c'est propre à chacun. Après oui, c'est pas payé, on paie le cours et on n'est pas payé pendant ce temps. » (Podologue 1)

« En tout cas dire que c'est beaucoup de temps et c'est du bénévolat, cette recherche d'information. C'est pas du tout pris en compte au niveau de la facturation. Il faut que les instances politiques le sachent. Il ne faut pas s'étonner si les gens, que certains professionnels arrêtent de travailler dans ces conditions. C'est une catastrophe les conditions de travail. On travaille pour des valeurs, mais c'est épuisant. » (Diététicienne 1)

« La réalité fait qu'on a pas le temps pour faire beaucoup de prévention je trouve et ça c'est un manque à tous les niveaux, pour tous les soignants et que je vois depuis des années et qui va pas vraiment vers le mieux et du coup c'est beaucoup de la prévention de pouvoir apprendre au patient à connaître sa maladie, tout ce genre de choses qui seraient bien plus utiles que de juste soigner les conséquences et réparer ce qu'il y a après mais actuellement, pour ma facturation, je peux pas facturer quoi que ce soit pour de la prévention. Je suis remboursée sur des actes, par les assurances.» (Infirmière 1)

« Parce qu'on miserait un peu plus de temps, que ce soit les infirmières au CMS, enfin peu importe. Les soignants, même les médecins, le Tarmed change, tout est plus coïncant pour tout le monde et c'est aussi des temps ou ça permet de faire le point avec le patient et de voir un peu ou il en est. [...] Donc la prévention elle n'est pas reconnue et puis c'est peut-être là qu'il faudrait accentuer, mais après c'est une histoire d'argent et d'assurance et c'est un autre registre. Ça peut se faire, mais qu'ils changent les données. » (Infirmière 1)

« Il y a beaucoup de choses qui existent mais je pense qu'en Suisse on est en retard clairement, c'est un autre problème, comme la prévention n'est pas remboursée par les caisses maladie, je dirais qu'il n'y a pas assez de prise en charge pour la prévention car les patients doivent payer de leur poche. Ça devient un peu compliqué pour le patient. » (Pharmacien 1)

Les fausses croyances des patients

Les professionnels sont souvent confrontés à des informations erronées que les patients entendent ou lisent et dont ils parlent ensuite en consultation.

« Dans le domaine de l'alimentation, il y a beaucoup d'informations erronées. » (Diététicienne 1)

« Il y a des tas d'informations franchement erronées qui sont données par la presse principalement avec les nouvelles technologies exceptionnelles qui ne vont pas tarder à arriver qui vont soigner le diabète avec une injection par année et puis du coup, ils viennent pour ça et ça, ça prend du temps à leur expliquer que j'ai encore pas vu, je ne sais pas ce que c'est. » (Diabétologue 1)

Une des raisons de ces fausses croyances est liée aux recherches sur Internet. En effet, il arrive souvent que lors de recherche par mots clés, de nombreux sites apparaissent, pas toujours officiels, et dont l'information n'a pas été vérifiée par des professionnels.

« Et ça on en avait discuté avec Monsieur Kiefer une fois qui lui fait Planète Santé. Il disait, il faudrait vraiment faire en sorte que quand on met des mots clés de médecine, on arrive sur les plateformes qui soient crédibles et pas arriver sur le charlatan du coin qui donne ses recettes. » (Diabétologue 1)

« Il y a tellement de choses disponibles, après il faut aller au bon endroit, c'est peut-être plutôt ça : donner des explications comment aller au bon endroit pour chercher les bonnes informations puis peut être pas taper ça sur Google et attendre, voire Doctissimo, plus à ce niveau-là avoir des sites fiables et vulgarisés. Je pense que tout est disponible franchement. » (Infirmière 2)

Un autre problème vient de la capacité des patients à trier le vrai du faux, ce qui peut parfois s'avérer complexe. C'est alors au professionnel de sensibiliser les patients sur le fait que toutes les informations trouvées sur Internet ne sont pas forcément fiables et qu'il faut toujours garder un regard critique.

« A partir du moment où on va sur Internet, on est exposé à une multitude de choses puis il faut trier. » (Infirmière 2)

« Il y a quand même un risque quand la source n'est pas fiable que l'information soit trop simplifiée dans la transmission, mais le patient ne va pas forcément détecter cette difficulté. Et en même temps on peut pas trier ses sources et on doit faire avec toutes les informations qui circulent. » (Médecin généraliste 1)

« Donc à nous de rendre les patients attentifs que toutes les infos qui circulent ne sont pas à prendre au pied de la lettre. » (Médecin généraliste 1)

« Ensuite, je pense qu'il y a beaucoup d'informations fausses. Et c'est là que ça devient extrêmement compliqué. J'essaie vraiment de comprendre où ils ont trouvé les choses et ce qu'ils en ont retenu et très souvent c'est faux. » (Médecin généraliste 2)

« Il ne faut pas le lâcher dans la nature, dans le sens que les personnes prennent l'information sans la valider, c'est pour moi le risque. » (Pharmacien 1)

A l'inverse, on constate que certains patients restent méfiants face aux informations qu'ils peuvent trouver sur Internet.

« En général, les gens arrivent ici en nous disant « de toute manière, Internet, ce n'est pas forcément fiable, j'ose pas trop aller ». Il y a plusieurs discours mais il y a une certaine méfiance des gens. Je le ressens et clairement je ne propose pas autrement de sites » (Infirmière 2)

Le manque d'intérêt du patient pour sa maladie

Le manque d'intérêt du patient pour sa maladie peut s'avérer être une réelle difficulté dans la pratique médicale. En effet, on peut observer par exemple que certains patients préfèrent ne pas trop penser à la maladie et ne pas en faire le point central de leur vie. On retrouve parfois même une sorte de déni de la maladie, surtout en début de maladie, peu après le diagnostic.

« Je ne sais pas, moi j'ai l'impression que quand ils viennent ici, bah, ils préfèrent lire Femme Actuelle que de se replonger dans leur maladie dans la salle d'attente. [...] Ils ont pas envie que toute leur vie tourne autour de leur maladie. » (Diabétologue 1)

« Et au début de la maladie surtout pas car il y a une forme de déni, ensuite avec la maladie chronique, bien sûr on apprend à vivre avec on essaie de la comprendre. » (Médecin généraliste 2)

D'autres encore, ne se sentent pas concernés, car la lecture d'information de santé ne les intéresse pas ou parce qu'ils n'ont pas la patience de les lire.

« Dès qu'il y a beaucoup d'écrits, ça complexifie un peu les choses et puis on perd déjà une certaine partie des patients qui trouveront pas la motivation ou qui n'arriveront pas simplement à lire ça. » (Infirmière 2)

« Parce que c'est vrai que les papiers distribués, on ne pourrait pas, je me verrais pas les distribuer dans tout ménage à tout le monde, parce que voilà, les gens ils s'en fichent un peu, tout le monde est noyé par l'information donc il faut pouvoir cibler et avoir une bonne alliance avec le patient. » (Infirmière 1)

Le fait que le diabète soit une maladie asymptomatique à ses débuts, ajoute encore des arguments à ce frein de recherche d'information.

« Je pense pas que ce soit inutile, ça reste quelque part, mais je pense qu'on surestime la place de la santé chez les gens sains en tout cas. Chez les gens qui ont pas de maladies, vous leur dites « vous prenez ce médicament une fois par jour, vous aurez peut-être quelques diarrhées pendant 15 jours et ensuite votre diabète sera réglé en quelques années ». Ça lui suffira. Et surtout si après l'introduction du médicament, vous leur dites « c'est merveilleux, le sucre est tombé et tout va bien », ça leur suffit. Ils ont d'autres chats à fouetter que d'aller lire un truc sur ce qu'est le diabète. C'est peut-être dommage, mais c'est comme ça. C'est un fait. » (Médecin généraliste 2)

« Et puis le diabète, je pense que c'est une maladie où le patient il a de la peine à se rendre compte des effets secondaires au départ. Vu qu'il n'y a pas tellement de symptômes qui le dérangent au départ. » (Infirmière 1)

Passé un certain âge, les patients ont tendance à écouter ce que dit le médecin, sans pour autant réellement s'intéresser à leurs maladies.

