UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2020/2022

MEMOIRE DE FIN D'ETUDES POUR LE DIPLÔME D'ETAT D'INFIRMIER EN PRATIQUE AVANCEE

Mention : Pathologies chroniques stabilisées

Quelle place pour l'infirmière en pratique avancée dans le télésuivi du diabétique de type 1 ?

Présenté et soutenu publiquement le 30/06/22 à 15h
Pôle Formation

Par Marie LEMORT

MEMBRES DU JURY

Pr François PUISIEUX
Dr Marion LECLERC
Mme Léone DE OLIVEIRA

Personnel sous statut enseignant et hospitalier, Président :

Monsieur le Professeur *François PUISIEUX*

Enseignant infirmier :

Madame *Léone DE OLIVEIRA*

Directeur de mémoire :

Madame le Docteur *Marion LECLERC*

REMERCIEMENTS

Ce mémoire n'aurait pu aboutir sans le concours de plusieurs personnes à qui je souhaite témoigner toute ma gratitude.

Tout d'abord j'adresse tous mes plus sincères remerciements à ma directrice de mémoire, le Docteur Marion Leclerc, qui a su me guider, me conseiller et m'aider sans pression dans un contexte difficile pour moi.

Je tiens à remercier également le Professeur Puisieux et l'équipe pédagogique de l'Université de Lille qui ont façonné ces deux années en restant à notre écoute et en toute bienveillance. J'adresse d'ailleurs une mention particulière à Mme Marie Eve Godeffroy qui a fait preuve de qualités organisationnelles hors du commun, de patience et d'empathie avec l'ensemble des étudiants de cette promotion 2020/2022.

Je remercie également, Mme De Oliveira, membre de mon jury du regard qu'elle portera sur ce travail.

Je souhaite remercier le Docteur Amélie Ryndak qui a été un guide, un modèle et qui m'a toujours soutenue et portée dans mon exercice professionnel et personnel.
Je n'aurai pas su aller au bout de ce cursus sans le soutien de mon équipe médicale et de l'ensemble de mes collègues de l'Hôpital de Seclin, et tout particulièrement d'Audrey Lehoucq, mon binôme.

Je remercie également chaleureusement le Docteur Delphine Quintin et son équipe du Centre Hospitalier d'Arras qui ont contribué à ce travail rédactionnel par leur soutien, leur participation et qui m'ont accueillie en stage tel un membre de leur équipe.

Il est évident que ces deux années éprouvantes professionnellement et personnellement n'auraient pu être surmontées sans l'amour et la confiance de ma famille et de mes amies proches.
Le soutien inconditionnel et la patience de mon entourage m'ont donné le courage nécessaire à l'aboutissement de ces études.

Je remercie particulièrement mes deux merveilleuses filles Emma et Jeanne qui me comblent de bonheur et de fierté.
Pour ma maman, qu'elle soit fière…, mon père ainsi que Vincent et Elsa, mes frère et sœur.
J'ai une pensée émue pour ma grand-mère disparue… Tu vois, j'ai tenu ma promesse…

Je tiens également à remercier chaleureusement mes camarades de promotion, ce cursus difficile n'a jamais entravé notre solidarité.
Ces études m'auront aussi permis de rencontrer des personnes brillantes, courageuses, attachantes, d'y trouver l'amitié et même davantage.

Et enfin, merci à toi, Anne, pour tes encouragements, ton modèle d'assiduité, ta patience, et de croire en moi.

SOMMAIRE

Glossaire

I/ Introduction générale

II/ Introduction théorique

III/ Définition et apports de la télémédecine dans la prise en charge du patient

IV/ L'infirmière en pratique avancée, une autre réponse aux difficultés contextuelles ?

V/ Transformation de la relation soignant- soigné induite par la télémédecine

VI/ L'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1

VII/ Méthodes

VIII/ Résultats

IX/ Analyse/Discussion

X/ Conclusion

Bibliographie

Table des matières

Annexes

Abstract, Résumé, Mots clés

GLOSSAIRE

ABOTT : Entreprise mondiale de la Santé fabricant du FSL

ALD : Affection Longue Durée

ASG : Auto-Surveillance glycémique

ARS : Agenre régionale de Santé

CNG : Comité Nationale de gestion

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

DMN : Dispositif Médical Numérique

DT1 : Diabète de type 1

ENLITE : Nom du capteur de glucose en continu de MEDTRONIC

ETAPES : Expérimentation de Télémédecine pour l'Amélioration des Parcours En Santé

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

FSL : Freestyle libre. Dispositif de mesure du glucose interstitiel grâce à un capteur en continu et par système flash

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1c : Hémoglobine glyquée

HDJ : Hospital De Jour

HTA : Hypertension artérielle

IDE : Infirmière Diplômée d'État

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IPA : Infirmière en pratique avancée

ITF : Insulinothérapie fonctionnelle

LIBREVIEW : Solution de gestion de données basée sur le cloud spécifique au capteur de glucose en continu Freestyle Libre (FSL), dispositif de télémédecine

LMNS : Loi de Modernisation du Système de Santé

MEDTRONIC 780 G : Nom pompe à insuline

MSP : Maison de Santé pluriprofessionnelle

MY DIABBY : Application connectée et dispositif médical de télémédecine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SYSTEME MINIMED 780 G : Fonctionnalité arrêt avant hypoglycémie pompe Medtronic

I/ INTRODUCTION GENERALE :

Exerçant depuis 15 ans en tant qu'infirmière d'éducation thérapeutique au sein d'une équipe mobile de diabétologie, mon travail consiste à prendre en charge des patients adultes, enfants et adolescents atteints de différents types de diabète.

Ce travail de fin d'études du Grade Master d'Infirmière en Pratique Avancée m'a amené à adopter une posture réflexive sur mes pratiques professionnelles. La réflexion s'est portée sur la manière avec laquelle je souhaite faire évoluer ma pratique en devenant Infirmière en Pratique Avancée (IPA) et en mettant à profit les nouvelles compétences qui me seront attribuées.

Plus précisément, j'ai choisi de questionner la place de l'IPA dans le parcours de soin du patient diabétique de type 1 (DT1) suivi par télésurveillance.

Les nouvelles technologies ont pris une place importante dans nos modes de communication et notamment dans le domaine de la santé. Les avantages de la télémédecine pour le patient et les professionnels de santé sont incontestables, même s'il reste important d'en définir les limites.

Ce contexte digital modifie l'approche de la relation soignant-soigné, et l'exercice d'une nouvelle profession interroge de surcroît sur l'essence-même de cette approche.

II/ INTRODUCTION THEORIQUE :

1) Expérience personnelle :

Au cours de mes années d'exercice, j'ai vu évoluer la prise en charge des patients diabétiques avec ces dernières années l'intégration progressive des technologies et la mise en place de la télémédecine.

Ces évolutions technologiques très présentes dans le domaine de la diabétologie impliquent de se former en permanence aux nouveaux outils de communication (applications, logiciels, plateformes de télémédecine…), et aux nouveaux dispositifs médicaux (capteurs de glucose en continu, pompes à insuline connectées, boucles fermées, lecteurs de glycémie bluetooth…).

Mon équipe professionnelle pratique la télésurveillance des patients diabétiques.
Or, le cœur de mon métier d'infirmière est basé sur la relation humaine dans un contexte de maladie chronique, ou survenant à une période spécifique qu'est la grossesse.
Il a donc fallu intégrer ces nouvelles technologies à la prise en charge des patients, sans perdre ces compétences humaines.

Ma posture actuelle d'Infirmière d'Éducation m'a permis d'avoir une vision globale de l'intérêt des outils technologiques dans les différentes sphères du soin.

La pandémie de Covid a incité à utiliser davantage ce mode de suivi de nos patients.
Plusieurs expériences personnelles en parallèle de ma formation d'IPA m'ont conduit à des réflexions sur cette thématique.

Une situation en particulier m'a fait réfléchir. Elle impliquait une patiente diabétique de type 1 depuis plus de 10 ans, sous pompe à insuline Medtronic 640 G pour laquelle a été proposée l'utilisation d'une nouvelle technologie, la fonction « Systéme MINIMED » correspondant à « l'arrêt avant hypoglycémie ».
Cette fonctionnalité de la pompe à insuline permet d'interrompre temporairement la diffusion d'insuline lorsque le capteur Enlite de glucose interstitiel en continu détecte un seuil et une pente de décroissance de la glycémie. L'algorithme permet l'arrêt temporaire du débit basal

d'insuline jusqu'à ce que la glycémie soit revenue à un taux acceptable, renseigné par l'équipe soignante.

La mise en place de cette technologie avait été réfléchie et décidée après une consultation préalable auprès du diabétologue, la patiente présentant une grande appréhension à la survenue d'hypoglycémies, sous-estimant les bolus insuliniques à chaque repas.
La patiente n'avait pu bénéficier d'un temps dédié à un bilan éducatif ni une prise en charge préalable par l'équipe infirmière d'éducation. L'avantage du bilan éducatif est d'identifier au-delà de l'état de santé du patient, ses attentes, ses difficultés, ses projets.

Un travail préparatoire très important avait été réalisé en amont avec l'infirmière du prestataire de pompe à insuline.
La mise en place de la technologie s'est ensuite déroulée en hospitalisation de jour, durant laquelle ont été surtout évoqués les aspects techniques avec un suivi par consultations, contacts téléphoniques et par télésurveillance.

Les jours suivants, j'ai pu échanger via la télésurveillance avec la patiente et l'accompagner dans l'utilisation du dispositif afin de l'aider à gérer son diabète au quotidien.
Les suites du suivi ont été simples après quelques ajustements incontournables. Les contacts se sont espacés au fil du temps et de la maîtrise avérée du système par la patiente.

Le suivi ultérieur se fit via les Hospitalisations de jour (HDJ) annuelles et les consultations intermédiaires classiques avec la diabétologue. Il nous faut mentionner néanmoins, des délais de consultations parfois lointains, inhérents au contexte actuel.

Dans le cadre du suivi d'un diabète sous pompe à insuline, le suivi classique consiste en effet en une HDJ annuelle afin d'évaluer l'équilibre du diabète, de réaliser un bilan des complications et de faire le point avec le patient. A l'occasion de cette journée, l'infirmière d'éducation rencontre systématiquement le patient en consultation.

Lors de la première HDJ suivante, la patiente en question s'est révélée être en grande difficulté sur les plans financiers, personnels (rupture récente), psychologiques, avec un retentissement sur l'équilibre de son diabète. Cette patiente vivait des moments difficiles depuis le départ de

son compagnon qui avait semblé aidant lors de l'hospitalisation de jour. La patiente venait de perdre la garde de son enfant.
De plus, elle exerce une profession intérimaire à faibles revenus l'obligeant à s'alimenter auprès d'œuvres sociales et de changer de logement.

J'ai évoqué plusieurs possibilités de suivi avec la patiente, dont la télésurveillance, comme nous avions pu le faire précédemment.
La patiente ne l'a pas souhaité compte-tenu des problèmes qu'elle rencontrait, n 'étant pas à l'aise avec l'outil manquant, selon elle, de « chaleur humaine » et préférant un échange direct pour faire le point sur sa situation. Après réflexion, je pense que la communication virtuelle via la télésurveillance ne m'aurait effectivement pas permis de percevoir sa détresse.
Les émotions transmises par la communication non verbale, le regard et l'attitude à l'occasion de cette consultation ne me seraient probablement pas apparus de la même manière via une téléconsultation à distance.

Une autre solution de suivi aurait pu être la communication par messagerie, mais si on prend en considération son caractère asynchrone, je suis convaincue qu'elle n'aurait pas permis non-plus à la patiente de s'exprimer de manière aussi fluide et détendue qu'elle ne l'a fait. D'autant plus que la maîtrise des mots diffère d'une personne à l'autre et qu'il est parfois plus facile pour certains de s'exprimer à l'oral qu'à l'écrit. Cela est encore plus avéré, lorsqu'il s'agit de sujets sensibles.

Cette situation m'a donc interpellée quant au mode de suivi du patient, qui se doit d'être personnalisé pour optimiser la communication et donc la relation et l'observance.

La formation d'IPA m'a permis d'acquérir de nouvelles compétences, en vue de pouvoir suivre des patients en consultation, de manière ciblée, en adaptant le mode de suivi à chaque profil. La télésurveillance est l'un de ces modes de suivi, et il me tiendra à cœur de maintenir un suivi qualitatif via l'utilisation de cette technologie.
Par « qualitatif », j'entends pouvoir répondre aux attentes des patients ainsi qu'à celles de l'équipe soignante.

En tant qu'IPA, mon rôle sera de garantir un travail d'équipe et de coordination entre les différents professionnels de santé gravitant autour du patient.

Enfin, j'aspire à devenir un interlocuteur accessible afin de faciliter le contact régulier entre le patient et l'équipe soignante. Le contexte d'accès aux soins difficile entraîne parfois des consultations médicales de plus en plus espacées, auprès de médecins souvent surchargés. Des consultations et un télésuivi par l'IPA pourront pallier ces ruptures de suivi et favoriser une observance, d'autant plus difficile dans la maladie chronique qu'est le diabète de type 1.

Problématique :

Ces réflexions m'amènent à poser la question de la place de l'IPA dans le télésuivi du patient diabétique de type 1.

Objectifs principaux :

a) Analyse des besoins des équipes paramédicales et médicales dans le parcours de soin du patient DT1 suivi par télésurveillance.
b) Évaluation du rôle de l'IPA : plus-value, freins, apport qualitatif dans la relation patient/équipe soignante et dans le suivi
c) Évaluation de l'intérêt d'une consultation préalable au suivi avec entretien en présentiel initial et bilan éducatif partagé

2) Épidémiologie du diabète de type 1 :

Le diabète est un problème de Santé Publique touchant le Monde entier tant les pays industrialisés que les pays émergents.
Le diabète est une des maladies chroniques du 21ème siècle dont la prévalence augmente avec le vieillissement de la population, l'occidentalisation des modes de vie et l'augmentation de l'espérance de vie.

La prévalence en quelques chiffres :

Dans le Monde :

En 1990, on comptait 150 millions de diabétiques.

En 2000, 366 millions.

En 2019, 463 millions et les prévisions pour 2030 sont à 578 millions et 700 millions en 204.

1 personne sur 10 souffre de cette pathologie à travers le Monde. ([1])

En Europe, 59 millions de personnes sont diabétiques soit 15% d'augmentation.

En 2019, le diabète a été la cause directe de plus de 1,5 millions de décès. ([2])

En France, selon Santé Publique France :

En 2020, 3,5 millions de personne sont traitées par médicament pour un diabète soit 5,3% de la population contre 4,6% il y a dix ans.

La prévalence du diabète est plus élevée dans les communes les plus défavorisées socio-économiquement,

Cette prévalence est également plus élevée dans certaines régions de France, et particulièrement dans le Nord - Pas de Calais (4,8%). ([3])

Incidence du DT1

L'incidence du DT1 continue d'augmenter dans le Monde et la France n'est pas épargnée par le phénomène puisqu'elle a doublé au cours des 30 dernières années et devrait encore doubler dans les 18-25 prochaines années.

En Europe, l'incidence du DT1 tend à s'accroître plus vite dans les pays où elle était plus faible et, à l'inverse, semble se stabiliser dans ceux déjà les plus touchés. ([4])

En France, le DT1 représente environ 10% des patients atteints de diabète. L'incidence est d'environ 19 cas pour 100000 enfants de moins de 15 ans et le nombre de personnes atteintes

---

[1] https://diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302_133352_2406-IDF-ATLAS-FRENCH-BOOK.pdf

[2] https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/diabetes

[3] https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2021/le-diabete-en-france-les-chiffres-2020
https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et- complications

[4] https://diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302_133352_2406-IDF-ATLAS-FRENCH-BOOK.pdf

augmente de 4 % par an depuis plus de 20 ans. Son apparition est de plus en plus précoce avec une importance de la prévalence chez les enfants de moins de 5 ans. ([5])

Enjeux de santé publique

L'amélioration de la qualité de soins et les enjeux économiques liés à la santé ont obligé les autorités de Santé et pouvoirs publics à reconsidérer leur politique afin de faire face à ce phénomène et de pallier les dépenses de santé dont la proportion augmente avec le nombre de patients grandissant.

70% des coûts de santé dans les pays développés sont liés aux soins délivrés aux patients atteints de maladies chroniques. ([6])

Le coût du diabète en France est de 12,9 Milliards d'euros selon les caisses d'assurance maladie.

L'impact sociétal est donc majeur tant sur le plan économique qu'épidémiologique.

3) Le diabète de type 1 :

- Définition et physiopathologie :

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, le diabète est *une maladie chronique qui survient lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline ou lorsque l'organisme n'est pas capable d'utiliser efficacement l'insuline qu'il produit. L'insuline est une hormone régulatrice de la glycémie. L'hyperglycémie (la concentration trop élevée de glucose dans le sang) est un effet fréquent du diabète non équilibré, qui entraîne avec le temps des atteintes graves de nombreuses parties de l'organisme et plus particulièrement des nerfs et des vaisseaux sanguins.*

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune.

[5] . https://www.inserm.fr/dossier/diabete-type-1/

[6] https://www.ameli.fr/sites/default/files/2019-06-12-dp-cartographie-depenses-sante-assurance-maladie.pdf

La destruction des cellules ß des ilots de Langerhans du pancréas par un processus auto immun conduit à une carence absolue en insuline. ([7])

Le processus s'effectue en 3 phases :

- Phase de latence : définie par la prédisposition génétique
- Phase préclinique : activation du système immunitaire contre les cellules ß d'îlots pendant laquelle des autoanticorps et des lymphocytes auto réactifs sont détectables
- Phase clinique : hyperglycémique arrivant lors de la destruction à 80% des cellules ß

Le DT1 survient sur un terrain favorable caractérisé par des gènes de susceptibilité et par l'intervention de facteurs environnementaux.

L'insuline est une hormone vitale régulatrice de la glycémie. Le DT1 nécessite un traitement insulinique à vie, soit par injections d'insuline, soit par des dispositifs (de pompe à insuline sous-cutanée ou implantable).

❖ Diagnostic :

Le diagnostic de diabète est établi devant une glycémie sanguine à jeun supérieure ou égale à 1,26 g/l à deux reprises et/ou une glycémie au hasard supérieure ou égale à 2g/l.
La mesure de L'HbA1c (hémoglobine glyquée) supérieure à 6,5% peut être un élément révélateur mais il existe certaines interférences (anémie, certaines thérapeutiques) rendant ce critère diagnostic discutable.

Le diagnostic de diabète une fois posé, la présence d'anticorps positifs permet de confirmer le type de diabète de type 1 : anti-GAD, anti-ICA, anti-IA2, anti-insuline chez les moins de 12 ans, et anti-ZNT8.

L'arbre décisionnel à visée diagnostique est établi comme suit : [8] (Figure ci-dessous)

---

[7] https://www.em-consulte.com/article/66133/etiologie-et-physiopathologie-du-diabete-de-type-1

[8] ***https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/19493.pdf***

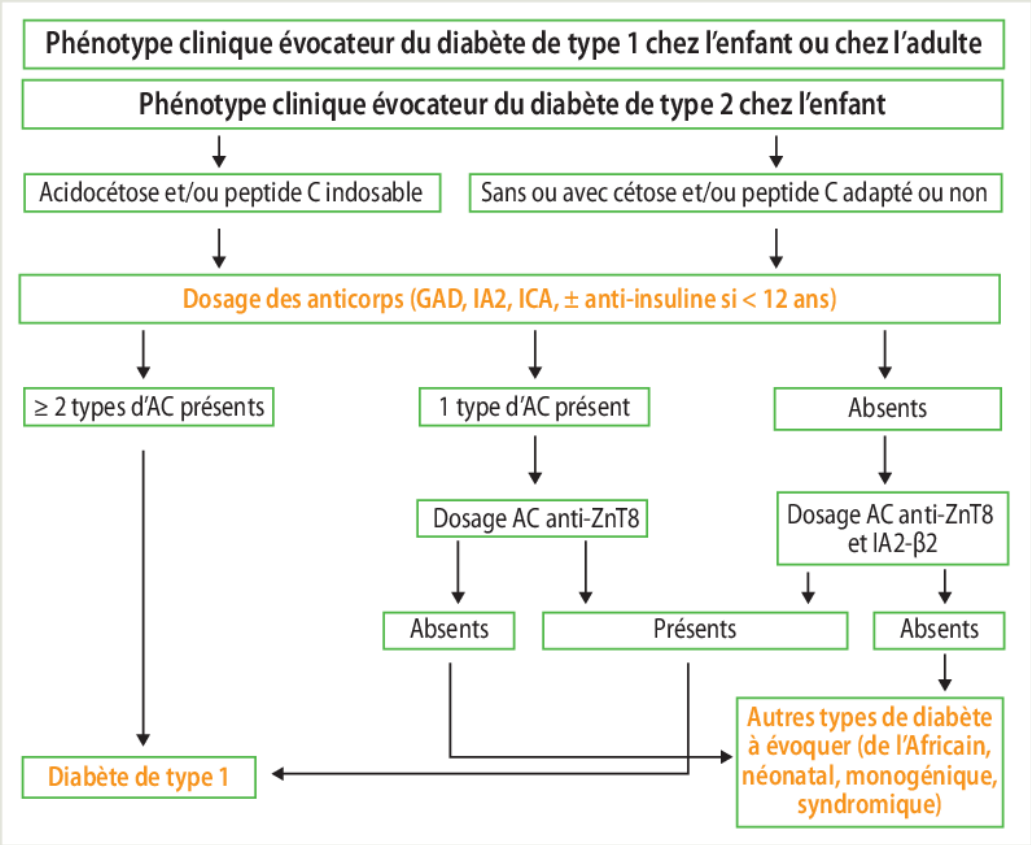


Figure 1. Situation clinique orientant vers un diabète de type 1.

