



**Université Lille 2**  
**Droit et Santé**

UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2014

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Vécu de l'insulinothérapie chez les patients diabétiques de type 2  
en médecine générale : étude qualitative par entretiens semi-dirigés**

Présentée et soutenue publiquement le 15 mai 2014 à 14 heures  
Au Pôle Recherche

**Par Dorothee Gras**

***JURY***

***Président :*** ***Monsieur le Professeur Pierre FONTAINE***

***Assesseurs :*** ***Madame le Professeur Claire MOUNIER-VEHIER***  
***Monsieur le Docteur Denis DELEPLANQUE***

***Directeur de Thèse :*** ***Monsieur le Docteur Éric LEGRAND***

**Travail de l'Institut Catholique de Lille**

# **Avertissement**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**

## Liste des abréviations

|                |  |
|----------------|--|
| <b>ARS</b>     | Agence <b>R</b> égionale de <b>S</b> anté  |
| <b>CNIL</b>    | Commission <b>N</b> ationale de l'Informatique et des <b>L</b> ibertés                         |
| <b>CHRU</b>    | Centre <b>H</b> ospitalier <b>R</b> égional et <b>U</b> niversitaire                           |
| <b>DASRI</b>   | Déchets d'Activités de <b>S</b> oins à <b>R</b> isques <b>I</b> nfectieux                      |
| <b>DAWN2</b>   | Diabetes <b>A</b> ttitudes, <b>W</b> ishes and <b>N</b> eeds <b>2</b>                          |
| <b>ENTRED</b>  | Echantillon <b>N</b> ational <b>T</b> émoin <b>R</b> Eprésentatif des personnes<br>Diabétiques |
| <b>GROUM.F</b> | <b>G</b> ROupe <b>U</b> niversitaire de recherche qualitative <b>M</b> édicale<br>Francophone  |
| <b>HAS</b>     | Haute <b>A</b> utorité de <b>S</b> anté  |
| <b>HPDD</b>    | Hospitalisation <b>P</b> rogrammée à <b>D</b> urée <b>D</b> éterminée                          |

# Table des matières

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Résumé .....</b>   | <b>1</b>  |
| <b>Introduction .....</b>   | <b>3</b>  |
| <b>Matériels et méthodes.....</b>                                     | <b>5</b>  |
| I. Choix de la méthode.....   | 5         |
| II. Recueil de données.....   | 6         |
| III. Technique d'entretien : le semi-dirigé .....                     | 7         |
| IV. Population cible et recrutement de l'échantillon .....            | 8         |
| V. Guide d'entretien .....  | 9         |
| VI. Déroulement des entretiens.....                                   | 10        |
| VII. Traitement des données.....                                      | 12        |
| VIII. Critères de validité scientifique.....                          | 13        |
| IX. Ethique et droits des patients .....                              | 14        |
| <b>Résultats .....</b>  | <b>15</b> |
| I. Etre diabétique non insulinotraité.....                            | 15        |
| A. Regards portés par les patients sur leur diabète .....             | 15        |
| 1. La colère .....  | 15        |
| 2. Un héritage.....   | 16        |
| 3. Une maladie...chronique.....                                       | 16        |
| 4. Une contrainte .....   | 16        |
| 5. Une fatalité .....   | 16        |
| B. Vécu du diabète .....  | 17        |
| 1. La qualité de vie .....  | 17        |
| a) Retentissement négatif.....  | 17        |
| <i>i. Résignation .....</i>   | <i>17</i> |
| <i>ii. Sentiment de frustration .....</i>                             | <i>17</i> |
| <i>iii. Contraintes .....</i>   | <i>18</i> |
| <i>iv. Craintes pour l'avenir.....</i>                                | <i>18</i> |
| b) Retentissement neutre voire positif .....                          | 18        |
| 2. Un déni.....   | 19        |
| 3. Les implications au quotidien .....                                | 19        |
| a) Les règles hygiéno-diététiques.....                                | 19        |
| <i>i. Mise en place des règles hygiéno-diététiques.....</i>           | <i>19</i> |
| <i>ii. Contraintes .....</i>  | <i>20</i> |
| <i>iii. Difficultés du suivi des règles hygiéno-diététiques .....</i> | <i>20</i> |
| <i>iv. Modifications des habitudes alimentaires .....</i>             | <i>20</i> |
| b) Les interprétations des glycémies trop élevées.....                | 21        |
| <i>i. Explications par des écarts diététiques .....</i>               | <i>21</i> |
| <i>ii. Pas d'explication authentifiée par le patient .....</i>        | <i>21</i> |
| C. Connaissances des patients sur leur diabète .....                  | 22        |
| 1. Mode d'acquisition des connaissances .....                         | 22        |
| 2. Complications du diabète .....                                     | 22        |
| 3. Règles hygiéno-diététiques .....                                   | 23        |
| 4. Manque d'informations .....  | 23        |
| II. L'arrivée de l'insuline .....                                     | 24        |

|      |  |    |
|------|--|----|
| A.   | Réactions à l'annonce .....  | 25 |
| 1.   | Réactions négatives .....  | 25 |
| a)   | Un refus initial.....  | 25 |
| b)   | Des craintes .....   | 25 |
| c)   | Des contraintes .....  | 25 |
| d)   | Une résignation .....  | 26 |
| e)   | Un bouleversement .....  | 26 |
| 2.   | Réactions positives .....  | 26 |
| 3.   | Aucun bouleversement.....  | 26 |
| B.   | Regards du patient sur les motivations de l'instauration de l'insuline .....               | 27 |
| 1.   | Méconnaissances des motivations .....  | 27 |
| 2.   | Analyse d'un échec .....   | 27 |
| 3.   | Projet d'avenir .....  | 28 |
| 4.   | Permettre un meilleur équilibre du diabète .....   | 28 |
| C.   | L'instauration de l'insulinothérapie.....  | 29 |
| 1.   | A domicile .....   | 29 |
| a)   | Les acteurs et leurs rôles .....   | 29 |
| b)   | Les points négatifs .....  | 30 |
| c)   | Les points positifs.....   | 30 |
| 2.   | En hospitalisation .....   | 31 |
| a)   | Les acteurs et leurs rôles .....   | 31 |
| b)   | Les points négatifs .....  | 31 |
| c)   | Les points positifs.....   | 31 |
| III. | Etre diabétique insulinotraité .....   | 32 |
| A.   | Conséquences de l'ajout de l'insuline .....  | 33 |
| 1.   | L'injection d'insuline.....  | 33 |
| a)   | Points négatifs.....   | 33 |
| i.   | <i>Geste technique</i> .....   | 33 |
| ii.  | <i>Geste douloureux</i> .....  | 33 |
| iii. | <i>Besoin de discrétion</i> .....  | 34 |
| b)   | Points positifs .....  | 34 |
| i.   | <i>Gestion facile du traitement</i> .....  | 34 |
| ii.  | <i>Geste simple</i> .....  | 34 |
| iii. | <i>Geste indolore</i> .....  | 35 |
| 2.   | Les changements provoqués .....  | 35 |
| a)   | Conséquences négatives .....   | 35 |
| i.   | <i>Un handicap au quotidien</i> .....  | 35 |
| ii.  | <i>Une prise de conscience de sa maladie</i> .....   | 35 |
| iii. | <i>Des effets secondaires</i> .....  | 36 |
| b)   | Conséquences positives.....  | 37 |
| i.   | <i>Prise de conscience de l'importance du suivi des règles hygiéno-dietétiques</i> .....   | 37 |
| ii.  | <i>Possibilité d'écarts diététiques sans retentissements majeurs sur la glycémie</i> ..... | 38 |
| iii. | <i>Moins d'effets secondaires</i> .....  | 38 |
| iv.  | <i>Traitement plus physiologique</i> .....   | 38 |
| c)   | Aucun changement .....   | 39 |
| 3.   | Connaissances du patient diabétique sur l'insuline .....                                   | 39 |
| a)   | Connaissance de l'insulinothérapie par le patient .....                                    | 39 |
| b)   | Maîtrise de l'injection .....  | 39 |
| c)   | Adaptation des doses d'insuline par le patient .....                                       | 40 |
| d)   | Conséquences de l'insuline selon le patient.....   | 40 |

|      |   |           |
|------|---|-----------|
| e)   | Idées reçues.....   | 41        |
| f)   | Méconnaissance de l'insulinothérapie par le patient .....             | 41        |
| 4.   | L'autosurveillance glycémique.....                                    | 41        |
| a)   | Une contrainte .....  | 41        |
| b)   | Les complications.....  | 42        |
| c)   | Une mauvaise maîtrise du geste .....                                  | 42        |
| d)   | Un geste facile et habituel .....                                     | 43        |
| e)   | Un motif de déculpabilisation.....                                    | 43        |
| 5.   | Conseils donnés à un patient diabétique.....                          | 43        |
| B.   | Les apports de l'insuline.....  | 45        |
| 1.   | Le vécu global .....  | 45        |
| a)   | Un handicap .....   | 45        |
| b)   | Un rejet du traitement.....   | 45        |
| c)   | Un traitement intégré dans le quotidien.....                          | 45        |
| d)   | Un manque d'informations du patient diabétique .....                  | 46        |
| e)   | Un stress .....   | 47        |
| f)   | Une prise de conscience .....   | 47        |
| g)   | Une résignation .....   | 47        |
| h)   | Un espoir.....  | 48        |
| i)   | Un ras le bol .....   | 48        |
| j)   | Un sentiment de stigmatisation .....                                  | 48        |
| 2.   | Les apports négatifs.....   | 48        |
| a)   | Des contraintes .....   | 48        |
| i.   | <i>Pas de droit à l'oubli.....</i>                                    | 49        |
| ii.  | <i>Une nécessité d'une gestion des stocks.....</i>                    | 49        |
| iii. | <i>L'injection.....</i>   | 49        |
| iv.  | <i>Une contrainte horaire .....</i>                                   | 49        |
| v.   | <i>Une obligation d'emporter avec soi le matériel.....</i>            | 50        |
| vi.  | <i>Une contrainte de conservation.....</i>                            | 50        |
| b)   | Une surveillance accrue .....   | 50        |
| c)   | Des craintes .....  | 51        |
| d)   | Un manque d'efficacité selon le patient.....                          | 51        |
| 3.   | Les apports positifs .....  | 51        |
| a)   | Un traitement efficace.....   | 51        |
| b)   | Un traitement confortable .....                                       | 51        |
| c)   | Un traitement rassurant.....  | 52        |
| d)   | Un traitement satisfaisant.....                                       | 52        |
| C.   | Le regard de l'autre .....  | 52        |
| 1.   | Le corps médical .....  | 52        |
| a)   | Place accordée par le patient diabétique au médecin traitant.....     | 52        |
| b)   | Place accordée par le patient diabétique au diabétologue .....        | 53        |
| 2.   | La population générale.....   | 53        |
| a)   | Craintes de l'insuline .....  | 54        |
| b)   | Source de conflits avec l'entourage.....                              | 54        |
| c)   | Place de l'entourage dans la prise en charge du diabète .....         | 54        |
| d)   | Relation avec les proches depuis l'instauration de l'insuline .....   | 55        |
| e)   | Stigmatisation des diabétiques.....                                   | 55        |
| D.   | L'avenir du diabétique et des traitements .....                       | 56        |
| 1.   | Recommandations pour améliorer la perception de l'insulinothérapie .. | 56        |
| 2.   | Espoir en la recherche scientifique.....                              | 56        |
|      | <b>Discussion .....</b>   | <b>57</b> |
| I.   | Principaux résultats .....  | 57        |

|   |           |
|---|-----------|
| II. Validité de l'étude.....  | 59        |
| III. Regards croisés avec la littérature.....   | 62        |
| <b>Conclusion.....</b>  | <b>80</b> |
| <b>Références bibliographiques .....</b>  | <b>82</b> |
| <b>Annexes .....</b>  | <b>87</b> |
| Annexe 1 : Recueil de consentements écrits des patients .....   | 87        |
| Annexe 2 : Canevas d'entretien : vécu du passage à l'insulinothérapie par le patient diabétique de type 2 en médecine générale..... | 88        |
| Annexe 3 : Tableau récapitulatif de l'échantillon raisonné diversifié.....  | 90        |
| Annexe 4 : Remerciements envoyés au patient avec leur verbatim respectif .....  | 91        |
| Annexe 5 : Verbatim de l'entretien 5 du 27 juin 2013 .....  | 92        |
| Annexe 6 : Verbatim de l'entretien 9 du 9 septembre 2013.....   | 100       |

## RESUME

**Contexte:** La prise en charge du diabète de type 2 est un enjeu de santé publique en France. Il existe un retard à l'instauration de l'insulinothérapie, faisant pourtant partie de la stratégie thérapeutique. Comprendre le vécu des patients sous insulinothérapie a pour but d'améliorer nos pratiques lors de l'instauration et le suivi de l'insuline.

**Méthode:** Une étude qualitative par analyse thématique de contenu a été réalisée grâce à des entretiens semi-dirigés. L'échantillon de patients diabétiques de type 2, suivis en médecine générale, est raisonné diversifié. Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données, avec triangulation des chercheurs.

**Résultats:** Dix-neuf entretiens ont été réalisés. Les réactions à l'annonce de l'instauration d'une insulinothérapie n'étaient pas toutes négatives. Pour certains, elle était accueillie comme une alternative séduisante aux antidiabétiques oraux. La facilité d'utilisation du système d'injection, l'absence de douleur et la gestion facile du traitement étaient des atouts majeurs. L'insulinothérapie était jugée comme efficace et plus physiologique que les autres médicaments, avec également moins d'effets secondaires. Néanmoins, elle était parfois vécue comme un handicap, une rupture avec une vie «antérieure». C'était ainsi la prise de conscience de leur statut de patient diabétique. La relation des patients diabétiques avec leurs proches était souvent modifiée depuis le diagnostic du diabète, mais pas forcément depuis l'instauration de l'insuline. Ils étaient en effet impliqués dans le suivi des règles hygiéno-diététiques. Par contre, un manque d'informations des patients était retrouvé, notamment lors de l'instauration de l'insuline en ambulatoire. L'espoir en un avenir meilleur était également remarquable.