« Mais après, ce sera quand même en fonction de la clientèle qu'on a en face. Parce que c'est vrai que le patient de 80 ans, qui est vaguement intéressé par sa maladie, voilà même le papier ça passera peut-être pas. » (Infirmière 1)

« Jusqu'à 50-60 ans, après j'ai l'impression que les gens ils sont moins intéressés par ce qu'ils ont. Tant dit que les personnes âgées, elles font confiance et elles prennent, elles suivent les directives sans forcément poser des questions ou s'intéresser. Mais à l'autre extrême parce que il y en a qui ne savent pas ce qu'ils prennent. Et ils ne sont pas intéressés et ne savent pas ce qu'est le diabète ni les autres maladies. » (Infirmière 1)

6. Les problèmes rencontrés par le patient, selon les professionnels

Des problèmes d'accès à l'information

L'accès à l'information ne semble pas être un si grand problème du point de vue des professionnels. En effet, l'information paraît être disponible partout : sur Internet (à condition bien sûr de savoir y accéder), dans les salles d'attente ou tout simplement en parlant à son voisin.

« Aujourd'hui, l'accès n'est vraiment pas un problème. Avec les salles d'attente, les téléphones mobiles, non je pense pas. » (Diététicienne 1)

« A part ça quand même, les gens ils savent s'informer. Ils vont à la bibliothèque, ils vont dans une librairie puis ils parlent aussi autour d'eux et puis ils se rendent compte que beaucoup de leurs voisins ont la même chose finalement et puis les informations circulent entre eux. » (Diabétologue 1)

Cependant, Internet par exemple, peut être compliqué à utiliser pour une personne âgée n'ayant pas l'habitude. De plus, avoir accès à des brochures nécessite souvent d'être en contact avec des lieux où exercent des professionnels de santé. On ne trouve que rarement des brochures dans des lieux profanes. Ainsi, si les prospectus ne sont pas trouvés en salle d'attente ou distribués en consultation, le patient aura de la peine à les trouver ailleurs.

« Ça dépend aussi, Internet n'est pas forcément accessible pour tout le monde. A partir d'un certain âge, on n'est pas né avec ça, on a moins l'habitude » (Infirmière 2)

« Au niveau source d'information, je pense que c'est beaucoup Internet pour ces patients-là. L'accès n'est pas pour tout le monde : faut déjà aller sur Internet, faut déjà avoir des connaissances. C'est caricatural mais quand même, plus on a des personnes âgées, plus ce sont des accès qui sont moins employés, on va dire » (Infirmière 2)

« Pour les autres accès, je trouve que c'est compliqué de trouver des brochures, il y a pas, si on approche pas un professionnel, on ne peut pas forcément avoir un accès facile d'information papier. » (Infirmière 2)

« Si le professionnel donne pas le document papier, je sais pas où la personne peut trouver. Appart à l'association vaudoise du diabète. Dans les hôpitaux ou chez le diabétologue, il y a un petit peu. » (Podologue 1)

Les patients peuvent également avoir de la peine à se déplacer. Ainsi, si les informations ou les cours de formation sont trop loin, les gens ne pourront y accéder. C'est état de fait est aggravé par une offre qui est plus abondante dans les grandes villes que dans les campagnes.

« Parce que les conférences, l'association vaudoise du diabète, ça fait des années qu'elle propose des ateliers, des cours en groupe et tout. Et puis jusque-là c'était relativement centralisé. Les gens, la plupart ils ne vont pas se déplacer. C'est des grands obstacles ça. » (Diététicienne 1)

« Peut-être que ça pourrait être développé pour que ce soit plus de proximité, parce que comme là, je travaille dans la broie vaudoise, les personnes ne vont pas prendre le temps d'aller à Yverdon, ni à Lausanne. Je sais que ça coute. » (Diététicienne 1)

Des problèmes d'incohérences de contenu

On retrouve encore des incohérences et des contradictions dans les messages transmis aux patients par les différents corps de métiers de la santé.

« Les incohérences d'emblée, elles apparaissent. Les contradictions. Les professionnels n'ont même pas fini de se mettre d'accord, malgré les recommandations de bonnes pratiques, c'est une catastrophe entre professionnels du diabète, médecin, infirmier, diététicien. Ça reste encore « moi j'ai toujours fait comme ça », « ça marche comme ça, je continue à dire comme ça ». Ça peut mettre en difficulté le patient parce qu'il y a un autre professionnel qui a l'expertise qui applique les recommandations et qui a un discours autre, ça met en difficulté le patient. » (Diététicienne 1)

Des problèmes de contenu

Lorsqu'un message est trop moralisateur, la personne le recevant peut se braquer et alors rejeter l'information. De même si l'information est trop complexe et de ce fait décourageante. Il faut adapter le niveau du langage en fonction de la personne en face et réussir à faire passer un message clair et adapté.

« Si le message est trop rigide, c'est vraiment subtil, la personne qui est déjà en difficulté avec son alimentation, elle va se protéger à juste titre. On renforce des résistances au changement. » (Diététicienne 1)

« Moi je pense que quand c'est trop complexe, ben simplement ils ne lisent pas. » (Diabétologue 1)

« Pour certaines personnes, c'est trop compliqué et on va plus perdre le patient que gagner sa confiance, à nouveau on va choisir un petit peu les brochures en fonction du patient qu'on a en face » (Infirmière 2)

« Faire peur avec des recommandations pour les pieds à grand risque. La peur de l'amputation avec une petite plaie. » (Podologue 1)

Il y a également le problème de la fiabilité scientifique, avec parfois la difficulté de démêler le vrai du faux, dans toutes les informations disponibles en libre-service.

« Ce qu'on peut dire en plus, et ça nous arrive aussi à nous, c'est qu'on ne sait pas trier ce qui est juste de ce qui est faux. C'est ça le grand problème. Il y a des gens qui font un très bon tri, qui regardent d'où vient l'information et qui font un très bon tri. Et d'autres qui croient tout et n'importe quoi. Et bien sûr, quand on est atteint d'une maladie, on va se focaliser sur soi-même, sur sa maladie et on va faire de fausses interprétations même à partir d'une information juste car ça vous touche et c'est là que ça pose une grande difficulté. Si on n'est pas spécialisé dans un domaine, on ne peut pas trier ce qui est juste de ce qui est faux. » (Médecin généraliste 2)

La complexité des brochures est une thématique souvent évoquée lors des entretiens. Elles peuvent être trop complexes au regard du niveau de détail des explications. Trop complexes, car nécessitant un certain niveau d'éducation, nécessaire à leur compréhension, que tout le monde ne possède pas. Trop complexes, encore, car le langage y est trop technique et difficilement compréhensible pour quelqu'un n'appartenant pas au milieu de la santé.

« Ça s'adapte pas à tous les publics, des fois c'est peut-être un petit peu trop pointu pour des plus âgés » (Diabétologue 1)

« Les brochures, ça dépend lesquelles. Je pense qu'il y en a qui sont un peu trop complexes. Les patients ils n'arrivent pas forcément à comprendre. J'estime que si moi je la comprends, ça peut encore aller mais c'est vrai que je pense qu'il y a des choses, ou même moi je ne comprends pas tout et je me dis, quelqu'un qui n'est pas dans la santé, il va rien comprendre du tout. » (Infirmière 1)

« Autrement des problèmes de langue pour les non francophones ou de vocabulaire, de langage trop technique ou des problèmes de compréhension. » (Médecin généraliste 1)

« Parce que j'ai encore un peu de peine à vraiment croire que les gens comprennent ces brochures. Elles me semblent très compliquées. Trop probablement pour le commun des mortels. C'est là qu'il y a un problème. » (Médecin généraliste 2)

On retrouve ensuite le fait que tous les patients n'expriment pas forcément qu'ils n'ont pas compris quelque chose. Soit parce qu'ils ont peur de le dire, parce qu'ils n'ont pas envie d'avoir l'air stupide, ou parfois encore simplement parce qu'ils ne se rendent pas compte qu'ils n'ont pas compris.

« Ben de bien les interpréter et puis surtout ce qui peut être difficile c'est s'ils se font peur, si ça les effraie, si c'est des informations qui peuvent être mal comprises, c'est les faire paniquer pensant qu'ils vont avoir tous les maux de la terre avec cette maladie. » (Diabétologue 1)

« On voit souvent que les patients ne comprennent pas toujours ce que dit le médecin. Beaucoup ici, en travaillant comme indépendante avec les médecins, c'est que les médecins ils s'expliquent pourtant bien, mais les patients ne comprennent pas et il faut reprendre avec eux, plus lentement. » (Infirmière 1)

On retrouve souvent dans les discours des professionnels, cette possibilité d'incompréhension du contenu et le risque que le patient reste ensuite sur de fausses croyances si les informations ne sont pas ré

investiguées activement avec un professionnel. Il est important de pouvoir revoir l'information avec le patient afin de s'assurer qu'il a bien compris et qu'il ne subsiste pas de malentendu.