Les symptômes d'apparition peuvent évoluer lentement quand 80% des cellules bêta seront détruites. Il survient davantage avant 35 ans avec un pic à l'adolescence mais peut arriver à tout âge.

De nombreux signes cliniques sont associés à la découverte de la maladie.
Le début peut être « explosif » s'installant en quelques semaines avec un syndrome cardinal : amaigrissement malgré polyphagie, asthénie et polyuro-polydipsie (soif importante et urines fréquentes et abondantes).
Il peut s'y associer des troubles visuels transitoires régressant à la normalisation de la glycémie.
Parfois, le mode de révélation peut être une acidocétose inaugurale (hyperglycémie, hypercétonémie et acidose métabolique) se manifestant par des nausées, des vomissements et des douleurs abdominales.[9]

[9] https://www.federationdesdiabetiques.org/

❖ Prise en charge et suivi :

L'insulinothérapie est nécessaire pour le maintien en vie. Le niveau de glycémie doit s'approcher des besoins physiologiques avec peu de variations liées aux contextes de vie, en minimisant les hyper- et hypoglycémies.
Le schéma thérapeutique basal-bolus ou par pompe a pour objectif de se rapprocher de la physiologie et d'optimiser le contrôle glycémique.
La surveillance de la glycémie à l'aide d'un lecteur de glycémie ou d'un capteur de glucose en continu s'avère nécessaire afin d'évaluer l'efficacité du traitement.

Le maintien d'une HbA1c en dessous de 7% (pour un patient jeune et sans comorbidité), et un TIR (Time In Range = temps de glycémie passé dans la cible) au-delà de 70% permettent de minimiser ce risque de complications micro- et macroangiopathiques à long terme.

Tout cela implique pour le patient d'apprendre à gérer son traitement en toute autonomie, à l'adapter à son mode de vie (alimentation, activités physiques) et d'autres situations exceptionnelles (maladie..).

Aider le patient à connaître sa pathologie passe par l'éducation thérapeutique assurée par les professionnels de santé qui participent à sa prise en charge.

Le diabète est une maladie chronique s'inscrivant dans le dispositif d'affection longue durée (ALD) pour la prise en charge des soins et de ses complications.

La maladie chronique implique un engagement permanent du patient dans la gestion de son traitement, pour maintenir un niveau de santé et sa qualité de vie. Cette implication connaitra des variations en lien avec sa motivation, elle-même dépendante des épisodes de vie.

Un patient m'a dit un jour : « Il n'y a pas de vacances du diabète… », me faisant réaliser à quel point la maladie entraînait une charge mentale, de l'inquiétude et la perte d'une certaine insouciance. Sur le plan psychologique, la maladie modifie le rapport à soi-même, aux autres, et implique un travail d'acceptation.

Le patient passera par différentes phases d'acceptation lui permettant ensuite d'assurer les principes d'un traitement :

- La sidération ; durant laquelle le patient est sous le choc de l'annonce diagnostique
- Le déni : le patient ne croit pas en la véracité des faits, de la perte de sa santé
- La révolte : pourquoi lui ?
- La négociation : pas de choix, mais…
- La réflexion : perte de l'état antérieur, adaptation à sa vie
- L'acceptation : la maladie sera plus ou moins acceptée, ou supportée

Selon André Grimaldi : « *L'annonce de la mauvaise nouvelle, la survenue d'une maladie que l'on ne peut pas guérir même si on peut la soigner, viennent briser le vécu fluide du temps. Certes, pour tout un chacun, chaque jour passé ne reviendra plus mais chaque nouveau n'est qu'une continuité : « Jamais plus, mais toujours encore »* ([10])

Après la phase d'acceptation, d'autres freins entravent une bonne adhésion du patient tels que la peur des hypoglycémies, la crainte d'une prise de poids, le refus des contraintes quotidiennes engendrées par le traitement (surveillance glycémique, injections d'insuline, équilibre alimentaire, port d'un capteur ou d'une pompe en permanence)

❖ <u>Les complications :</u>

- Les complications du diabète peuvent être à court terme une acidocétose ou une hypoglycémie sévère qui sont des urgences médicales.

L'acidocétose est le signe d'une carence absolue en insuline et engage le pronostic vital du patient, imposant une hospitalisation avec réhydratation, administration d'insuline par voie intraveineuse et correction du déséquilibre électrolytique.
L'hypoglycémie est une complication plus fréquente définie par une glycémie inférieure ou égale à 0,60g/l. Elle induit des malaises qui ont des retentissements sur la vie des patients (vie

10 https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/seve.013.0045

sociale, relationnelle, perte de contrôle de soi, chutes, accidents…) Elles peuvent être favorisées par l'administration d'insuline de manière excessive, un défaut d'alimentation, une activité physique non prévue ou plus intense, une consommation d'alcool.

- A plus long terme, plusieurs années d'hyperglycémies exposent à un risque de complications par atteinte des vaisseaux.

Par ce mécanisme, *le diabète est une cause importante de cécité, d'insuffisance rénale, d'infarctus du myocarde, d'accidents vasculaires cérébraux et d'amputation des membres inférieurs.* ([11])

Ces potentielles complications auront un impact sur la santé des patients, sur leur qualité de vie, sur le lien soignant-soigné, avec un impact économique en terme de santé publique.

Une stratégie de prévention par dépistage est mise en place afin de repérer les facteurs de risque et les signes précurseurs. Ce dépistage régulier des complications induit également chez le patient un vécu d'appréhension telle une « épée de Damoclès ».

Les mesures préventives à adopter dans le suivi d'un patient DT1 sont :

- Un fond d'œil annuel
- Une biologie sanguine trimestrielle avec HbA1c bilan lipidique et rénal
- Une microalbuminurie annuelle
- Une consultation cardiologique avec surveillance d'une éventuelle Hypertension artérielle
- Des Dopplers réguliers des troncs supraortiques et des artères des membres inférieurs

Ces examens impliquent d'autres spécialistes que le médecin généraliste.
La prise en charge d'un patient diabétique de type 1 étant une approche globale et multidisciplinaire. Créer une alliance thérapeutique entre le professionnel de santé et le patient, basée sur l'éducation thérapeutique et une relation de confiance, est une clé de réussite du suivi

[11] https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/article/diabete

afin de l'accompagner tout au long de ce parcours de soin complexe en respectant son désir d'autonomie.

4) Problématiques actuelles du suivi :

Parallèlement aux évolutions thérapeutiques impliquant les innovations technologiques, la baisse du nombre de soignants et la difficulté de l'accès aux soins, tant en ville qu'à l'hôpital, entraînent un allongement du délai entre deux consultations de suivi.

En 2021, la densité des praticiens médicaux en France, notamment les endocrinologues/ diabétologues était d'environ 2,3 pour 100000 habitants, avec une évolution moyenne de +9%/an.
L'âge moyen est de 53 ans en 2021 avec un taux de 79% de féminisation de la profession. ([12])

Les prévisions d'effectifs à 2030 montrent une baisse de la densité de praticiens par habitant selon les régions, et une prévision de répartition différente de celle actuelle sur le territoire français.
De manière générale, la progression avérée de la pénurie médicale dans les établissements publics a été confirmé depuis 2018 dans les publications des chiffres fournis par le Centre National de Gestion (CNG).

Les professionnels de santé qui gravitent autour d'un patient diabétique sont multiples : le médecin généraliste, le diabétologue, le cardiologue, l'ophtalmologiste, l'angiologue, le pharmacien, l'infirmière en pratique avancée spécialisée, l'infirmière compétente en diabétologie, le diététicien, le pédicure podologue voire le chirurgien-dentiste….
Cela démultiplie pour le patient les démarches de suivi, avec la nécessité d'une coordination entre les professionnels de santé.

[12] https://www.profilmedecin.fr/contenu/chiffres-cles-medecin-endocrinologue/

Le système de santé français traverse une grave crise depuis l'épidémie de Covid, révélant aux autorités sanitaires et aux instances politiques les difficultés du terrain pour maintenir un service de qualité avec de moindres effectifs.

Or, l'allongement de l'espérance de vie, le vieillissement de la population, l'explosion des maladies chroniques avec en parallèle les progrès technologiques, ont eu pour conséquence de modifier les besoins des patients. Leur prise en charge qualitative et coordonnée est rendue difficile.
La baisse d'effectif est une conséquence des quotas imposés pour l'accès des étudiants aux métiers de la santé, qui perdent également de leur attractivité. La course à l'activité induite par le système de tarification, les charges administratives, le manque de reconnaissance, de temps consacré au soin, de perspective de carrière démotivent les équipes tant en ville qu'en milieu hospitalier.
L'exposition médiatique des difficultés a permis une prise de conscience des instances et certaines propositions ont permis d'avancer, sans solution miracle à court terme.

Enfin, ville et Hôpital sont souvent cloisonnés, avec un manque de coordination.[13]

Ces difficultés sont en partie les conséquences d'un souhait politique et sociétal de maîtrise des dépenses de soins. La baisse des tarifs de prestations se confronte au coût croissant des soins, lié à plusieurs facteurs :

- Un accroissement des maladies chroniques
- Le coût d'accès aux innovations thérapeutiques
- La désorganisation du parcours de soin

Le plan « Ma santé 2022 » retrace ces difficultés et certaines solutions sont proposées à plus ou moins long terme. Parmi elles apparaissent le développement de la pratique avancée pour libérer du temps médical et le déploiement de la télémédecine devenue un acte médical de droit commun.

[13] https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_synthese.pdf

III / DEFINITION ET APPORTS DE LA TELEMEDECINE DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT

Nos moyens de communication ont beaucoup évolué et le numérique tient une place importante dans les univers professionnels et personnels
Le développement des technologies en santé s'effectue en parallèle de leur développement sociétal contribuant à modifier la prise en charge des patients.

La télémédecine est un acte médical défini par l'article L. 6316-1 du code de la santé publique comme étant *une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Selon la loi, elle met en rapport un professionnel médical avec ou plusieurs professionnels de santé, entre eux ou avec le patient, et le cas échéant, d'autres professionnels apportent leurs soins au patient. Elle permet d'établir un diagnostic, d'assurer pour un patient à risque, un suivi à visée préventive ou suivi post thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision thérapeutique, de prescrire des produits, ou d'effectuer une surveillance de l'état des patients.*[14]

Elle comprend cinq actes au sens de la législation française :[15]
- la téléconsultation
- la téléexpertise
- la télésurveillance
- la téléassistance
- la régulation médicale

Selon l'HAS :[16]

[14] https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038887059

[15] https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043600549/

[16] https://www.has-sante.fr/jcms/c_2673715/fr/telemedecine

- *La téléconsultation permet à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient.*
- *La téléexpertise permet à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un autre professionnel de santé.*
- *La télésurveillance permet à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission de ces données peuvent être automatisées ou relevées par le patient lui-même ou par un professionnel de santé.*
- *La téléassistance a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé lors d'un acte médical.*
- *La régulation médicale correspond à la réponse médicale apportée dans le cadre de l'activité des centres 15 du SAMU.*

Depuis la crise du Covid, le numérique se développe considérablement dans le domaine de la santé : ([17])

- 18,4 Millions de téléconsultations réalisées en 2020 en France contre 140 000 en 2019
- 350 000 applications mobiles de santé dont 90 000 nouvelles apparues en 2020 dans le Monde
- 243,5 Milliards de dollars pour la valeur de la santé numérique sur le plan mondial d'ici à 2023
- 4 Milliards de dollars d'estimation du marché en France fin 2020.

Selon l'ARS, la télémédecine est *un levier fondamental de la mise en place de nouvelles organisations susceptibles de relever les défis actuels tels que : le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques, l'inégale répartition des professionnels de santé, les contraintes budgétaires.*[18]
Chaque ARS élabore une stratégie au niveau régional.

[17] https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/211018_-_dp_-_strategie_d_acceleration_sante_numerique-2.pdf

[18] https://www.ars.sante.fr/la-telemedecine

Dans ce travail de réflexion sera plus particulièrement développée la télésurveillance du patient diabétique.

La télésurveillance glycémique a fait l'objet d'une expérimentation entre 2014 et 2021 au sein d'un programme intitulé ETAPES (Expérimentation de la Télémédecine pour l'Amélioration des Parcours En Santé). Cette télésurveillance va être généralisée au même titre que la téléconsultation et la téléexpertise déjà actés. L'entrée en vigueur du remboursement de droit commun est prévue le 1er juillet 2022.
L'HAS a publié un référentiel pour les solutions de télésurveillance visées par ETAPES incluant le diabète, qui définit les conditions de distribution, d'application, la qualification des personnels, les personnels impliqués, l'organisation, le suivi et ses dispositions pour assurer la qualité des soins.[19]

Les critères d'éligibilité sont selon l'arrêté du 18 Mai 2020 :

- Patients DT1 âgés de plus de 12 ans et de moins de 18 ans présentant une HbA1c < 8,5% lors de 2 mesures réalisées dans un intervalle de 6 mois.
- Patients DT1 âgés de plus de 18 ans présentant une HbA1c < 8% lors de 2 mesures réalisées dans un intervalle de 6 mois.[20]
- Patients DT2 adultes traités par un schéma insulinique complexe, diagnostiqués depuis plus de 12 mois et âgés de 18 ans ou plus présentant une HbA1c < 9% lors de 2 mesures réalisées dans un intervalle de 6 mois.
- Patients DT2 diagnostiqués depuis plus de 12 mois âgés de 18 ans ou plus, lors de l'initiation d'insuline et avec une HbA1c < 9% lors de deux mesures réalisées dans un intervalle de 6 mois.

Les actes de télémédecine sont réalisés avec le consentement libre et éclairé du patient, avec une information préalable en amont expliquant les possibilités de suivi, l'accord de transmissions des données étant nécessaire.

[19] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/avis_referentiel_diabete.pdf

[20] https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000041889362/

La prescription initiale doit être effectuée par le médecin spécialiste en diabétologie ou le médecin traitant du patient en association avec le diabétologue, pour une durée de 3 mois. La prescription est renouvelable jusqu'à la fin de l'expérimentation ETAPES (2022).
La reconduction est réévaluée selon certains critères : pertinence, adhésion du patient, intérêt en termes de qualité de vie. L'interruption peut être faite à tout moment sur une décision partagée entre le médecin et le patient.
Les forfaits perçus par les établissements sont ajustés à la durée de prescription : 55€ pour la télésurveillance + 31€ pour l'accompagnement thérapeutique.

Entre autres professionnels impliqués dans la télésurveillance, l'infirmier peut y participer dans le cadre de ses compétences propres, dans le cadre d'un protocole de coopération établi entre professionnels de santé, et dans le cadre de la pratique avancée.

*« Les IPA peuvent effectuer tout acte d'évaluation clinique et de conclusion**s** cliniques ou tout acte de surveillance clinique et paraclinique, consistant à adapter le suivi du patient en fonction des résultats des actes techniques ou des examens complémentaires ou de l'environnement global du patient ou reposant sur l'évaluation de l'adhésion et des capacités d'adaptation du patient à son traitement ou sur l'évaluation des risques liés aux traitements médicamenteux et non médicamenteux ([21]) ».*

La plateforme de télésurveillance est un Dispositif Médical Numérique (DMN) qui collecte des données physiologiques, cliniques, psychologiques. Le dispositif permet de transmettre via un « carnet électronique » différents paramètres indispensables à la gestion du DT1 au quotidien en partenariat avec l'équipe médicale attitrée au suivi.

Ces paramètres peuvent être les résultats de la mesure de glycémie, des données de capteurs de glucose en continu, le comptage du nombre de glucides ingérés, des informations relatives à l'alimentation du patient, son activité physique, ses thérapeutiques, des données de pompe à insuline, des événements de vie interférents…

[21] https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000044248288

La télésurveillance rend ces données accessibles à distance. Elles peuvent faire l'objet d'échanges avec le professionnel de santé via une messagerie asynchrone ou instantanée selon les plateformes ou applications utilisées. Ces plateformes offrent parfois aussi la possibilité d'une téléconsultation largement utilisée depuis la crise sanitaire liée au Covid.

Sur le plan pratique, le patient doit au préalable installer l'application sur son smartphone, le logiciel ou le portail internet selon l'outil dont il dispose. Un temps d'information et de formation au dispositif est incontournable. Ceci nécessite des compétences techniques qui peuvent parfois être un frein à la mise en place.

C'est dans le but d'améliorer le suivi et l'accessibilité aux soins que la télémédecine s'est développée depuis plusieurs décennies, et par conséquent dans le but d'améliorer aussi la qualité de vie des patients.

Les effets attendus de la télésurveillance sont regroupés dans le tableau ci-dessous. Ils sont multiples et impactent différentes sphères autour du patient, des professionnels de santé et des établissements de santé.

Tableau 1 : Matrice générique des impacts des effets attendus de la télésurveillance (source HAS-2013)

EFFETS ATTENDUS POINTS DE VUE	Accessibilité (A)	Pratiques professionnelles /organisation des soins (B)	Qualité des soins/ sécurité de la prise en charge (C)	Coûts (D)
Patients / aidants, famille (1)	Accès à un avis médical Bénéfice d'un suivi médical (ou par délégation de tâche) Bénéfice d'un accès rapide à un avis spécialisé	Conséquences sur l'organisation de la prise en charge	Résultats de l'intervention sur la santé de l'individu Effets de l'intervention sur les recours aux soins (hospitalisations, consultations, urgences, biens médicaux, transferts, etc.) Impact sur la qualité de vie	Transports Temps consacré à l'intervention (pour le patient – pour les aidants) Impact sur le reste à charge patient Coût pour les aidants
Médecins/professionnels paramédicaux (2)	Aide à la décision Continuité des soins Capacité à mettre en place ou à rationaliser un suivi du patient	Mise en place du système (équipement, formation, etc.) Temps des professionnels dédié à la télémédecine : part de l'activité, coordination entre professionnels, gestion du système, etc. Coopération entre professionnels de santé Formation/éducation du patient	Volume d'activité réalisé par télémédecine (volumétrie des actes par télémédecine / actes traditionnels par exemple ou indicateur de substitution) Prévention des complications et meilleure connaissance du contexte de prise en charge du patient Rupture de l'isolement et facteur d'attractivité Formation, acquisition de compétences Respect des recommandations de bonnes pratiques	Equipement, fonctionnement, maintenance Formation Impact sur la rémunération de l'activité Temps dédié non pris en compte dans la rémunération de l'activité Transports
Etablissements de santé (3)	Création /développement / maintien d'une activité	Impacts sur l'organisation du temps médical et sur l'activité des professionnels Coordination entre professionnels	Impact sur l'activité Continuité des soins Capacité à mobiliser les professionnels – concentration de l'offre d'experts	Investissement Fonctionnement, maintenance Formation Coûts liés aux ressources humaines (professionnels de santé et autres) Transports

Source : HAS[22]

En pratique, le patient bénéficie d'une meilleure accessibilité aux soins en restant connecté à l'équipe spécialisée qui assure son suivi. Lorsqu'il rencontre un problème ou s'interroge sur une conduite à tenir, cet outil permet de raccourcir le délai de réponse en comparaison au suivi classique en présentiel.

Ces technologies sont une part de solution au problème de l'allongement des délais de consultation auprès d'un spécialiste, allongement qui impacte négativement sur la prise en charge globale et donc sur la qualité de vie du patient.

[22] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-07/annexes_vf_2013-07-18_14-49-4_836.pdf

On note par ailleurs un bénéfice organisationnel au télésuivi, facilitant la vie professionnelle (moins de contrainte de garde d'enfants en bas âge…). De surcroît, le temps et le coût relatif au transport ne sont plus à considérer.

IV/ L'INFIRMIERE EN PRATIQUE AVANCEE, UNE AUTRE REPONSE AUX DIFFICULTES CONTEXTUELLES ?

Au niveau international, le Conseil International des Infirmières définit dés 2008 le métier d'infirmière en pratique avancée comme tel :

« L'infirmier exerçant en pratique avancée est un infirmier diplômé qui a acquis des connaissances théoriques, le savoir-faire aux prises de décisions complexes, de même que les compétences cliniques indispensables à la pratique avancée de sa profession. Les caractéristiques de cette pratique avancée sont déterminées par le contexte dans lequel l'infirmier sera autorisé à exercer. »[23]

Par conséquent, la nature de la pratique avancée se base sur :

- La pratique clinique, l'application du jugement clinique et du raisonnement diagnostic
- Un haut degré d'autonomie professionnelle, la gestion de situations complexes
- Un leadership pour promouvoir et communiquer les valeurs du soin et accompagner le changement des pratiques professionnelles
- Le suivi individuel des patients aidant à la décision, à la planification des soins
- L'expertise dans l'accompagnement du patient
- La collaboration avec les équipes
- La recherche, l'éducation, l'organisation

[23] https://www.sfdiabete.org/sites/www.sfdiabete.org/files/files/ressources/referentiel2021sfd_telesurveillanceetdiabete.pdf

Modélisation des compétences attendues d'une IPA selon le modèle HAMRIC (2009,2019)

- *Source UNIPA*[24]

En France, dans un premier temps, la loi de modernisation du système de santé (LMNSS) du 26 janvier 2016 a posé un cadre juridique en introduisant la pratique avancée pour l'ensemble des auxiliaires médicaux, à une époque où cette profession existait déjà au sein de nombreux pays. Le métier d'infirmier a été choisi pour le déployer au sein d'une équipe.

Pour être autorisé(e) à exercer en pratique avancée, l'infirmier(e) doit justifier de trois années minimums d'exercice en équivalent temps plein et obtenir le diplôme d'infirmier en pratique avancée délivré par l'université, aboutissant à un diplôme d'État de niveau Master.