**Conclusion :** L'amélioration de l'encadrement des patients, par le développement de l'éducation thérapeutique personnalisée, devrait permettre à moyen terme, de pallier au manque d'information des patients. Il est fondamental

d'inclure les aidants dans cette démarche éducative. En ayant une meilleure connaissance de leur maladie et de leur traitement, le vécu de l'insulinothérapie par nos patients ne pourra que s'améliorer.

## INTRODUCTION

En France, en 2011, le seuil de 3 millions de personnes diabétiques traitées a été franchi (1). C'est dire que le diabète est reconnu comme une priorité de santé publique dans notre pays depuis de nombreuses années (2).

Maladie chronique, le diabète de type 2 évolue progressivement et inéluctablement vers un déficit de l'insulino-sécrétion. Cette histoire naturelle du diabète justifiera, à plus ou moins long terme, du recours à l'insulinothérapie. On parle alors d'insulino-requérance (3).

Une nouvelle stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 a été publiée par la HAS en janvier 2013. Elle insiste sur l'individualisation de l'objectif glycémique en fonction du profil des patients. L'insuline figure comme le traitement de choix lorsque les autres traitements deviennent insuffisants. Son instauration doit faire l'objet d'une discussion avec le patient et son entourage et ce, dans le cadre de l'éducation thérapeutique (4)(5).

Cependant, les réticences des patients, mais aussi une certaine appréhension des soignants eux-mêmes, génèrent un retard à l'intensification du traitement (6)(7). Ces réticences peuvent être liées en partie à une méconnaissance, par ces acteurs, de l'impact de l'insulinothérapie sur la vie quotidienne et sur le bien-être psychosocial. C'est pourquoi le vécu de l'instauration de l'insulinothérapie par les patients diabétiques, en médecine générale, semble capital à connaître, pour franchir ces barrières.

La mise en place de l'insuline est donc un moment crucial dans la vie du patient diabétique.

L'objectif principal de notre travail est de comprendre le vécu des patients depuis la mise sous insuline. Identifier la place accordée à ce traitement dans leur quotidien, comprendre les points forts et les points faibles de l'instauration, cela pourrait améliorer, en effet, notre pratique de médecin généraliste.

Par ailleurs, connaître la place accordée par le patient au médecin généraliste et aux différents acteurs lors de l'instauration de l'insuline, apprécier les connaissances des patients sur le diabète, l'auto-surveillance et les hypoglycémies, sont les objectifs secondaires.

## MATERIELS ET METHODES

Etude qualitative par analyse thématique de contenu sur entretiens semi-dirigés de patients diabétiques de type 2 de médecine générale, sur échantillon raisonné diversifié.

### I. Choix de la méthode

Les méthodes qualitative et quantitative sont régulièrement utilisées dans les travaux de recherche.

Il s'agissait ici de décrire et de comprendre le vécu de l'insulinothérapie, par le patient diabétique de type 2 en médecine générale. La méthode adaptée était donc qualitative.

Dans l'approche quantitative, le chercheur met à l'épreuve une hypothèse, par un raisonnement hypothético-déductif. Sa méthode a pour but, de donner aux résultats, un certain niveau de fiabilité et de reproductibilité.

L'approche qualitative, quant à elle, fonctionne sur une méthode inductive. Les données induisent les hypothèses. Le chercheur va de l'observation à l'hypothèse grâce à une démarche inductive, interprétative (8). Ce type d'approche était le plus adapté, pour analyser le vécu des patients.

Une méthode quantitative, par l'intermédiaire de questionnaires, a déjà été utilisée dans la plupart des travaux traitant de ce thème de recherche (9). La problématique soulevée par les chercheurs était de réussir à évaluer le ressenti, le vécu du patient à partir d'une liste de questions pré-établies. Lorsqu'ils utilisaient des questions ouvertes, elles étaient rédigées, de telle façon à valider ou non leurs hypothèses. Ils évoquaient dans leur conclusion, l'intérêt d'une méthode qualitative en complément de leur travail. Ces deux méthodes sont le plus souvent complémentaires (10).

La méthode qualitative est exploratoire. Elle vise à faire émerger de nouvelles idées, de nouvelles hypothèses. Elle se caractérise par une tentative, de voir les

événements, du point de vue du patient. Elle permet de mettre l'accent sur les situations qui influencent leur vécu : elle explore les émotions, les sentiments, les comportements et les expériences personnelles des patients (11). La révélation de thèmes est possible grâce à cette méthode. L'existence de ces thèmes n'est pas envisagée, si les chercheurs se limitent à une liste de questions fermées pré-établies (12).

La méthode qualitative a permis d'analyser le vécu du patient diabétique lors de l'instauration de l'insulinothérapie, son ressenti, les conséquences sur son quotidien.

## **II. Recueil de données**

Les trois techniques de recueil de données, les plus utilisées en recherche qualitative en soins primaires actuellement, sont :

- les observations
- les entretiens de groupe
- les entretiens individuels

Les techniques d'observations auraient permis, par exemple, d'analyser la réalisation d'une injection à un instant précis. Elles n'auraient pas permis d'aborder les changements, qu'a engendrés l'insuline dans la vie du patient.

Les entretiens de groupe n'étaient pas adaptés dans le cadre de notre étude. En effet, le but de cette technique est de profiter de l'interaction entre les différents participants pour générer des idées (12). Or, il aurait fallu réunir des patients diabétiques de type 2 sous insuline, pour converser ensemble. Cela aurait posé des problèmes liés au secret médical.

Le choix de la technique s'est donc porté sur des entretiens individuels. C'est une méthode de recueil de données, d'une personne seule. Ces données sont issues d'un entretien enregistré et intégralement retranscrit. Le texte, issu de cette transcription, est appelé verbatim.

### III. Technique d'entretien : le semi-dirigé

Différents types d'entretiens individuels étaient possibles:

- « entretien non structuré ou libre » : le chercheur profite d'une rencontre pour essayer d'apprendre quelque chose en rapport avec son thème. Il n'y a pas de questions, on laisse libre cours à l'interviewé, en prenant le risque du « hors sujet ».
- « entretien structuré »: le chercheur expose tous les interviewés aux mêmes questions selon un guide d'entretien strictement suivi, dans un ordre bien défini et appelant le plus souvent à des réponses courtes. La personne interviewée n'a pas la possibilité de parler librement, et l'enquêteur ne réalise pas de relance.
- « entretien semi-structuré ou semi-directif »: le chercheur oriente son entretien selon un guide d'entretien, qui peut être une liste de questions, ou simplement de thèmes, à aborder au cours de l'entretien. Les questions ne sont pas obligatoirement posées dans un ordre préétabli. L'objectif est de laisser la personne interviewée s'exprimer librement, expliquer ses choix, son vécu. Cela n'empêche pas de diriger le patient, vers toutes les questions que le chercheur souhaite aborder, au cours de l'entretien (12).

L'entretien libre n'aurait pas été assez organisé, et l'entretien structuré peu pertinent, pour analyser le vécu d'un patient. Le choix s'est donc porté sur l'entretien semi-dirigé. Le patient pouvait laisser libre cours à son ressenti. L'émergence d'idées nouvelles était également possible.

## **IV. Population cible et recrutement de l'échantillon**

La population que nous souhaitions étudier, était les patients diabétiques de type 2, traités par insuline. Les critères d'inclusion étaient : être un patient diabétique de type 2, et avoir un traitement, comportant au moins une injection d'insuline par jour.

Les critères d'exclusion étaient : ne pas être diabétique, être un patient diabétique de type 1, être un patient diabétique de type 2 ne recevant pas d'insulinothérapie.

C'est la diversité du vécu des patients interrogés qui était recherchée. L'échantillonnage était donc raisonné diversifié, autrement appelé échantillonnage à variance maximale. Il ne s'agit pas d'un échantillon randomisé : l'objectif de l'échantillonnage est différent. La représentativité n'est pas visée, au contraire, le recrutement devait être le plus large possible. Des critères pour obtenir un échantillon varié ont été pré-établis. Les variables influençant potentiellement le vécu de l'insulinothérapie par le patient pouvaient être l'âge, le sexe, l'origine sociodémographique, le mode d'instauration de l'insuline (ambulatoire ou hospitalier), l'ancienneté du diabète. Le but était d'obtenir un échantillon de personnes, avec un vécu particulier à analyser. Il était nécessaire d'inclure, autant que possible, des individus porteurs de critères, pouvant affecter la variabilité des comportements (8).

Le recrutement des patients était réalisé de deux façons : en médecine générale et en milieu hospitalier.

Des patients étaient invités à participer à l'étude, au cours de consultations de médecine générale, en milieu rural et semi-rural. Le recrutement avait lieu à l'occasion de remplacements de médecins généralistes, par l'investigateur principal. La pluralité des lieux de remplacements, a permis d'interroger des patients d'habitudes de vie différentes, car, d'origines sociodémographiques variées. Il était proposé à des patients diabétiques de type 2, répondant aux critères d'inclusion, qui se présentaient en consultation, de participer à notre travail de recherche. Seul le thème de l'étude leur était exposé. L'investigatrice était présentée comme interne en médecine générale, en année de thèse. L'accord du patient était obtenu à chaque

demande. Aucun refus n'était essuyé. Les patients donnaient eux-mêmes leurs coordonnées, afin d'être contactés, pour convenir d'une rencontre. Ils étaient joints par téléphone. L'entretien avait lieu à leur domicile, à l'horaire qui leur convenait. Leur dossier médical n'était pas consulté au cours de l'étude.

Une autre partie du recrutement s'est effectuée, dans le service d'hospitalisation programmée à durée déterminée de diabétologie, de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul à Lille. Les patients hospitalisés, étaient invités, individuellement, à participer. Les patients étaient sollicités directement dans leur chambre, et l'entretien avait lieu immédiatement, s'ils y étaient favorables. L'entretien ne devait pas perturber le déroulement des soins, les équipes médicale et paramédicale, donnaient préalablement leur accord, pour chaque entrevue.

Contrairement à la recherche quantitative, le nombre de patients n'était pas prédéfini. Les entretiens devaient avoir lieu, jusqu'à ce qu'aucune nouvelle information ne semblait pouvoir être obtenue (11). La saturation des données était ici obtenue après réalisation de 19 entretiens.

## **V. Guide d'entretien**

Un guide ou « canevas » d'entretien est nécessaire pour la réalisation des entretiens. Il consiste à répertorier les thèmes ou questions que le chercheur doit aborder au cours de l'entretien. Il en est le « fil conducteur ». Il assure une certaine souplesse, permettant l'émergence d'idées nouvelles, tout en restant dans le cadre du sujet (12).

L'ordre des questions n'est pas nécessairement préétabli.

Le canevas était élaboré à partir de travaux déjà effectués sur le sujet, et de témoignages de patients, lors de consultations en médecine générale (13)(14)(15).

Chaque thème abordé, l'était sous la forme d'une question ouverte. Elle était ensuite déclinée en sous-questions, qui étaient posées au patient, uniquement s'il n'évoquait pas spontanément cette partie du sujet. Cela avait pour but de relancer le dialogue, si celui-ci s'essouffait, et d'éviter le hors sujet. Les questions étaient d'abord très larges, puis de plus en plus ciblées, au fur et à mesure de l'entretien.

L'entretien débutait par des questions, visant à mettre la personne enquêtée en confiance, et permettait d'aborder secondairement l'objet de l'entretien. Nous lui demandions de parler d'elle, de sa vie, ses passions.

Les thèmes abordés au cours de l'entretien étaient : (Annexe 2)

- La maladie diabétique
- L'insulinothérapie
- Les règles hygiéno-diététiques
- Le suivi du diabète (place du médecin traitant et du diabétologue dans la prise en charge)
- Le bilan que le patient pouvait tirer de la mise en place de l'insuline

Le guide d'entretien pouvait subir des modifications, au fur et à mesure des entretiens (11). Si la formulation des questions ne semblait pas claire pour le patient, si le patient évoquait une idée qui semblait intéressante à approfondir, ou si les réponses à une même question étaient similaires, le canevas était remodelé. C'est pourquoi, la retranscription et le codage devaient être faits, après chaque entretien. Des questions concernant l'insuline ont été ajoutées, notamment sur la représentation qu'en avaient les patients, la vie avant, et la vie après sa mise en place, la raison de l'instauration de l'insuline selon eux. La relation des patients avec leurs proches, depuis la mise sous insuline était explorée. Elle ne l'était pas au cours des premiers entretiens, mais évoquée spontanément par les patients, d'où son importance.

## **VI. Déroulement des entretiens**

Les entretiens individuels ont eu lieu au domicile des personnes répondantes, pour les patients recrutés lors de consultations de médecine générale. Cela leur permettait d'être dans leur environnement, donc plus à l'aise pour parler d'eux, que dans un lieu qui leur aurait été étranger. Pour les patients hospitalisés, l'entretien avait lieu dans leur chambre, ou dans une salle isolée, si leur chambre était occupée.

Les entretiens se sont déroulés de juin à octobre 2013 (Annexe 5 et 6).