« Il y a un monsieur hier, il est venu, chaque fois qu'il vient, je lui fais la mesure d'hémoglobine glyquée, qui est la moyenne des glycémies des 3 derniers mois, donc depuis 20 ans et puis il vient hier, mon assistante lui pique le bout du doigt et puis il dit « mais moi j'aimerais le récapitulatif des 3 mois » et puis il se sent tellement mal compris. Elle, elle croyait qu'il voulait les feuilles de laboratoire des 3 derniers mois, elle dit « il veut les feuilles de laboratoire des 3 derniers mois », je lui dis « et ben je lui donne ». Il arrive ici et puis il dit « mais moi j'aurais bien aimé quand même que vous me fassiez le récapitulatif, je dis « mais je vais vous le faire », puis il me dit « non, mais la mesure » et puis je dis « mais c'est ce qu'on vous a fait il y a 2 secondes et puis je viens de vous dire le chiffre » donc c'est assez étrange, des fois j'ai l'impression qu'ils ont compris, puis non, ils n'ont pas compris. Il y a toujours moyen de réexpliquer d'une autre façon mais c'est un langage qui n'entre pas forcément dans leur routine pourtant ils viennent pour ça mais ils savent pas comment ça s'appelle. L'hémoglobine glyquée, ça lui disait rien du tout. » (Diabétologue 1)

« Je pense qu'on ne peut pas leur donner les brochures puis dire : voilà, c'est clair, ils vont repartir, fantastique, ils ont tous les documents pour bien faire. Je pense que c'est une base sur laquelle il faut travailler et l'adapter. » (Infirmière 2)

« Donc le contenu est souvent adapté mais nécessite quand même qu'on puisse en discuter, compléter ou en tout cas répondre aux interrogations du patient ou aux choses qu'il aurait pas comprises, parce qu'elles sont pas adaptées au niveau de connaissances. » (Médecin généraliste 1)

C'est aussi le rôle du professionnel d'être capable d'adapter l'information en fonction de la personne à qui il doit la donner.

« Après il y a des choses qui sont trop compliquées mais après il y a des brochures qui me semblaient trop compliquées mais je les ai quand même mises et elles ont été prises donc faut croire que ça intéressait certaines personnes. » (Infirmière 1)

« C'est vrai que déjà, il faut que ce soit adapté aux patients après il y en a certaines qui sont assez costaudes, je dirais que c'est plutôt nous qui adaptons le style de brochures qu'on va distribuer aux patients qu'on a en face: on ne va pas donner systématiquement la même chose à tout le monde » (Infirmière 2)

Enfin, le dernier problème rencontré pourrait tout simplement être la définition de la maladie elle-même.

« Peut être parfois sur l'explication de ce que c'est le diabète de façon simple. Honnêtement, là je ne distribue pas grand-chose parce que c'est assez compliqué, la brochure qu'on a qui est informatisée. [...] Il faut déjà quelques bases pour l'explication de ce que c'est la maladie et du diabète. » (Infirmière 2)

Des problèmes de graphisme

Le graphisme des différents supports d'information peut être gênant pour les patients. Certains sont parfois complexes et semblent plus destinées à des personnes ayant fait des études supérieures, non représentatives de la majorité.

« Les documents pour le diabète dans le canton de Vaud, c'est fait pour les gens éduqués actuellement. Et qui ont des compétences en santé élevées. Ça manque. Je vois parce que je fais aussi partie du réseau « ça marche » au niveau du programme cantonal pour la promotion de la santé et c'est pas les mêmes graphistes. C'est frappant quoi. Du côté des couleurs, on voit qu'il y a une recherche de communication qui est différente. » (Diététicienne 1)

« Je trouve que les programmes cantonaux, au niveau de la santé publique, mais pas le programme cantonal Vaud, c'est très officiel et assez compliqué, pas très simple d'accès. [...] Je les trouve pas assez ludiques. Trop on lit un rapport ou des statistiques. » (Podologue 1)

D'autres problèmes existent comme des textes trop denses, une représentation peu récréative ou encore le manque de couleurs.

« C'est pas attractif. Il n'y a pas de couleurs ou il manque cette interactivité, qu'aujourd'hui en 2017, on devrait pouvoir trouver. Choisir des options, quelque chose de curieux. » (Diététicienne 1)

« La brochure hypoglycémie, typiquement il y a bien quelques petits icones en bas qui représentent l'hypoglycémie mais il y a toute une attitude, elle fait recto-verso, je la trouve assez compliquée, pas forcément super accessible » (Infirmière 2)

« Même moi ça ne me fait pas super envie de lire, je trouve ça rébarbatif quand même. » (Infirmière 2)

Pour plusieurs professionnels, les supports devraient contenir des textes et schémas attrayants et simples, avec une police d'écriture assez grande, pour rendre le contenu plus attractif. Les gens ont tendance en effet à lire de moins en moins et l'attrait visuel semblerait de plus en plus prédominant.

« Moi je pense qu'il faut du texte et du schéma, du dessin, quelque chose qui tire l'œil, du texte tout seul, ça passe pas. Des fois tout bêtement du dessin humoristique peut aussi faire l'affaire pour attirer l'attention sur un sujet ou alors un petit graphique simple. » (Diabétologue 1)

« Au moins, écrire assez gros quand même parce qu'on a vu, c'est trop petit. Quand on parle des yeux, montrez un dessin scientifiquement parlant ou un pied. » (Diabétologue 1)

« Mais succin et le plus clair possible avec quelque part des graphiques ou dessins. Il faut rester visuel. Les gens ont besoin de ça maintenant et ils fonctionnent comme ça maintenant. Ils passent moins de temps à lire. » (Pharmacien 1)

« Nous on avait à un moment donné une carte, pour décrire l'hypo et l'hyperglycémie et au lieu de décrire la liste des symptômes, on a un mot et un pictogramme après, et c'est beaucoup plus parlant. Je pense qu'il faut travailler comme ça. Je suis plutôt favorable aux illustrations. » (Pharmacien 1)

Enfin, certains professionnels dénoncent également les illustrations parfois maladroites et peu en rapport avec le sujet, qui peuvent mener à de mauvaises interprétations. Certains mettent en doute la capacité des lecteurs à comprendre vraiment les images médicales représentées, comme par exemple, une image de vaisseau en coupe, mais aussi l'utilité de telles images.

« Souvent pour le diabète ils font des photos de gens, des photos de dodus, c'est pas très sympathique non plus, ça donne pas forcément envie de se dire qu'on a la même maladie parce qu'on a trop bu de bière. [...] Là, diabète et conduite, ils nous montrent une toute jeune fille souriante. Je sais pas où ils vont chercher ce genre d'idées. » (Diabétologue 1)

« Je trouve que l'image d'un vaisseau coupé ou on voit un rond coupé avec des petites cellules, est-ce que ça parle vraiment? Est-ce qu'ils savent ce que c'est ? Est-ce qu'ils arrivent s'imaginer? » (Médecin généraliste 2)

Des problèmes de lecture

La difficulté à la lecture, au sens d'illettrisme, est quelque chose qui peut décourager très vite face à un texte trop dense ou trop complexe. C'est un problème réellement présent, même pour des personnes de langue maternelle française.

« J'ai travaillé aussi avec des apprentis, il y a 3-4 ans en arrière, et j'ai remarqué combien, toute cette difficulté de lecture, elle était présente. Elle l'a toujours été mais si vous voulez, en théorie je savais mais, d'être confronté comme ça. Maintenant je vois quand un texte il est trop dense quoi. Pour une personne qui a de la peine à lire, à écrire, et puis qu'il suffirait de mettre des images, d'aller pas à pas dans l'apprentissage, pour permettre à ces personnes d'avoir un point d'encrage. Sinon ils fuient. » (Diététicienne 1)

« Êtes-vous confrontée à l'illettrisme ?

Oui quand même. On remarque pas tout de suite. Le patient demande d'écrire, de faire une lettre pour l'assurance. Des petites choses. Je vois que la personne a de la peine à lire. J'ai quelques patients qui le sont. » (Podologue 1)

« Mais même pour des gens qui ont vécu ici et étudié ici, qui ont fait leur scolarité ici, il y en a certainement qui perdent le plaisir de lire. Donc c'est une capacité qui se perd. Je peux me l'imaginer. » (Pharmacien 1)

Vient ensuite la problématique des personnes ayant des troubles de la vision (cataracte, lunettes non adaptées ou autre), qui auront aussi du mal à accéder à l'information transmise par écrit.

« Je me dis, déjà il a des grosses lunettes, je ne vais pas lui distribuer mon petit machin. » (Infirmière 2)

« Pas les bonnes lunettes, la cataracte qui embête, ce genre de chose. Ce qui fait que les gens ont peut-être pas une très bonne capacité à lire. » (Médecin généraliste 3)

Les migrants et les étrangers non francophones peuvent également rencontrer des difficultés pour comprendre un texte explicatif en français, les brochures existantes n'étant pas éditées dans toutes les langues.