Cette loi de 2016 présentait le développement de la pratique avancée comme une innovation majeure pour notre système de santé. L'objectif est double en favorisant l'accès au soin et la qualité du parcours des patients d'un côté et en réduisant la charge de travail des médecins sur certaines pathologies ciblées d'un autre côté. La volonté est de permettre la diversification de

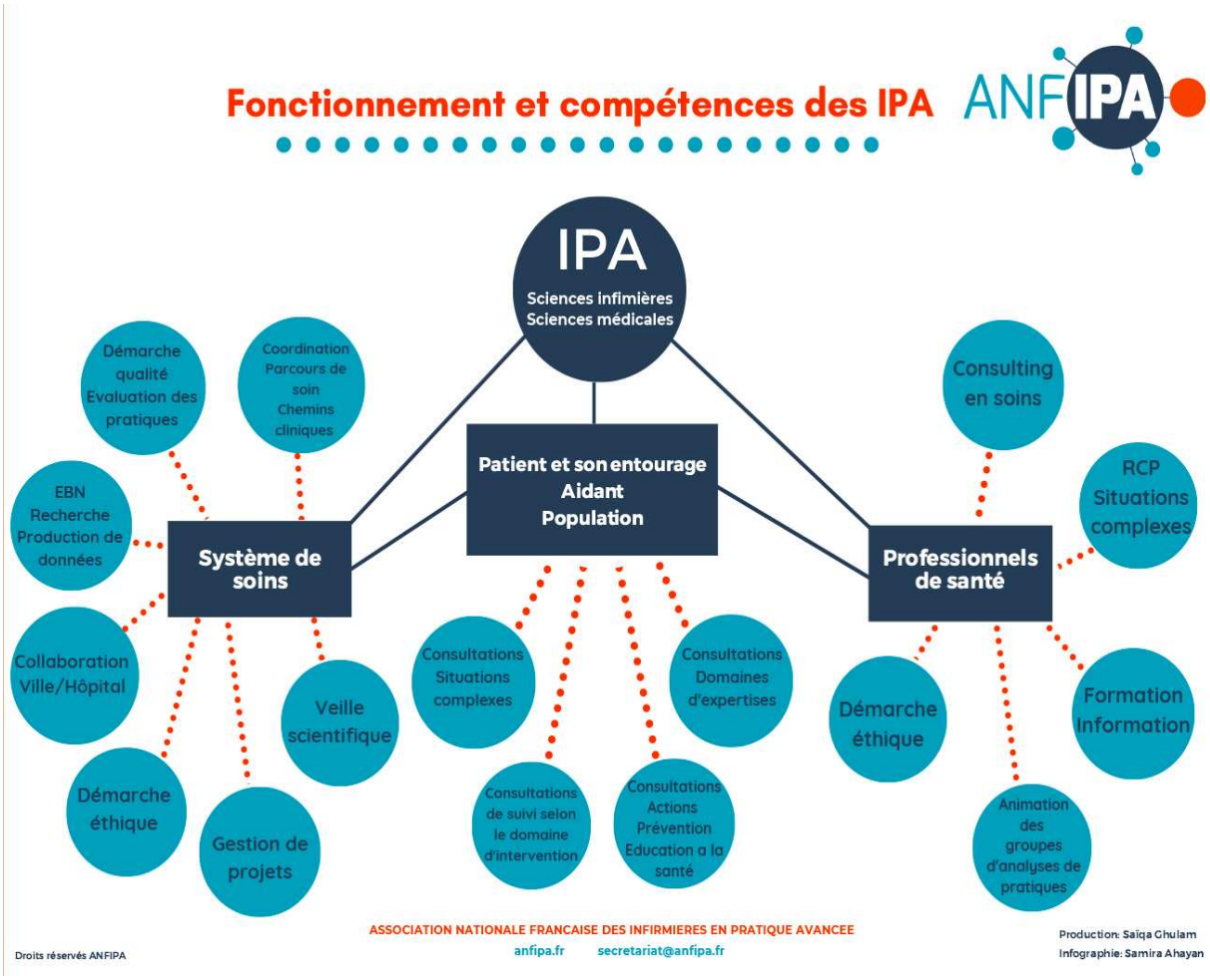
[24] https://unipa.fr/le-metier/

l'exercice du métier de l'infirmier pour déboucher sur l'acquisition de compétences allant vers un haut niveau de maîtrise.

« Les IPA disposeront de compétences élargies, à l'interface de l'exercice infirmier et de l'exercice médical. Ils pourront suivre (avec leur accord) des patients confiés par un médecin de l'équipe de soins au sein de laquelle ils exerceront, sur la base d'un protocole d'organisation, établi pour préciser les modalités de leur travail en commun. Dès lors, les IPA auront la responsabilité du suivi régulier des patients pour leurs pathologies et pourront prescrire des examens complémentaires, demander des actes de suivi de prévention, ou encore renouveler ou adapter, si nécessaire, certaines prescriptions médicales. » ([25]).

L'IPA, en participant à la prise en charge globale du patient, renforcera son analyse, sa méthodologie, son autonomie, sa pratique, ses choix et propositions thérapeutiques.
L'IPA sera compétente pour conduire un entretien avec le patient dont le suivi lui sera confié, d'effectuer une anamnèse et de procéder à son examen clinique.

[25] https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/JORFARTI000031913702/



([26])

Le projet de développement de la pratique avancée a pour but également de répondre au vieillissement de la population et à l'augmentation de l'incidence des maladies chroniques.
Ce développement amènerait de nouvelles perspectives à l'offre de soins en luttant contre l'inégalité de répartition des professionnels de santé sur le territoire, en participant au développement de nouveaux outils avec la télémédecine, et en favorisant le virage ambulatoire.

Les bénéfices attendus de la loi de modernisation sont multiples :

- Pour les infirmiers : perspectives de carrière, mode d'exercice plus autonome, meilleure reconnaissance (encore attendue sur le plan financier), nouvelles organisations de travail

[26] https://anfipa.fr/bientot_ipa.html.php

- Pour les médecins : se libérer du temps médical (patient aigu/ patient chronique stabilisé), perspectives de coopérations, démographie médicale déclinante.
- Pour les patients : amélioration de l'accès aux soins, parcours de soin optimisé Ville/Hôpital, prise en charge diversifiée
- Pour le système de santé : temps médical dégagé, meilleure coordination des structures de soins primaires, coût de la santé.

Le décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée a défini plus précisément ses compétences ainsi que ses domaines d'intervention.[27]

Les domaines d'intervention ouverts à l'exercice de l'IPA sont :

- Les pathologies chroniques stabilisées : prévention et polypathologies courantes en soins primaires
- L'oncologie et l'hémato-oncologie
- La maladie rénale chronique, la dialyse, la transplantation rénale

En outre, ce corpus juridique a été complété par deux décrets et trois arrêtés du 12 août 2019 qui établissent :

- L'extension du domaine d'exercice en pratique avancée à la psychiatrie et santé mentale.
- La modification des possibilités de prescription, de remboursement de consultations de spécialistes sur demande d'IPA, et d'enregistrement au conseil de l'ordre.
- La modification de la liste des actes techniques.

Par la suite, un nouvel arrêté du 22 octobre 2021 est venu modifier l'arrêté de 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée en y incluant la mention « Urgences ».

[27] https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037218115

Enfin, un arrêté du 11 mars 2022 modifie les annexes de l'arrêté du 18 juillet 2018 fixant les listes permettant l'exercice en pratique avancée.

Concrètement, toutes ces mises à jour du cadre juridique précisent ce que recouvre la pratique avancée : activités d'orientation, de prévention, d'éducation, de dépistage, de prescription de produits de santé non soumis à prescription médicale, d'examens complémentaires, de renouvellements et d'adaptation de prescriptions médicales, d'actes d'évaluation et de conclusion clinique, d'actes techniques et enfin d'actes de surveillance clinique et paraclinique.

Ces mises à jour consécutives du contexte juridique de la profession attestent également d'une évolution constante de l'implantation de ce nouveau métier au sein du système de santé.

Le cadre d'exercice de l'IPA pourra se faire en ambulatoire ou en établissement de santé. Concernant l'ambulatoire, l'exercice peut être envisagé au sein d'une équipe de soins primaires coordonnée par un médecin (MSP, CPTS), ou en assistance d'un médecin spécialiste hors soins primaires. Concernant les établissements de santé, ils peuvent être des établissements médico sociaux, hôpitaux, ou sein d'une équipe de soins coordonnée par un médecin.

Le médecin doit informer le patient des modalités prévues de sa prise en charge par une IPA et celui-ci peut refuser sans aucune conséquence sur la prise en charge de ses soins.

En pratique, l'IPA aura donc un mode d'exercice innovant. Elle assurera le suivi de patients confiés par l'équipe médicale selon les conditions prévues par un protocole de collaboration. Le suivi sera ensuite partagé à l'occasion de temps d'échange, de synthèse, de concertation et de coordination avec le médecin et l'équipe. Le patient sera réadressé au médecin si les limites de son champ de compétences sont atteintes ou si l'état de santé de celui-ci se dégrade.

V/ TRANSFORMATION DE LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE INDUITE PAR LA TELEMEDECINE :

La relation soignant-soigné prend une place particulière dans le suivi des maladies chroniques telles que le diabète. Cette population de patients nécessite un suivi au long cours et l'alliance thérapeutique créée avec le patient est un gage de réussite.
La relation entre l'infirmière et le patient est la base fondamentale de la pratique infirmière.

Pour se faire, il est nécessaire d'avoir une interaction avec ce dernier et de construire une relation.

Selon Kant, l'approche philosophique de la relation se fait en plusieurs étapes. :
- l'appariement avec une identification de la personne par sa perception
- l'ouverture à l'autre au niveau psychique, spirituel et intellectuel
- l'intersubjectivité c'est-à-dire considérer le point de vue de chacun pour se comprendre et échanger.
- l'écoute pour mieux se comprendre
- l'empathie donnant la capacité de s'identifier à ce que ressent l'autre

Au-delà de l'aspect professionnel, le patient est avant toute chose un être humain avec des désirs, des besoins, des émotions. Les relations humaines mettent en jeu les cinq sens mais plus particulièrement ici la vue, le toucher et l'ouïe, et se construisent via la communication et l'affect.

Selon Walter Hesbeen : « *le soin est l'attention particulière apportée par un soignant à une personne ou à ses proches, ou à un groupe de personnes, en vue de leur venir en aide dans leur situation en utilisant, pour concrétiser cette aide, les compétences et les qualités qui en font des professionnels infirmiers. Le soin s'inscrit dans une démarche interpersonnelle et comprend tout ce que les infirmières et les infirmiers font, dans les limites de leurs compétences, pour prendre soin des personnes. »*[28]

Cette relation doit reposer sur une forme d'empathie (l'aptitude du soignant à reconnaître la souffrance du malade), un climat de confiance, l'expertise du patient reconnue (son expérience de la maladie, sa sensibilité), et la reconnaissance de l'impact de la maladie sur son mode de vie. Il est donc nécessaire que le patient soit au centre de la relation, et que cette position stratégique lui permette d'appréhender les changements de vie liés à la maladie et de s'autonomiser. L'autonomisation du patient sera le gage d'une meilleure observance.

[28] http://www.synora-commerce.fr/ch_bischwiller_extranet/Doc/Ressources/LE_SOIN_2017011108562317.pdf

Cette relation réciproque d'échanges doit être instaurée dans un climat de confiance et de bienveillance permettant d'aborder les sujets les plus sensibles, sans sous-estimer les difficultés ni lui imposer une prise en charge que ses ressources ne lui permettraient pas d'assumer.

L'infirmière doit donc faire preuve de compétences relationnelles pour construire ce lien. Ces compétences dépendent de la connaissance de soi, la confiance en soi, l'estime de soi, la capacité d'autoévaluation, la perception et l'acceptation des émotions. Elles permettront de savoir observer et écouter le patient, comprendre son mode de communication, et mettre en jeu les outils pour interagir et construire la relation.

Ces composantes incontournables à l'établissement d'une relation inter-humaine peuvent-elles donc être mises en jeu lors d'un télésuivi de patient DT1 ?

Les nouveaux outils de communication impactent la relation humaine en tant que telle, qui se construit à distance certes, mais différemment. Leur développement est un fait sociétal, et leur application en santé pousse forcément à s'interroger quant aux changements sur la relation soignant - soigné, plus particulièrement sur la relation IPA - patient DT1.

La mise en jeu de l'écrit via les messageries remplace partiellement la communication orale, mais l'utilisation de plus en plus courante de l'appel en visio ré-intègre une composante orale et visuelle, se rapprochant alors d'un échange réalisé en présentiel.

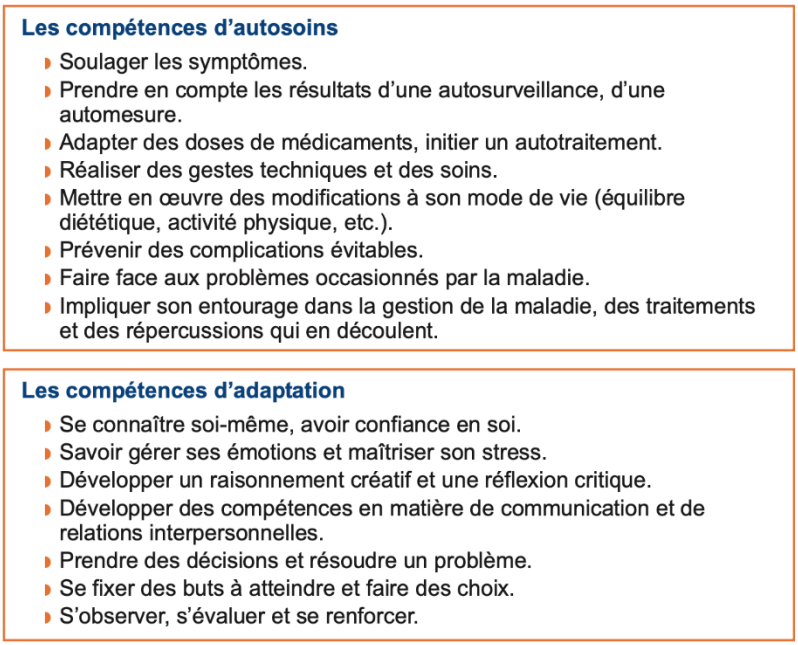
VI/ L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DIABETIQUE DE TYPE 1

Une surveillance rapprochée et un accompagnement du patient diabétique de type 1 et de son entourage s'impose au long cours. Leur espérance de vie se rapproche des non diabétiques. Un long parcours de soins se profile donc au cours de leur vie.
L'autonomisation, comme cité ci-dessus, est le moyen d'optimiser l'équilibre du diabète sur la durée. L'éducation thérapeutique est un des piliers de cette autonomisation.

Selon l'OMS[29], « *l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie* ».

Dans ses recommandations de juin 2007, l'HAS a défini les finalités et l'organisation de l'éducation thérapeutique (ETP) [30]:

- *L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins dont celles dites de sécurité visant à sauvegarder la vie du patient.*
- *La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation s'appuyant sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et ses compétences psychosociales.*



[29] Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998

[30] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

L'ETP peut être proposée au patient (ou à ses proches), avec son accord, à n'importe quel âge et à n'importe quel stade d'évolution de sa maladie. Bien sûr, elle tient compte des difficultés d'apprentissage, du niveau culturel et d'éducation, du statut socio-économique sans que cela soit une entrave à son accessibilité.

Elle peut être proposée et réalisée soit par un professionnel de santé formé, soit par une équipe formée comprenant ce professionnel, soit par une équipe multi professionnelle formée, soit par l'intervention de patients lors de séances collectives d'éducation thérapeutique.

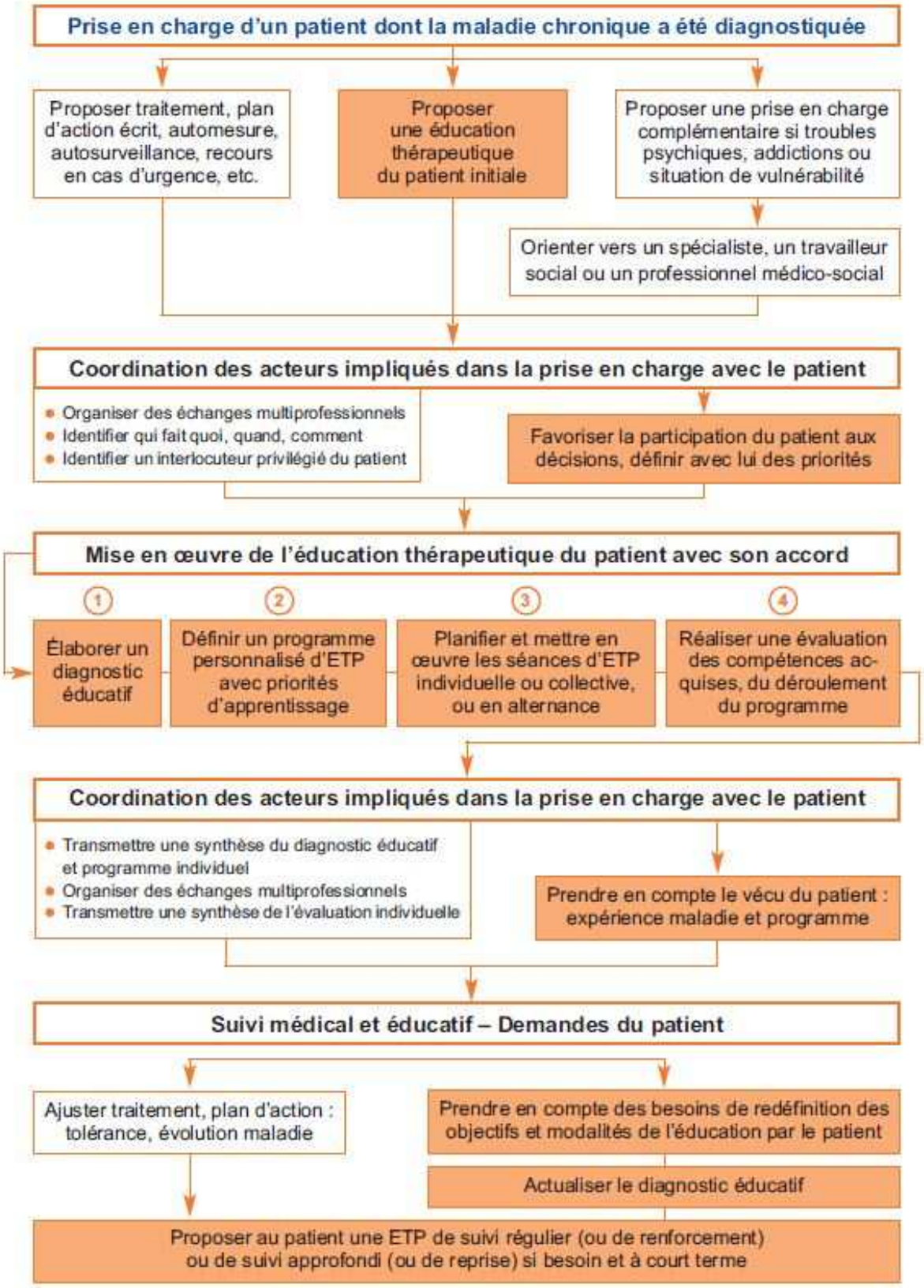
La planification du programme d'ETP s'effectue en 4 étapes :

- Élaboration du diagnostic éducatif
- Définition du programme personnalisé
- Planification et mise en œuvre des séances individuelles ou collectives
- Évaluation des compétences acquises lors du programme

Le diagnostic éducatif implique la connaissance du patient, de ses attentes, de ses besoins, de ses projets, de prendre en compte ses ressources personnelles, sociales et environnementales.
Le programme personnalisé définit avec le patient les compétences spécifiques à acquérir.
La planification et mise en œuvre du programme s'intéresse au contenu à proposer à l'occasion des séances collectives et/ou individuelles.
L'évaluation porte sur les acquis, leur application et leur adaptation au quotidien mais aussi de poursuivre si cela s'avérerait nécessaire.

L'ETP reste indissociable de la prise en charge thérapeutique du patient. Elle tient compte de ses besoins spécifiques et de ses priorités dans la gestion de son diabète.

L'HAS a défini l'intégration de l'ETP à la stratégie thérapeutique dans la figure ci-dessous:



Un contexte réglementaire et légal a été défini pour l'ETP, dont le concept a été intégré pour la première fois au sein du Code de Santé Publique par la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients.[31] L'ETP est encadrée au sein de programmes d'éducation soumis à évaluation pour leur financement. Les décrets relatifs aux dispositions d'autorisation de ces programmes renforcent le cadre juridique requis pour dispenser l'ETP.[32]

L'ETP apparaît essentielle à une prise en charge qualitative. La relation soignant/soigné se construit aussi pendant cette éducation thérapeutique, les acteurs de cette relation fixant leurs objectifs communs. L'un de ces objectifs peut être l'acquisition des compétences à l'utilisation de la télésurveillance. Et l'un des acteurs, l'infirmière en pratique avancée.

VII/ METHODES :

La méthodologie utilisée pour cette analyse de pratiques professionnelles suit le plan IMRAD. Les concepts théoriques, exposés en introduction, ont permis de déterminer le cadre conceptuel général de cette réflexion portant sur la place de l'IPA dans le télésuivi du diabétique de type 1.

J'ai mené 6 entretiens auprès de professionnels de santé travaillant au sein de trois centres hospitaliers de la région Nord-Pas-de-Calais, pratiquant la télésurveillance. Ces professionnels, spécialisés dans le domaine de la diabétologie, sont deux infirmières formées en ETP ainsi qu'un médecin endocrinologue. Ces professionnels sont toutes de sexe féminin, de 33 à 45 ans, ayant de 6 mois à 18 ans d'expérience dans le suivi de patients diabétiques.

Elles utilisent toutes les mêmes logiciels ou plateformes de télésurveillance dans le cadre du suivi du patient DT1 : myDiabby et LibreView (laboratoire Abbott).
Leur consentement oral a été donné avant l'enregistrement de l'entretien.
L'anonymat a été respecté. La durée des entretiens a été d'environ 7 à 21 minutes.

[31] https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475/

[32] https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022664533/

L'enregistrement des entretiens s'est fait grâce à un smartphone avant transfert sur ordinateur.