Au préalable, les patients étaient remerciés pour leur participation à notre étude, et l'investigatrice se présentait. Il leur était expliqué l'objet de l'étude, et la

nécessité de l'enregistrement de l'entrevue. Le consentement écrit du patient était systématiquement recherché. Ils étaient invités à apposer la mention «lu et approuvé» et à signer deux exemplaires. L'un était pour eux, l'autre pour le chercheur (Annexe 1). L'engagement d'une anonymisation de l'entretien, dès la retranscription, leur était assuré. Il était demandé leur accord, pour être recontacté, suite à l'envoi du verbatim à leur domicile. Cela permettait d'apporter des précisions sur leur entretien, et d'évoquer leur ressenti.

Pour ne pas perturber l'entretien, il était demandé au patient, de ne pas considérer l'enquêteur comme un médecin, et de ne lui poser aucune question, à propos de son diabète ou de son traitement. S'il le désirait, toutes ses questions trouveraient une réponse en fin d'entretien.

Les patients étaient interviewés seuls, dans le calme. Sauf pour l'entretien 1, l'épouse du patient était présente et intervenait.

Il était spécifié au patient, que ce n'était pas une évaluation de ses connaissances, qu'il n'y avait pas de mauvaises réponses, et qu'aucun jugement de valeur ne serait émis.

L'anonymat des données était garanti.

Si une réponse nécessitait des éclaircissements, des questions complémentaires étaient posées afin d'approfondir le recueil des pensées du patient, notamment les paradoxes. Cela nécessitait parfois, de multiplier les questions, autour d'un même sujet. Il s'agissait d'essayer de reformuler les dires du patient, pour l'encourager à se livrer, avec le plus de sincérité possible. Les silences étaient respectés. Si l'entretien perdait en rythme, des questions de relance étaient posées.

La fin de l'entretien, consistait à recueillir les questions qu'il se posait, au sujet du diabète et de la maladie.

Les entretiens étaient enregistrés, grâce à deux appareils, pour pallier à tout problème technique.

La durée des entretiens était variable : de quatorze minutes pour l'entretien 13, à une heure et trente-huit minutes pour l'entretien 2.

19 entretiens individuels ont été réalisés : 11 patients ont été interrogés à leur domicile, et 8 patients en milieu hospitalier.

Les patients étaient satisfaits de pouvoir parler de leur diabète, d'être écoutés. Des remerciements chaleureux, de la part des personnes interviewées à l'investigatrice étaient fréquents en fin d'entretien.

## VII. Traitement des données

Chaque entretien était enregistré à l'aide d'un dictaphone numérique IC Recorder Sony® type ICD-PX312 et d'un Samsung® Galaxy SII avec l'application « enregistreur de voix facile ».

Chaque entretien était retranscrit intégralement, grâce au logiciel de traitement de texte Microsoft® Word.

L'anonymisation des données étant immédiate lors de la retranscription, chaque patient était identifié par l'appellation « P.1 » pour l'entretien 1, « P.2 » pour l'entretien 2, et ainsi de suite.

L'enquêtrice était identifiée par ses initiales « DG ».

Lorsque le patient évoquait des noms de médecins, de villes ou des prénoms, ils étaient supprimés ou modifiés.

Le non-verbal (posture, geste, mimique, attitude,...) était mis entre parenthèses. Les silences étaient représentés par [...].

Pour une heure d'entretien, il fallait plus de trois heures de transcription.

Chaque patient recevait par courrier, le verbatim de son entretien (Annexe 4). Il était recontacté quelques semaines plus tard, afin d'avoir ses impressions sur l'entretien. Il lui était demandé s'il souhaitait apporter des modifications, ou ajouter de nouvelles idées.

Les caractéristiques des patients étaient répertoriées sur un tableur Microsoft® Excel (Annexe 3).

Une fois les entretiens intégralement retranscrits, ils étaient relus à plusieurs reprises, permettant d'obtenir une première vue d'ensemble. Ils étaient intégrés dans le logiciel NVivo 10® de QSR International. Il s'agit d'un programme d'analyse qualitative de données. Il permet d'analyser, et d'organiser des données non structurées. Le codage a pour but, de donner du sens, aux propos recueillis au cours des entretiens. Pour cela, chaque phrase de l'entretien était traitée, fragment par fragment, et étiquetée en segments significatifs appelés unités de sens.

Au total, 771 idées, ou codes, étaient identifiés et regroupés en une liste de catégories, faisant émerger trois thèmes principaux. Cette étape était réalisée simultanément par deux chercheurs : un médecin, et une personne ne travaillant pas dans le milieu médical, mais à qui la technique de codage avait été préalablement expliquée. Chaque idée était discutée avant de la rattacher à un thème, afin d'éviter

les mauvaises interprétations. L'aboutissement du traitement des données était leur interprétation, sur la base des objectifs de la recherche (16).

## VIII. Critères de validité scientifique

Les critères d'évaluation de la « scientificité » sont diversement décrits. Le point le plus important, est la rigueur à tous les niveaux (11).

Pour notre travail, nous nous sommes appuyés sur les critères de « scientificité » suivants (16):

- Un échantillonnage raisonné diversifié : le but est d'avoir un échantillon de patient, avec un vécu, une expérience particulière à analyser. Il doit inclure autant que possible, des individus porteurs de critères, pouvant affecter la variabilité des comportements (8).
- La saturation des données : Elle est atteinte, au moment où plus rien de significatif ne s'ajoute, pour accroître la compréhension du phénomène étudié(18). Dans notre étude, elle était obtenue après 17 entretiens. 2 entretiens supplémentaires ont été réalisés, afin de confirmer l'absence de nouveaux éléments.
- La triangulation des chercheurs : le codage et l'analyse des données étaient réalisés par deux personnes. La deuxième personne, externe à l'étude, a participé à l'intégralité du codage. Les règles du codage lui avaient été préalablement expliquées. Cela limitait les erreurs d'interprétations.
- Le retour aux acteurs : il était réalisé pour chaque entretien, par appel des patients, quelques semaines après l'envoi de leur entretien retranscrit. Il leur permettait de réagir, suite à la lecture du verbatim.
- La confrontation des résultats aux données de la littérature : elle permettait de vérifier la crédibilité de l'étude, par rapport à ce qui a déjà été publié.

## **IX. Ethique et droits des patients**

Une demande à la CNIL était effectuée le 3 juin 2013, sans réponse à ce jour. Le numéro d'enregistrement est le suivant : che0671427#.

La méthode de l'étude et le canevas d'entretien étaient présentés à Monsieur le Professeur Pierre Boitte, Professeur en Ethique médicale à la Faculté Libre de médecine de Lille le 11 juin 2013. Selon lui, la méthode de recherche ne soulevait pas de problème éthique.

## RESULTATS

L'échantillon se composait de 8 hommes et 11 femmes, de différents niveaux socio-économiques.

Après relecture des verbatim par chacun des patients, les données ont pu être analysées.

Diabétiques depuis plus de 8 ans en moyenne, l'insulinothérapie faisait partie de leur prise en charge depuis environ 4 ans.

L'insuline avait été instaurée par le médecin généraliste pour 9 d'entre eux, au cours d'une hospitalisation pour 10 patients, et par un diabétologue pour 1 patient.

L'information sur la nécessité d'une insulinothérapie avait été abordée avant l'instauration, pour seuls 11 d'entre eux.

La réaction à l'annonce d'une insulinothérapie était positive pour 11 patients. 7 ont accueilli le traitement défavorablement. Un patient n'évoquait aucun «chamboulement».

### I. Etre diabétique non insulinotraité

#### A. Regards portés par les patients sur leur diabète

La perception du diabète par les patients était différente.

##### 1. La colère

Les patients évoquaient leur colère, vis-à-vis du diabète, mais aussi devant la nécessité du suivi des règles hygiéno-diététiques.

- P. 5 : *«Moi ça me met en colère que ma mère m'ait laissé ça, que toute la famille m'ait laissé ça ! »[...] « [...] ça me pose problème, en fait je suis en colère, parce que je ne peux plus manger ce que je veux.»*

## 2. Un héritage

Des patients définissaient leur diabète comme étant un héritage familial.

- P. 10 : *«Je m'attendais à ça, puisque toute la famille l'avait.»*
- P. 12 : *«Ben ... Je crois que c'est une maladie génétique, pour moi, pour mon compte personnel ! Parce que ma mère en avait, j'ai des tantes qui en avaient. Donc je crois que c'est un petit germe que l'on a en nous, et qui sort à un moment où on ne s'y attend peut-être pas !»*

## 3. Une maladie...chronique

Le diabète était décrit comme « une maladie ».

- P. 7 : *« [...] Je pense que c'est une maladie, c'est tout !»*
- P. 11 : *«C'est d'être malade !»*
- P. 14 : *« [...] C'est pas un cancer mais c'est ni plus ni moins !»*

D'autres décrivaient le diabète comme un « compagnon » avec lequel ils devront vivre le restant de leurs jours.

- P. 2 : *« [...] on le voit tous les jours le diabète, on vit avec. C'est un compagnon, une compagne qu'on ne peut pas oublier, même la nuit. [...]. Je l'ai comme compagnon jusqu'à la fin. [...].»*
- P. 18 : *« [...] on sait que c'est pour la vie, jusqu'à la mort !»*

## 4. Une contrainte

Le diabète était vécu comme une contrainte.

- P. 9 : *«Etre diabétique, c'est bien ennuyeux !»*
- P. 16 : *«Ben c'est embêtant !»*
- P. 19 : *«Pas pouvoir manger ... [...].»*

## 5. Une fatalité

L'arrivée du diabète était vécue comme un fait du hasard.

- P. 6 : *«Ça peut arriver à n'importe qui, personne n'est à l'abri du diabète. Moi je tiens à dire que personne n'est à l'abri ... que ce soit des bien-portants, des maigres comme un clou, ils peuvent avoir du diabète.»*
- P. 15 : *«Il faut se rendre à l'évidence, c'est comme ça, c'est comme ça !»*

## **B. Vécu du diabète**

Le diabète était vécu différemment d'un patient à l'autre.

### **1. La qualité de vie**

Des difficultés quotidiennes causées par le diabète étaient exprimées, mais n'étaient pas systématiques.

#### **a) Retentissement négatif**

Des sentiments négatifs ressortaient des entretiens : que ce soit la colère, le mécontentement, la révolte.

- P. 2 : *«C'est pas folichon quand même !»*
- P. 5 : *«Diabétique, c'est une maladie où l'on est en colère d'être diabétique.»*
- P. 12 : *«Euh...Ben je l'ai pris mal ! Parce que j'avais jamais été malade.»*

Le diabète entraînait des répercussions sur la qualité de vie des patients. Celles-ci étaient à la fois psychologiques et physiques.

#### **i. Résignation**

Vivre avec le diabète, ils n'avaient pas d'autres choix.

- P. 4 : *«Oui, je m'en serais bien passée, mais bon !»*

#### **ii. Sentiment de frustration**

Pour certains, c'était faire le deuil de leur vie sans diabète.

- P. 4 : « [...] c'est des fois un peu frustrant pour le sucre, parce que j'ai le bec sucré [...]»
- P. 16 : «Parce que l'on ne peut pas manger ce que l'on veut, ce que l'on peut même !»

### iii. Contraintes

Le diabète imposait aux patients des contraintes quotidiennes supplémentaires.

- P. 4 : «Il faut surveiller ! C'est ça la contrainte, il faut toujours être vigilante pour surveiller sa glycémie.»
- P. 11 : «Elle est embêtante ! J'aurai bien aimé avoir une retraite douce, calme et tout !»
- P. 18 : «C'est cette contrainte à beaucoup de choses sans vraiment paraître malade !»

### iv. Craintes pour l'avenir

L'avenir était source d'inquiétudes.

- P. 4 : «[...] se demander comment ça peut évoluer !»
- P. 6 : «Je me pose la question de savoir, si un jour je ne serai pas aveugle? [...] on a toujours peur que ça arrive ! Donc on fait tout pour ne pas que ça arrive, mais ce n'est pas évident ! Ça, ça fait peur ! Moi, ça me ferait peur de devenir aveugle !»
- P. 8 : «Parce que j'ai tout de suite repensé à ma grand-mère ! Je me suis dit, je vais pas devenir aveugle quand même !»
- P. 16 : «Et question de faire attention, je fais attention, mais malgré tout, c'est un stress.»

### b) Retentissement neutre voire positif

Des patients avaient une qualité de vie égale malgré le diabète.

- P. 2 : «Ah, ça ne change rien.»
- P. 4 : «Je n'ai pas arrêté de voyager parce que je suis diabétique.»
- P. 17 : «Moi j'ai toujours dit, mon diabète ne me tracasse pas !»

## 2. Un déni

Reconnaître qu'ils étaient atteints du diabète pouvait être difficile.

- P. 17 : «*On a vu ça dans une analyse d'urine à la médecine du travail et puis je sais pas, je me suis dit qu'ils avaient peut-être fait erreur. Et je ne m'en suis pas préoccupée tout de suite disons.*»
- P. 18 : «*J'ai eu du mal à me dire... un peu du déni de la maladie quoi ! Pour moi, c'était pas possible que je sois diabétique !*»

## 3. Les implications au quotidien

L'annonce de la maladie diabétique pouvait générer une prise de conscience des erreurs alimentaires. .

- P. 4 : «*[...] il était pris à la base mais je n'ai pas été assez vigilante dès le début !* »
- P. 5 : «*J'en ai aussi profité avant, mais ça me ronge !*»
- P. 11 : «*[...] on peut incriminer ça, à une mauvaise gestion de sa vie ! Moi je n'ai jamais bu, je n'ai jamais été saoul, je n'ai jamais fumé ...* »

### a) Les règles hygiéno-diététiques

Les patients avaient conscience que les règles hygiéno-diététiques faisaient partie intégrante de la prise en charge du diabète.

#### i. Mise en place des règles hygiéno-diététiques

Ils insistaient sur le fait qu'un suivi continu était nécessaire.