« On a des patients de cultures différentes, on a pas mal de patients migrants et là, la littératie en santé peut déjà être différente de la nôtre et après il peut y avoir le problème de la langue qui rend l'accès à l'info plus compliquée. On a pas les flyers dans toutes les langues. C'est une difficulté à laquelle je suis confrontée de transmettre des informations. » (Médecin généraliste 1)

A souligner également qu'il n'est pas toujours facile pour un patient d'avouer qu'il ne sait pas ou n'arrive pas à lire.

« Je pense aussi qu'on sous-estime l'analphabétisme ou l'éducation des gens. Ou les gens ne diront pas qu'ils ne voient plus. Il y a beaucoup de choses honteuses qu'on va pas dire. » (Médecin généraliste 2)

« On a des patients qui ont un degré de littératie qui est pas forcément très élevé. Moi j'ai en tête toute sorte de patients qui ont des problèmes de vue, de compréhension, qui ont déjà de la peine à prendre leurs médicaments. Je suis pas sûre que pour en tout cas un certain nombre de patients, peut-être plus âgés, ou plus simples. Ce soit très évident et qu'il y ait une plus-value. » (Médecin généraliste 3)

Le problème de quantité d'information transmise

Un patient recevant beaucoup d'informations en une fois peut avoir des difficultés à tout assimiler. C'est pourquoi il est important de ne pas donner trop d'informations en une seule fois et de fournir un support écrit, comme une brochure, qui peut permettre au patient de revenir sur les informations reçues durant la consultation.

« Je me rends compte qu'on leur donne beaucoup d'informations, j'essaie pas de donner trop à la fois pour qu'effectivement ils aient le temps d'assimiler mais ça serait bien peut être que, mais non mais ça existe des brochures qui leur permettent de revoir à la maison ce qu'on a dit. » (Diabétologue 1)

« Trop de texte souvent. On se perd, on lit en diagonale. Moi je trouve assez bien, mais j'ai une formation aussi. Après on dit aussi que trop d'information, tue l'information. Mais ça dépend pour qui. » (Podologue 1)

Une attention particulière doit être portée sur les recommandations qui ne doivent être ni trop nombreuses ni trop utopiques, le risque étant que le patient se lasse et ne les respecte pas.

« Et ce qui est hyper important, et ce qui ne marche souvent pas, c'est que les gens ont l'information, ils la suivent 3 mois et puis c'est juste trop. Vous pouvez pas changer toutes vos habitudes de vie en 3 mois, on le voit bien dans les réhabilitations vasculaires après infarctus, c'est fantastique, les gens ont plein de connaissances,

ils ont compris, mais ils arrivent juste pas. Ensuite ils recommencent le travail, c'est hyper stressant, le voisin fume, ils se retrouvent devant la porte, c'est tellement sympa et on recommence à fumer et puis le stress revient et on a plus le temps pour le repas et puis voilà. » (Médecin généraliste 2)

Il serait souhaitable de fournir des informations simples et en quantité raisonnable, avec la possibilité d'aller plus loin si le patient en a le désir. On pourrait ainsi imaginer des informations en « tiroir », avec possibilité d'ouvrir si nécessaire.

« Moi je trouve qu'il ne faut pas en mettre trop, il faut des choses plus synthétiques, quitte à ce que les gens ensuite aient des liens pour aller plus loin mais pas décourager les gens avec des brochures trop lettreuses comme ça. » (Diabétologue 1)

« Si ça m'intéresse, « ah ben tiens derrière c'est marqué le site, ah ben je vais voir » » (Diabétologue 1)

7. Des suggestions d'améliorations des professionnels

Des souhaits d'amélioration quant à la création d'un répertoire de sources et supports d'information pour les patients

Plusieurs idées émergent lorsque nous parlons des souhaits et des envies d'amélioration des sources d'informations pour les patients. Les professionnels ne voient tout d'abord pas forcément la nécessité de recevoir plus de newsletter ou de brochures à intervalle régulier, car ils se sentent déjà souvent surchargés d'informations. En revanche, il a été suggéré que les patients puissent s'inscrire à des newsletters et être ainsi eux-mêmes directement au courant des nouveautés. Cela permettrait également d'envoyer aux patients concernés d'éventuelles modifications apportées aux brochures qu'ils auraient pu télécharger et imprimer.

« Après ici à la PMU où il y a même un site intranet, on a un nombre d'infos qui passe quasiment illimité avec des nouvelles un peu tous les jours. C'est de très bons outils mais qui sont nombreux et on peut pas recevoir un email à chaque fois qu'il y a un nouveau truc. On est bombardé. » (Médecin généraliste 1)

« Oui, de mettre à disposition des informations soit par papier ou sur Internet et que le patient puisse s'inscrire sur un réseau où il puisse recevoir des informations. » (Podologue 1)

« J'ai l'impression que ce qui est vraiment plus utile c'est de l'information sur Internet qu'on peut imprimer, car les gens ont quand même souvent besoin d'avoir quelque chose de physique sous les yeux. En tout cas parmi les gens qui sont de l'ancienne génération. » (Médecin généraliste 3)

On peut constater, au travers des entretiens, que tous les professionnels émettent le souhait qu'il existe un site Internet ludique, neutre, officiel, voire même labélisé ; regroupant les différentes sources d'informations pour les patients. Cette plateforme permettrait d'être un point central de référence en cas de besoin, avec différents liens pour les patients, mais également pour les professionnels, avec la possibilité, par exemple, de commander des brochures, et ce gratuitement.

« Je pense que ce qu'il faut c'est tout regrouper au sein d'un site qui soit neutre, qu'il n'y ait pas d'intérêt pharmaceutique derrière, et puis qui soit pas trop chiant quoi parce que y a des sites, ils sont quand même pas sympathiques à consulter, faut que ce soit un peu attractif quoi. Mais que ce soit une Plateforme qui donne les liens à tous les autres liens, les autres sites possibles et qu'on puisse dire aux patients, il y a un endroit où vous pouvez vous référer c'est celui-là. » (Diabétologue 1)

« Ensuite je sais pas comment mais il faudrait joindre la simplicité à l'utilité pour le patient. Je sais pas vraiment très bien comment il faudrait s'y prendre, mais peut-être que ce serait utile d'avoir un seul fournisseur de ce genre de matériel, qui soit garant du contenu où on trouve des informations de qualité pour toutes les pathologies. On n'aurait plus besoin nous de garder ces feuilles qu'on arrive jamais à distribuer au bon moment et puis on n'aurait pas l'inquiétude de savoir « qu'est-ce que je donne à mon patient ». Est-ce que c'est vraiment

adapté ou est-ce que je suis pas en train de lui donner de l'information biaisée par l'industrie, ou comme ça. » (Médecin généraliste 3)

« Moi je pense que ce serait bien d'avoir un seul portail d'entrée qui serait la porte d'entrée pour tous les autres professionnels reconnus qui font un travail un peu impartial et qui apportent du matériel. Ça pourrait être une idée, pour le patient ce serait plus simple mais un portail qui soit reconnu dans le sens où peut être le canton le subventionne. » (Pharmacien 1)

« Qu'est-ce qui serait à proposer, je pense que de l'information centralisée, que le professionnel pourrait redistribuer au patient et qui est certifiée et labélisée, ce serait un plus. Et essayer de le regrouper. Parce qu'actuellement, de temps en temps, il y a tellement d'associations, tellement de choses qui se font que parfois, mais tout le monde n'y est pas. Donc le fait de centraliser serait intéressant, autant pour le professionnel que pour le patient. » (Pharmacien 1)

« Donc je pense que ce serait plutôt d'avoir un endroit facile d'accès. Pour commander ou pour se renseigner sur ce qu'on pourrait avoir, voir ce qu'il y a. Peut-être d'avoir nous un accès Internet, de pouvoir visualiser quelle brochure est à disposition, de pouvoir les choisir plutôt que de recevoir au compte-goutte. Parce que suivant les endroits, je pense que ce n'est pas forcément adapté. En ville ou à la campagne, enfin dans les hôpitaux ou comme ça. Donc ça je pense que si nous on pouvait avoir un peu plus accès à qqch de résumé de tout ce qu'il y a, ça permettrait de trier. » (Infirmière 1)

D'autres idées ont été émises pour améliorer les sources d'informations pour les patients. Il faudrait, par exemple, que l'information disponible soit « non périssable », avec des informations sûres et qui ne risquent pas de changer trop rapidement afin d'être utilisée sur du long terme sans mise à jour nécessaire. Il faudrait également que les professionnels aient plus de temps personnel à consacrer à la recherche d'information à transmettre à leurs patients. On pourrait envisager un poste où le travail consisterait en la recherche et en la vérification d'informations pertinentes.