Les 7 questions (Annexe 1) n'ont pas été lues au préalable afin de garder toute spontanéité et le contenu n'a pas été modifié dans la retranscription afin de garder toute authenticité.

VIII/ RESULTATS :

Les questions posées à l'occasion des entretiens ont permis d'aborder différents aspects du suivi par télésurveillance d'un patient diabétique, de type 1 principalement, et plus généralement d'un diabète de type 2 ou gestationnel.

1) L'organisation de la télésurveillance au sein de l'équipe soignante :

Le suivi par télésurveillance repose essentiellement sur le regard de l'infirmière, dans le cadre d'une délégation de tâches par le diabétologue. Le médecin reste en support pour être consulté en cas de difficultés quelconques au cours du suivi.

Deux plateformes sont principalement utilisées : myDiabby, et LibreView pour les patients équipés du capteur Freestyle Libre, parfois sous pompe à insuline.
Le suivi via LibreView s'avère moins systématique, reposant plus volontiers sur la sollicitation du patient en cas de déséquilibre de son diabète ou de survenue d'hypoglycémies.

Au sein des services hospitaliers concernés, le parcours de télésuivi est un peu différent selon s'il s'agit d'un diabète de type 1, d'un diabète gestationnel (DG), d'un diabète antérieur à la grossesse ou d'un diabète de type 2 insulino-traité +/- sous pompe à insuline.
La télésurveillance du DT1 s'intègre parfois au sein du programme ETAPES, avec la participation de l'IDE spécialisée et du diabétologue pour l'accompagnement éducatif et thérapeutique.

L'un des centres hospitaliers propose l'instauration de boucles fermées[33] et la mise en place de l'insulinothérapie fonctionnelle en ambulatoire ou en HDJ via la télésurveillance, avec une consultation à un mois auprès du diabétologue référent du patient.

Selon les centres, la mise en place de la télésurveillance s'effectue soit en présentiel (lors d'une hospitalisation de jour ou une consultation), soit via l'envoi d'un lien par email pour l'inscription à la plateforme, couplé à tutoriel vidéo (+/- en amont d'une HDJ).

Les infirmières proposant l'initiation à la télésurveillance en présentiel au sein de leurs structures respectives évaluent les capacités du patient à maîtriser les dispositifs proposés, leur accessibilité et la faisabilité du suivi selon les supports technologiques maîtrisés par le patient.
Les infirmières et l'équipe soignante ont alors la possibilité de faire connaissance avec le patient.
La consultation en présentiel est l'occasion d'établir un bilan éducatif pour évaluer les connaissances de la pathologie, les compétences à acquérir, la compréhension du suivi et du dispositif.

Au cours des entretiens, les soignants interrogés présentent la télésurveillance comme leur outil principal de suivi à distance, autant dans la pratique infirmière que médicale.

2) <u>La fréquence d'utilisation de la télésurveillance :</u>

Les infirmières se connectent quotidiennement aux plateformes pour répondre aux messages (ou sur sollicitations) et organisent un suivi hebdomadaire global de leurs files actives respectives de patients DT1, DT2 sous pompe à insuline ou de femmes enceintes avec DG.
Le médecin spécialiste est en support sur sollicitations de l'infirmière d'éducation pour avis.
Parfois, le patient sollicite directement son médecin via la messagerie à son intention (notamment sur LibreView).

---

[33] Les systèmes hybrides en boucle fermée utilisent une technologie artificielle innovante pour imiter la façon dont le pancréas humain régule naturellement le glucose sanguin, en ajustant automatiquement l'administration d'insuline pour aider à gérer la glycémie
https://www.makingdiabeteseasier.com/be-fr/la-gestion-du-diabete/therapie-par-pompe/hybrid-closed-loop

Au fil des entretiens, la messagerie proposée par LibreView semble moins appréciée, notamment par la diabétologue, les notifications aux patients étant moins efficaces (nécessité d'une réponse plutôt par mail ou par téléphone pour une meilleure réactivité contrairement à la messagerie instantanée de myDiabby).

3) Les conditions et critères requis pour la mise en place de la télésurveillance dans le suivi du DT1 :

Les prérequis nécessaires selon les soignants sont regroupées dans le tableau ci-dessous :

Dispositifs de télésurveillance, supports informatiques	Formation au dispositif : temps médical et paramédical nécessaire *Pour le patient (+ /- entourage)* : Aisance à l'usage technologique, aptitudes d'utilisation, existence du matériel en support adéquat, fréquence d'utilisation, tolérance du port du capteur si nécessaire (visibilité de la pathologie possible), adaptation pratique au mode de vie. *Pour l'équipe :* formation et habileté à l'usage de la plateforme ; informatique et réseaux efficaces ; accès facilité
Choix du patient	Ne pas imposer la télésurveillance au patient ; patient acteur, au centre de la prise en charge (risque de perte de chance d'adhésion). Décision partagée. Demande médicale en parallèle
Consultation en présentiel	Connaissance du patient et de l'équipe ; instauration d'une relation soignant/soigné ; explications du mode de suivi, modalités, organisation : visibilité des données (commentaires possibles, alimentation, traitement, événements particuliers), messagerie sécurisée, accessibilité à distance en temps réel, ETP et bilan éducatif indispensables pour la compréhension de la maladie, retour en arrière possible de ce mode de suivi. Évaluation de l'intérêt de ce mode de suivi pour le patient et/ou son entourage. Instauration d'une relation de confiance soignant/soigné
Adhésion	Possible si réceptif au suivi ; patient acteur ; ETP indispensable ; personnalisation du suivi, actions éducatives, implication de l'équipe, explications du mode de suivi non intrusif ; adaptation au mode de vie du patient

Motivation/ Observance	Possible si réceptif au suivi. Implication de l'équipe de soin, réactivité, disponibilité de l'équipe. Moins de déplacements, meilleure disponibilité avec maintien à domicile
ETAPES	Collaboration de l'équipe, actions éducatives personnalisées, implication médicale

4) Points d'amélioration au suivi des patients DT1 par télésurveillance :

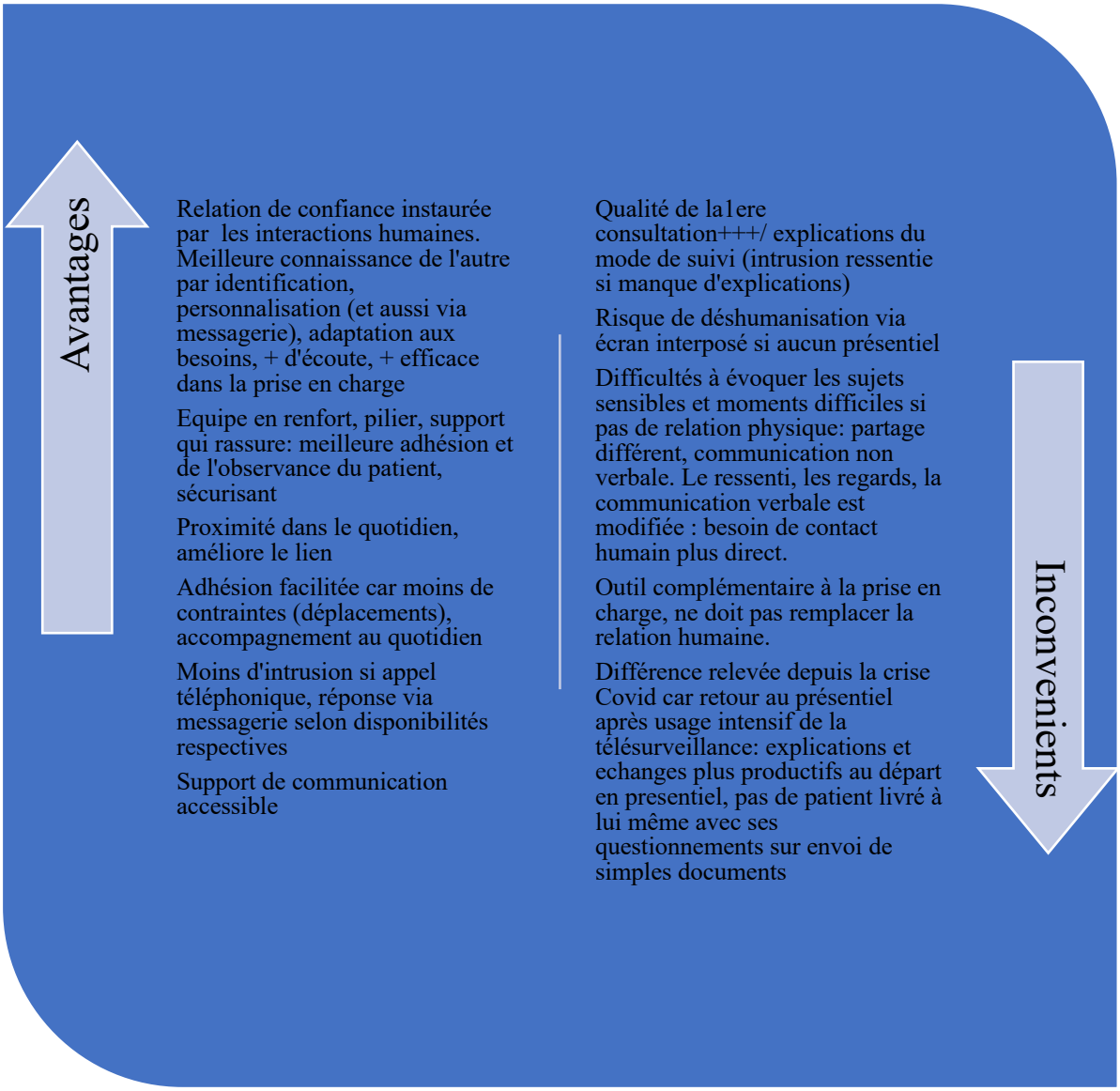
Cadre légal	Reconnaissance et financement de l'activité hors ETAPES ; Formalisation du protocole par délégation de tâches IDE/diabétologue ; Arrivée d'ETAPES qui a formalisé le suivi
Dispositif de télésurveillance, outils et supports	Difficultés de connexion, de réseau ; difficultés selon le support (smartphones compatibles, outils à disposition/logiciels) ; fluidité des messageries selon plateforme (sur Libreview moins fluide, plus chronophage avec mail ou appel complémentaire : perte de temps)
Parcours patient	Formaliser le parcours prédestiné, chemin clinique pour apporter une possible plus-value / pratiques infirmières
Formation	Personnalisation de la formation selon le support utilisé, applications/téléphone, installation informatique avec évaluation à 1 mois systématique
Collaboration	Lien ville/ Hôpital à développer pour implication du médecin traitant, soignants libéraux
Mise en place de la télésurveillance	Consultation en présentiel à systématiser pour une meilleure connaissance du patient, ses attentes, son vécu, sa personnalité, ses aptitudes pratiques, échanger, BEP, considération globale du patient au-delà des données. Évitera la sensation d'intrusion dans la vie du patient.

5) Plus-value apportée par la télésurveillance dans le suivi du patient DT1 :

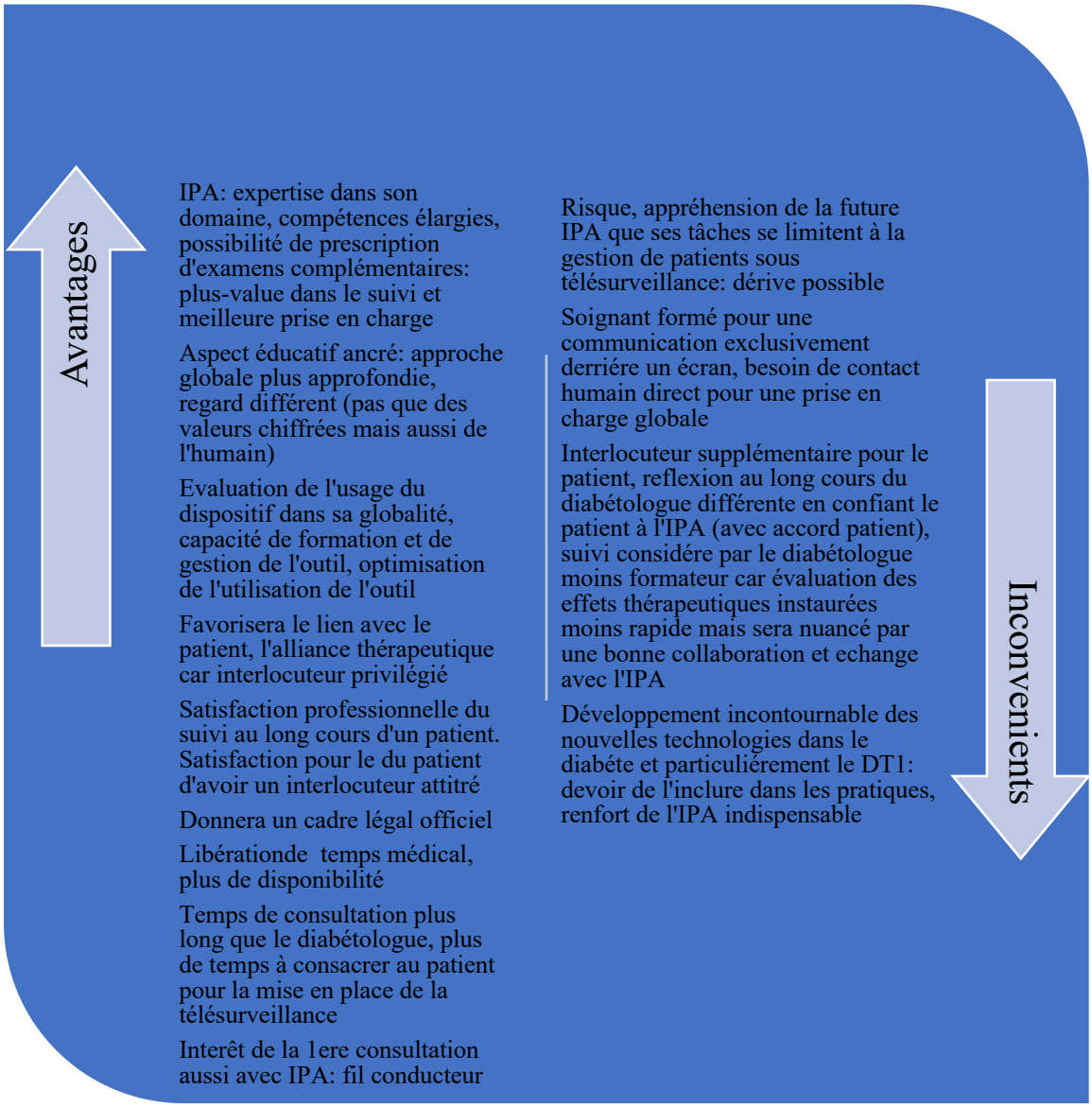
Accessibilité des données patient	Transmission des données à distance, en temps réel, dans la vie quotidienne hors contexte d'hospitalisation (impact sur alimentation, activité physique, modalités du traitement administré, facteurs environnementaux pris en compte) : prise en charge optimisée, messageries sécurisées, facilité des échanges
Pratiques patient	Meilleure prise en charge avec assurance d'un support par l'équipe plus accessible ; plus de liberté, renforcement du sentiment auto-efficacité, adaptation thérapeutique possible plus sécuritaire, moins de contraintes organisationnelles, confort de vie (si capteur de glucose, plus d'autosurveillance glycémique (ASG), alertes hypo et hyper), réassurance possible, patient plus acteur, sécurisation des aidants ou entourage par le dispositif de capteur et le suivi, amélioration de l'équilibre glycémique
Pratiques des professionnels de santé	Données accessibles à distance en temps réel et en globalité, plus complètes en informations, analyse optimisée (TIR= valeur référence, HbA1c estimée, visualisation des courbes, tendances glycémiques, informations diverses en temps réel selon mode de vie). Optimisation /ancienne méthode (avec intégration de la télésurveillance) nécessitant retransmission des données communiquées par le patient. par téléphone (chronophage) ; pratiques professionnelles efficientes, plus de réactivité (adaptation thérapeutique, aide à la gestion des difficultés rencontrées au quotidien, facilite d'échanges (visio possible, messagerie instantanée), prise en charge qualitative/ délais d'attente de consultation, amélioration de l'équilibre glycémique, visibilité des variations glycémiques sur le nycthémère, meilleure connaissance des acteurs impliqués réciproquement (identification de la personne et du soignant, patient non limité à une lecture de données)
Compétences Infirmières	Valorisation des pratiques médicales et paramédicales (délégation de tâches), plus d'autonomie pour les professionnels

	de santé, favorise la collaboration en équipe. ETAPES : participation et accompagnement thérapeutique en équipe
Disponibilité	Souplesse organisationnelle de l'équipe, (moins de rdv de consultation si gestion possible via télésurveillance), liberté du patient avec moins de déplacements, de temps de transport, de contraintes de rdv (organisation professionnelle et familiale), délais d'attente optimisés pour un avis médical
Conséquences sur le suivi du diabète	Meilleure équilibre glycémique, retarde les complications, réactivité si complications (hypoglycémies, acidocétose..), visibilité en temps réel sur les pratiques quotidiennes sécuritaires à appliquer par le patient (adaptation thérapeutique, changement des cathéters de pompes effectués comme préconisé..)

6) Impact de ce mode de suivi sur la relation soignant-soigné :



7) Avantages/ Inconvénients d'un suivi de patient DT1 par l'IPA via la télésurveillance :



IX/ ANALYSE/ DISCUSSION :

Ces entretiens m'ont permis de mieux cibler les attentes et besoins des patients diabétiques de type 1 et des équipes soignantes impliquées dans leur suivi par télésurveillance.

La prise en charge du patient est multidisciplinaire et relève d'une équipe formée aux dispositifs médicaux numériques (DMN) et à l'ETP, dans laquelle chacun joue un rôle déterminant. Comme développé ci-dessus, l'IPA y trouvera sa place grâce à ses compétences et sa formation.

Afin de développer le lien ville-Hôpital, la formation aux DMN devra être élargie aux autres spécialités et notamment la médecine générale. La formation à l'utilisation des systèmes et aux plateformes de télésurveillance glycémique est une des tâches qui pourront être attribuées à l'IPA, qui pourra exercer son leadership en accompagnant les équipes.

La télésurveillance, au sein des établissements hospitaliers étudiés, est proposée par l'équipe soignante avec accord du patient. Le diabétologue garde le rôle du référent, garant du savoir, en supervision des équipes paramédicales pour les décisions thérapeutiques. Le protocole de délégation de tâches actuel ne semble pas forcément bien formalisé, mettant parfois les infirmières en difficulté sur le plan des responsabilités juridiques, étant en première ligne dans le parcours de télésuivi. Une formalisation via l'arrivée d'une IPA clarifiera les responsabilités.

La télésurveillance rencontre une faible valorisation financière. Le temps passé à analyser les chiffres glycémiques n'est encore pas reconnu hors financement via ETAPES. Une infirmière d'éducation m'expliqué : *« Mon cadre m'a clairement dit que c'est comme si j'étais en pause ».* Ce manque de valorisation financière de l'activité au regard du travail fourni et du temps passé est un frein au financement de postes supplémentaires d'infirmières spécialisées.
La télésurveillance permet pourtant de libérer du temps médical, d'éviter des déplacements en consultation et de s'adapter au mode de vie actuel de la population. Son bénéfice médico-économique a été prouvé lors de la crise du Covid. Une reconnaissance est en cours via son remboursement de droit commun, à préciser durant les mois à venir, notamment concernant les critères d'éligibilité à l'inclusion dans un programme de télésurveillance.

Le fait d'avoir rendu possible le suivi par télésurveillance des patients diabétiques par un(e) IPA permettra probablement de valoriser l'activité, tant sur le plan financier que sur le plan des pratiques professionnelles. Le protocole de collaboration établi avec le diabétologue référent en détermine le cadre légal.

Un bémol reste le diabète gestationnel.
Les femmes enceintes atteintes de diabète gestationnel représentent une file active très importante et leur suivi par télésurveillance est très généralisé en France, mais non valorisé. La plateforme de télésurveillance myDiabby a pourtant été conçue initialement pour cette pathologie, révélant le besoin de faciliter le suivi des patientes dans ce domaine spécifique. La

plateforme s'est ensuite développée pour le suivi des diabétiques de type 1 et 2, généralement insulino-traités.
Dans les Hauts de France, l'une des régions les plus touchées par le diabète gestationnel, la prévalence est d'environ 15% pour une moyenne nationale à 10% en 2021.
Par conséquent, le temps consacré au suivi de cette population est important pour les équipes, sans source de financement actuellement, représentant là aussi un frein au déploiement de postes infirmiers.
Le diabète gestationnel n'étant pas une maladie chronique, il ne fait pas partie de la liste des pathologies chroniques relevant d'un suivi par un(e) IPA. Pourtant, le mode de télésuivi est identique, justifiant de mener une réflexion quant à l'intérêt d'inclure ultérieurement le diabète gestationnel dans la liste des pathologies relevant du rôle de l'IPA.

Florence Gallois et Amandine Rauly relèvent dans un article consacré à la relation de soin au sein de l'organisation de la télésurveillance :
« *La télésurveillance en ajoutant un service de tâches supplémentaires dans l'offre hospitalière autorise un transfert de tâches en dehors de l'hôpital. La question de la création d'un statut d'infirmier coordinateur de parcours en santé assurant la coordination des soins fait débat…* »[34]
Le rôle de coordination de l'IPA pourra combler cette carence.

Le parcours du patient DT1 suivi par télésurveillance est relativement similaire d'un centre à l'autre. Les équipes initient ce suivi au cours d'une consultation ou d'une HDJ, en présentiel, le patient rencontrant généralement les différents membres de l'équipe qui lui exposent les modalités de suivi et actent son accord. L'un des soignants m'a évoqué en entretien l'idée d'établir un *chemin clinique* « type » pour expliquer au patient les modalités de suivi de son diabète. Ce parcours clinique serait standardisé et pluriprofessionnel, le rendant plus efficient, dans le respect des bonnes pratiques. Sa mise en place serait conditionnée par une bonne coordination, rôle-clef de l'IPA. L'idée serait alors de simplifier le parcours de soin du patient DT1 et valoriserait sa prise en charge.