- P. 3 : «*Donc on fait attention quand même, pas mourir trop jeune !*»
- P. 6 : «*[...] il faut savoir se limiter.*»
- P. 7 : «*[...] c'est une hygiène de vie !*»
- P. 14 : «*De toute façon, pour mon compte personnel, la règle pour un diabétique, c'est d'avoir une hygiène de vie, un féculent, une salade et ainsi de suite. Et après, au niveau consommation, modération !*»

## ii. **Contraintes**

Le suivi des règles hygiéno-diététiques imposait des sacrifices au quotidien.

- P. 5 : « [...] ça me pose problème, en fait je suis en colère parce que je ne peux plus manger ce que je veux. »
- P. 9 : « Et bien ça, c'est toujours faire attention, c'est toujours... et puis par moment, on lâche, parce qu'il faut se priver de beaucoup de choses pour le bien ! »
- P. 14 : « Quand vous avez un comportement de bon vivant ou autre chose, ça vous pénalise quand même ! [...] C'est toutes des étapes, c'est des sacrifices qu'il faut accepter si on souhaite être centenaire »

## iii. **Difficultés du suivi des règles hygiéno-diététiques**

Les patients évoquaient l'impossibilité de suivre d'une manière assidue le régime alimentaire imposé par le diabète.

- P. 1 : « [...] je ne pourrais pas boire mon café sans sucre [...] »
- P. 3 : « Plus manger de sucré, quoi ! [...] Plus en manger du tout, ce serait encore plus difficile... »
- P. 4 : « [...] et bien à Paris je l'ai fait, j'ai mangé un éclair comme les autres... (rires) »
- P. 6 : « [...] j'aime bien un petit morceau de chocolat [...] je préfère ne pas l'acheter et pas mettre mon nez dedans ! Ça, il n'y a rien à faire, c'est plus fort que nous ! »
- P. 7 : « Alors je pense que les gens qui sont malades comme nous du diabète, je pense qu'ils ont du mal à rentrer chez eux et se mettre vraiment à un régime draconien, comme on dit ! [...] Me priver à 100% de tout, moi je peux pas ! »
- P. 8 : « De la pâtisserie, j'ai toujours aimé ! Vous savez c'est dur ! Il y a les petits-enfants qui viennent, elle fait du gâteau ! Les regarder, c'est difficile ! »

## iv. **Modifications des habitudes alimentaires**

Les règles hygiéno-diététiques, avec leurs difficultés d'application, s'étaient donc formalisées.

- P. 3 : « [...] pas manger trop de gâteaux non plus, trop de sucré... donc ça, ça m'a changé un peu. »

- P. 4 : « [...] moi quand je reçois, je fais mes pâtisseries avec du candeur ou du sucre liquide [...]»
- P. 14 : « [...] il n'y a pas de mystère, il faut un équilibre alimentaire, savoir se priver de gâteaux, savoir se priver de sucre, ça c'est indispensable.»

## **b) Les interprétations des glycémies trop élevées**

Lorsque la biologie mettait en évidence une glycémie élevée, des patients l'expliquaient par des écarts diététiques, d'autres, la difficulté d'en authentifier la cause.

### **i. Explications par des écarts diététiques**

Les écarts de régime étaient la plupart du temps avoués par le patient pour expliquer les hyperglycémies.

- P. 11 : «On me dit que c'est parce que j'ai trop mangé, j'ai trop mangé de sucre.»
- P. 14 : «Le fait que vous allez à un repas, que premièrement vous mangez de la pâtisserie, tant soit peu, un peu, que vous consommez un peu plus, c'est ces éléments-là !»
- P. 17 : «[...]si on est trop haut, à l'occasion j'ai bu une bière.»
- P. 19 : «Parce que j'ai mangé ce que je ne devais pas manger !»

### **ii. Pas d'explication authentifiée par le patient**

Ces hyperglycémies n'étaient révélées que grâce à l'autosurveillance.

- P. 4 : «Je ne sais pas, je n'ai pas de symptôme quand c'est trop haut, donc je ne sais pas !»

Les glycémies ne reflétaient pas toujours les efforts diététiques.

- P. 4 : «[...] je ne vais pas dire que je me prive, mais vous voyez, je mange deux tranches de jambon et une salade, puis le lendemain, la glycémie est plus forte que quand je mange normalement !»

- P. 9 : *«C'est un peu variable ! J'ai déjà vu des fois, bien manger, faire un bon repas, ça ne marquait pas là-dessus (il désigne son carnet) et j'ai déjà vu le contraire aussi.»*

## C. Connaissances des patients sur leur diabète

Les connaissances des patients sur les règles hygiéno-diététiques, mais aussi sur les complications de la maladie, étaient évoquées. Certains soulevaient un manque d'informations.

### 1. Mode d'acquisition des connaissances

Les patients s'étaient renseignés sur le diabète, grâce à internet, en lisant des revues, ou en posant des questions directement aux professionnels de santé.

- P. 4 : *« [...] quand on m'a déclaré diabétique, je suis allée sur internet, ...là on voit tout ! Et puis j'ai acheté des livres, j'ai acheté des livres de recettes, et voilà ! »*

- P. 5 : *« Par euh...euh...par un bouquin, par des revues féminines, un peu par la diététicienne de l'hôpital de jour, et par ici aussi. Et puis c'est tout. »*

- P. 8 : *« C'est à l'hôpital qu'ils me l'ont dit ! »*

### 2. Complications du diabète

Les patients savaient que la maladie risquait de provoquer des complications. Ils ne connaissaient pas l'ensemble des risques qu'ils encouraient avec le diabète, mais avaient des notions.

- P. 2 : *« Moi il y a des personnes que j'ai vues dans le village, qui avaient des trous à leur talon, et je lui demandais au monsieur, « ça vous fait pas mal ? » Et il disait non, je ne sens rien. »*

- P. 3 : *« On peut avoir des complications pour marcher...mourir, on peut avoir un infarctus.....un truc comme ça quoi ! »*

- P. 6 : *« Ça peut agir sur nos reins, ça peut agir tout partout. Donc, si ça ne baisse pas, ça va attaquer quelque chose [...] » [...] « Moi ça me ferait peur de devenir aveugle ! Ça c'est sûr ! Je crois que c'est ce qui me fait le plus peur ! »*

- P. 14 : «Parce que, une plaie chez un diabétique, au lieu de cicatriser en 8 jours, nous c'est 15 jours 3 semaines ! Donc on m'a toujours dit de faire très attention, au niveau des pieds.»

- P. 17 : «Ben, déjà le pancréas qui ne fonctionne plus bien, problèmes cardiaques, les pieds, on peut avoir des problèmes aux pieds! Beaucoup de choses, il y a beaucoup de choses ! Des membres qui peuvent être amputés... »

### 3. Règles hygiéno-diététiques

La plupart des patients connaissaient l'intérêt d'une alimentation saine, et d'une activité physique régulière, pour équilibrer leur diabète.

- P. 7 : «Manger des légumes, tout au moins, si on mange comme des frites, il faut les accompagner avec des légumes ! [...]Quand ils vous donnent un morceau de fromage avec une tartine, c'est un morceau de fromage, c'est pas le morceau complet !»

- P. 14 : «Par le biais de faire du sport, de se dépenser physiquement, c'est sûr ! Par ce biais-là, j'arrivais à le réguler nettement mieux [...]»

- P. 17 : «On peut manger un gâteau, mais, tout de suite après notre repas, disons ! Tandis que si je le mange dans l'après-midi, c'est plus dangereux en somme, pour le sucre. Le sucre, il ne se mélange pas, donc c'est plus dangereux !»

### 4. Manque d'informations

Des patients ne connaissaient pas les complications du diabète. Pour certains, c'était une volonté, pour d'autres, une lacune qu'ils auraient souhaité combler.

- P. 3 : (En interrogeant le patient sur ses connaissances sur les complications du diabète) «Non ! je ne préfère pas, on ne sait jamais. Non, je ne préfère pas, on verra après, quoi ! un petit peu à la fois !»

- P. 11 : «Des contraintes ! Et puis, en plus, ça me gêne souvent, parce que je ne connais pas les conséquences. [...]Du diabète !»

## II. L'arrivée de l'insuline

La palette des réactions à l'instauration de l'insuline était large.

Certains patients n'étaient pas préparés :

- P. 4 : *«Non, il ne m'en avait pas parlé. On sort le vendredi, et c'est le jeudi que la dame a dit « je crois que l'on va passer sous insuline.»*
- Epouse 1 : *«Du jour au lendemain, le médecin lui a dit, il faut prendre ça, maintenant il faut vous piquer, et bien c'est tout. Il est rentré, il a dit, « maintenant, je vais faire de l'insuline ». Je lui ai dit : « ah bon, comment ça se fait ? ». « Ben, c'était le médicament, il ne m'allait pas », et bien c'est tout. »*
- P. 6 : *«euh...non ! Non, parce que, c'est le diabétologue qui m'a dit tout ça!»*
- P. 8 : *«Avant de partir à l'hôpital, non !»*
- P. 12 : *«Non, non. J'y avais été, et puis il m'avait dit, vu la prise de sang. Je ne sais plus, j'étais arrivée...il y a un taux à respecter, j'étais montée...donc il m'a dit, là je ne peux plus faire autrement, que vous mettre l'insuline, parce que les cachets ne font plus effet »*

Pour d'autres, le sujet avait déjà été évoqué :

- P. 3 : *«Ben ouais, il l'avait dit. Il avait dit, si ça fait de trop, après il faudra mettre de l'insuline. Il me l'avait déjà dit, le docteur.»*
- P. 13 : *«Ben, des fois le médecin traitant, il m'en parlait. Il me disait que je serais peut être obligée de passer par l'insuline.»*
- P. 14 : *«Il m'avait déjà dit, compte tenu que j'ai une visite trimestrielle, pas la dernière, mais celle d'avant, il avait déjà soulevé le problème !»*
- P. 17 : *«Ben, j'ai dit oui, de toute façon je lui ai dit que mon médecin traitant m'en a déjà parlé, et que je ne suis pas étonnée, à ce que l'on doit me mettre de l'insuline !»*
- P. 16 : *« [...] Mon premier médecin traitant m'en avait parlé. Il m'avait dit : « tu finiras par avoir de l'insuline »!»*

## A. Réactions à l'annonce

Les réactions des patients à l'annonce de la mise en place de l'insuline étaient variées : elles étaient vives ou au contraire peu virulentes.

### 1. Réactions négatives

A l'annonce de l'instauration de l'insuline, des patients évoquaient les difficultés à accepter le traitement. Leurs raisons étaient diverses :

#### a) Un refus initial

D'emblée, certains patients rejetaient l'insulinothérapie.

- P. 10 : *«J'étais pas d'accord ! Je vous le dis tout de suite ! » [...] « Je voulais pas, parce que je sais, que l'on va toujours avoir de l'insuline.»*

#### b) Des craintes

D'autres patients éprouvaient un sentiment de peur, au sujet de leur avenir, mais aussi, de par la technicité inhérente au traitement.

- P. 4 : *«Ah là là.....ça c'était....ça me faisait....peur [...] ça m'a un peu stressée, parce que je me suis dit, zut, je passe à une étape supérieure !»*

- P. 18 : *«Je me suis dit, je vais pas savoir m'en servir, et puis j'avais du mal à assimiler, que l'insuline c'était pour baisser ! J'avais du mal.»*

#### c) Des contraintes

Des patients évoquaient les difficultés quotidiennes liées à l'injection d'insuline.

- P. 13 : *«ça aurait été qu'un moment, je l'aurais mieux accepté, ça aurait été une période. Mais là, je me dis c'est la vie, et c'est ta vie !»*

- P. 15 : *«J'étais pas trop satisfait, parce que c'est une contrainte quand même ! [...]Parce que c'est tous les jours se piquer !»*

#### d) Une résignation

Pour certains, ils n'avaient pas d'autres choix que d'accepter le passage à l'insuline. Cela faisait partie de l'évolution de la maladie.

- P. 9 : *«J'y suis habitué ! Pour maintenant... c'est le régime de l'insuline ! Je suis, et puis c'est tout ! Que voulez-vous !»*
- P. 16 : *«On fait avec !»*
- P. 19 : *«Je dois le faire, et c'est tout !»*

#### e) Un bouleversement

D'autres patients pensaient pouvoir équilibrer leur diabète sans insuline. Le passage à l'insulinothérapie les perturbait.

- P. 14 : *«Je pensais toujours pouvoir le réguler, sans en venir à la solution fatale, que j'appelle fatale [...]»*

### 2. Réactions positives

Certains accueillait la proposition de l'insulinothérapie, comme une bonne alternative au traitement par comprimés.

- P. 2 : *« [...] moi je veux prendre des pilules le moins possible, parce que mon organisme n'en veut pas.»*
- P. 5 : *«Quand on m'a parlé d'insuline, j'ai dit oui, ok, parce que j'étais trop malade avec les comprimés. » [...] « Ben, j'ai dit oui tout de suite, parce que, comme je savais que mon hémoglobine glyquée n'était pas bonne. Et puis il m'a dit, au moins, vous n'aurez pas de problèmes d'intestin. Donc j'ai dit, bon, j'ai voulu vérifier, et c'est vrai que ça a été !»*

### 3. Aucun bouleversement

L'insulinothérapie était pour certains patients, la suite logique de la prise en charge. Elle n'était pas source de chamboulement dans leur quotidien.

- P. 2 : *«Normalement... c'était une injection que je me faisais. C'est comme, quand on vous prescrit des pilules, vous prenez ça, bon ! Moi dans ma tête, ça ne m'a pas chamboulé.»*
- P. 3 : *«Bien ! Ça ne m'a pas trop gêné non plus.»*

- P. 7 : «Normal ! ça m'a rien fait... »
- P. 9 : «Ben rien ! C'est pour me soigner !»
- P. 11 : «Toujours très sobrement, comme j'ai l'habitude. J'ai obéi. Je n'ai pas réagi !»