« Ça dépend après si c'est un truc qui est sur du global et puis qui est utilisable sur pas mal d'années mais si c'est à changer tous les 6 mois et penser que ça a été réédité ou je ne sais pas quoi, c'est trop compliqué je pense. Si c'est vraiment quelque chose de global qu'on peut utiliser sur du long terme, oui. » (Infirmière 1)

« Idéalement, moi j'aimerais avoir plus de temps pour chercher moi-même sur Internet ou sur les revues spécialisées, par ex. la Revue Médicale Suisse, des outils qu'on peut utiliser ou remettre aux patients. C'est quand même un biais par lequel on peut apprendre ce qui existe. Idéalement, ce serait que je puisse avoir plus de disponibilités pour être moi-même proactive dans la recherche des infos je pense. » (Médecin généraliste 1)

« Tandis que si il y avait quelqu'un vraiment rémunéré pour ça, et qui devait faire en sorte qu'il y ait quelque chose, par forcément trop protocolé, comme ça les médecins peuvent aussi choisir ce qu'ils veulent mettre dans leur cabinet, mais qu'il y ait moyen de trouver des fonds pour qu'on puisse faire quelque chose de bien, je pense que ce serait intéressant. Ce serait une plus-value. » (Infirmière 1)

« On pourrait mettre des professionnels des soins entre le médecin et le patient pour utiliser le mieux possible ces ressources. C'est un peu comme ça que je verrais, dans mon idéal, comment est-ce qu'on pourrait résoudre cette difficulté un peu quotidienne qu'on a avec ce genre de ressource. » (Médecin généraliste 3)

Enfin, une dernière idée concerne les supports d'information à proprement parler. Les professionnels apprécieraient vivement que le contenu et la présentation des brochures ou des sites Internet soient simplifiés, avec la possibilité d'évoluer par palier vers des contenus plus difficiles, créant ainsi une information « à tiroirs ». Une information plus simple initialement, peut-être même écrite par des patients pour les patients, permettrait de toucher une population plus large où chacun pourrait ensuite évoluer à son rythme.

« Ça pourrait être assez chouette ça effectivement, qu'on parte de quelque chose de simple et puis plus on a envie de creuser, plus on a les moyens de creuser. C'est un concept qui pourrait être très intéressant parce que la personne s'arrête où elle a envie aussi. » (Infirmière 2)

« Oui ça je pense, plutôt par couches, en allant du plus simple au plus compliqué. Qu'on puisse aller chercher, si on a envie de creuser, aller vers des sources de plus en plus détaillées. Et qui ne soit pas visible dès le début, pour que les gens qui n'ont pas envie d'aller plus loin, ne soient pas noyer sous l'information. » (Médecin généraliste 3)

« Au niveau pictural, on a peut-être des efforts à faire pour simplifier les choses pour pouvoir débiter un enseignement puis après si les patients ont envie de creuser, il y a moyen de donner des brochures de plus en plus élaborées aussi mais commencer avec une brochure comme ça sur l'hypoglycémie. » (Infirmière 2)

La création d'un site Internet interactif

Une des suggestions relevées, serait d'avoir accès à un site Internet, neutre et attrayant, commun à tous les professionnels, qui soit considéré comme un site de référence et également reconnu et validé officiellement. Cela permettrait une meilleure collaboration interprofessionnelle et un endroit de reconnaissance et de mise en commun du savoir des différentes disciplines professionnelles, sans quiproquo de validité.

« Il y a déjà des jalons qui ont été posés avec les recommandations pour la pratique clinique, il y a déjà des documents. Mais dans les médecins qui m'adressent des patients, ce n'est pas utilisé, en partie par manque de temps. Moi je n'ai pas de problème, que ce soit les diététiciens qui parlent avec le patient et expliquent la maladie mais ce serait chouette qu'on ait les mêmes documents. » (Diététicienne 1)

« Moi je pense que ce serait bien d'avoir un seul portail d'entrée qui serait la porte d'entrée pour tous les autres professionnels reconnus qui font un travail un peu impartial et qui apportent du matériel. Ça pourrait être une idée, pour le patient ce serait plus simple mais un portail qui soit reconnu dans le sens où peut être le canton le subventionne, donc il aurait le label : département de la santé publique et puis eux ils ont leurs critères pour dire si vous voulez être dans notre portail, vous devez répondre à ces critères, facile pour eux parce que toutes ces associations font déjà beaucoup de travail et à partir de là les gens ont une visibilité plus grande et les professionnels, qui œuvrent pour la santé publique, en prévention ou en traitement auront aussi une plus grande visibilité. Et il y aura surtout le côté validé par l'état. » (Pharmacien 1)

« Je pense que ce qu'il faut c'est tout regrouper au sein d'un site qui soit neutre (qu'il n'y ait pas d'intérêt pharmaceutique derrière) et puis qui soit pas trop chiant quoi parce qu'il y a des sites, ils sont quand même pas sympathiques à consulter, faut que ce soit un peu attractif quoi. Ça oui, ce qui serait bien que finalement que Diabète Vaud et puis Diabète Fribourg, je ne sais pas quoi dans les autres cantons, mais que ce soit une Plateforme qui donne les liens à tous les autres liens, les autres sites possibles et qu'on puisse dire aux patients, il y a un endroit où vous pouvez vous référer c'est celui-là. » (Diabétologue 1)

Un tel site devrait être également accessible au patient et devrait permettre une plus grande interactivité. Le site pourrait, dans un premier temps, être présenté au patient en consultation avec l'aide du professionnel et il pourrait, dans un deuxième temps, être réutilisé à domicile par le patient pour continuer ses recherches.

« Ce serait chouette d'avoir des moyens interactifs qui soient introduits en consultation et que la personne elle puisse y retourner par la suite pour se le remettre en mémoire, de son côté. Avoir de l'interactivité ce serait chouette. Ouais sur Internet je pense. » (Diététicienne 1)

« Ce genre de portail, je l'utiliserais, j'ai une tablette tactile [dans la pharmacie, NDLR], les gens peuvent naviguer; je préférerais avoir un seul portail que les gens puissent aller dedans et naviguer plutôt que devoir paramétrer ma tablette avec les différents sites puis il faut encore expliquer aux gens dans quel site aller. Là, ils rentrent : "poum" : hypertension, ... de nos jours ça devrait être facile avec l'informatique. » (Pharmacien 1)

Un autre élément important de ce site devrait être la possibilité d'accéder à l'information de manière arborescente. Le patient accéderait ainsi tout d'abord à de l'information simple et en petite quantité, mais aurait la possibilité d'accéder à plus de quantité et/ou de complexité, si désiré. Ce système permettrait de toucher une plus grande population et permettrait à chacun de trouver le niveau d'information qui lui correspond.

« Quand on recherche « diabète type 2 », il y a énormément de sites. Je trouve que les programmes cantonaux, au niveau de la santé publique, mais pas le programme cantonal Vaud, c'est très officiel et assez compliqué, pas très simple d'accès. Et ça dépend de la personne. Si elle veut peu d'information, il y en aura trop et si elle veut plus d'informations, ce sera compliqué d'arriver à l'information justement. Alors quelque chose à tiroir, oui. Ou alors chercher juste le mot qui ressorte sur le site. Un mot clé pour rechercher plus facilement, sur le site de l'AVD. » (Podologue 1)

D'autres suggestions d'amélioration

Il semblerait important que les sites d'information officiels soient référencés en priorité par les moteurs de recherche sur Internet.

« Après je pense qu'il faut aussi s'adapter à la modernité et à ce qu'on trouve sur Internet, que lorsqu'on ouvre Google, on tombe assez vite sur une information sérieuse et bien faite sur le diabète. Plutôt que de traitements alternatifs ou de la société de diabétologie de je sais pas où. Qu'on tombe sur des choses sérieuses et simples. » (Médecin généraliste 2)

Une autre suggestion serait la création de contenu audiovisuel pour les patients, comme des vidéos ou des applications pour smartphone. Ce format permettrait un contact différent et pourrait rendre l'enseignement thérapeutique plus attrayant ou plus accessible aux personnes ayant des difficultés avec la langue ou la lecture. Cependant, il est à noter que ce support audiovisuel doit rester indépendant de tout sponsor commercial.