[34] « De la relation de soins à la relation de service ; quelle organisation de la télésurveillance médicale ? »

L'une des conclusions tirées des entretiens est l'intérêt de réaliser une consultation préalable au suivi par télésurveillance, en présentiel, élément de réponse au troisième objectif de mon travail. Lors de cette consultation sera abordé l'aspect « technique » relatif à la formation et à l'usage du DMN, avec une évaluation des aptitudes techniques du patient. Cette étape en présentiel apparaît comme un pré requis incontournable pour rendre le patient acteur de sa prise en charge et lui faire percevoir l'innovation technologique comme une meilleure option de suivi. L'une des conditions de mise en place reste implicitement l'accessibilité des équipes soignantes elles-mêmes aux DMN, ce qui n'est pas toujours évident selon les systèmes informatiques hospitaliers aux accès protégés.

La crise sanitaire liée au Covid a permis d'expérimenter les modalités non-présentielles d'initiation de la télésurveillance, notamment par téléphone ou envoi de lien par mailing. L'observance du télésuivi ultérieur a été beaucoup moins bonne sur la durée, probablement par manque d'explications et donc d'implication du patient. Tous les soignants interrogés sont unanimes pour dire que l'éducation technique du patient en parallèle de l'éducation thérapeutique en présentiel semblent un gage de réussite pour l'observance future du patient.

La dimension éthique du soin dépasse la dimension technologique. La relation établie conditionne la qualité du soin, la technologie devant être au service de cette relation, sans la desservir ni en changer sa nature ni son sens.
Selon Florence Nichtingale, « *le rôle de l'infirmière est de créer les meilleures conditions possibles pour que la nature préserve et restaure la santé, pour prévenir et soigner la maladie. »*
Pour se faire, le soignant doit être empreint de valeurs personnelles et professionnelles telles que le respect, l'écoute et la disponibilité pour construire une relation avec le patient. Ces valeurs permettront de répondre aux attentes du patient en terme de communication, de connaissances techniques et d'attitude respectueuse. Ces valeurs sont les conditions nécessaires à une prise de contact optimale.

Selon Walter Hasbeen, *la relation soignant-soigné est basée sur l'écoute active, l'observation, le soutien, la vérification de la compréhension du patient, l'accueil de ses émotions avec*

attention. [35] Il semble légitime qu'un bilan éducatif soit réalisé initialement afin d'explorer toutes les dimensions personnelles du patient et d'adapter la prise en charge à ses besoins, pour ensuite favoriser son adhésion au suivi proposé. Les interactions humaines soignant - soigné vont construire la relation de soin future. Prendre le temps de ces interactions et éviter l'utilisation prématurée de la télésurveillance favoriseront la mise en place d'une relation de confiance et l'autonomie du patient.

Selon Pierre Simon, « *On a tous eu la réflexion qu'avec le numérique, on allait déshumaniser la relation. Ce n'est pas le cas. Et de toute façon, la télémédecine n'est pas un remplacement de la consultation physique, c'est un complément. »*[36]
Afin de minimiser le risque évoqué de déshumanisation du soin, le soignant doit donc utiliser la télémédecine avec proportion, en s'adaptant aux besoins du patient. La pensée humaniste se doit de rester présente dans toute relation de soin, y compris la relation établie par télésurveillance.

Cynthia Fleury, philosophe et psychanalyste explique dans un article que « *l'arrivée du numérique au cours de ces dernières décennies a changé le rapport au soin. Elle avance que la place du numérique dans le soin relève plus du déclaratif et de la communication que de la pratique de qualité, que la formation des patients et des soignants manque et que la réalité d'accès n'est pas équitable. Pourtant qu'il existe un réel potentiel dans le champ de la santé connectée dès lors que certains principes éthiques soient respectés comme : pas de remplaçabilité de de l'homme et de l'humain par la machine, mais une complémentarité articulée. »*[37]
La dimension éthique du soin dépasse la dimension technologique de l'outil. Par conséquent, la technologie doit être au service de la relation.

Le sentiment d'intrusion dans le quotidien du patient ou de surveillance inadaptée, parfois décrits dans les entretiens, pourront être minimisés grâce au travail d'éducation thérapeutique

---

[35] Walter HASBEEN (2018). Comment définir la relation de soin ? Revue Santé mentale, Dossier La dimension relationnelle du soin

[36] « Le magazine à l'écoute du numérique, page 47 » et (2016). Télémédecine - Enjeux et pratiques

[37] « Le magazine du numérique, page 33 »

initial, si possible en présentiel. La fréquence de suivi d'un centre à l'autre est similaire. Les connexions sont pluri quotidiennes et le suivi global hebdomadaire avec certains DMN plus faciles d'utilisation que d'autres.

Le bénéfice thérapeutique de la télésurveillance du patient DT1 est décrit par les soignants comme incontestable : *« Ça a été une révolution ! C'est extraordinaire pour le patient… »*
Elle réduit le risque d'inertie thérapeutique entre deux consultations spécialisées, maintient la motivation du patient sur la durée, facilite la vie quotidienne du patient. Le maintien du lien patient – équipe soignante sera facilité même si la communication est asynchrone via la messagerie sécurisée. Il n'y a pas de dépersonnalisation du suivi.
Le patient devient presque un « co-soignant » dont les connaissances de sa pathologie et son expérience sont mieux prises en compte, renforçant l'alliance thérapeutique et donc sa qualité de vie.

Le télésuivi, en optimisant l'équilibre glycémique, a aussi pour avantage de prévenir au mieux la survenue de complications du diabète. Cette optimisation de l'équilibre glycémique est permise par une accessibilité à des données de plus en plus complètes (TIR, HbA1c estimée, doses d'insuline renseignées…) et une réactivité des équipes soignante et du patient-acteur. L'étude Sage menée auprès de patients DT1 présente des données observationnelles sur les comportements et profils des patients : les systèmes de mesure en continu sont largement utilisés, l'ajustement des doses est fait par plus de la moitié des patients. Le confort au quotidien et l'autonomie semblent être renforcés démontrant l'intérêt thérapeutique de la télémédecine et des nouvelles technologies en diabétologie. [38]

Les entretiens menés auprès des différents professionnels de santé m'ont permis de renforcer l'idée de la plus-value incontestable qu'apportera l'IPA dans le télésuivi du DT1. Le médecin diabétologue a conclu son entretien par cette phrase : *« On se doit de mettre en place la télésurveillance et de l'intégrer dans notre pratique quotidienne. Des renforts IPA dans cette situation me paraissent indispensables. ».*

[38] https://glooko.com/fr_EU/telemedecine-dou-part-on-ou-va-t-on/

Une grande appréhension des futur(e)s IPA est que leur rôle se limite progressivement au télésuivi de maladies chroniques, limitant leur champ de compétences et réduisant les interactions humaines indispensables à la relation de soin. Le soin « connecté » n'est pas l'unique rôle attendu de l'IPA.

L'IPA devra être un interlocuteur privilégié tel un « *fil conducteur* » comme décrit par un soignant lors de l'entretien. Ses compétences élargies, sa « *fibre éducative* », son rôle de coordination, son renfort des équipes médicales, son expertise au sein de consultations plus longues sont les principaux éléments énoncés. Ces éléments sont retrouvés dans le cadre conceptuel déjà développé. L'IPA apparait comme un « facilitateur de parcours » de patients en collaboration étroite avec les équipes hospitalières et extrahospitalières.

X/ CONCLUSION :

Au sein de mon établissement hospitalier, mon orientation vers ce nouveau métier d'IPA a été réfléchie en équipe avec le sentiment qu'il apporterait de nombreuses plus-values au mode de fonctionnement actuel du service de diabétologie.
Ce travail sur la télésurveillance d'un patient DT1 ainsi que les entretiens menés auprès de soignants m'ont permis de nourrir cette réflexion sur la place de l'IPA dans ce télésuivi.

Afin de fluidifier et coordonner ce parcours, l'IPA sera un appui incontestable pour les équipes soignantes libérales et hospitalières. Sa collaboration répondra aux besoins de prévention, d'éducation, de communication et d'accompagnement en vue de la mise en place des nouvelles technologies dans le parcours de soin. L'IPA apportera une expertise dans le champ infirmier grâce à ses nouvelles compétences et l'approche globale du patient.

Le suivi complexe du diabète de type 1 accroit le besoin de coordination entre les nombreux professionnels de santé, dans un système où l'accès aux soins est rendu difficile par les déserts médicaux, la pénurie de soignants et le contexte de réduction des coûts.

L'IPA pourra devenir la personne ressource, dans son domaine d'expertise, afin de préserver la qualité et la sécurité des soins, et donc la satisfaction du patient diabétique.

Le télésuivi du patient DT1 pourra renforcer la relation de soin entre IPA et patient, sans la déshumaniser, à condition que ce télésuivi soit personnalisé et initié dans le respect des valeurs nécessaires à la relation de soin.
Je citerai André Grimaldi qui résume ceci par : « *Le numérique couplé à l'intelligence artificielle pourra sûrement répondre à beaucoup de questions mais il ne pourra pas assurer une présence empathique authentique.* »[39]

---

[39] André Grimaldi : La télémédecine va-t-elle bouleverser la relation médecin-malade
https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/seve1.060.0081

Il sera intéressant de mener une étude comparative entre suivi actuel versus télésuivi par IPA en termes de bénéfices thérapeutiques (équilibre du diabète, survenue de complications…) et de satisfaction du patient DT1.

Ce rôle de l'IPA dans le télésuivi du diabète de type 1 pourra être étendu au diabète de type 2, notamment insulino-traité, et pourquoi pas au diabète gestationnel sous réserve d'une meilleure rémunération du télésuivi de la pathologie et de l'élargissement des fonctions de l'IPA.

Ce nouveau métier attractif d'infirmière en pratique avancée apparaît comme une réponse complémentaire à la télémédecine au problème de besoins croissants d'accès au soin des patients chroniques, dans un système de santé en plein remaniement. Il lui faudra trouver sa juste place, laissant présager un chantier de grande envergure.

BIBLIOGRAPHIE

DOCUMENTS EN LIGNE :

1) International Diabetes Federation (2019), résume, page 5, L'atlas du diabète de la FID, 9eme édition. https://diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302_133352_2406-IDF-ATLAS-FRENCH-BOOK.pdf
2) OMS (2022). Thème Diabète. https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/diabetes
3) Santé Publique France. Le diabète en France, les chiffres de 2020. https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2021/le-diabete-en-france-les-chiffres-2020
   https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et- complications
4) International Diabètes Fédération (2019). 9 eme Edition page 47 Incidence et prévalence du diabète chez les enfants et les adolescents L'atlas du diabète de la FID https://diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302_133352_2406-IDF-ATLAS-FRENCH-BOOK.pdf
5) INSERM (04/2019) Diabète de type 1, Une maladie autoimmune de plus en plus fréquente. https://www.inserm.fr/dossier/diabete-type-1/
6) L'assurance Maladie (06/2019) Cartographie médicalisée des dépenses de santé. https://www.ameli.fr/sites/default/files/2019-06-12-dp-cartographie-depenses-sante-assurance-maladie.pdf
7) Dr Dubois-Laforgue (2007) Étiologie et physiopathologie de diabète de type1 https://www.em-consulte.com/article/66133/etiologie-et-physiopathologie-du-diabete-de-type-1
8) C Leoy, I Fajardy, P Fontaine, Dossier thématique.Utilisation en pratique clinique des marqueurs d'auto-immunité anti pancréatique. Correspondances en Métabolismes Hormones Diabètes et Nutrition- vol XVII-N°3-Mars 2013.https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/19493.pdf
9) Site Fédération Française des Diabétiques. Dossier « Qu'est-ce que le diabète ? » https://www.federationdesdiabetiques.org/

10) Grimaldi, A. (2006). **La maladie chronique.** *Les Tribunes de la santé*, n°<(sup> 13), 45-51. https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/seve.013.0045

11) Ministère de la Santé et de la Prevention (2022), Dossier diabète. https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/article/diabete

12) Site Profil Médecin (2020) Dossier chiffres clés en Endocrinologie. https://www.profilmedecin.fr/contenu/chiffres-cles-medecin-endocrinologue/

13) Ministère des Solidarités et de la Santé, Plan Ma Santé 2022 (2018), Synthèse https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_synthese.pdf

14) Légifrance. Code de la Santé Publique, section1, Télémédecine. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038887059

15) Légifrance. Code la Santé publique Article R6316-1. Chapitre 7, section 1 https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043600549/

16) Article HAS (10/2016), Télémédecine. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2673715/fr/telemedecine

17) Ministère des Solidarités et de la Santé, (2021), Dossier de Presse. Source Stratégie d'accélération « Santé numérique ». https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/211018_-_dp_-_strategie_d_acceleration_sante_numerique-2.pdf

18) ARS (2018), L'organisation de l'offre de soins, La télémédecine. https://www.ars.sante.fr/la-telemedecine

19) HAS (2022) Avis. Télésurveillance médicale du patient diabétique. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/avis_referentiel_diabete.pdf

20) Légifrance (2020). Code de la Santé Publique. Arrêté du 18 mai 2020 complétant l'arrêté du 23 mars 2020 prescrivant les mesures d'organisation et de fonctionnement du système de santé nécessaires pour faire face à l'épidémie de covid-19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire. https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000041889362/

21) Légifrance (2021). Code de la Santé Publique. Article R4301-3 https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000044248288

22) HAS (2013). Rapport d'évaluation d'efficience de la télémédecine, Annexes. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-07/annexes_vf_2013-07-18_14-49-4_836.pdf
23) Médecine des Maladies Métaboliques, tome 15, n°4, juin 2021. Recommandations, référentiels. Télésurveillance et diabète. Prise de position de la Société francophone du diabète (SFD https://www.sfdiabete.org/sites/www.sfdiabete.org/files/files/ressources/referentiel2021sfd_telesurveillanceetdiabete.pdf
24) UNIPA, Dossier Le métier d'IPA.https://unipa.fr/le-metier/
25) Légifrance (2016) LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/JORFARTI000031913702/
26) ANFIPA. Dossier Bientôt, Fonctionnement et compétences des IPA.2022 https://anfipa.fr/bientot_ipa.html.php
27) Légifrance (2018). Décret n°2018-629 du 18 juillet relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée. https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037218115
28) IFAS cours BISCHWILLER. Concepts Le soin/ L'accompagnement/ Le rôle du soignant http://www.synora-commerce.fr/ch_bischwiller_extranet/Doc/Ressources/LE_SOIN_2017011108562317.pdf
29) OMS. Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998
30) HAS (2007). Recommandations. Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
31) Légifrance (2009) Dossier Législatif ; Loi n°2009- 879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires : Échéancier d'application. https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475
32) Légifrance (2010). Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022664533/

33) Making Diabetes Easier by Vitalaire. Dossier La gestion du diabète. Thérapie par pompe. https://www.makingdiabeteseasier.com/be-fr/la-gestion-du-diabete/therapie-par-pompe/hybrid-closed-loop

34) Gallois, F. & Rauly, A. (2019). De la relation de soins à la relation de service : quelle organisation de la télésurveillance médicale ?. *Revue Française de Socio-Économie*, 23, 203-219. https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/rfse.023.0203

35) Walter HASBEEN (2018). Comment définir la relation de soin ? Revue Santé mentale, Dossier La dimension relationnelle du soin

36) Revue CHUT « Le magazine à l'écoute du numérique » n°05, page 47 (2021). Article Télémédecine - Enjeux et pratiques

37) Revue Chut « le magazine à l'écoute du numérique n'05, page 33 (2021). Article L'enjeu : un numérique au service du contrat social et sanitaire

38) Site Glooko. Dossier télémédecine : d'où part-on, où va-t-on ? (2022) https://glooko.com/fr_EU/telemedecine-dou-part-on-ou-va-t-on/

39) Grimaldi, A. (2019). La télémédecine va-t-elle bouleverser la relation médecin-malade : Point de vue. *Les Tribunes de la santé*, 60, 81-85. https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/seve1.060.0081

OUVRAGES :

Télémédecine - Enjeux et pratiques : Pierre Simon. 2016. Edition Le Coudrier – Collection Synthèses et repères – 29,50 €. *Hegel*, 3, 331-331. https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/heg.063.0331

Endocrinologie, diabète, métabolisme et nutrition pour le praticien

Jean-Louis Wémeau, Bernard Vialettes, Jean-Louis Schlienger

Editeur : Elsevier Masson Date de publication : 05/2014

Endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques, Collége des enseignants d'Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques, Abrégés, Elsevier Masson, 2007

ARTICLES :

Haberey-Knuessi, V. & Obertelli, P. (2017). La relation soignant-malade face au risque de la confiance. *Sociologies pratiques*, 35, 107-117. https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/sopr.035.0107

Cadre législatif IPA : LEGIFRANCE :

Décret n° 2020-244 du 12 mars 2020 portant statut particulier du corps des auxiliaires médicaux exerçant en pratique avancée de la fonction publique hospitalière

Décret n° 2020-245 du 12 mars 2020 relatif à l'échelonnement indiciaire du corps des auxiliaires médicaux exerçant en pratique avancée de la fonction publique hospitalière

Arrêté du 30 décembre 2019 portant approbation de l'avenant n° 7 à la convention nationale organisant les rapports entre les infirmiers libéraux et l'assurance maladie, signée le 22 juin 2007

Décret n° 2019-835 du 12 août 2019 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée et à sa prise en charge par l'assurance maladie

Décret n° 2019-836 du 12 août 2019 relatif au diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée mention psychiatrie et santé mentale

Décret n°2019-510 du 23 mai 2019 relatif aux modalités de reconnaissance des qualifications professionnelles des ressortissants européens concernant le diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée

Décret n° 2018-633 du 18 juillet 2018 relatif au diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée

Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée

Arrêté du 12 août 2019 relatif à l'enregistrement des infirmiers en pratique avancée auprès de l'ordre des infirmiers

Arrêté du 12 août 2019 modifiant les annexes de l'arrêté du 18 juillet 2018 fixant les listes permettant l'exercice infirmier en pratique avancée en application de l'article R. 4301-3 du code de la santé publique

Arrêté du 12 août 2019 modifiant l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée

Arrêté du 18 juillet 2018 fixant la liste des pathologies chroniques stabilisées prévue à l'article R. 4301-2 du code de santé publique

Arrêté du 18 juillet 2018 fixant les listes permettant l'exercice infirmier en pratique avancée en application de l'article R. 4301-3 du code de santé publique

Arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée

LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé – Art119

Décret n° 2021-1259 du 29 septembre 2021 fixant l'échelonnement indiciaire applicable au corps des auxiliaires médicaux exerçant en pratique avancée de la fonction publique hospitalière

Chapitre V : Dispositions relatives au corps des auxiliaires médicaux exerçant en pratique avancée de la fonction publique hospitalière (Articles 35 à 40)

Décret n°2021-1384 du 25 Octobre 2021 Relatif à l'exercice en pratique avancée de la profession d'infirmières dans le domaine d'intervention des urgences

Arrêté du 22 Octobre 2021 Modifiant l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'état d'infirmier en pratique avancée

L'article 76 de la LOI n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022, relatif à l'expérimentation de la primo-prescription des IPA est paru dans le Journal Officiel en date du 24 décembre.

Décret n° 2022-293 du 1er mars 2022 portant création d'une prime spéciale attribuée aux personnels relevant du corps des auxiliaires médicaux en pratique avancée de la fonction publique hospitalière

Arrêté du 1er mars 2022 fixant le montant de la prime spéciale attribuée aux personnels relevant du corps des auxiliaires médicaux en pratique avancée

Arrêté du 11 mars 2022 modifiant les annexes de l'arrêté du 18 juillet 2018 fixant les listes permettant l'exercice infirmier en pratique avancée en application de l'article R. 4301-3 du code de la santé publique

Table des matières

I/ INTRODUCTION GENERALE

II/ INTRODUCTION THEORIQUE : 1

1) Expérience personnelle :..... 1

2) Épidémiologie du diabète de type 1 :..... 4

3) Le diabète de type 1 :..... 6

- Définition et physiopathologie :..... 6
- Diagnostic : 7
- Prise en charge et suivi : 9
- Les complications : 10

4) Problématiques actuelles du suivi : 12

III / DEFINITION ET APPORTS DE LA TELEMEDECINE DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT 14

IV/ L'INFIRMIERE EN PRATIQUE AVANCEE, UNE AUTRE REPONSE AUX DIFFICULTES CONTEXTUELLES ? 20

V/ TRANSFORMATION DE LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE INDUITE PAR LA TELEMEDECINE : 25

VI/ L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DIABETIQUE DE TYPE 1 . 27

VII/ METHODES : 31

VIII/ RESULTATS : 32

1) L'organisation de la télésurveillance au sein de l'équipe soignante : 32

2) La fréquence d'utilisation de la télésurveillance : 33

3) Les conditions et critères requis pour la mise en place de la télésurveillance dans le suivi du DT1 : 34

4) Points d'amélioration au suivi des patients DT1 par télésurveillance : 35

5) Plus-value apportée par la télésurveillance dans le suivi du patient DT1 : 36

6) Impact de ce mode de suivi sur la relation soignant-soigné : 38

7) Avantages/ Inconvénients d'un suivi de patient DT1 par l'IPA via la télésurveillance : 39

IX/ ANALYSE/ DISCUSSION : 39

X/ CONCLUSION

ANNEXES

Questions pour Entretiens Mémoire IPA

1) Comment est organisé au sein de ton équipe le suivi par télésurveillance des patients diabétiques ?

2) A quelle fréquence utilises-tu la télésurveillance dans la prise en soin des patients diabétiques ?