## B. Regards du patient sur les motivations de l'instauration de l'insuline

Les raisons, ayant motivé la mise en place de l'insuline, étaient expliquées par les patients.

### 1. Méconnaissances des motivations

Des patients avouaient leur ignorance, des raisons justifiant l'instauration.

- P. 9 : «Ben ça, je ne saurais pas vous le dire.»

### 2. Analyse d'un échec

Certains l'expliquaient par un échec des traitements par anti-diabétiques oraux, suite à une limitation de leur efficacité, ou à cause de leurs effets secondaires :

- P. 1 : «Quand ils ont arrêté le competact®, il l'a remplacé par [...]»
- P. 5 : «J'ai dû prendre une dizaine de médicaments différents, mais je faisais toujours des diarrhées invalidantes.»
- P. 7 : «Oui, mais avec les cachets, ça ne se passait pas trop bien, donc je suis allé en hôpital de jour, et après je suis venu ici une semaine, et ils m'ont mis de l'insuline !»
- P. 12 : «[...] J'y avais été, et puis il m'avait dit, vu la prise de sang. Je ne sais plus, j'étais arrivée...il y a un taux à respecter, j'étais montée...donc il m'a dit, là je ne peux plus faire autrement, que vous mettre l'insuline, parce que les cachets ne font plus effet !»

- P. 14 : «Je ne pouvais pas passer à travers, parce que des médicaments j'en prenais, on doublait, on doublait, et le résultat des courses n'a jamais été favorable, parce que l'on n'arrivait jamais ! On le régulait mais on ne le diminuait pas!»

Ils reconnaissaient un mauvais suivi des règles hygiéno-diététiques :

- P. 7 : «Je pense, que j'ai pas assez fait attention !»  
- P. 14 : «Donc, ça vient un petit peu compenser ses faiblesses. Il faut être logique !»

### 3. Projet d'avenir

Des patients voyaient le passage à l'insuline, comme la solution obligatoire, pour équilibrer rapidement leur diabète, et ainsi permettre une chirurgie, dans les meilleures conditions possibles.

- P. 10 : «Moi, ils m'ont dit que c'était pour me faire opérer, pour que mon diabète, il soit stabilisé !»  
- Patient 11 : «En vue d'une opération, certainement !»

### 4. Permettre un meilleur équilibre du diabète

Le but de l'insulinothérapie était de favoriser une meilleure gestion du diabète au quotidien.

- P. 3 : «Parce que mon hémoglobine glyquée était trop haute, et il faut la descendre !»  
- P. 6 : «Disons, parce que mon pancréas ne répondait certainement pas bien. » [...] « Oui, et pour éviter les hyper. Parce que l'on dit des hypo, mais les hyper c'est pas bon non plus !»  
- P. 14 : «Et c'est là, qu'il m'a dit que ce serait une étape, qui pourrait permettre tout à fait de réguler ce phénomène-là !»

## C. L'instauration de l'insulinothérapie

La mise en place de l'insuline se faisait soit à domicile, soit en hospitalisation.

### 1. A domicile

Le traitement était parfois instauré en ambulatoire, sur prescription du médecin traitant ou du diabétologue.

#### a) Les acteurs et leurs rôles

Des patients évoquaient la place de l'infirmière et du médecin traitant dans l'apprentissage de l'injection d'insuline.

L'injection avait été expliquée par le médecin traitant :

- P. 12 : *«J'y avais été le vendredi, il m'a dit, vous viendrez demain matin, je vais vous expliquer comment faire. Donc il m'a expliqué comment faire !»*
- P. 14 : *(après lui avoir demandé qui lui a appris à se piquer) «C'est le médecin traitant !»*

Des patients avaient bénéficié de l'aide de l'infirmière pour leur injection, pour une durée variable.

- P. 1 : *«Ouais 2 semaines, et puis après, je les ai faits moi-même.»*
- P. 2 : *«L'infirmière est venue.»*
- P. 3 : *«Au début non, c'est l'infirmière qui venait ....pour voir comment il fallait le faire, et où il fallait le faire.»*
- P. 5 : *«Ben les injections, au début, d'abord, ça m'affolait un petit peu, parce que je ne savais pas comment faire, donc il m'a mis une infirmière pendant 8 jours, qui m'a fait voir comment ça se passait, à quelle heure il fallait le faire [...]»*
- P. 11 : *«Ah je ne sais plus. Quelques mois ! Au moins 4-5 mois.»*
- P. 16 : *«Elle m'a dit, vous prenez l'infirmière un petit peu au début, elle va vous expliquer. Et l'infirmière est venue que 3 jours! Après je les faisais moi-même!»*

**b) Les points négatifs**

Des patients évoquaient la nécessité d'attendre le passage de l'infirmière, ce qui perturbait leur quotidien :

- P. 8 : *« Ben disons, au début je ne disais rien, mais après, j'en ai eu marre! Parce que, il faut être là quand elle passe. » [...] « Je veux ma liberté ! » [...] « C'est pour ça que je ne voudrais plus prendre les infirmières, comme ça je souperai en même temps que ma femme. »*
- P. 15 : *« C'est bien, mais c'est une contrainte ! Il faut attendre ! »*

Le manque d'information lors de la mise en place de l'insuline était soulevé par des patients.

- P. 5 : *« Avec plus de précisions, plus de précisions. En m'expliquant exactement comment il fallait faire, ce que ça allait donner, ce qu'il fallait...les avantages, les inconvénients...euh...et puis....et puis après... »*

**c) Les points positifs**

Le suivi régulier des patients permettait au médecin généraliste, de personnaliser leur traitement, afin qu'il soit mieux adapté.

- P. 5 : *« Ah oui, il m'a mis de l'insuline, parce qu'il savait très bien que les comprimés, je ne pouvais pas. Et comme il savait que je suis assez nerveuse, on va mettre tout de suite l'insuline, comme ça au moins, on n'aura pas de problème ! »*

Le fait d'être accompagné chez lui par du personnel paramédical qu'il connaissait, rassurait le patient lors de la mise en place de l'insuline.

- P. 3 : *« Ben ouais, impeccable ! En plus, on la connaissait l'infirmière, on la connaissait bien. Un mois, et puis après voilà, après tout seul....Ben c'est pas compliqué à faire ! »*

L'instauration à domicile permettait d'éviter une hospitalisation, le plus souvent appréhendée par les patients.

- P. 14 : *« Certainement pas ! J'aime pas les hôpitaux ! »*

## 2. En hospitalisation

Le traitement pouvait être mis en place en milieu hospitalier.

### a) Les acteurs et leurs rôles

Les patients expliquaient qu'ils bénéficiaient d'une prise en charge personnalisée de leur traitement.

- P. 8 : *«Pour le moment ça va, et puis c'est facile à faire les piqûres, puisqu'elle m'a fait un petit papier qui est impeccable, pour adapter les doses.»*

*La force de persuasion du diabétologue était parfois nécessaire, pour faire accepter l'intérêt d'un traitement par insuline au patient.*

- P. 10 : *«J'ai accepté, euh...Le docteur, il m'a envoyé à l'hôpital et j'ai été obligé de prendre l'insuline ! Je vais voir la diabétologue !»*

- P. 13 : *« [...] Et puis après, je suis allée à l'hôpital à B...., passer 4-5 jours, et puis là-bas le docteur...On allait chacun notre tour, dans le bureau du Docteur, et il m'a dit ça ! Oh mon Dieu ! Je suis partie à pleurer ! Il m'a dit, « manqué, vous serez obligée d'y passer », il m'a dit ! Comme de fait, j'y suis passée.»*

### b) Les points négatifs

Des patients expliquaient qu'une journée d'hospitalisation était trop différente de leurs habitudes de vie.

- P. 7 : *«Ce matin, ils sont arrivés dans ma chambre, je mangeais un sandwich avec du filet américain ! Ils m'ont dit : « Faut arrêter quand même ! Vous avez faim ?! » Ben oui, j'ai faim ! » Ils m'ont donné trois tartines ! Moi, je suis quelqu'un qui déjeune le matin ! Déjà je me lève à 5 heures du matin, ici on déjeune il est 8h30, c'est déjà pas le même ! Ici on fait rien, parce que, à part regarder la télé et faire la navette, aller en bas pour dire de se fatiguer... moi je suis quelqu'un qui mange !»*

### c) Les points positifs

Des patients mettaient en avant l'encadrement du personnel, dans l'apprentissage du traitement.

- P. 4 : *«Ben je n'ai pas eu de problèmes, elles m'ont expliqué, c'est quand même pas compliqué.»*
- P. 6 : *«Non ! Parce que, malgré tout, je suis bien encadrée à l'hôpital de ce côté-là ! Ils viennent nous expliquer, ils viennent nous faire voir comment on se pique, comment on fait ! Je trouve qu'à la maison, j'aurais peut-être été un peu plus perdue. Comme là, avec les rapides, j'aurais été perdue ! Qu'ici, ils disent, sitôt que l'on monte d'une unité, deux unités, donc ils m'ont fait un schéma avec les taux »*
- P. 13 : *«Non, non ! J'étais bien ! Ça s'est bien passé ! J'y ai été pour plusieurs jours, au moins 4-5 jours dans ce service-là, donc on m'a bien préparé quoi!»*
- P. 19 : *«Non ! Parce que si c'était autrement, je ne sais pas comment j'aurais fait ! Je ne savais pas comment il fallait faire ! Pour faire une piqûre, on n'est pas...on n'est pas professionnel, on n'a jamais fait ! Il faut quand même savoir s'y prendre !»*

Des patients insistaient sur les compétences du personnel hospitalier.

- P. 7 : *«Ah oui, je pense ! Je pense que ce n'est pas mon médecin traitant qui aurait pu..., c'est peut-être pas lui qui aurait pu me dire ce qui fallait faire ! Ici c'est des gens qui sont compétents dans leur travail, vu qu'ils font ça tous les jours !»*

### **III. Etre diabétique insulinotraité**

Les patients évoquaient leur vécu de l'insulinothérapie : ses conséquences au quotidien, ses apports positifs comme négatifs, son implication dans la relation avec leurs proches. Spontanément, des patients évoquaient leur vision de l'avenir thérapeutique.

## A. Conséquences de l'ajout de l'insuline

L'injection, les connaissances du patient sur le traitement et l'autosurveillance glycémique étaient relatées par les patients. Les patients exposaient également les conseils qu'ils donneraient à un patient diabétique qui doit bénéficier d'insuline.

### 1. L'injection d'insuline

Des avantages et des inconvénients de l'injection émergeaient au fil des entretiens.

#### a) Points négatifs

L'insulinothérapie présentait les inconvénients suivants :

##### i. Geste technique

La technicité de l'injection était soulevée par des patients. Elle expliquait que certains avaient besoin d'une infirmière pour les aider à l'injection.

- P. 5 : « [...] d'abord ça m'affolait un petit peu, parce que je ne savais pas comment faire, donc il m'a mis une infirmière [...] »
- P. 6 : « Elle dit qu'il faut piquer droit, mais j'ai beau piquer droit, des fois j'ai un bleu, des fois ça saigne, des fois ça fait une boule ! C'est vrai que c'est pas toujours évident ! »
- P. 10 : « Jamais dans les bras parce que j'y arrive pas ! »
- P. 15 : « Non, parce que je n'ai qu'une main. »

##### ii. Geste douloureux

Le geste demeurait pour certains, douloureux.

- P. 5 : « Ah, ça fait mal ! »
- P. 8 : « Il y a des coups j'ai mal, et d'autres coups je n'ai pas mal ! »
- P. 16 : « Oui, il y a des jours ça fait mal. Et parfois, je pique sur une petite veine ! »

**iii. Besoin de discrétion**

Les patients ressentaient le besoin de s'isoler.

- P. 18 : «*Dans les WC, dans ... j'ai mon petit coin avec mon tiroir ... »*

**b) Points positifs**

L'insulinothérapie représentait pour certains patients les atouts suivants :

**i. Gestion facile du traitement**

Des patients géraient avec facilité leur traitement au quotidien.

- P. 6 : «*[...] dans le fond, c'est pas si compliqué que je le pensais !*»
- P. 7 : «*Moi, je préfère me balader avec des seringues dans le sac de mon épouse, ou dans mes poches à moi, plutôt que de me balader avec une pompe !*»
- P. 8 : «*[...] elle m'a fait un petit papier qui est impeccable, pour adapter les doses.*»

**ii. Geste simple**

Des patients évoquaient la facilité d'utilisation de la seringue.

- P. 4 : «*[...] c'est pas difficile de se piquer !*»
- P. 10 : «*C'est pas difficile ! Il faut bien piquer, pour ne pas que ça fasse mal, mais autrement ça va !*»
- P. 13 : «*Non, c'est pas difficile !*»
- P. 14 : «*C'est facile, parce que je ne vois pas, disons de problème, pas du tout, pas du tout !*»

L'expérience facilitait l'injection :

- P. 9 : «*[...] Moi j'étais agriculteur, j'avais pas mal de bêtes, le vétérinaire, des fois, m'ordonnait de faire des piqûres aux bêtes, alors ça ne me faisait pas peur ! Et puis, l'habitude de prendre des précautions ! Les bêtes, c'est pas des gens ! Ils se méfient et tout ça ! Et puis j'en ai fait autant !*»

### **iii. Geste indolore**

La douleur était absente lors des injections pour certains patients.