« C'est très simple pour certains mais quand il y a le problème de la barrière linguistique, c'est quelque chose d'assez sympa et c'est vrai que ça pourrait être transféré aussi au diabète de type 2 par exemple ; s'il y avait une petite vidéo qui pourrait un peu expliquer de façon simple ce qu'est le diabète. » (Infirmière 2)

« Je pense que l'illettrisme est un problème majeur mais ça dépend de la population à laquelle on est confronté. Chez moi, on en a pas. Mais pour l'avoir entendu, pour avoir eu une expérience avant d'être ici, oui ça peut être une source de difficulté. A ce moment-là, je pense que les choses visuelles, sur smartphone, sur Internet ou des dessins, c'est très utile. Ou les Apps, vu qu'on peut les avoir dans différentes langues, c'est utile. » (Pharmacien 1)

L'importance de la mise à disposition de brochures sur le diabète dans les salles d'attente a été remise en exergue par les professionnels. Ils insistent sur la nécessité de les mettre davantage en valeur et d'être plus rigoureux quant à l'affichage.

« Il faudrait, les brochures elles sont bien, il faudrait qu'elles puissent être laissées en salle d'attente et que les gens puissent se servir, ils pourraient venir poser des questions avec. » (Diabétologue 1)

« Pour améliorer l'accès, je suis peut-être un peu vieux jeu, mais j'aime bien le papier. Le fait que ça existe physiquement, ça permet que la personne puisse y revenir plusieurs fois. Je trouve que c'est bien qu'il y ait des présentoirs, à l'entrée, dans notre structure hospitalière. Que ce soit chez les professionnels, par ex à la pharmacie, dans les salles d'attente des médecins en libre-service. Mais ça il y en a déjà. » (Médecin généraliste 1)

Enfin, une dernière idée a été évoquée concernant la création de nouveaux postes de travail pour un personnel spécialisé servant comme intermédiaire dans les suivis de personnes atteintes de maladies chroniques. Ce type d'emploi existe déjà, mais n'est cependant pas encore très répandu. Il permet pourtant de faire le lien entre le domicile et les courts rendez-vous avec les médecins, de prendre le temps de discuter des difficultés des patients et de mieux les renseigner sur les ressources à disposition. Ces personnes peuvent également faire, avec les patients, un travail de synthèse des brochures ou de l'enseignement thérapeutique.

« Par contre, ça pourrait être des supports pour les gens qui accompagnent une démarche thérapeutique et qui ont plus de difficultés et où il y a un accompagnement par un professionnel, du type intermédiaire dont je

parlais, qui pourrait donner le matériel, informer, regarder avec, ... Je pense que là il y a une grande marge de progression. » (Médecin généraliste 3)

« J'ai pas le temps de vérifier la qualité, de les rassembler et de faire un choix sur un certain nombre de brochures et c'est aussi pour ça qu'un professionnel intermédiaire puisse se consacrer à ça. Et là, je pourrais tout à fait envisager d'évaluer la qualité avec lui, mais que ce soit lui qui gère le stock, qui distribue les choses au bon moment et quand je sais qu'il y a besoin, je lui envoie le patient et il fait ça avec lui en lui distribuant la bonne documentation. Mais moi-même, j'arriverais pas à le faire. » (Médecin généraliste 3)

« Nous ici on a une Infirmière qui travaille avec nous. Je lui confie des patients avec des situations complexes, qui ont des médicaments multiples. Comme ça le patient, quand il vient, il me voit un moment, puis il voit l'infirmière également, ce qui permet de prendre un peu plus de temps et qui permet d'aborder des questions que moi en tant que médecin, j'ai pas le temps d'aborder. Vérifier que les médicaments qui sont notés sur sa liste de médicaments chez nous est bien prise par le patient, qu'il y a une bonne compréhension, éventuellement de faire le lien avec soins à domicile, pour voir qu'on est sur la même longueur d'ondes, que l'information transite. » (Médecin généraliste 3)

Quel type d'information devrait-être disponible en libre accès ?

Tous les professionnels s'accordent à dire que l'information sur la prévention est la plus importante à trouver en libre accès. Elle permet d'agir en amont des problèmes et de sensibiliser la population à différentes thématiques.

« Dans le domaine de la prévention, je pense que ça peut vraiment être extrêmement utile, vu que finalement c'est aussi par ce biais là qu'on peut atteindre le plus grand nombre de personnes et avoir des discours qui aient plus de poids en terme d'éducation. De nouveau, je pense à la prévention des maladies cardio-vasculaires. Tout ce qui est diététique, activité physique, je pense que ce type de flyer peut avoir un impact assez large. » (Médecin généraliste 1)

« Et moi je suis persuadée que si on pouvait faire plus de prévention, ce serait mieux que de colmater les bobos. A tous les niveaux, pour le diabète ou le cancer enfin tout ça. » (Infirmière 1)

Par ailleurs, les avis concordent pour dire qu'il est bon de retrouver des conseils de bonne pratique, agissant comme prévention secondaire. Instruire et éduquer le patient, tout en stimulant sa motivation, paraissent des éléments essentiels.

« Je pense beaucoup à la prévention, c'est essentiel qu'on table là-dessus avant de tomber malade. Après il faut trouver aussi la motivation, que ce soit perdre du poids ou bouger, on le fait pas mal pour les patients qui ont un pré-diabète pour essayer de récupérer quelques années. Prévention : quelque chose qui fasse passer la motivation, après c'est joli de nous dire, il faut perdre du poids, il faut bouger, il faut avoir le temps, il faut avoir envie, à ce niveau-là : un accès motivationnel. » (Infirmière 2)

« Je dirais que dans la prévention, il y a quand même pas mal de choses. Je pensais à l'activité physique ou des conseils alimentaires/diététiques, ce genre de chose où là, je trouve assez utile, que les patients aient des informations écrites aussi, parce que c'est parfois des informations difficiles à donner, que ce soit efficace et qu'elle soient comprises et entendue en 10-15 minutes. Et si elles sont écrites, je trouve que ça fonctionne mieux avec ces conseils-là. » (Médecin généraliste 1)

« Les premiers symptômes, les examens à faire annuellement, les recommandations pour le patient, les questions à poser aux professionnels de la santé, des conseils aussi. Proposer des cours. Conseil, prévention, éducation. Et que le patient puisse avoir ces informations régulièrement. » (Podologue 1)

De manière générale, la pertinence d'avoir accès à des informations sur les traitements et leurs effets secondaires n'a pas été relevée. Les traitements évoluant à grande vitesse, les matériels deviendraient rapidement obsolètes et pourraient conduire les patients vers de mauvaises interprétations. Il semble ainsi plus pertinent d'en discuter de vive voix au cas par cas.

« Je vois plus des domaines comme ça [prévention et conseils, NDLR], que les effets secondaires ou les traitements médicamenteux. Ça me paraît moins adapté comme biais d'informations. C'est aussi à mon sens, lié à une situation particulière, donc si on rend cette information en libre-service, je crains que des personnes à qui c'est pas forcément destiné, lisent ça, comprennent mal et arrêtent leur traitement. » (Médecin généraliste 1)

« Pour l'insuline, il pourrait y avoir des choses pertinentes, mais on tombe très vite dans de la littérature de pharma parce qu'il y a 36 systèmes possibles et bien sûr tous sont d'usage particulier et il faudrait certainement avoir un lien avec l'industrie. Et comment faire ? Ça change tout le temps. Donc il faudrait tenir à jour tout ça pour être sûr qu'il y a toujours les informations sur le nouveau stylo ou le nouveau dispositif qui vient de sortir. Et ça me paraît déjà plus hasardeux, que juste sur de la prévention ou sur la maladie, qui est du contenu qui se périmé moins vite. » (Médecin généraliste 3)

Il a finalement été mis en évidence qu'il est bon d'avoir des informations sur : les différents contrôles à réaliser lorsqu'on est diabétique, les effets secondaires du diabète, les numéros d'urgence disponibles et les conduites à avoir en cas de nécessité.

« Un des accès par exemple c'est, si je reviens un petit peu en retour, il y a plein de sites pour les professionnels qui mettent des recommandations pour les suivis quand on a un diagnostic de diabète de type 2 et je trouve que les gens sont souvent peu informés des check up qu'ils doivent faire annuellement par rapport aux yeux etc., je trouve que c'est vrai par rapport aux complications de manière générale, il n'y a pas grand-chose, après il ne faut pas partir non plus dans les grands drames, donc je pense « complications », il y a peut-être un petit travail à faire et puis surtout check up, prévention. » (Infirmière 2)

« Et savoir où on peut appeler, les centres d'urgence, c'est peut-être ce qui manque comme information au patient. Il faudrait peut-être améliorer ça. Le réflexe qu'il doit avoir si il voit quelque chose. » (Podologue 1)

Une certification des différents supports disponibles est-elle nécessaire ?

A l'unanimité, les professionnels de santé pensent que la création d'un label ou d'une certification officielle serait bénéfique. Un exemple, cité à plusieurs reprises, serait « Planète Santé ». Un tel label devrait être étatique, cantonal ou universitaire, afin de garantir la qualité, la véracité et la neutralité des contenus.