3) Selon toi, quelles sont les conditions ou critères indispensables à la mise en place de la Télésurveillance dans le suivi du DT1 ?

4) Quels seraient les points à améliorer afin d'optimiser le suivi des patients par ce biais ?

5) Quelle plus-value la télésurveillance a-t-elle apportée au suivi des patients dans le domaine de la diabétologie dans ta pratique ?

6) Ce mode de suivi a-t-il un impact sur la relation soignant-soigné entretenue avec tes patients ?

7) Selon toi, quels seraient les avantages et/ou inconvénients du suivi de patients diabétiques par télésurveillance par une Infirmière en Pratique Avancée ?

Entretien Mme C S

ML : Je te laisse te présenter.

IDE : Alors, Caroline Infirmière d'Educ, dans ce Centre Hospitalier depuis 4 ans, et depuis 18 ans en Éducation thérapeutique.

ML : D'accord. Alors, comment est organisé au sein de ton équipe le suivi par télésurveillance des patients diabétiques ?

IDE : Alors, essentiellement, tout repose sur l'infirmière. Où je sais que derrière, il y a quand même les médecins qui regardent ponctuellement c'est à dire une fois tous les 15 jours-3 semaines leurs patientes My Diabby ou autre mais sinon ils reposent sur mon regard, sur mon suivi, au moins une fois semaine, au moins…

ML : D'accord, donc ça recoupe un peu la première question mais : A quelle fréquence utilises-tu la télésurveillance dans le suivi des patients diabétiques ?

IDE : Alors, la télésurveillance de manière systématique, je regarde toutes les patientes une fois semaine sinon les patients plus compliqués, j'essaie de regarder tous les jours. Et au niveau par exemple de My Diabby, les messages, pareil, ça sera tous les jours.

ML : D'accord. Tu utilises quoi comme plateforme ?

IDE : My Diabby, Libreview mais essentiellement My Diabby quand même

ML : D'accord ! Selon toi, quelles sont les conditions et/ou critères indispensables à la mise en place de la télésurveillance dans le diabète de type 1 ? Dans le suivi du diabète de type 1..

IDE : Les conditions ; moi je dirais, déjà une bonne consultation d'entrée donc une consulte en présentiel avant toute chose, vraiment pour faire connaissance avec le patient.
Déjà pour eux déjà nous connaître, lui expliquer comment va s'organiser le suivi par la suite et sur sa motivation donc bonne consultation d'emblée. Ouais, une bonne connaissance du patient, de voir si le patient du coup est réceptif à la télésurveillance, si le patient n'y est pas on ne proposera pas de la télésurveillance mais plutôt du présentiel. Et puis, chose indispensable voir s'il est connecté ou connectable et puis, puis voilà. Et après, c'est une relation de confiance qui va s'instaurer.

ML : OK . Quels seraient les points à améliorer afin d'optimiser le suivi des patients par ce biais, selon toi ?

IDE : La reconnaissance…Reconnaissance de l'établissement. Vu que l'on a pas forcément de subventions, vu qu'il y a pas… moi, j'ai clairement un cadre qui m'a dit « le temps que vous passez devant My Diabby, c'est comme si vous preniez un café ! »…
Voilà ! C'est comme si j'étais en pause ! Donc oui ! Il n'y a pas de reconnaissance du cadre administratif donc je pense que déjà ça, ça améliorerait beaucoup de choses. Et puis, j'ai envie de dire le système informatique de l'hôpital. Clairement, c'est un frein ! Quand on n'a pas un ordinateur qui tient la route, quand on a un service informatique qui ne répond pas à nos demandes… bah ouais, c'est un frein !Ouais…

ML : Ok, d'accord ! Donc ça c'est ton côté, et par rapport aux patients pour optimiser le suivi par ce biais est ce que tu penses à quelque chose ?

IDE : Optimiser le suivi avec le patient ? Bah déjà euh.. Déjà, oui le matériel informatique du patient également. Et puis, euh, je pense que déjà la télésurveillance c'est un bon point parce qu'on est vraiment dans la vie réelle du patient, ce n'est pas comme une hospitalisation où Ben, c'est la vie hospitalière, l'alimentation hospitalière mais vraiment dire au patient de faire vraiment comme à son habitude et pour être le plus réel possible dans la prise en charge.

ML : Ok, Quelle plus-value la télésurveillance a-t-elle apporté dans le suivi des patients et dans ta pratique infirmière ?

IDE : Alors pour le patient, je pense que ..bah déjà pour le soignant, on a une plus grande réactivité quand il suffit d'adapter des doses d'insulines, pas la peine d'attendre une consultation. On sait qu'on a des délais d'attente qui sont hyper longs. En téléconsultation, on regarde, on lui envoie des nouvelles doses on peut échanger soit par visio, soit par téléphone avec lui et au moins on est plus réactifs pour lui comme pour nous. On est totalement plus réactifs dans sa dans prise en charge. On peut, je pense éviter des complications à type de graves hypos, à type peut être d'acidocétose. Si on voit par exemple des changements de cathés pas très réguliers, notamment, dans les pompes je pense qu'on est nettement plus réactifs avec la télésurveillance.
Pis, on est moins intrusif également dans la vie du patient parce que vous pensez à un patient qui travaille, vous dire lui dire vous venez en consultation tous les 15 jours. S'il travaille, il doit poser, prendre une RTT, ou je sais pas quoi. Là, c'est juste un message pour lui, c'est plus facile.

ML : D'accord, OK. Plus spécifiquement, ce mode de suivi a t-il un impact bénéfique sur la relation soignant/soigné entretenue avec tes patients ?

IDE : Hummm, je pense que le patient nous fait confiance surtout. Ouais je pense, que oui, ça a un impact assez bénéfique dans le sens où, comment dire, le patient du coup, bah, se sent écouté, sent que c'est vraiment quelque chose de personnalisé à sa situation.
Et puis, oui, on est nettement moins intrusif du coup dans sa vie de tous les jours mais il sait également qu'on est là derrière en renfort, qu'on est un pilier de secours au cas où et oui ça rassure énormément les patients.
Je pense aux instaurations de schéma basal bolus. Nous, si le patient a un doute, il sait que nous on est là, on va regarder, on va pouvoir ajuster, du coup, à distance et ça a un effet plus que bénéfique, et ça a un effet rassurant pour le patient.

ML : D'accord. Au début, tu avais l'air un peu partagé parce que tu pensais peut-être à quelque chose de négatif ?

IDE : Ben, pfff… Effe négatif ? Tout va dépendre de la première consult…
Si la première consulte de « présentation » n'est pas bien faite. Les patients, de temps en temps, ont l'impression d'être « fliqué » ou « espionné » (si on veut parler plus français) mais du coup, bien leur expliquer qu'on n'est pas là pour les surveiller. On appelle ça télésurveillance mais on est là vraiment pour les accompagner au quotidien, on n'est pas « l'œil de Moscou » derrière à regarder un peu ce qu'ils ne font. Pour ça, il faut vraiment l'importance de la première consultation avant la télésurveillance

ML : D'accord, OK. Dernière question, Selon toi, quels seraient les avantages et/ou inconvénients du suivi de patients diabétiques par télésurveillance par une infirmière en pratique avancée ?

IDE : Ah, l'infirmière experte !! L'IPA est une infirmière experte, justement dans son domaine, donc s'il y a un besoin d'explications, un besoin d'adaptation, je pense que l'IPA a toutes les capacités pour le faire, pour, vraiment, une prise en charge globale.
Donc, oui le diabète enfin, en ce qui me concerne, le diabète, mais après je pense que l'IPA est vraiment un « mini docteur » et je pense que oui l'IPA a sa place entièrement dans l'adaptation et dans le suivi des patients, ouais...

ML : Oui, donc toi, tu y vois plutôt un avantage ?

IDE : Oui plutôt un avantage !

ML : Est-ce que tu y verrais un inconvénient ?

IDE : Non, clairement, non...

ML : D'accord, voilà ! Est-ce que, éventuellement tu as des choses que tu n'aurais pas évoqué et que u veux rajouter par rapport l'entretien ?

IDE : Pas spécialement, non.

ML : Et bien, je te remercie beaucoup !

Entretien Mme B C

ML : Je te laisse te présenter

EIPA : Oui, alors moi je suis, alors je dis pas mon nom pour l'anpnymat mais en fait je suis infirmière d'éducation depuis maintenant une bonne dizaine d'années…Coordinatrice de 5 programmes en éducation thérapeutique toujours dans le diabète voilà… et donc je fais une formation d'infirmière de pratique avancée.

ML : D'accord ! donc étudiante en quelle année ?

EIPA : 2e année.

ML : OK ! Alors, Comment au sein de ton équipe est organisé le suivi par télésurveillance des patients diabétiques ?

EIPA : Alors. Il y a des pôles qui sont un petit peu séparés, c'est à dire que tout ce qui est le versant « grossesse » ça va être fait par des infirmières, aussi d'éducation, elles ont leur propre organisation. Elles gèrent des « antérieurs » à la grossesse et des diabètes gestationnels. L'organisation pour les antérieurs ou le diabète gestationnel n'est pas le même. Pourquoi ? Parce que pour le diabète gestationnel, ça fait partie d'un programme d'éducation thérapeutique donc pour ces dames il y a une journée en présentiel d'hôpital de jour, tandis que pour les antérieurs à la grossesse ce sont souvent des patientes qui ont eu des programmes ETP antérieurement c'est à dire pompe, ITF voilà elles sont connues...
Voilà. Du coup, pour les diabètes gestationnels…ces dames elles s'inscrivent sur la plateforme My Diabby oui elles ont toutes les consignes pour l'inscription, via

en amont un tuto et l'appel des secrétaires etc.. Elles commencent doucement les surveillances glycémiques. Elles sont vues en présentiel pour réévaluer déjà dans un premier temps l'utilisation du dispositif, revoir aussi leurs acquis en termes de compréhension de la maladie, compréhension des attentes, cibler aussi les objectifs des patientes puisqu'en fait, il y a un bilan éducatif qui est réalisé. La prise en charge est pluridisciplinaire c'est à dire que là, sur cette plateforme My Diabby, finalement, elle voit et l'intervention du Diabéto, de l'infirmière d'éducation, de la diététicienne et aussi de l'APA pour le sport. Donc, finalement, tout le monde a un petit peu communiqué avec les dames aussi bien en présentiel mais aussi via cette application, cette plateforme.
Pour les antérieurs la grossesse : bon c'est différent d'un centre à l'autre. Nous, chez nous, c'est via LibreView parce qu'en fait toutes ces mamans, souvent, elles ont le Freestyle.
Même si du coup maintenant on voit des dames qui sont sous Dexcom voilà… Et nous on a des problèmes en termes d'informatique donc du coup c'est quand même sur My Diabby, si c'est Medtronic c'est via le logiciel dédié donc vraiment on s'adapte aussi à chaque pratique de la maman pour ne pas trop la perturber dans ces pratiques.
L'idée c'est vraiment de respecter ça mais aussi parce que l'équipe est habituée à travailler sur ces logiciels-là, ces plateformes-là. Donc voilà un petit peu pour le versant grossesse.

Pour tout ce qui est pompe à insuline : c'est à dire les gens qui sortent avec une pompe à la maison là le logiciel qui est utilisé c'est LibreView parce que souvent les pompes voilà c'est ça qu'ils ont. Sauf pour, maintenant on est dans l'instauration de la boucle fermée et là on s'adapte au dispositif en question parce que chaque capteur a son algorithme et a aussi sa plateforme. Donc ce qu'on fait, c'est que en terme de suivi… donc ils viennent assister à la semaine (parce que

c'est soit sur une semaine soit en ambulatoire) et on reprend contact avec eux dans la semaine qui suit ; on adapte les doses… donc ça c'est les infirmières d'éducation qui le font, toujours via la télé surveillance par LibreView.

On les appelle. Nous on ne laisse pas de message parce que du coup on préfère les avoir au téléphone parce que souvent les précisions ; même si on les incite vraiment en terme d'éducation à noter les commentaires, les doses d'insulines etc pour bien comprendre s'il y a une activité physique aussi parce que c'est vraiment nécessaire à l'analyse des données et du coup, on passe un petit coup de fil. Alors quelquefois le suivi ça peut être une fois mais ça peut être 2,3 fois… ça dépend des patients et ils sont revus systématiquement à un mois par leur diabétologue.

Ça nous arrive aussi que, au-delà de cette prise en charge récente, ils nous recontactent ultérieurement parce qu'on est un peu leur…comment dire ? Leur interlocuteur privilégié c'est à dire que s'ils ont une difficulté. Ils partent en voyage par exemple et qu'ils voient un déséquilibre de leur diabète… ils nous appellent et on regarde via la plateforme. Donc pas besoin de les faire déplacer, c'est hyper confortable et eux ils voient en même temps que nous quand on leur parle au téléphone c'est vraiment en direct c'est à dire que si je leurs dis : « Mettez-vous sur tendances quotidiennes ». Ils vont le faire en même temps que moi et on va pouvoir parler ensemble de ce qu'on voit. On a les mêmes images ensemble.

En termes de suivi des pompes, pour les patients ITF c'est à dire que nous on a un programme qui permet de former les patients au calcul des parts de glucides et à l'utilisation d'un ratio pour adapter la dose de rapide en fonction de leur repas ou de l'activité physique.

Ces personnes-là actuellement ne sont pas checkées par les infirmières d'éducation mais elles sont revues en diabétologie avec leur diabétologue de façon assez courte au bout d'un mois. L'idée de mon futur poste, ce sera que moi je les vois en consultation et que je puisse adapter leurs doses parce qu'on avait l'impression que finalement ces gens ils viennent ils sont formés à L'ETP, à la

pratique de l'ITF et puis ça s'étiole un petit peu… soit ils perdent un peu l'utilisation. les doses sont peut-être pas encore optimisées …et puis c'est un petit peu long un mois avant de réévaluer les choses donc ce serait un peu ça ma mission …

Et ces personnes souvent c'est LibreView mais on voit un changement dans les pratiques parce que là avec le développement de la boucle fermée chaque patient à son algorithme c'est pas… c'est plus le freestyle… ouais, c'est le logiciel qui correspond à l'algorithme donc en tant qu'infirmière ça nous a demandé là récemment beaucoup de formation parce que chaque algorithme fonctionne différemment mais aussi la plateforme est différente et donc pour les patients ils ont dû changer de pratique …donc pas facile non plus pour eux de s'adapter…s'adapter déjà un nouveau dispositif mais aussi s'adapter à une nouvelle plateforme oui donc c'est pas simple… Donc dans la prise de décision aussi de mettre tel ou tel capteur telle ou telle boucle il faut qu'on prenne en compte, comment dire, l'aisance pour le patient à manipuler telle ou telle plateforme et ça ça fait vraiment parti des prérequis en fait …Voilà pour ça…Dans nos pratiques, c'est vrai qu'au quotidien quand même maintenant ce qui est largement utilisé c'est LibreView. Ca reste quand même une majorité oui oui..

ML : ok, A quelle fréquence tu utilises la télésurveillance dans le suivi des patients diabétiques ?

EIPA : je dirais que dans une journée je suis au moins connectée une fois…Oh oui au moins au moins …Ah oui alors des fois les patients nous l'envoient par mail, hein, la capture d'écran mais c'est comme si j'étais sur le logiciel. De toute façon j'y retourne ouais donc non c'est une pratique au quotidien quoi…

ML : OK alors Selon toi, quelles seraient les conditions et/ou les critères indispensables à la mise en place de la télésurveillance pour un patient diabétique de type 1 ?

EIPA : Ouais, alors, les prérequis… c'est déjà le choix du patient pour moi. C'est à dire qu'on ne peut pas imposer un dispositif ou un mode de surveillance au patient. Il doit être au centre de la prise en charge ça ça j'en suis convaincue. De toute façon sinon il n'adhérera pas à la surveillance et l'idée c'est qu'on fasse des décisions partagées c'est à dire que si j'ai le patient au téléphone je vais d'abord partir de ce que lui il pense vouloir faire et de comment il vit les choses c'est lui qui a l'expérience du quotidien c'est lui qui connaît sa vie ses pratiques donc je vais partir déjà de lui parce qu'il y a certainement des suggestions il faut prendre en compte son vécu, son adaptation, ce qu'il en pense.
Donc déjà ça : le choix du patient.
Savoir au niveau pratique hein c'est à dire est ce qu'il a l'informatique ? Est-ce qu'il a le un téléphone pour le freestyle parce que maintenant on est un petit peu en pénurie avec le lecteur freestyle libre 2… donc il faut des fois des alternatives. Il faut aussi de l'aisance dans la manipulation informatique déjà à la base, c'est à dire que si quelqu'un est novice dans cette utilisation numérique ça n'ira pas ..
Donc voilà et ce n'est pas en fonction de l'âge parce qu'en fait, ça j'avais lu ça récemment les natives digitale ou digitale natives ce sont des gens qui sont jeunes mais en fait ça n'a rien a à voir …Des études ont montré que finalement l'âge n'avait pas d'impact donc ça dépend de ça …Ca dépend de la fréquence à laquelle il va utiliser l'appareil c'est à dire que s'il utilise une fois par mois, moi je vois aucun intérêt. Donc il faut quand même une richesse d'informations pour pouvoir en tirer quelque chose. Il y a ça.
Après il y a quoi …il y a aussi le comment dire… l'aspect physique c'est à dire que si c'est un capteur il faut comprendre que c'est quelque chose que le patient

aura toujours sur son bras le vécu au niveau de la maladie, son corps, la représentation du diabète ça c'est aussi à prendre en compte.
Qu'est-ce qu'il peut y avoir d'autres… en termes de prérequis …et puis il y a quand même les usages des professionnels de santé c'est à dire que si le patient lui il souhaite un dispositif mais qu'on n'est pas du tout à l'aise avec ça et que ça va être vraiment différent de nos pratiques bah ça va nous demander, déjà, on aura moins de d'aisance à utiliser moins d'expertise puis vraiment ce ne sera pas aussi ouais aussi simple d'utilisation pour les 2 parties finalement.
Voilà ce qu'il y a autre chose je pense que c'est tout…
Après je pense que un outil, un dispositif, enfin une plateforme c'est pas à vie…Il faut s'adapter en fonction des moments de la vie du patient, en ce en fonction de ces événements donc on peut tout à fait en changer ; il n'est pas marié avec .
Moi je dis toujours ça aux patients…ils ne sont pas mariés avec…
Ouais voilà ; l'idée c'est de s'adapter à lui, à son quotidien

ML : D'accord, OK ! Donc selon toi, quels seraient les points à améliorer afin d'optimiser le suivi des patients par ce biais ?

EIPA : Alors je serais peut-être partante dans le fait de dire que des fois c'est bien d'avoir un un chemin clinique c'est à dire un parcours dessiné c'est à dire que pour tel patient type 1 qui a déjà fait l'ITF, qui est sous pompe, proposer si c'est pas fait ce genre d'utilisation parce que ça va être nos pratiques quotidiennes en tant que professionnel et c'est une vraie plus-value on le sait… sur l'adaptation des doses, le renforcement de l'auto efficacité personnelle, sur plein plein de choses …
Peut-être, quand même, voilà, en terme de pratique mais je pense que c'est ce qui est fait maintenant au quotidien, de proposer à ses patients, ça.

Tenir compte de ces prérequis donc ça veut dire peut-être que quand on propose à un patient ce dispositif ben déjà il faut une formation ! Ça c'est indispensable !
La formation est indispensable mais aussi voir comment …Et peut être une réévaluation : c'est à dire que l'utilisation elle est peut être envisagée mais est-ce qu'elle est optimale c'est je pense que c'est important de le réévaluer et pas seulement à un mois comme le dit le décret c'est bien de réévaluer à posteriori et par, pas que les diabétologues, mais par l'ensemble des utilisateurs, des professionnels, du patient lui-même.
Le médecin traitant ? il en pense quoi dans tout ça lui Est ce que, est ce qu'il est formé ?
Je ne suis pas sûre et pourtant ce serait d'une richesse de pouvoir travailler avec le médecin traitant…Ah oui, c'est indispensable.
Enfin des fois on se dit, finalement, on les met un peu de côté les gens en ville. J'ai déjà eu des infirmières qui vraiment étaient intéressés d'être formées mais en fait elles ne pensaient pas qu'elles avaient le droit d'aller sur la plateforme …et c'est tout bête ! Et c'est elle, qui finalement venait au domicile du patient qui utilisaient le freestyle mais elles ne savaient pas comment extraire les données et travailler avec nous donc finalement ça nous a pris… quoi 5 min…elle était hyper à l'aise cette dame mais ça nous permet de voilà ….de voir un peu aussi les écueils …une réévaluation c'est important.
Pour moi je pense que c'est indispensable et puis voilà peut-être cibler au moins dans le bilan éducatif ou bien en consultation ça n'a pas besoin forcément d'un bilan éducatif mais au moins de cerner les attentes du patient et de les réevaluer.

ML : oui donc… quand même une consultation de départ finalement ?

EIPA : Ah ben oui ! et puis des fois enfin je m'aperçois que les patients qui viennent en formation ils viennent. Ils ne savent pas pourquoi …ils ne savent pas

pourquoi… Le dispositif finalement c'est le docteur qui l'a demandé et puis finalement ils se rendent compte que bah non ce n'est pas pour eux ou alors ils se sentent obligés mais donc ils utilisent mal
Finalement des fois aussi, on s'aperçoit que le patient qui vit en formation ce n'est pas celui qui va l'utiliser mais c'est l'aidant qui n'est pas là qui va l'utiliser donc y a plein de choses à regarder avant… ouais, avant de mettre en place quelque chose

ML : Tout à fait ! OK donc Quelle plus-value au final la télésurveillance elle t'a apporté dans le suivi des patients et dans ta pratique infirmière ?