- P. 9 : «*Surtout que c'est des petites aiguilles, fines et ça se sent pas !*»
- P. 14 : «*Ah non, on n'est quand même pas au point de se plaindre que ça fait mal ! Ah non ! Pas du tout !*»
- P. 15 : «*C'est une petite aiguille! Ça ne fait pas mal !*»

## **2. Les changements provoqués**

L'insulinothérapie engendrait pour la plupart des patients des modifications du vécu de leur diabète.

### **a) Conséquences négatives**

Les répercussions négatives de l'insuline évoquées au fil des entretiens étaient les suivantes :

#### **i. Un handicap au quotidien**

Des patients vivaient l'instauration de l'insuline comme un handicap.

- P. 8 : «*Parce que, avant je n'avais pas de handicap, je pouvais faire tout ce que je voulais. Tandis que maintenant, je fais attention !*»

#### **ii. Une prise de conscience de sa maladie**

La mise en place de l'insuline était pour certains, le signe d'une aggravation du diabète.

- P. 4 : «*[...] je me suis dit zut, je passe à une étape supérieure ! [...]* Quand on passe à l'insuline, on a l'impression que c'est déjà plus important [...] »
- P. 6 : «*Ben ça change, que je me trouve un peu plus enfoncée dans la maladie !*»
- P. 9 : «*Ben je n'ai pas pensé que j'allais arriver à ce point-là !*»

### iii. **Des effets secondaires**

Les principaux effets secondaires de l'insuline mis en avant par des patients, étaient essentiellement les hypoglycémies et les lipodystrophies.

#### ➤ Les hypoglycémies :

La plupart des patients connaissaient les symptômes de l'hypoglycémie et savaient la prendre en charge.

- **Stress au quotidien**

L'hypoglycémie était source d'inquiétudes au quotidien.

- P. 5 : *«Mais après, il y a aussi, pas en mettre trop, pas en mettre assez, après, moi ça me faisait peur les hypoglycémies.»*
- P. 8 : *«Si je suis à 100 ou alors quand je suis à 80, là je suis inquiet, il faut que je mange tout de suite parce que j'ai peur !»*
- P. 16 : *«Mais au début c'était un stress !»*

- **Conduite tenue par le patient en cas d'hypoglycémie**

Des patients connaissaient la conduite à tenir en cas d'hypoglycémie.

- P. 4 : *«Alors je prends un sucre, je m'assois et je prends un sucre. J'ai toujours un sucre dans mon sac, j'ai toujours un sucre avec moi.»*
- P. 15 : *«Je mange un morceau de sucre et ça se passe. Dans toutes mes poches, j'ai du sucre. On m'a conseillé plutôt de manger une biscotte avec de la confiture ! Il paraît que ce serait mieux que du sucre !»*
- P. 18 : *«Parce qu'avant, je me resucrais, mais avec n'importe quoi, donc ça avait du mal, tandis que le jus d'orange, impeccable, il fait effet tout de suite ... »*

- **Connaissance des symptômes de l'hypoglycémie**

La symptomatologie présentée lors d'une hypoglycémie était connue des patients.

- P. 4 : *«Ben je tremble, j'ai des sueurs et je sens que mes jambes faiblissent.»*
- P. 8 : *«Oui, on le sent arriver ! Ça pique à la langue, on a des bouffées de chaleur, ou alors c'est ici dans le bras, ça me fait mal !»*

- P. 15 : «Ben, j'ai des sueurs, et je suis obligé de m'asseoir parce que j'ai des étourdissements.»

- P. 17 : «J'ai des maux de tête et un peu des vertiges, quoi !»

- **Ressenti de l'hypoglycémie par le patient**

Le mal-être provoqué par l'hypoglycémie expliquait l'inquiétude qu'elle générait au quotidien.

- P. 5 : «Une hypoglycémie, j'en ai fait 2, ici ! Ben, c'est, on croit mourir ! »

- Les lipodystrophies

La lipodystrophie était évoquée par des patients. Ils en parlaient sous le terme de « boules ».

- P. 2 : « [...] toutes les boules de graisse que j'ai et qui me font mal, et bien, ça vient de l'insuline qui vous fait ça !»

- P. 17 : «Il faut faire attention qu'il n'y ait pas de boule...sinon l'insuline n'agit pas comme il faut ! Parce que, si on a une boule, l'insuline ne fait pas effet !»

## b) Conséquences positives

Des patients nous faisaient part des répercussions positives de l'arrivée de l'insuline dans leur quotidien.

### i. **Prise de conscience de l'importance du suivi des règles hygiéno-diététiques**

L'instauration de l'insulinothérapie permettait aux patients de remettre en question leur hygiène de vie.

- P. 5 : «Parce que j'ai fait attention à manger moins de sucré !»

- P. 7 : «Après, je ne dis pas qu'un traitement comme l'insuline et tout ça, il faut se mettre à la diète, c'est sûr ! Mais ça ne se fait pas du jour au lendemain !»

- P. 16 : «Ben déjà, plus trop de fruits ! Beaucoup de légumes, des féculents!»

- P. 17 : «Disons que, avant je mangeais de la même façon, mais en trop grande dose !»

## **ii. Possibilité d'écarts diététiques sans retentissements majeurs sur la glycémie**

Des patients profitaient de l'insulinothérapie, pour compenser leurs excès alimentaires par une dose d'insuline plus importante.

- P. 2 : « [...] elle a dépassé le quota, elle va lui mettre, 2-3 points de plus. Pis voilà ! »
- P. 13 : « Donc si je vais à un repas, je fais une unité de plus, ou 2. »
- P. 18 : « Ben, quelquefois je profitais, je disais, j'ai fait une insuline, je vais pouvoir manger... »

## **iii. Moins d'effets secondaires**

L'insulinothérapie apportait une meilleure tolérance du traitement à visée antidiabétique.

- P. 5 : « Et puis il m'a dit, au moins, vous n'aurez pas de problèmes d'intestin. Donc j'ai dit bon, j'ai voulu vérifier et c'est vrai que ça a été ! » [...] « L'insuline, pour moi, c'est un médicament super, parce que, on n'a pas de... j'ai pas de colique, j'ai pas de diarrhée [...] »
- P. 8 : « Ben disons, l'insuline, c'est bien, c'est mieux que des cachets, parce que des cachets, à force, ça démolit l'estomac ! »
- P. 14 : « Ah oui ! C'est une satisfaction, parce que je ne suis plus trempé dans la nuit comme avant ! »
- P. 16 : « Mais j'ose dire, que je préfère faire une piqûre d'insuline, que prendre des cachets en plus au soir ! »

## **iv. Traitement plus physiologique**

L'insuline était perçue comme un traitement « plus logique » en réponse à une insulino-pénie.

- P. 14 : « Plutôt que de, c'est malheureux à dire, d'investir dans X cachets dans la journée, peut-être mieux réduire un peu, et opter pour ce système, qui est certainement plus sain et plus logique ! »

### c) Aucun changement

Des patients ne ressentait aucun bouleversement, à l'instauration de l'insuline dans leur quotidien.

- P. 3 : *«Pour moi, ça s'est bien passé, ça ne m'a pas gêné du tout !»*
- P. 9 : *«ça n'a rien changé ! Non, ça n'a rien changé ! Un médicament de plus ou de moins. Il faut l'injecter mais je vous dis, ça ne me fait pas peur.»*
- P. 10 : *«C'est pareil ! Ça n'a pas changé ma vie !»*
- P. 12 : *«Voyez, l'insuline, c'est comme les autres médicaments, après que je l'ai pris au matin, je démarre ma journée normalement. C'est fait, c'est fait. Je n'y pense plus.»*
- P. 15 : *«J'ai continué comme avant.»*
- P. 19 : *«C'est un produit comme un autre ! Je dois le faire, et c'est tout !»*

### 3. Connaissances du patient diabétique sur l'insuline

Les patients relataient ce qu'était l'insuline pour eux, comment ils réalisaient leurs injections. Ils se posaient parfois des questions au sujet du traitement.

#### a) Connaissance de l'insulinothérapie par le patient

Les patients comprenaient le rôle de l'insuline dans leur prise en charge.

- P. 1 : *«Ben c'est... L'insuline, ça empêche d'avoir un taux de sucre élevé.»*
- P. 6 : *«Ben je vous dis, c'est faire baisser notre taux. Si on ne devait pas faire baisser notre taux, on ne prendrait pas d'insuline. Mais c'est parce que le pancréas, il travaille mal, donc on doit aider notre pancréas, et se piquer.»*
- P. 8 : *«ça empêche le diabète d'augmenter !»*
- P. 18 : *«Ben, parce que je sais que c'est pour mon bien, l'insuline, on nous explique quand même bien à quoi ça sert ... euh ... c'est pour régulariser le taux de sucre ... »*

#### b) Maîtrise de l'injection

La technique d'injection était difficile pour des patients et ils avaient eu recours à un complément d'informations.

Certains patients évoquaient la nécessité de varier les lieux d'injection pour maintenir une efficacité constante.

- P. 4 : «*Avant, je me piquais toujours du même côté, dans le ventre, et c'est quand je suis allée en hôpital de jour, la dame me dit : « il ne faut pas toujours faire ça, il faut se piquer une fois d'un côté, une fois de l'autre, dans la cuisse... parce que toujours se piquer au même endroit, l'effet n'est pas aussi bénéfique!*»

- P. 12 : «*Jamais, jamais dans les bras. Enfin, il ne me l'a jamais dit, donc je ne l'ai jamais fait. Il m'a dit, plus dans le ventre et dans les cuisses, donc, dans le bras, je ne l'ai jamais fait.*»

Des patients relevaient l'intérêt de ne pas retirer immédiatement l'aiguille à la fin de l'injection, pour permettre une délivrance totale de la dose recommandée.

- P. 8 : «*Quand je faisais la piqûre, je mettais la seringue et puis je la retirais! Mais elle m'a dit qu'il fallait que je compte, et ne pas retirer l'aiguille tout de suite!*»

### **c) Adaptation des doses d'insuline par le patient**

Des patients expliquaient qu'ils adaptaient eux-mêmes les doses d'insuline, selon leur glycémie capillaire.

- P. 3 : «*Ben, les glycémies,....si elles sont trop hautes, il faut augmenter, il faut trouver le juste milieu !*»

- P. 9 : «*Mais en voyant mon taux de glycémie monter, je monte de 2... Au début il m'avait dit 10 unités, et il m'avait dit, si ça montait assez fort, je pouvais monter jusque 14.*»

- P. 17 : «*Et aussi, je me pique, pour voir ce que je peux faire comme insuline ! Parce que, on est à 24, mais si on sent que l'on n'a pas trop de sucre ou pas de diabète au soir, on peut faire un peu moins ! On dit que l'on peut régler !*»

### **d) Conséquences de l'insuline selon le patient**

Des craintes étaient émises quant à l'innocuité de l'insuline sur l'organisme.

- P. 6 : «*Mais je ne sais pas, si l'insuline n'a pas de répercussions sur les organes aussi. »*

- P. 9 : «[...] il ne faut pas que j'exagère, parce que je sais qu'il y en a, qui se sont déjà suicidés à l'insuline, donc, c'est que c'est toxique à fortes doses.»

### e) Idées reçues

De mauvaises représentations de l'insuline étaient exprimées. Un patient pensait, qu'auparavant, son traitement consistait en de l'insuline en comprimés :

- P. 1 : «Ouais, c'est plus efficace que l'insuline en cachet... »

Un patient expliquait que l'insuline dont il bénéficiait était « très douce » et donc, que ce n'était pas de la « vraie insuline » :

- P. 9 : «Il m'avait conseillé...Lantus®, il paraît que c'est de l'insuline très douce, d'après ce que j'ai compris... » [...] « Je crois que la vraie insuline... ».

### f) Méconnaissance de l'insulinothérapie par le patient

Les connaissances de l'insuline n'étaient pas maîtrisées de tous. Certains évoquaient leur frustration à ce sujet.

- P. 11 : «C'est un médicament ! Je ne sais pas. C'est ça qui m'énerve, parce que je ne sais pas sur quoi l'insuline agit ! Si ça empêche la sécrétion du pancréas, je ne sais pas ce que le pancréas fournit dans le corps. Je n'ai pas fait beaucoup d'étude...»

## 4. L'autosurveillance glycémique

Les patients évoquaient les contraintes, les difficultés rencontrées ; mais aussi les facilités d'usage, quant à l'autosurveillance de leur glycémie.

### a) Une contrainte

C'était une contrainte pour des patients sur le plan technique. Pour d'autres, c'était la douleur qui était mise en avant.

- P. 3 (en parlant de ses aiguilles) : «Parce que maintenant, il y en a, on peut le faire 5 ou 6 fois...on n'est pas obligé de le changer à chaque coup...ce serait mieux ça...parce que là c'est pas contrariant, mais c'est un peu embêtant de toujours changer.»

- P. 5 : «Astreignant....astreignant parce qu'il faut se piquer, il faut regarder... »

- P. 8 : «Ah ben si, c'est un handicap, parce qu'il faut toujours piquer son doigt ! Parce que des moments ça fait mal !»

- P. 15 : «C'est comme prendre la glycémie au bout du doigt, c'est quand même une contrainte. Et à force, on commence à avoir les bouts de doigts qui sont abîmés !»

### **b) Les complications**

La répétition quotidienne du geste entraînait chez des patients des lésions digitales.

- P. 8 : «Oui, alors voilà une chose, vous voyez mes doigts, ils commencent à devenir noirs, celui-là je ne pouvais plus le piquer, tellement il me faisait mal !»

### **c) Une mauvaise maîtrise du geste**

Certains patients avouaient leur ignorance, quant à la nécessité de changer l'aiguille de l'autopiqueur, à chaque mesure de la glycémie capillaire.

- P. 2 : «J'ai été presque 2 ans ½ sans changer les aiguilles !»