« Je verrais d'un assez bon œil, qu'un service de santé publique soit dédié à la création ou à la collection de ressources, qui soit mise à disposition, avec un contrôle de qualité derrière. » (Médecin généraliste 3)

« Oui tout à fait, qu'elles soient estampillées qualité, par une autorité de santé publique, qui soit pas dépendante de l'industrie, garante de la neutralité et de qualité. » (Médecin généraliste 3)

« La meilleure chose, je pense que ce serait un label cantonal. Une certification cantonale sur une information ou sur le matériel qui est délivré. [...] Mais un label cantonal, qui permettrait de dire que cette information est certifiée, je pense que ce serait un plus. » (Pharmacien 1)

En revanche, un des biais possible relevé par certains professionnels, serait la difficulté de garder une visibilité auprès du grand public. En effet, comme on a pu le constater par exemple avec les produits estampillés « BIO », il est aujourd'hui compliqué de ne pas confondre le label original validé par les autorités compétentes, avec d'autres labels concurrents mais pas forcément officiels.

« Je pense que de nos jours, tout a un label. Comme quand je vais à la Migros m'acheter ma viande. Elles ont toutes un label. Alors maintenant est-ce que la vache a vraiment été heureusement, j'en sais rien. Moi je vous avoue que j'y crois plus vraiment à ces labels. Mais peut-être que les gens croient encore un peu à ce qui est des universités et étatique. » (Médecin généraliste 2)

« Oui. Je pense que ce serait une bonne idée, mais il faudrait le communiquer ce label. C'est comme le label bio. Il faut pas que ce soit un label bio où il y a 10'000 labels bio et où on sait plus si c'est du vrai ou du faux bio. Il

faut que ce soit fait avec le canton. Ou avec des instituts universitaires. Après il faut le communiquer, et faire attention après aussi avec la concurrence. Donc les privés qui voudront aussi avoir leur Label pour mettre en avant leurs produits. Je pense aux accessoires connectés, qui vont être le grand marché de demain. Si on veut faire des labels, il y en aura aussi des privés. Et il faudra que ce soit clairement différenciés, comme celui du bio, où on sait plus lequel est le vrai. Donc si on fait un label, il faut très bien le penser et qu'il ne soit pas univoque et que les gens ne puissent pas mélanger. » (Pharmacien 1)

Discussion

Limitations

Le projet initial du travail consistait à interviewer des professionnels des soins travaillant avec des personnes atteintes par le diabète de type 2, ainsi que des patients, c'est-à-dire des personnes atteintes par le diabète de type 2 de 60 ans et plus. Nous aurions pu accéder à des informations croisées entre le public cible (patient diabétique de 60 ans et plus) et les professionnels de soins et par la suite pouvoir comparer les résultats de chaque groupe entre eux.

Pour recruter un maximum de patients nous avons contacté la cohorte CoDiab-Vd et sommes passés via la Ligue vaudoise contre le diabète, l'AVIVO ou encore le Programme cantonal diabète, ainsi que par les professionnels de la santé impliqués dans les soins du diabète et par le « bouche-à-oreille », pour atteindre un large spectre de personnes vivant avec le diabète. Malheureusement, très peu de personnes atteintes par le diabète de type 2 ont été intéressées par une participation à notre travail. Ainsi, le projet initial de réaliser des focus groupes échantillonnés par tranche d'âge (60-75, >75) a dû être abandonné en raison de la difficulté à recruter des patients intéressés. Nous avons toutefois réussi à interviewer 3 patients, atteints de diabète de type 2 et âgés de 60 ans et plus, en entretien semi-dirigé, à l'aide d'une grille réalisée séparément. Cependant, nous avons décidé de ne pas intégrer dans cette étude les données recueillies auprès des patients interrogés, car nous avons jugé le nombre de 3 interviews trop faible pour être significatif.

Les critères d'inclusion des patients étaient les suivants : être atteint de diabète de type 2 depuis un an au moins et âgé de 60 ans et plus. Le plan d'échantillonnage a tenté de tenir compte de l'âge, de la capacité de discernement et éventuellement de la durée du diabète, du genre et du niveau social. Comme critère d'exclusion, nous avons évité les patients ayant plusieurs maladies chroniques ou comorbidités.

Une autre limitation rencontrée concerne la petite quantité de professionnels interviewés. Nous avons interrogé différents types de professionnels, de différents horizons et de lieux d'exercice différents, mais seulement un petit nombre de professionnels par profession et n'avons pas atteint de saturation quant aux réponses reçues lors des entretiens. C'est pourquoi il serait intéressant de voir si, à plus grande échelle, les résultats resteraient les mêmes ou auraient tendance à varier.

Points forts

Nous avons pu interroger des professionnels de divers horizons et de différentes professions, ce qui nous a permis d'avoir un regard à 360 degrés autour de patient diabétique de type 2, mais également des différences entre ville et campagne ou encore entre soignant de premier recours ou spécialiste.

La thématique de ce travail se concentre sur une thématique très actuelle et la médecine « Patient-centred care ».

Les résultats obtenus sont le reflet de la réalité des professionnels comme des patients et pourraient être utilisés et appliqués concrètement.

Conclusion

Le besoin d'informations en santé pour les patients semble manifeste du point de vue des professionnels des soins. Ils s'accordent à dire que l'existant est déjà très bien dans sa globalité, mais qu'il manque aujourd'hui surtout de la structure, de l'organisation, voire peut-être un peu d'innovation.

Recommandations

L'information doit tout d'abord être facilement accessible et architecturée afin que le lecteur ne se perde pas dans trop d'informations. Les contenus disponibles doivent être validés par des professionnels. Il faut que l'information soit adaptée au niveau de compréhension de chacun, selon plusieurs conditions comme la langue ou le niveau de littératie en santé, pour lesquels joindre des illustrations et améliorer le graphisme pourrait être un plus.

Il faudrait ensuite pouvoir mettre à disposition des patients des listes de sites Internet officiels ou d'endroits où ils peuvent récupérer des brochures ou autres supports d'information. Il apparaît aussi important que les professionnels soient mieux formés en ce qui concerne l'information disponible pour éviter que les patients n'arrivent avec de fausses informations. En parallèle, il faudrait rendre les patients attentifs aux limites des informations que l'on peut trouver sur Internet et leur apprendre à reconnaître les sources de celles-ci.

Enfin, il faudrait que les professionnels puissent disposer de plus de temps dans leur pratique pour discuter avec les patients et vérifier qu'ils aient compris l'information trouvée.

Propositions pour la suite

Ce travail a tout de même permis de mettre en évidence différentes problématiques quant à la recherche d'informations par les patients, qu'il serait maintenant fort intéressant de soumettre aux patients. Nous pourrions ainsi vérifier si ce que pensent les professionnels concorde avec ce que pensent, ou non, les patients et découvrir d'autres aspects de la recherche d'information par les patients, encore inexplorés.

Nous avons interrogé différents types de professionnels, de différents horizons et de lieux d'exercice différents, mais il serait intéressant de voir si, à plus grande échelle, les problématiques resteraient les mêmes ou auraient tendance à varier et arriver à saturation dans les réponses obtenues en entretien.

Nous pourrions envisager de donner des mandats à des professionnels de la santé afin qu'ils puissent vérifier l'information disponible pour les patients, notamment sur Internet, et créer par la suite une liste officielle de sites fiables à distribuer aux patients comme aux professionnels autour du diabète.

Nous pourrions également imaginer créer un site Internet complet, validé, interactif et arborescent à disposition des patients.

Il pourrait être intéressant de créer des groupes de travail intégrant des patients dans le but de vérifier la compréhensibilité des messages et des graphismes présents sur les différents supports d'informations et surtout de savoir ce que les patients recherchent réellement.

Enfin, nous pourrions imaginer étendre un tel travail à d'autres pathologies chroniques.