EIPA : En terme de pratique puisque c'est à ça que je pense en premier, c'était vraiment une révolution ….parce qu'en fait on a des données qu'on avait pas avant c'est à dire toute la variabilité glycémique ; on l'avait pas avant …euh, les valeurs glycémiques de la nuit on les avait pas . Des fois, on ne comprenait pas pourquoi il y avait des hyperglycémies réactionnelles le matin mais en fait on ne savait pas que le patient faisait des hypos nocturnes. Euh, vraiment c'est hyper riche parce que le patient…c'était fastidieux quand même d'écrire sur un petit carnet à chaque fois qu'il faisait du sport, à chaque fois qu'il faisait telle ou telle dose… là on les a parce que c'est facile via l'utilisation du téléphone de le préciser.
On a aussi le temps passé dans la cible. Maintenant on ne parle plus vraiment en hémoglobine glyquée pure.. Maintenant, notre valeur de référence c'est le temps passé dans la cible. En fait, nos pratiques ont changé donc il y a des nouvelles références via ça …
Qu'est-ce qu'il y a d'autre encore… ?
Euh, Ben…Le fait d'avoir en temps réel, si je le souhaite, pour les patients qui ont par exemple un smartphone, les données et donc dès que je suis au téléphone avec lui pouvoir regarder en temps réel les valeurs c'est génial …

Je n’ai pas à lui demander ; « Vous pouvez me donner toutes les glycémies de la semaine … » et après seulement je peux analyser …Donc ça ! C'est chouette, en plus j'ai les horaires parce que s'il se trompait dans les horaires je n’aurais rien compris.
Pas d'erreur de retranscription …Tout le monde peut accéder à la plateforme il n’y a pas que moi …non mais c'est une vraie une vraie révolution ça …

ML : Donc, tout cela t’a vraiment apporté une plus-value dans ta pratique au quotidien ?

EIPA : Oui je pense que l’on travaille mieux…on travaille mieux, on a plus d'infos !
Côté patient, c’est le confort de vie …il n’a plus à se piquer le bout du doigt à 5 fois, 6 fois par jour. Il scanne. Il voit .il y a maintenant des alertes en cas d’hypos, en cas d’hypers
Pour les patients qui avaient peur des hypos qui se resucraient beaucoup trop et ben ça permet de rassurer et du coup améliorer l'équilibre glycémique.
Je trouve que ça les rend plus efficaces parce que au moins ils sont acteurs un peu plus de la gestion de leur diabète …Euh, ouais je pense qu'en terme de confort de vie c'est pas mal pour le patient

ML : D’accord

EIPA : Et puis aussi pour les aidants pour les enfants, pour les ados, pour les personnes qui ont des difficultés où c'est l’aidant qui prend beaucoup en charge bah voilà. Ils n’ont pas à se réveiller la nuit pour aller faire une glycémie à leur enfant par exemple !
il y a l'alarme ….voilà…pour les patients c'est ça …

ML : OK ! Donc plus spécifiquement …Ce mode de suivi est ce qu'il y a eu un impact bénéfique dans ta relation soignant /soigné entretenue avec tes patients ?

EIPA : Alors ! je suis partagée …je suis partagée ! Pourquoi ? ben, parce que je pense que la télésurveillance ne doit absolument pas remplacer la relation humaine. Elle est complémentaire, c'est une aide mais elle ne doit pas remplacer la relation humaine parce que pour moi la confiance entre le patient et le soignant elle passe par le regard, par la relation humaine avec la communication le non verbal …
Voilà malgré tout, la télésurveillance, on est derrière un écran !
Et si le patient il a envie de partager avec toi que : en ce moment ça ne va pas, c'est un peu compliqué. On ne perçoit pas de la même façon donc ça reste un outil ! C'est génial, ça améliore la prise en charge mais ça ne remplacera jamais la relation humaine entre un patient et son soignant.

ML : OK ! et donc enfin, la dernière question. Selon toi, quelles seraient les avantages et/ou les inconvénients du suivi de patients diabétiques par télésurveillance par une infirmière en pratique avancée ?

EIPA : Ah ! et Ben je dirais que l'infirmière de pratique avancée elle aura finalement peut être la même plus-value, euh, que le diabétologue…On va se rapprocher en termes de pratique… alors oui ! il y a des choses qu'on ne fera pas ! on n'instaurera pas un nouveau traitement mais en tout cas la gestion de l'adaptation de doses ; on la fera de la même façon.
Euh,alors ; l'infirmière de pratique avancée je l'espère…je pense que c'est un petit peu notre atout quand même… c'est qu'elle a cette euh…comment dire,… cet aspect éducatif qui est ancré en elle donc elle utilisera certes la télésurveillance

mais elle oubliera pas ,et je pense que beaucoup de diabétologues non plus hein, c'est ce que je veux dire ! Mais elle n'oubliera pas que ce n'est qu'un outil et puis en tant qu'infirmière d'éduc donc qui se forme ensuite à être IPA, on sait combien c'est important la formation au dispositif, l'usage du dispositif ….
On ne va pas regarder que des valeurs mais voilà je dis ça parce que je pense que c'est dans nos pratiques et je ne dis pas que les diabétos ne le font pas mais je pense qu'on va regarder d'abord l'utilisation du dispositif …On va peut-être plus à même à réévaluer parce qu'on aura aussi le temps de le faire.
En tout cas, j'espère prendre le temps de le faire, c'est dans mon idée hein !
Vraiment savoir comment le patient il gère. Reprendre sa vie en fait… à la base …
J'espère que dans mes consults, ce sera ça. Je reste à l'adaptation mais je n'aurai pas à penser à l'instauration d'un nouveau traitement moi. Je n'aurai pas pensé à faire beaucoup de consultations, j'espère, dans une matinée.
Mon idée, c'est de prendre en charge en général tout l'aspect éducatif, vie et les traitements donc j'espère que ce sera comme ça dans ma pratique

Ml : D'accord

EIPA : Ouais j'espère…

ML : Donc tu verrais ça finalement comme un avantage d'être iIPA et de pouvoir gérer la télésurveillance ?

EIPA : IPA en ayant cette casquette ETP derrière parce qu'une IPA qui an' pas fait l'ETP derrière alors non…

ML : Et en termes d'inconvénients, tu en vois

EIPA : Oui j'ai peur… j'ai peur qu'on me dise « « bah t'es IPA et donc comme tu as l'habitude de gérer la télésurveillance, tu ne fasses que ça » ;
Et ça j'en suis contre. Je suis contre... Parce que je ne suis pas une infirmière derrière mon écran. Je suis une infirmière qui prend en charge ses patients dans sa globalité avec un contact humain et je pense que je ferais mal mon travail si j'étais qu'infirmière derrière mon écran à gérer des courbes.
Ça, c'est… mais ça pourrait être, comment dire ? une dérive.
Je sais qu'il y a certaines infirmières de pratiques avancées en diabèto en France qui font que ça mais moi c'est pas …c'est pas mon idée.

ML : OK, je te remercie beaucoup, c'était fort intéressant.

EIPA : De rien !

Entretien Mme A P

ML : Je te laisse te présenter

IDE : Je m'appelle A… Je suis infirmière d'éducation au sein d'une équipe Mobile de Diabétologie et je travaille depuis 6 mois à ce poste

ML : OK. Comment est organisé au sein de ton équipe le suivi par télésurveillance des patients diabétiques ?

IDE : Euh…ça passe par l'informatique. Je ne sais pas si je peux dire les sites qu'on utilise. On utilise plusieurs sites d'hébergement de données on va dire. Libreview principalement pour les suivis de DT1 pardon DT2 et my diabby pour les suivis des DG et DT1. Euh.. Il y a un programme Etapes qui a été mis en place pour quelques patients et pour les DG c'est un compte rendu une fois par semaine. Pour les autres patients, on attend qu'ils nous sollicitent quand il y a un problème.

ML : D'accord , c'est les infirmières, les diabétologues qui gèrent ? Comment vous vous organisez au sein de l'équipe en fait ?

IDE : Quand les patients nous sollicitent la plupart du temps ce sont les infirmières et ensuite nous on relaye l'info aux diabétologues, qui reviennent vers nous souvent pour que l'on repasse le message aux patients ou parfois ils envoient des messages directement aux patients mais ça passe principalement par nous.

ML : D'accord, OK. Alors à quelle fréquence utilises-tu la télésurveillance dans le suivi des patients diabétiques ?

IDE : Ben quotidiennement…Tout le temps, en fait, on utilise principalement que ça tous les jours, plusieurs fois par jour on est sollicitées, ça dépend des moments mais parfois, sollicitées plusieurs fois par jour. Certains patients, c'est même parfois plusieurs fois par semaine qu'ils nous sollicitent mais voilà en fait on l'utilise quotidiennement. C''est devenu le principal outil de travail en tant qu'infirmière d'éducation, à part pour les patients dans le service …

ML : D'accord, OK. Selon toi, quelles sont les conditions et /ou critères indispensables à la mise en place de la télésurveillance dans le suivi du diabète de type 1 ?

IDE : euh.. Ben l'adhésion du patient déjà. C'est primordial…euh une bonne compréhension du diabète et de l'outil que l'on utilise par le patient, une infirmière d'éducation qui arrive un peu à suivre ce qui se passe et qui est capable de renseigner le médecin quand c'est possible, quand c'est nécessaire pardon… Et après dans le suivi, quand je parle d'Etapes… Alors je trouve que c'est un bon truc. Le patient il s'inscrit dans un contrat, un projet. On sait que c'est un bilan une fois par semaine par le diabétologue. On sait lui rappeler au diabétologue. Voilà, on a fixé tel jour aujourd'hui il faut regarder tel patient. Ils adaptent le traitement euh ça c'est un bon outil parce qu'effectivement du coup tout est carré, tout est établi. Sinon ouais, l'adhésion du patient, une bonne organisation à notre niveau et puis qu'on sache faire remonter les infos aux médecins quand nécessaire, quoi.

ML : D'accord, OK. Quels seraient pour toi les points à améliorer afin d'optimiser le suivi des patients par ce biais ?

IDE : Que ça soit plus cadré au niveau légal, parce que parfois on est amenées (je ne sais pas si je peux le dire) à adapter nous même les doses d'insuline, les traitements alors que c'est clairement du dépassement de fonction même si on a

l’aval du toubib derrière mais euh. Que ce soit plus cadré parce que parfois effectivement on a besoin d'un avis médical mais parfois l'adaptation, à priori, peut être plus simple à comprendre et à mettre en place et donc du coup ce serait bien que légalement on puisse modifier des traitements sans faire de dépassement de fonctions.

ML : OK. Quelle plus-value la télésurveillance va-t-elle apporter dans le suivi des patients et dans ta pratique infirmière ?

IDE : Dans le suivi des patients, je pense qu’ils se prennent mieux en charge. A Partir du moment où ils savent qu'ils vont être suivis etc.. Je pense que l’observance est plus importante de la part du patient. Et puis je pense qu'ils sont sécurisés aussi et pour ma part le suivi par télésurveillance ça permet de faire plus de suivis, de gagner du temps, de ne pas attendre forcément que le patient vienne en consultation pour pouvoir réagir par rapport à ses résultats. Euh, tout le monde est finalement gagnant dans ce sens. Et au niveau infirmier ce que ça m’a apporté. Ben plein de choses. Non mais je pense que la prise en charge elle est de meilleure qualité en tout cas..

ML : Pour le patient comme pour le soignant ?

IDE : Ouais !

ML : D’accord. Plus spécifiquement, ce mode de suivi a-t-il un impact bénéfique sur la relation soignant/soigné entretenue avec tes patients ?

IDE : Bien sûr ! Là je vois pour l’instant on est que deux. Mais je connais les patients. J’ai appris à les connaître en tout cas, et ils ont appris à me connaître

aussi. Il y a une relation de confiance qui s'est installée et du coup je pense que dans une relation de confiance on est plus efficace parce qu'il a confiance en nous, il tient compte de ce qu'on dit et puis nous on le connait donc ça permet aussi d'adapter sa prise en charge de façon plus optimale.

ML : D'accord ! Et dernière question... Selon toi, quels seraient les avantages et/ou inconvénients du suivi de patients diabétiques par télésurveillance par une Infirmière en pratique avancée ?

IDE : Ben ça revient à ce que je disais tout à l'heure. Ça donnera un cadre légal à tout ça et c'est hyper important. C'est à dire que l'activité de l'infirmière en pratique avancée serait légalement reconnue, il n'y aurait pas de dépassement de fonction. Et en plus, sa fonction serait principalement ça et en plus ça libérerait du temps médical pour d'autres choses.
Et ouais, se donner un cadre légal finalement à des choses qu'on peut parfois faire qui correspondent à du dépassement de fonction et pour lequel on est pas vraiment couvert et en plus avec les études que tu fais pendant 2 ans je pense que tu seras bien plus à même que nous de faire tout ça… et en plus d'aller un peu plus loin parce que tu vas pouvoir prescrire les examens, les compléments de traitement et cetera..

ML : Ok. Est-ce que tu as quelque chose à ajouter par rapport aux questions, ce que tu as dit ou sur des choses auxquelles tu aurais pensé après ?

IDE : Non

ML : Et bien merci beaucoup !

Entretien Mme A L

ML : Je te laisse te présenter

IDE : Je suis A, Infirmière d'éducation en Équipe mobile de Diabétologie.

ML : Alors, comment est organisé au sein de ton équipe le suivi par télésurveillance des patients diabétiques ?

IDE : Mais tu parles que des DT1 ?

ML: Non pas forcément, Comment est organisé au centre de ton équipe le suivi par télésurveillance des patients diabétiques de manière générale ?

IDE : Ah, ok ! On utilise principalement my Diabby comme plateforme de télésurveillance. Euh, les infirmières s'occupent principalement du suivi des mamans qui font un diabète gestationnel, euh,sous la supervision d'un diabétologue. Les diabétologues sont amenés aussi à intervenir sur notre demande et aussi pour les patientes qui sont diabétiques avant grossesse.
En ce qui concerne les patients diabétiques de type 1 et /ou de type 2, les médecins sont amenés aussi, peuvent aussi, utilisent aussi le la plateforme My Diabby avec à la demande des patients à la demande des diabétologues et depuis peu on arrive aussi à mettre des patients sous ETAPES. Là on en a une qui est sur ETAPES depuis 1à,2 mois et il y a 2 nouveaux là, 2 nouveaux patients qu'on va mettre aussi sur ETAPES.

ML : Donc il y a que la plate-forme My Diabby qui est utilisée

IDE : Non, il y a aussi la plateforme LibreView que l'on utilise pour les patients qui sont sous Freestyle, donc là aussi soit les infirmières soit les médecins. Et je détaille l'équipe infirmière ?

ML : Tu peux.

IDE : Donc, dans l'équipe de Seclin il y a 3 infirmières qui travaillent dans l'équipe mobile de Diabétologie : une infirmière qui est en cours de formation d'infirmière en pratique avancée, moi-même qui suis là depuis plus 3 ans et qui était aussi dans le service avant et une nouvelle infirmière qu'on a formé aussi là pour remplacer l'infirmière qui est partie pour ses études d'infirmière en pratique avancée et qui est là depuis donc pas tout à fait 1 an.
ML : Ok, ok. Alors, A quelle fréquence utilises-tu la télésurveillance pour le suivi des patients diabétiques ?

IDE : On l'utilise tous les jours. Tous les jours, on se connecte sur my Diabby tous les jours on se connecte sur Libreview donc tous les jours on regarde les messages sur la plateforme My Diabby et aussi sur la plateforme Libreview et donc voilà on intervient tous les jours…

ML : OK ! Selon toi, quelles sont les conditions ou critères indispensables à la mise en place de la télésurveillance dans le suivi du diabète de type 1 ?

IDE : Alors selon moi, les conditions, critères indispensables moi la première condition c'est l'adhésion du patient. Si le patient n'adhère pas au suivi, ben, ça sert à rien il faut qu'il soit motivé, il faut qu'il ait envie, voilà ,que toutes les semaines il y ait un échange . Au fond, qu'il en voit l'intérêt et 2 eme condition bah c'est aussi l'implication de la partie soignante dans les, dans les échanges dans

le suivi, dans les modifications de traitement. Il faut que l'un et l'autre soignant et soigné soient disponibles pour échanger et donc chacun y voit l'intérêt.

ML : Ok. Quels seraient les points à améliorer afin d'optimiser le suivi des patients par ce biais ?

IDE : Ben ce serait vraiment déterminer vraiment, limite mettre sur papier pour cadrer en fait les choses. Ce n'est pas fait c'est, enfin, en fait on fait ça un petit peu à notre sauce et le fait que voilà que tout soit détaillé comment on fait …les actions tout ça… Je pense que ça pourrait, on pourrait faire en sorte que du coup qu'il y ait beaucoup plus de patients qui soient inclus dans le dans la télésurveillance notamment dans le programme ETAPES, qui va en plus rentrer dans le droit commun prochainement normalement avant juillet si ma mémoire est bonne.

ML : Et donc, quand tu parles de « cadrer ». Qu'est-ce que tu veux dire exactement ?

IDE : Ben je veux dire que, Ben, qui c'est quoi décide parce que… et comment ça se décider aussi donc déjà première chose est-ce que le diabétologue doit les voir en présentiel ou pas ?... euh… déterminer Ben Comment ça va se faire ? donc de manière ben en général hebdomadaire, mais est ce que le patient est en mesure techniquement de décharger ses données parce que ça bah oui ça a l'air facile mais au final ça peut s'avérer très compliqué pour certains patients donc voilà bien bien cadrer ça.. Quel jour il faut déterminer quel jour, Ben en fait, ça arrange le patient de pouvoir décharger ses données et inversement quel jour vraiment le, le médecin ou l'équipe peut répondre à la décharge de ces données.

S’il décharge ses données du lundi et qu’au final on lui répond le vendredi, bah le fait d'avoir les données que du lundi on va… c'est …il y a une incohérence et même au niveau des actions éducatives une fois par mois et Ben c'est pareil on a pas, on sait pas au final, vraiment quoi leur donner enfin on a on a pas ce que je veux dire c'est que enfin on sait pas bien ce qu'on fait au final

ML : Dans les actions éducatives proposées déjà ?

IDE : c'est ça !

ML : D'accord OK. Quelle plus-value la télésurveillance a-t-elle apporté dans le suivi des patients et dans ta pratique infirmière ?

IDE : Moi la plus-value que ça a m’apporté c'est ça donne vraiment une liberté …plus de liberté et moins de contraintes à chaque partie. que ce soit le soignant ou le soigné… La télésurveillance, bah, ça amène que on peut être disponible enfin voilà c'est nous qui donnons nos disponibilités et euh ben on impose rien…rien non plus oui et que la personne Ben c'est plus facile pour elle au final de répondre à distance quand elle en a envie plutôt d'être contraint de le faire quand le médecin il a besoin de ses données.

ML d'accord quoi d'autre ? Enfin si tu voies autre chose ?
Pour les gens et pour toi au quotidien ?

IDE : Ben j’y réfléchissais hier justement et je me disais quand même que on pouvait perdre un peu de côté humain... Mais vraiment quand c'est vrai que quand on a, avec le COVID on a fait beaucoup de télésurveillance, beaucoup de prises en charge à distance notamment pour les diabètes gestationnels et du coup bah

nous ça nous dégageait du temps puisqu'au final on les voyait plus. On faisait plus nos séances et nos hôpitaux de jour éducatifs on envoyait des documents et puis elles devaient se débrouiller et là le fait de reprendre en présentiel Ben en fait moi je trouve que que c'est beaucoup plus valorisant pour nous et pour et pour elles aussi et en plus on peut évaluer à la fin de la séance vraiment s'ils ont bien tout tout enregistré, tout compris. et on se rend compte des fois qu'elles ont des fausses idées quoi !

Combien il y a de mamans qui pensent que leur enfant peut naître diabétique à cause du diabète gestationnel. Euh,ben je me dis .. Ben il y a sûrement plein d'infos fausses qu'elles pensent et qu'on leur a pas donné mais que au final elles peuvent penser et et là-dessus on peut pas…Et d'un point de vue soigné, enfin si je me mets de l'autre côté de la barrière, si j'étais « soigné », je sais que, par exemple, avec mon médecin traitant j'ai déjà fait une fois une téléconsultation et ben c'est pas du tout le même rapport que je peux avoir quand je vais la voir à son cabinet.

Enfin c'est… on peut, on va pas parler en téléconsultation, on va vraiment parler, vraiment que du sujet qui nous amène à consulter alors que à son cabinet bah voilà l'échange peut aller vers d'autres sujets que je voudrais pas forcément aborder en téléconsultation. Alors après, c'est aussi à développer.

Là on est beaucoup plus à l'aise maintenant quand on fait des téléconsultations et on arrive à aborder aussi d'autres sujets que le diabète. Et du coup, voilà, enfin on voit quand même que les échanges sont facilités.

Le fait que la maman, elle n'est pas à se déplacer elle apprécie beaucoup.

Bon après, on ne sait pas ce qui se passe non plus autour d'elle mais il peut y avoir des interférences comme les enfants, les animaux domestiques…

ML : OK, Plus spécifiquement …Ce mode de suivi a t il un impact bénéfique sur la relation soignant/soigné entretenue avec tes patients ?

IDE : J'ai pas déjà répondu à la question ? Un impact bénéfique…. Ben oui et non. Bénéfique que oui : parce que c'est moins contraignant au final.
C'est moins contraignant pour la personne, bah, par rapport au fait de devoir se déplace, de trouver du temps. Même bon ben, quand on habite plus ou moins loin, il y a là ça aussi donc du coup on peut se dire que c'est plus facile d'être disponible pour les personnes qui travaillent. Enfin voilà, c'est au moins …ça facilite l'adhésion au suivi.
Et moins bénéfique par rapport à la relation vraiment pas forcément de confiance parce que je pense qu'on n'a pas perdu au niveau confiance. On est juste bah, le ressenti un peu qu'on peut avoir…

ML : Donc peut être plus par rapport au canal de communication ?