- P. 8 : «Je changeais l'aiguille tous les 15 jours 3 semaines ! Alors du coup, je change l'aiguille à chaque coup !»

- P. 9 : «Mais enfin, normalement il faudrait la changer, mais jusque maintenant, je n'ai eu aucune infection. [...]Une fois tous les 2 mois.»

D'autres exprimaient leur ignorance, quant à l'intérêt d'épargner la pulpe des doigts lors de la mesure.

- P. 3 : *«Je viens d'apprendre qu'il ne fallait pas le faire au bout du doigt, mais sur le côté, parce que moi, je le faisais sur la pulpe, mais il ne faut pas, elle a dit ! Et puis, elle a dit qu'il faut faire un doigt de plus, parce que moi, je ne faisais que les 2 derniers, mais je peux faire aussi le 3ème doigt ! Et elle a dit la paume aussi, mais là, ça fait plus mal... mais là, je le fais jamais, je ne le savais même pas !»*

#### **d) Un geste facile et habituel**

L'autosurveillance glycémique était, pour certains patients, intégrée dans leur quotidien. Sa réalisation ne leur posait pas de difficultés.

- P. 4 : *«C'est pas sorcier !»*

- P. 7 : *«C'est simple, c'est pas trop compliqué ! Bon c'est vrai qu'il y a des appareils un peu plus sophistiqués, je pense. Moi celui-là, ça me va très bien !»*

- P. 12 : *«Ben maintenant, ça devient habituel, je me lève au matin, c'est la première chose que je fais !»*

- P. 14 : *«Surveiller la glycémie, pour moi, ça ne me pose pas du tout de problème ! Vous savez, ça devient : «vous mettez vos pantoufles, vous vous levez!», c'est pareil !»*

#### **e) Un motif de déculpabilisation**

Le suivi de la glycémie permettait de se disculper des excès alimentaires, notamment auprès de leurs proches.

- P. 1 : *«Eh bien, hier j'ai mangé un gâteau, et hier soir j'avais 1.26. »*

- Epouse 1 : *« Ben oui, il mange un gâteau, et après il me dit, tu as vu, le gâteau il ne m'a rien fait, je n'ai que 1.27 ! »*

### **5. Conseils donnés à un patient diabétique**

Les conseils que proposaient les patients à un malade diabétique, qui va devoir bénéficier d'insuline, étaient variés.

La plupart d'entr'eux encourageaient le passage à l'insuline :

- P. 6 : *«Ben, je lui dirais que c'est pour son bien, déjà, et d'une. Et il y a pas, s'il faut le faire, il faut le faire, et il n'y a pas à avoir peur de le faire !»*
- P. 13 : *«Je lui conseille !»*
- P. 15 : *«Qu'il peut en faire sans problème. Pour moi ça va bien.»*
- P. 17 : *«Je lui dirais qu'il faut le faire, qu'il ne faut pas...que ça aide quand même ! Que l'on a quand même des résultats dans une journée !»*
- P. 18 : *«Ben, de l'accepter, parce que c'est une bonne solution !»*

D'autres insistaient sur les avantages de l'insuline par rapport aux cachets.

- P. 8 : *«Parce que c'est mieux que des cachets ! Des cachets, à force, ça démolit l'estomac !»*

L'intérêt d'un suivi des règles hygiéno-diététiques était mis en avant.

- P. 2 : *«De continuer à faire son régime.»*
- P. 10 : *« [...] et pas manger de sucre !»*
- P. 12 : *« [...] je lui dirais que l'on vit avec l'insuline, on vit avec le diabète. Bon ben, il faut faire attention aussi, pas se goinfrer trop de sucre, faire un petit peu attention quand même ! On vit !»*

L'importance des conseils donnés aux patients était soulevée.

- P. 3 : *«ça dépend comment il est, s'il est trop stressé....ou si.....si ça passe bien, c'est cool, mais si le mec est trop sur les nerfs parce qu'il va passer à l'insuline, il faut faire attention de pas trop donner d'informations d'un coup !»*
- P. 19 : *«De bien demander des conseils, de bien suivre ce qu'ils disent, parce que l'insuline, si vous en faites trop, vous pouvez faire des malaises, des hypoglycémies !»*

Le fait d'être stigmatisé, poussait certains patients à conseiller de garder le silence sur le diabète.

- P. 5 : *«Pas le dire aux autres, parce que, quand vous en parlez, « ah tu te piques ! », je vous l'ai déjà dit, c'est un événement ! Alors pas le dire !»*

L'insulinothérapie devait être vécue comme l'évolution de la prise en charge du diabète.

- P. 4 : *«Ne pas dramatiser !»*

## **B. Les apports de l'insuline**

Les patients faisaient part des changements qu'avait engendrés l'insuline sur leur quotidien.

### **1. Le vécu global**

Les patients expliquaient comment ils vivaient le fait d'être diabétique sous insuline.

#### **a) Un handicap**

L'instauration de l'insulinothérapie était reconnue comme un handicap par certains patients.

- P. 8 : *«Parce que, avant je n'avais pas de handicap, je pouvais faire tout ce que je voulais.»*

#### **b) Un rejet du traitement**

L'insuline n'était pas toujours acceptée par les patients.

- P. 5 : *«Voilà ! En fait, je suis contre le médicament, parce que la piqûre, mais aussi, parce que ça coûte cher !»*

- P. 18 : *«Pour moi, je me piquais presque en cachette, j'avais l'impression...c'était longtemps contre moi de faire ça !»*

#### **c) Un traitement intégré dans le quotidien**

L'injection d'insuline était un geste de la vie courante.

- P. 1 : *«Ouais, ouais,.....ça fait partie de ma vie.....le matin en me levant, je prends mes cachets, je me pique...après je prends mon petit déjeuner, tranquille...et ça va !»*
- P. 10 : *«Ben c'est tout, j'en ai l'habitude !»*
- P. 12 : *«Voyez, l'insuline, c'est comme les autres médicaments, après que je l'ai pris au matin, je démarre ma journée normalement. C'est fait, c'est fait. Je n'y pense plus.»*
- P. 14 : *«Désormais, ça fait partie, comme mon petit-déjeuner, c'est le même principe [...].»*

#### **d) Un manque d'informations du patient diabétique**

Certains patients exprimaient le besoin de renseignements, notamment pour l'adaptation des doses.

- P. 13 : *«C'est seulement compliqué pour adapter les doses. Si seulement j'avais un truc pour m'aider à me donner la dose !»*

D'autres évoquaient leur questionnement quant à l'évacuation des aiguilles.

- P. 12 : *«C'est que je ne peux pas mettre ça, dans la poubelle classique. Je suis allée voir à la pharmacie, ils n'ont pas voulu me les prendre, j'ai téléphoné au laboratoire où je fais mes prises de sang, tout ça, ils m'ont dit, exceptionnellement je veux bien vous le prendre, mais je ne pourrai pas le faire continuellement. Donc, je crois qu'il n'y a pas assez de points, où l'on peut déposer ses seringues usagées.»*

Des patients s'interrogeaient sur la possibilité d'un traitement temporaire par insuline.

- P. 14 : *«Il m'a été dit que justement, on pouvait se piquer en insuline, pendant, par exemple un an, et ensuite, stopper ! Ça c'est une question !»*

Lors d'une journée sortant de l'ordinaire, les patients se demandaient comment ils devaient gérer les injections.

- P. 5 «Oui, voilà ! Alors maintenant, on m'a dit de le faire, comme j'ai de l'insuline rapide et de l'insuline lente, de faire ça juste avant le repas du petit-déjeuner. Mais c'est pareil, le repas du petit déjeuner...comment on fait quand on sort le soir...»

### e) Un stress

L'insulinothérapie était une source d'inquiétude au quotidien pour des patients.

- P. 5 : «Ça me contrarie, ça me fait peur ! Je repars plus angoissée, ça c'est sûr !»

- P. 9 : « [...] parce qu'il y a des fois, je suis contrarié, je vois mon taux qui ne revient plus...»

- P. 16 : «Mais au début c'était un stress !»

### f) Une prise de conscience

Certains patients se souciaient de leur diabète, suite à l'instauration de l'insuline.

- P. 6 : «L'alarme, elle est là ! On a l'insuline, c'est l'alarme, il faut vraiment faire attention, si on veut garder... Moi je veux garder mes yeux, le plus longtemps possible.»

- P. 9 : «Ben, je n'ai pas pensé que j'allais arriver à ce point-là !»

### g) Une résignation

L'acceptation de l'insuline était vécue comme une capitulation par certains patients. Ils n'avaient pas d'autres choix que l'approbation.

- P. 6 : «Donc, on ne m'instaurerait pas un traitement, si ce n'était pas pour mon bien ! Voilà !»

- P. 8 : «J'ai rien dit, j'ai dit : « du moment que ça va ! »»

- P. 9 : «J'y suis habitué ! Pour maintenant... c'est le régime de l'insuline ! Je suis, et puis c'est tout ! Que voulez-vous !»

- P. 11 : «C'est la vieillesse ! Tu vieillis, tu as des organes qui fonctionnent mal, et tu dois compenser ! Je pense que c'est ça !»

- P. 15 : *«On s'en passerait, mais quand il faut, il faut ! On n'y peut rien malheureusement !»*

- P. 19 : *«De toute façon c'est à vie, il n'y a pas de guérison à ça !»*

### **h) Un espoir**

L'insuline était source d'espérance en l'avenir.

- P. 2 : *« ça m'a aidé à continuer à vivre.»*

### **i) Un ras le bol**

Les contraintes du traitement exaspéraient certains malades.

- P. 5 : *«Mais euh...c'est...c'est...c'est casse pied ! » [...] « Tout ça, ça me gonfle !»*

### **j) Un sentiment de stigmatisation**

L'insulinothérapie n'était pas toujours assumée par les patients, notamment à cause du regard des autres.

- P. 5 : *«Donc je pense que le médicament, c'est pratique, mais l'insuline, même quand on parle d'insuline à des gens, ils disent : « ah, tu te piques ? ». On dirait que vous faites un truc invraisemblable et...euh...»*

- P. 18 : *«[...] pour moi c'était comme un truc honteux. Toujours à cacher, pas dire aux gens que je prenais de l'insuline [...]»*

## **2. Les apports négatifs**

L'insulinothérapie avait des répercussions négatives sur le quotidien des patients diabétiques.

### **a) Des contraintes**

Les problèmes soulevés par les patients portaient sur la nécessité d'un suivi consciencieux du traitement, ainsi qu'une bonne gestion et maîtrise de l'insuline.

**i. Pas de droit à l'oubli**

L'insulinothérapie obligeait les patients à un suivi rigoureux du traitement.

- P. 5 : « Surtout pas oublier de se piquer, euh... »
- P. 6 : «[...] et ne pas l'oublier ! Ça c'est très important !»
- P. 8 : «C'est-à-dire qu'il faut toujours être là, à ne pas oublier de faire des piqûres. Parce qu'il m'est déjà arrivé dans le temps, d'oublier de le faire !»

**ii. Une nécessité d'une gestion des stocks**

Les patients soulevaient l'importance de toujours avoir de l'insuline chez eux.

- P. 6 : «Le plus gênant, c'est surtout de ne pas manquer d'insuline, et d'une!»

**iii. L'injection**

Le fait que l'insuline soit un traitement par voie injectable, rendait celui-ci contraignant pour certains patients.

- P. 4 : «C'est une contrainte en plus, parce qu'il faut se piquer.»
- P. 5 : «Voilà ! En fait, je suis contre le médicament, parce que la piqûre [...]»
- P. 6 : «Oui, c'est vrai que c'est une contrainte de se piquer [...]»
- P. 13 : «Si j'en avais qu'une par jour, ce serait bien ! Je vois des personnes, ils en ont qu'une par jour ! Je me dis qu'ils sont chanceux !»

**iv. Une contrainte horaire**

L'injection d'insuline devait être effectuée à la même heure chaque jour, source de contrainte pour le patient.

- P. 4 : «C'est contraignant de le faire à heure régulière.»
- P. 17 : «Ben disons, il faut le faire à heures régulières, il faut manger à peu près à heures régulières aussi.»

### v. Une obligation d'emporter avec soi le matériel

Le nécessaire pour l'injection d'insuline ne se résumait pas à la seringue. Elle obligeait le patient à emporter avec lui tout un « attirail ».

- P. 7 : *«C'est surtout ça ! Toujours se balader avec son petit sac !»*
- P. 10 : *«Ben, déjà quand on part en vacances, il faut déjà avoir tous ses machins ! » [...] « [...]Je suis pas contente parce qu'il faut emmener tout le bataclan!»*
- P. 17 : *«Ben quand je suis en repas, je ne m'amuse pas à prendre mon insuline, et ça je l'avoue !»*
- P. 19 : *«Bon c'est une corvée, c'est vrai que c'est une corvée quand vous devez partir ! Il ne faut rien oublier surtout !»*

### vi. Une contrainte de conservation

L'insuline doit être stockée au froid. Cela compliquait son mode de conservation.

- P. 5 : *«Quand vous partez, il faut prendre de quoi réfrigérer [...]»*
- P. 10 : *«ça va, ils ont des frigidaires dans les autobus, ils mettent dedans!»*
- P. 18 : *«Il faut ranger les piqûres dans des endroits frais.»*

### b) Une surveillance accrue

L'instauration de l'insulinothérapie nécessitait une mesure de la glycémie capillaire plus fréquente.

- P. 5 : *«L'histoire de l'insuline, l'histoire de tous ces médicaments, l'histoire de prendre mon dextro tous les 2 heures, enfin, tout ça ! Ça me contrarie, ça me fait peur !»*
- P. 6 : *«je vais devoir le faire, je vais devoir me surveiller un peu plus. Parce qu'il y a un peu plus d'injections, c'est sûr ! Mais bon, tant pis, c'est la contrainte !»*
- P. 8 : *«Il était un moment donné, la diabétologue me faisait en faire 6 par jour ! Là maintenant je n'en fais que 3 !»*

### c) Des craintes

L'insuline engendrait des inquiétudes chez les patients.