Annexes

Grille d'entretien professionnels de la santé

- Lexique :**
- TYPE d'information = prévention, soins, conseils
 - PRESENTATION de l'information = texte graphiques, image, vidéo, schéma
 - FORMAT ou SUPPORT de l'information = brochure, publicité, journal, site Internet, page de réseau social, application pour smartphone
 - SOURCE de l'information = Internet, cabinet de professionnel de la santé, réseau social, pharmacie

Thèmes	Questions	Précisions si sujet non abordé spontanément	Temps
INTRODUCTION	<p>Selon vous quelle part de vos patients a recours à des informations de santé autres que celles fournies par un professionnel de santé ?</p> <p>Quelle est votre opinion quant à l'utilisation d'information concernant la santé ou leur maladie par les patients, lorsque cette information n'est pas directement proposée par un professionnel de la santé? (Par ex. Internet, brochure, autre)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle est votre expérience par rapport à cette problématique ? - Comment cette question est-elle abordée lors des consultations ? - Vous êtes-vous déjà retrouvé dans l'impasse suite à des demandes de patients ? Et si oui, pouvez-vous donner un/des exemple(s) ? - A quelle fréquence indiquez-vous des sources d'information en santé à vos patients ? - Selon vous, pourquoi certains patients vont rechercher de l'information ailleurs qu'auprès d'un professionnel de santé ? 	20'

	Proposez-vous à des patients des informations en santé, susceptibles de contribuer à la gestion de la maladie ou d'un traitement, issues de brochures, journaux, Internet, etc? si oui, de quel type ?	<ul style="list-style-type: none"> - A quel point avez-vous accès à des informations en santé de qualité pour les patients (en général, et plus spécifiquement pour le diabète de type 2) ? - Souhaitez-vous qu'il y ait davantage d'information adéquate disponible pour les patients ? 	
TYPE d'information = prévention, soins, conseils, traitements, effets secondaires, ...	<p>Quel type d'information devrait être disponible sur la santé ?</p> <p>Selon vous, quelle est la place de ces informations en santé dans l'autogestion de la maladie (chronique) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quel type d'information devrait être disponible spécifiquement pour le diabète de type 2 ? - Comment ces informations peuvent-elles aider les patients ? 	10'
PRESENTATION de l'information = texte, graphique, image, vidéo, schéma	Quelle serait, selon vous, la présentation la plus adaptée aux patients ?		

<p>FORMAT ou SUPPORT de l'information = brochure, publicité, journal, site Internet, page sur un réseau social, application pour smartphone</p>	<p>Quel support d'information connaissez-vous actuellement pour le diabète de type 2 ?</p> <p>Comment avez-vous connu ces supports d'information ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sont-ils selon vous adaptés aux besoins et/ou aux connaissances des patients ? - Quel support d'information avez-vous déjà consulté et pourquoi ? <ul style="list-style-type: none"> o Sites Internet officiels o Sites Internet non officiels o Guidelines o Application pour smartphone o Groupe sur les réseaux sociaux (ex :FB) o Journal officiel (d-journal) 	<p>10'</p>
<p>PROBLEMES</p>	<p>A votre avis, quelles sont les difficultés que le patient (ou le public) peut rencontrer concernant l'information en santé à laquelle il peut accéder de lui-même ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles difficultés en termes de : <ul style="list-style-type: none"> o sources d'information o accès o fiabilité (scientifique) o présentation o clarté 	<p>10'</p>
<p>SUGGESTIONS D'AMELIORATION</p>	<p>Quelles seraient vos suggestions pour améliorer l'accès à l'information, ainsi que pour améliorer les sources d'information ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - En général et plus spécifiquement concernant le diabète de type 2 ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Selon vous, les différentes informations disponibles devraient-elles être certifiées ou officialisées ? 	<p>10'</p>

Références

1. Association Suisse du diabète [En ligne]. *Diabète Suisse. Information. Conseil. Prévention.* ; 2011 [cité le 15 juin 2017]. Disponible : <https://www.diabetesschweiz.ch/fr/le-diabete/faits-chiffres/>
2. « 402403.pdf ». Consulté le 21 juin 2017. <http://calenda.org/402403?file=1>.
3. Fearn, Naomi, Joanna Kelly, Margaret Callaghan, Karen Graham, Kirsty Loudon, Robin Harbour, Nancy Santesso, Emma McFarlane, Judith Thornton, et Shaun Treweek. « What do patients and the public know about clinical practice guidelines and what do they want from them? A qualitative study ». *BMC Health Services Research* 16 (24 février 2016). doi:10.1186/s12913-016-1319-4.
4. Tonsaker, Tabitha, Gillian Bartlett, et Cvetan Trpkov. « Health information on theInternet ». *Canadian Family Physician* 60, n° 5 (mai 2014): 407-8.
5. Santoro, Eugenio, Gianluca Castelnuovo, Italo Zoppis, Giancarlo Mauri, et Francesco Sicurello. « Social media and mobile applications in chronic disease prevention and management ». *Frontiers in Psychology* 6 (7 mai 2015). doi:10.3389/fpsyg.2015.00567.
6. Zulman, Donna M., Matthias Kirch, Kai Zheng, et Lawrence C. An. « Trust in theInternet as a Health Resource among Older Adults: Analysis of Data from a Nationally Representative Survey ». *Journal of MedicalInternet Research* 13, n° 1 (16 février 2011): e19. doi:10.2196/jmir.1552.
7. Armstrong, Natalie, et John Powell. « Patient Perspectives on Health Advice Posted onInternet Discussion Boards: A Qualitative Study ». *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy* 12, n° 3 (septembre 2009): 313-20. doi:10.1111/j.1369-7625.2009.00543.x.
8. Merolli, Mark, Kathleen Gray, et Fernando Martin-Sanchez. « Health outcomes and related effects of using social media in chronic disease management: A literature review and analysis of affordances ». *Journal of Biomedical Informatics, Special Section: Social Media Environments*, 46, n° 6 (1 décembre 2013): 957-69. doi:10.1016/j.jbi.2013.04.010.
9. « The Role of Social Media in Managing Chronic Diseases: Focus on Diabetes and Obesity ». Consulté le 17 août 2017. <http://www.news.pharma-mkting.com/pmn1111-article04.htm>.
10. Shaw, Ryan J., et Constance M. Johnson. « Health Information Seeking and Social Media Use on theInternet among People with Diabetes ». *Online Journal of Public Health Informatics* 3, n° 1 (2011). doi:10.5210/ojphi.v3i1.3561.
11. Troncone, Alda, Crescenzo Cascella, Antonietta Chianese, et Dario Iafusco. « Using Computerized Text Analysis to Assess Communication within an Italian Type 1 Diabetes Facebook Group ». *Health Psychology Open* 2, n° 2 (3 novembre 2015): 2055102915615338. doi:10.1177/2055102915615338.

12. Greene, Jeremy A., Nitesh K. Choudhry, Elaine Kilabuk, et William H. Shrank. « Online Social Networking by Patients with Diabetes: A Qualitative Evaluation of Communication with Facebook ». *Journal of General Internal Medicine* 26, n° 3 (mars 2011): 287-92. doi:10.1007/s11606-010-1526-3.
13. Petrovski, Goran, Marija Zivkovic, et Slavica Subeska Stratova. « Social Media and Diabetes: Can Facebook and Skype Improve Glucose Control in Patients with Type 1 Diabetes on Pump Therapy? One-Year Experience ». *Diabetes Care* 38, n° 4 (avril 2015): e51-52. doi:10.2337/dc14-2487.
14. Chomutare, Taridzo, Luis Fernandez-Luque, Eirik Arsand, et Gunnar Hartvigsen. « Features of Mobile Diabetes Applications: Review of the Literature and Analysis of Current Applications Compared against Evidence-Based Guidelines ». *Journal of Medical Internet Research* 13, n° 3 (22 septembre 2011): e65. doi:10.2196/jmir.1874.
15. Cafazzo, Joseph A., Mark Casselman, Nathaniel Hamming, Debra K. Katzman, et Mark R. Palmert. « Design of an mHealth App for the Self-Management of Adolescent Type 1 Diabetes: A Pilot Study ». *Journal of Medical Internet Research* 14, n° 3 (8 mai 2012): e70. doi:10.2196/jmir.2058.
16. Norris, S. L., M. M. Engelgau, et K. M. Narayan. « Effectiveness of Self-Management Training in Type 2 Diabetes: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials ». *Diabetes Care* 24, n° 3 (mars 2001): 561-87.
17. Cooper A, Kar P. A new dawn: The role of social media in diabetes education. *Journal of Diabetes Nursing*. 2014 ; (18): 68–71.
18. Blakeman, Tom, Wendy Macdonald, Peter Bower, Claire Gately, et Carolyn Chew-Graham. « A qualitative study of GPs' attitudes to self-management of chronic disease ». *The British Journal of General Practice* 56, n° 527 (1 juin 2006): 407-14.
19. Kitzinger, J. « Qualitative research. Introducing focus groups. » *BMJ : British Medical Journal* 311, n° 7000 (29 juillet 1995): 299-302.
20. Bricki, Nouria, et Judith Green. « A Guide to Using Qualitative Research Methodology », 1 février 2007. <http://fieldresearch.msf.org/msf/handle/10144/84230>.
21. Mireille Blais, Stéphane Martineau. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes [En ligne]. 2006 [cité le 16.08.2017] ; VOL .26(2) :1-18. Disponible : [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26\(2\)/blais_et_martineau_final2.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26(2)/blais_et_martineau_final2.pdf).