IDE : Oui voilà, c'est ça ! Ouais tu ne perçois pas tout à fait les mêmes choses, exactement…et puis peut être que par ce biais-là, on va pas parler forcément on va pas évoquer forcément d'autres sujets qui pourraient nous tenir à cœur…

ML : D'accord, OK. Dernière question : Selon toi, Quels seraient les avantages et/ou inconvénients du suivi du patient diabétique par télésurveillance par une infirmière en pratique avancée ?

IDE : Alors attends…les avantages et inconvénients du suivi de patients diabétiques… Moi le fait… Enfin, infirmier en pratique avancée c'est quand même un plus ! Tu acquières tellement plus de connaissance que…bah tu peux donner plus d'informations, tu peux proposer plus de choses, tu peux reconduire un traitement. Tout ça, c'est super intéressant pour le patient. Oui c'est ça que je

voulais dire… ça apporte vraiment une valeur ajoutée à la prise en charge, enfin à la consultation qu'une simple infirmière pourrait avoir avec un patient.

ML : Donc ça veut dire que tu penses qu'il faut qu'il y ait une consultation ?

IDE : Oui oui

ML : La mise en place, tu la vois d'abord par une consultation avec le patient avant de proposer la télésurveillance ? C'est ça ?

IDE : Ah bah oui ! oui oui il faut, enfin je pense, qu'il faut quand même un premier contact avec la personne en consultation. Que ce soit la télésurveillance ou autre, enfin vraiment, il faut une relation de confiance entre la personne soignée et le soignant. Si on ne commence pas avec une consultation… Enfin ça, c'est important de nouer ce lien-là.

ML : OK, donc là tu me parles des avantages ..Est-ce que tu y vois un inconvénient ? Le fait que ce suivi de patient par télésurveillance serait fait par une infirmière en pratique avancée ?

IDE : Non, je n vois pas d'inconvénients.

ML: D'accord. As-tu des choses à ajouter ?

IDE : Non… mais je veux dire… Que ce soit par télésurveillance ou pas par télésurveillance hein d'ailleurs… le fait est que pour moi il n'y aurait que des avantages. Euh… pour donner un exemple, enfin… Je suis sûre que tu as déjà eu des patients hein, qu'on a éduqué et on leur dit, bah, vous allez revoir le

diabétologue après, enfin vous serez suivi par un diabétologue. Enfin, c'est le dialogue que vous verrez en consultation.
Et puis là, ils nous disent : « Ah ! Mais vous ? Je ne vous revois plus ?
Bah non, on ne se revoit plus … ! »
Ils pensent ça pourquoi ? bah parce qu'on leur a donné beaucoup beaucoup d'informations, on leur a expliqué beaucoup de choses, on les a accompagné et surtout ,bah voilà quoi, c'est quand ils doivent changer plein de choses au niveau de bain de leur quotidien, ça va bouleverser complètement leurs habitudes, ça va leur donner les contraintes énormes…On les a accompagné pour dire de… qu'ils puissent s'adapter à tous ces changements et du coup ben ils aimeraient, je pense , nous faire un retour de comment ça s'est passé.. Des fois, ils le font par téléphone et ils sont super contents…

ML : D'accord OK
IDE : Pour nous aussi …Ben voilà, on sait que ben on a bien bosser…que le travail a servi à quelque chose…

ML : Complètement ! OK. Est-ce que tu vois des choses à ajouter par rapport à ce que l'on a pu évoquer, des choses auxquelles tu aurais pensé après les questions ?

IDE : Non, mais j'espère que je t'ai apporté des éléments

ML : C'est parfait ! Merci !

Entretien Mme C

ML : Je te laisse te présenter

IDE : Je suis C. Infirmiére, donc, en hôpital de jour avec des fonctions à 25% en éducation thérapeutique Diabéo et environ 20% pour l'éducation thérapeutique sur les maladies inflammatoires chroniques

ML : D'accord ! Alors. Comment est organisée au sein de ton équipe le suivi par télésurveillance des patients diabétiques ?

IDE : Alors. La télésurveillance des patients diabétiques, en ce qui me concerne, ça se fait le plus gros du temps sur la plateforme My Diabby par rapport au diabète gestationnel. Je sais qu'il y a aussi le suivi avec certains diabétiques de type 1 ou autre mais ça c'est plus du ressort des médecins.

Ml : D'accord, OK ! A quelle fréquence utilises-tu la télésurveillance dans le suivi des patients diabétiques ?

IDE : Bah, dans le suivi des patients diabétiques euh…Ben dans le diabète gestationnel …bah tous les jours quand je suis postée sur cette fonction. Et après aussi, je n'ai pas évoqué, mais on utilise aussi Libre View dans le cadre des consultations essentiellement quand on voit les Type 1, par exemple, qui sont sous pompe ou sous Freestyle on peut utiliser aussi cette télésurveillance pendant les consults

ML : D'accord ! Selon toi, quelles sont les conditions et/ou critères indispensables à la mise en place de la télésurveillance dans le suivi du diabète de type 1 ?

IDE : bah déjà il faut que ça se soit demandé par le médecin de base
Les critères hein… ?

ML : Oui les critères ou conditions que tu penses nécessaires à l'initiation faite au démarrage, l'indispensable pour que ça fonctionne avec un patient ?

IDE : en fait, Ben il faut que le patient il adhère déjà, qu'il soit Ok !
Qu'il comprenne un peu le principe. Après bah dans l'idéal, je trouve que c'est quand même bien de connaître le patient, d'avoir déjà rencontré le patient bon même si après on n'a pas forcément, comme on tourne, on ne les a pas forcément vu.
Et puis après bah, il faut aussi que son, enfin, ses dispositifs de traitement s'y prêtent quoi…
ML : alors qu'est-ce que tu entends par le dispositif de traitement ?

IDE : Ben par exemple, il faut qu'il ait le freestyle ou s'il a un lecteur est traditionnel ça va pas être adapté forcément, ou une pompe…

ML : OK parfait. Quels seraient les points à améliorer afin d'optimiser le suivi des patients par ce biais ?

IDE : …

ML : donc tous ceux qui sont suivis par télésurveillance à ton avis, qu'est ce qui mériterait d'être amélioré pour que le suivi soit encore plus qualitatif en fait ?
IDE : Moi ce que je trouve difficile c'est que, comme on tourne, c'est compliqué à chaque fois. Si je prends l'exemple de my Diabby, il y en a environ 140 patientes.

C'est compliqué en gros c'est des noms…on ne connait pas les gens physiquement à moins de les avoir vus lors de la mise en place de l'auto surveillance glycémique où là effectivement je me dis, bah oui ,cette dame je l'ai vu où je l'ai revu lors de la mise sous insuline mais parfois je trouve que c'est compliqué de bah finalement on regarde les chiffres, des noms mais il n'y a pas ce côté on sait à qui on a affaire parce que quand on prend en charge quelqu'un ben y'a aussi tout l'aspect qu'il y a autour…Tout ce que l'on peut avoir dans une consult…la vie perso, la personnalité etc…donc là, du coup ,ça ne rendre pas du tout en ligne de compte donc c'est vrai qu'on donne parfois des conseils mais on est vraiment sur un truc… je dirais très classique…

ML : D'accord ,très bien, OK ! Quelle plus-value la télésurveillance a-t-elle apporté selon toi dans le suivi des patients d'un côté et dans ta pratique infirmière ?

IDE : Ben… dans la pratique. Bon moi j'ai un peu moins de recul parce que c'est vrai que les DG je les faisait moins avant, forcément… Du coup… mais… Bon, c'est vrai que c'est plus pratique parce qu'il y en a beaucoup et qu'avant c'est eux qui appelaient quand il y avait un problème.
Du coup-là effectivement , ça fait qu'on peut plus facilement voir les patients qui présentent des problèmes parce qu'il y a spontanément qui ne vont pas le dire… comme il y en a qui spontanément qui suivent pas les, on va dire, pas « les règles du jeu » mais qui ne suivent pas par rapport aux objectifs etc…Du coup, ça permet quand même de repérer les patients qui sont pas dans l'objectif ou qui présentent des problèmes particuliers et du coup d'axer un peu plus la surveillance enfin du moins de les relancer et d'essayer d'aller vers eux pour améliorer les choses.

ML : d'accord donc ça c'est dans ta pratique infirmière… Et dans le suivi des patients quelle plus-value la télé surveillance a-t-elle apporté selon toi ?
IDE : Pour le patient, ouais bah …lui c'est quand même aussi une sécurité et puis un système de messagerie. Je pense à My Diabby..Du coup, c'est vrai que même si il peut être dans les clous il peut avoir d'autres questions sur ses habitudes de vie, sur si il va en vacances ou s'il fait un changement. Je trouve que c'est quand même sympa la messagerie je pense que les gens ça ils aiment bien ceux qui sont observants, en général, ils l'utilisent pas mal d'ailleurs.
Ils nous posent des petites questions, ça permet quand même d'avoir un échange assez régulier et assez suivi avec certains patients.

ML: D'accord parfait! Plus spécifiquement, ce mode de suivi a t-il un impact bénéfique sur la relation soignant/ soigné entretenue avec tes patients ?

IDE : bah ça dépend des cas ..Je dirais oui quand c'est un patient que j'ai déjà vu en amont et qu'on peut être amené à revoir et du coup c'est vrai que c'est un plus dans ce cas-là …mais après quand c'est quelqu'un que j'ai jamais vu ,alors c'est pas un moins, mais disons que ça m'apporte pas forcément…Pour le suivi du patient c'est bien mais après sur le plan purement relationnel quand on manipule des dossiers on n'a jamais vu les gens je trouve que c'est un peu plus compliqué…

ML : Tout à fait.. OK ! Dernière question… Selon toi, quels seraient les avantages et /ou inconvénients du suivi de patient diabétique par télésurveillance par une infirmière en pratique avancée ?

IDE : bah, les avantages… Je pense que du coup comme c'est… Enfin pour moi, c'est une infirmière qui a des compétences supplémentaires forcément elle afait ses 2 ans d'études… et qui du coup j'imagine, a vraiment un temps plein, un

temps dédié vraiment sur ce type de patient et sur ce type de prise en charge et du coup effectivement ben le suivi si c'est toujours elle, si c'est toujours elle qui les voit en amont, pendant, qui suit l'après et qui du coup continue de les suivre en télésurveillance bah c'est quand même beaucoup plus pertinent dans la mesure où elle connaît…Elle connait leurs habitudes de vie, leur fonctionnement et puis pour le patient c'est bien aussi parce que quelque part il a aussi une personne référente et du coup je trouve que pour le suivi c'est quand même mieux !

ML : D'accord, OK !

IDE : Ça donne quand même un fil conducteur on va dire au suivi patient pour l'ensemble à la fois il y avait suivi en présentiel mais aussi sur les plateformes du coup il y aurait quand même cette infirmière je dirais qui ferait le lien entre tout ça et puis aussi avec les médecins.

ML : D'accord. Est-ce que tu y verrais inconvénient ?

IDE : Ben non… Comme ça, non… après…Dans la mesure aussi où, elle a aussi un échange avec l'équipe. Il reste toujours aussi les infirmières d'éducation après dans la mesure où elle fonctionne aussi en équipe je ne vois pas d'inconvénients…Après c'est sûr que si elle gère tout toute seule et qu'elle reste de son côté, effectivement là, il pourrait y avoir un inconvénient parce que bon on est toujours quand même dans un travail d'équipe ;
Il faut que les infos circulent…. Il faut une collaboration quoi…

ML : OK. Est-ce que tu vois des choses à ajouter ?

IDE : Oui que parfois les plateformes « merdouillent un peu » … Du coup,ça peut freiner …
Je sais que des fois, je fais de la télésurveillance My Diabby et du coup Ben entre chaque dossier des fois tu vois il se passe 2 3 min, j'exagère peut-être mais tu vois même une ou 2 min c'est long quand on a envie d'emballer une quarantaine. Du coup, ça c'est un petit peu Le bémol… Le fonctionnement purement lié au réseau ou des choses comme ça quoi. Voilà des fois Ca peut être un peu le matériel informatique qui pourrait donc aussi du côté du patient. On a des patients qui ont du mal à se connecter, à faire la première connexion ou qui sont connectées et tout d'un coup elles ne le sont plus et elles s'en rendent compte quelques jours après… voilà, ça peut être cet aspect-là qui peut un petit peu plus difficile.

ML : OK, parfait ! Je te remercie beaucoup.

Entretien DR C

Dr : Je suis le Dr C, je suis médecin praticien hospitalier endocrinologue.

ML : Alors, Comment est organisé au sein de ton équipe le suivi par télésurveillance des patients diabétiques ?

Dr : Alors il y a 2 types de patients diabétiques en télésurveillance :
- le diabète gestationnel : les patientes sont suivies via l'application my Diabby par nous et par l'infirmière d'éducation en diabétologie avec un suivi hebdomadaire, une connexion hebdomadaire sur la plateforme de notre part
- et les patients principalement diabétiques de type 1 sous pompe et quelques patients diabétiques de type 2 sous pompe qui sont inscrits sur LibreView lorsqu'ils bénéficient du capteur Freestyle, avec pour le coup, aucun suivi systématique par télésurveillance. Et en cas de déséquilibre du diabète, d'hypoglycémies itératives ou d'appel du patient, on se connecte sur la plateforme LibreView pour visualiser les glycémies et pouvoir plus facilement répondre à leurs questions et modifier le traitement.

ML : D'accord très bien ! Merci. A quelle fréquence utilises-tu la télésurveillance dans le suivi des patients diabétiques ?

DR : j'ai un peu répondu …Dans My Diabby pour les patientes enceintes hebdomadaire, pour les autres ça dépend de l'équilibre glycémique

ML : D'accord ! Selon toi, quelles sont les conditions et/ou critères indispensables à la mise en place de la télésurveillance dans le suivi du diabète de type 1 ?

DR C : Euh.. A l'initiation…Ben, suffisamment de temps médical ou paramédical pour pouvoir justement se connecter… Bien sûr, l'adhésion du patient puisque c'est indispensable s'il ne se scanne pas, ou s'il ne s'inscrit pas, ce n'est pas possible. Et puis enfin, actuellement c'est sûr que…Alors dans le diabète de type 1, quasiment tous les patients bénéficient du capteur à l'initiation du traitement, mais hors capteur je pense que pour les patients c'est assez fastidieux donc c'est quand même indispensable pour moi qu'ils bénéficient d'un capteur et la télésurveillance est quand même beaucoup plus enrichissante que lorsque le patient a un lecteur classique.

ML : D'accord, OK. Quels seraient les points à améliorer afin d'optimiser le suivi des patients par ce biais ?

DR C : Alors…ça dépend des plateformes… Typiquement sur LibreView, je trouve la messagerie assez fastidieuse. Et c'est vrai que par My Diabby on voit bien la messagerie permet d'entrer en communication avec le patient de façon rapide et améliore l'intérêt de la télésurveillance alors que sur Libreview la messagerie est tellement fastidieuse que… on visualise les glycémies sur Libreview et ensuite on appelle le patient ou on lui fait un mail ce qui est pourvoyeur ou ce qui est assez chronophage finalement…Euh, et puis,euh.. Là pour le moment, nous on a décidé de travailler uniquement avec LibreView et My Diabby mais la multiplicité des plateformes n'aide pas la télésurveillance et je pense qu'une plateforme unique ou 2 plateformes ça simplifierait la télésurveillance et pour nous, et pour les patients parce que sinon si à chaque fois qu'ils changent de diabétologue ils changent de plateforme…Nous, si à chaque fois, on doit s'adapter au patient et se connecter avec 4 plateformes c'est pareil, c'est une perte de temps et c'est dommage..

ML : Ok, merci ! Quelle plus-value la télésurveillance a-t-elle apporté dans le suivi de tes patients et dans ta pratique médicale, paramédicale ?

DR C : Dans le suivi des patients c'est quand même extraordinaire. On gagne quand même du temps parce qu'avant ils nous dictaient par téléphone toutes leurs glycémies. Il fallait noter. Enfin c'était quand même très fastidieux... Donc de pouvoir visualiser instantanément les glycémies et si en plus le patient remplit vraiment quand il fait son insuline, les doses d'insulines réalisées…On a un carnet disponible H 24 donc c'est quand même beaucoup plus agréable pour nous. Ça permet d'être beaucoup plus rapide et efficace, d'être plus réactif.
Euh, dans la pratique infirmière... je pense que c'est pareil parce que finalement enfin je pense que pour les infirmières ça peut potentiellement apporter plus d'autonomie puisque ça leur permet ..Nous ça c'est une tâche qu'on peut tout à fait leur déléguer et comme ça quand elles se sentent de gérer, elle gèrent et si jamais elles ont un doute, ou qu'il y a vraiment un diabète très déséquilibré elles nous appellent ou elles nous envoient un mail en disant « Peux-tu te connecter et regarder les glycémies de Madame untel »..au lieu de nous transmettre le carnet … Il faut photocopier ou je sais pas enfin donc ça permet, je pense, des 2 côtés médecins et infirmières d'être plus réactifs, de mieux travailler ensemble et pour nous je pense que pour l'infirmière je pense que c'est agréable qu'on lui délègue aussi…ces missions.

ML : D'accord, OK. Plus spécifiquement, ce mode de suivi a-t-il un impact bénéfique sur la relation soignant/soigné entretenue avec tes patients ?

DR C : Oui! Sur My Diabby on le voit très bien… Les femmes enceintes…Euh, ben, quand c'est en période de fêtes on leur met toujours en bas le petit mot… « Passez une bonne fête, et cetera », ou on prend juste de leurs nouvelles

en fait. Et ça, je pense que les patients l'apprécient. Et ils se sentent., euh. Après, il faut s'adapter au patient. Je pense qu'il y a des patients qui ne tolèrent pas d'avoir cette espèce de, de regard par-dessus leur épaule de leurs glycémies mais je pense que dans une énorme majorité, ça rapproche, il y a une proximité parce que mine de rien on s'immisce dans leur quotidien, en leur envoyant comme si on leur envoyait des textos, finalement… Et je pense que ça l'améliore et c'est une meilleure proximité.

ML : D'accord, et dernière question ! Selon toi, quels seraient les avantages et/ou inconvénients du suivi de patients diabétiques par télésurveillance par une IPA ?

DR C : Alors… Les avantages : c'est que ça dégage du temps médical pour d'autres prises en charge qui nous sont exclusivement dévolues et ça nous permet de déléguer et de nous atteler à d'autres tâches qui ne relèvent pas de l'IPA. Et puis, pour le patient …Ben ça permet éventuellement une meilleure prise en charge puisque, on en revient toujours à la même chose, nous on a pas le temps d'être vraiment sur la télésurveillance.
L'inconvénient… Je dirai un inconvénient, c'est que ça fait rentrer un interlocuteur supplémentaire auprès du patient mais ça c'est un inconvénient tout relatif …et que nous, bah du coup, on est moins acteur dans la prise en charge des patients. Et c'est vrai que, quand on fait des modifications thérapeutiques, c'est quand même intéressant qu'on sache ce que ça donne, aussi pour notre pratique et notre formation, de voir comment les patients réagissent à tel ou tel traitement. Et c'est sûr que du coup, si on délègue ça, on a moins de recul sur ce qu'on fait, mais ça sous-entend que si on a une bonne relation et une bonne communication avec l'IPA ce ne sera plus un inconvénient

ML : Ok ! Est-ce que tu penses avoir des choses à ajouter par rapport aux questions posées, des éléments auxquels tu aurais pensé ?

DR C : Non, mais je pense qu'avec le développement. De toute façon, la télésurveillance on ne va pas y couper avec les nouvelles technologies… On se doit de mettre en place la télésurveillance et de l'intégrer dans notre pratique quotidienne et que des renforts IPA dans cette situation ça me paraît indispensable.

ML : Très bien ! Merci beaucoup Docteur.

ABSTRACT

Type 1 diabetes is one of the chronic pathologies targeted by telemedicine via remote monitoring, allowing healthcare teams to monitor patients' blood sugar levels remotely using dedicated platforms.

The integration of new technologies is becoming more democratic in medical practice, and new “intelligent” devices will quickly equip patients.

Digital communication imposes a real reflection in terms of ethics as to the consequences on the care relationship, in particular on its human component.

The advanced practice nurse will have to accompany this transition and coordinate the care pathway in collaboration with the medical and paramedical teams.

Its role will be to participate in the integration of remote monitoring as a method of monitoring the type 1 diabetic patient and to facilitate this different practice of care while respecting the human values that are the very essence of our profession.

By virtue of her functions, the advanced practice nurse appears to be one of the responses to the current difficulties of ensuring continuity of care.

AUTEURE : Nom : LEMORT Prénom : Marie

Date de soutenance : 30 Juin 2022

Titre du mémoire : Quelle place pour l'infirmière pratique avancée dans le télésuivi du diabétique de type 1 ?

Mots-clés libres : IPA, DT1, TELESURVEILLANCE, DIABETE, RELATION DE SOIN

Résumé :

Le diabète de type 1 est l'une des pathologies chroniques ciblées par la télémédecine via la télésurveillance, permettant aux équipes soignantes de suivre les glycémies des patients à distance grâce à des plateformes dédiées.

L'intégration des nouvelles technologies se démocratise dans la pratique médicale, et de nouveaux dispositifs « intelligents » vont rapidement équiper les patients.

La communication digitale impose une véritable réflexion en terme d'éthique quant aux conséquences sur la relation de soin, notamment sur sa composante humaine.

L'infirmière en pratique avancée devra accompagner cette transition et coordonner le parcours de soin en collaboration avec les équipes médicales et paramédicales.

Son rôle sera de participer à l'intégration de la télésurveillance comme mode de suivi du patient diabétique de type 1 et de faciliter cette pratique différente du soin dans le respect des valeurs humaines qui font l'essence même de notre métier.

De par ses fonctions, l'infirmière en pratique avancée apparaît comme l'une des réponses aux difficultés actuelles d'assurer une continuité des soins.

Directeur de mémoire : Dr MARION LECLERC