- P. 9 : « *Il ne faut pas que j'exagère, parce que je sais qu'il y en a qui se sont déjà suicidés à l'insuline, donc, c'est que c'est toxique à fortes doses [...]ça m'a fait penser qu'il ne faut pas trop augmenter les doses [...] »*

### d) Un manque d'efficacité selon le patient

Certains patients doutaient de l'action bénéfique de l'insuline sur leur glycémie.

- P. 9 : « *C'est-à-dire que, quand le taux il est assez haut, que ça se corrige ! Mais non, ça ne se corrige pas tellement !* »

## 3. Les apports positifs

L'insulinothérapie était appréciée comme étant :

### a) Un traitement efficace

- P. 6 : « *L'insuline, c'est un peu le produit miracle ! Qui fait baisser notre taux le plus rapidement possible ! Parce que les médicaments, ça baisse, mais ça met beaucoup plus de temps. Que l'insuline ça agit beaucoup plus vite !* »

- P. 14 : « *[...] depuis que je fais ça, j'ai quand même bien baissé !* »

- P. 17 : « *C'est un résultat ! On arrive à un résultat quand même !* »

- P. 18 : « *Oui, pour moi c'est plus efficace !* »

### b) Un traitement confortable

- P. 5 : « *[...] je trouve que c'est un médicament qui est confortable [...]* »

- P. 13 : « *Comme je me suis bien adapté, même là encore, je préfère l'insuline !* »

- P. 14 : « *Une piqûre de moustique, elle est plus embêtante qu'une piqûre d'insuline ! C'est vrai ! Parce que l'on se gratte avec une piqûre de moustique, l'autre non ! A ce niveau-là non ! Je crois que bon, je tiens même à dire, que si c'était à refaire, il y a même un moment que je l'aurais fait !* »

### c) Un traitement rassurant

- P. 16 : « Parce que je me sens plus en sécurité. »
- P. 17 : « Ben, c'est une sécurité quand même, parce que l'on sait que ça modifie quand même notre taux de diabète, quand on en a trop ! »

### d) Un traitement satisfaisant

- P. 13 : « Et maintenant ça ne me fait plus rien, j'en suis contente ! »
- P. 14 : « C'est satisfaisant. »

## C. Le regard de l'autre

La place des médecins et des proches, dans la prise en charge du diabète, était évoquée avec les patients.

### 1. Le corps médical

La place accordée au médecin généraliste et au diabétologue dans la prise en charge du diabète était différente selon les patients.

#### a) Place accordée par le patient diabétique au médecin traitant

Pour certains patients, les médecins généralistes n'avaient aucune place dans la prise en charge de leur diabète, notamment par manque de connaissances. Son rôle devait consister selon eux, à suivre les prescriptions hospitalières :

- P. 5 : « Elle est nulle [...] »
- P. 7 : « Ah oui, je pense ! Je pense que ce n'est pas mon médecin traitant qui aurait pu..., c'est peut-être pas lui, qui aurait pu me dire ce qui fallait faire ! Ici c'est des gens qui sont compétents dans leur travail, vu qu'ils font ça tous les jours ! »
- P. 8 : « Oui ! Mais là, il n'y touche pas ! Je lui ai dit que c'est le spécialiste qui l'avait mis et qu'il ne devait pas y toucher ! »
- P. 19 : « Ben, mon médecin traitant, elle suit l'hôpital, elle dit rien du tout, elle vient, elle fait ma prise de sang, elle prend la tension, fait l'ordonnance et puis c'est tout ! »

- P. 12 : *«Ben, c'est-à-dire que lui, il n'est peut-être pas spécialisé dans le diabète. Mais bon, tous les 3 mois, j'y vais, j'y vais souvent avec mon carnet, il me consulte comme ça !»*

Pour d'autres patients, le médecin traitant avait sa place dans la prise en charge du diabète :

- P. 11 : *«Ben, c'est le maître d'œuvre !»*  
 - P. 15 : *«Ben, elle fait son travail comme il faut. Je suis suivi. Tous les 2 mois j'y vais. Elle est têtue !»*

Des patients évoquaient la nécessité d'une collaboration entre le médecin généraliste et le diabétologue :

- P. 18 : *«Ah, il a une bonne place ! Il fait très attention à moi ! Il demande mon carnet à chaque fois que j'y vais, il surveille, il demande, ben là, qu'est-ce qui s'est passé ? Et puis si ça va pas, il change le traitement en consultant le diabétologue. Pour ça, il s'occupe bien de moi ! C'est un médecin traitant, mais il regarde bien tout !»*

### **b) Place accordée par le patient diabétique au diabétologue**

Le diabétologue était considéré comme régisseur du traitement, de par ses connaissances plus spécifiques sur le diabète, que le médecin généraliste.

- P. 8 : *«Ah non ! C'est elle qui règne ! "Parce que des fois, il veut supprimer des trucs, je lui dis : « non, non, c'est elle qui commande, tu n'as qu'à faire ce qu'elle dit ! »»*

- P. 17 : *«Oui quand même, parce que moi, je trouve qu'il est plus apte quand même qu'un médecin généraliste, c'est mon avis. Je ne sais pas le niveau d'étude !»*

## **2. La population générale**

Le ressenti du diabète, par les proches du patient et par les personnes qu'il côtoyait, était exprimé.

### a) Craintes de l'insuline

L'insuline inquiétait, selon les patients, la plupart des gens qui les entouraient.

- P. 5 : *«Comment je pourrais dire, c'est tabou ! L'insuline, ça fait peur aux gens, je trouve !»*
- P. 18 : *«Parce que, quelqu'un qui ne connaît pas du tout le diabète, l'insuline pour lui c'est tabou !»*

### b) Source de conflits avec l'entourage

La nécessité d'une observance du traitement et des règles hygiéno-diététiques générerait des disputes avec leurs proches.

- Epouse 1 : *«Alors des fois, quand je suis en colère, je lui dis, » tu verras, tu seras dialysé, tu verras ce que c'est. »»*
- P. 5 : *«Mon mari, alors lui aussi, tous les matins, il me dit : « est-ce que tu as fait ta piqûre, est-ce que tu as fait..., Ah tu n'as pas le droit de manger ça ! ». Il me surveille aussi, et ça, ça m'énerve !»*

### c) Place de l'entourage dans la prise en charge du diabète

La compagne du Patient 1 expliquait elle-même, le rôle qu'elle occupait, dans la prise en charge du diabète de son mari :

- Epouse 1 : *«Oui, c'est moi qui veille, on va dire.....parce que .....il fait pas attention.»*

Des patients exprimaient leur frustration, quant à être « catégorisé » comme diabétique, notamment lors de repas en groupe:

- P. 5 : *«[...] quand vous allez chez les gens, dans la famille, et puis on vous dit, ben non, vous ne pouvez pas manger ça, parce que vous êtes diabétique [...] »*

L'importance du suivi des règles hygiéno-diététiques, dans la prise en charge du diabète, n'était pas connue de tous.

- P. 8 : *«Tout le monde ne le sait pas, mais une grande partie ! Il y en a, ils ne comprennent pas. Ils me disent que, pour un coup, je n'ai qu'à déroger !»*

Des patients étaient encouragés par leur entourage à respecter les règles hygiéno-diététiques et à accepter l'insulinothérapie :

- P. 6 : *«C'est vrai, des fois, on est dans des fêtes et on fait un petit écart, tout de suite les filles disent : « maman tu n'as pas le droit ! ». Ça, c'est leur premier mot, donc ils font quand même attention à moi ! »*
- P. 14 : *«Ouais ! J'ai ma fille qui travaille en laboratoire d'analyses médicales, elle m'a dit, oui papa, il faut faire comme ça !»*

#### **d) Relation avec les proches depuis l'instauration de l'insuline**

Certains expliquaient l'absence de bouleversement chez leurs proches depuis la mise sous insuline :

- P. 4 : *«ça ne l'a pas perturbé !»*
- P. 6 : *«Ben ça va, elle l'a bien vécu !»*

D'autres évoquaient l'inquiétude de leur entourage (l'épouse du patient 1 l'évoque elle-même) :

- *Epouse 1 : «Ben oui, je voudrais pas que ça augmente plus qu'il n'en a déjà. Parce que, quand ça monte à 1.85, ça m'inquiète, parce que je me dis que ça abime les reins, quand même, ça abime la vue.»*
- P. 16 : *«Ma fille est plus inquiète !»*

#### **e) Stigmatisation des diabétiques**

Des patients exprimaient leur sentiment d'être « catégorisé » par la société. Ils évoquaient les réactions négatives qu'ils percevaient lorsqu'ils parlaient de leur traitement :

- P. 5 : *«On dirait que...comment je vais dire...que c'est vraiment un truc important ! Bon c'est vrai, c'est important mais « ah, tu te piques ! », « à l'insuline ? »...Pour les gens, l'insuline, c'est un médicament, ni plus ni moins, comme un médicament pour le cancer...c'est ...c'est important... » [...] « Qu'est-ce qui me fait le plus mal ? Ben c'est euh...c'est leur réaction, quand je leur dis que je me pique ! » [...] « Alors je ne le dis plus, ou alors je le dis à celui qui va comprendre, mais il n'y en a pas beaucoup qui comprennent »*

- P. 18 : «Voilà, comme si c'était alcoolique, diabétique, mais c'est ridicule. »  
[...]  
« Mais je vais vous dire une chose, quand vous dites aux gens que vous prenez de l'insuline, les gens ils ont l'air atterrés ! Ah bon, tu prends de l'insuline ? Je ne sais pas si c'est un truc qui est accepté par la société !»

## D. L'avenir du diabétique et des traitements

Le devenir de l'insuline, dans la prise en charge du diabète et dans l'image véhiculée par la société, était évoqué par les patients.

### 1. Recommandations pour améliorer la perception de l'insulinothérapie

Il était suggéré par des patients de mettre en place des campagnes de publicité, afin de désacraliser un traitement méconnu.

- P. 5 : «Oui, tout à fait ! Dire que ce n'est pas aussi...oui faire de la publicité, admettons pour ça...des fois...au lieu de faire de la publicité pour des conneries, faire de la publicité pour ça ! En plus de la publicité, vous n'en avez jamais...dans les pharmacies quelquefois...de la publicité, vous en avez un peu dans les journaux, dans les bouquins, comme Top Santé, les choses comme ça...mais vous n'avez pas grand-chose ! Alors que autre chose, même à la télé, pour faire voir aux gens que l'insuline, c'est pas aussi dramatique qu'ils le pensent. Ah oui, si ! Mais la publicité, vous n'en avez que quand vous venez dans le service, c'est tout!»

### 2. Espoir en la recherche scientifique

Certains patients espéraient que la recherche puisse leur permettre de se passer un jour de l'injection.

- P. 5 : «Donc voilà, j'attends le comprimé d'insuline.»  
- P. 6 : «Ça serait peut-être mieux, si on pouvait changer notre pancréas [...].»

## DISCUSSION

### I. Principaux résultats

#### **Le vécu du diabète**

Il n'y pas un vécu, mais, des vécus du diabète. Du « cancer », à la « simple maladie », le curseur des évocations variait entre deux extrêmes.

Par ailleurs, l'impact du diabète sur la qualité de vie n'était pas, comme on le pensait avant l'étude, systématiquement négatif. En effet, certains patients ne voyaient pas de changement, depuis l'arrivée du diabète dans leur vie.

Toutefois, ils expliquaient que le respect des règles hygiéno-diététiques était difficile, notamment la pratique d'une activité physique régulière.

#### **L'insulinothérapie**

Les réactions à l'annonce de l'instauration étaient diverses. Si certaines étaient négatives (bouleversement, sentiment d'échec personnel, culpabilité des excès du passé...), d'autres, contrairement à ce que l'on pensait avant l'étude, ne l'étaient pas ! L'insuline était parfois accueillie favorablement, comme une bonne alternative aux antidiabétiques oraux.

L'instauration d'insuline, étape « cruciale », était vécue pour certains comme un handicap. Il y avait une vie avant, et une vie après l'insuline. D'autres prenaient conscience d'une aggravation de leur maladie, décrite comme une « étape supérieure ». Toutefois, l'insuline était perçue comme plus physiologique, entraînant moins d'effets secondaires, que les antidiabétiques oraux. Si bien, que certains expliquaient la possibilité d'écarts diététiques, par ajustement des doses, sans que cela ne retentisse sur leur glycémie. Ils tiraient ici profit de cette thérapeutique.

Les inconvénients de l'insuline étaient bien évidemment évoqués, notamment liés à la forme injectable du traitement. Cependant, des atouts apparaissaient au fil des entretiens : une facilité d'utilisation de la seringue, un geste indolore et une gestion facile du traitement.

L'importance d'une gestion rapprochée des stocks et d'un suivi rigoureux du traitement, notamment en respectant les horaires d'injection, étaient les contraintes évoquées. Cependant, l'insulinothérapie était aussi décrite, non seulement comme

un traitement efficace grâce à son action rapide sur la baisse de la glycémie, mais aussi confortable. Certains en venaient à préférer l'injection d'insuline à la prise d'un traitement par voie orale.

L'autosurveillance glycémique, recommandée chez les patients diabétiques de type 2 insulino-traités, présentait des contraintes : technicité du geste, douleur, mais aussi lésions digitales, induites par la répétition des mesures, ont été citées. Ces complications traduisaient certaines lacunes dans la maîtrise du geste. Par ailleurs, le problème de l'évacuation des aiguilles et des lancettes était soulevé. Ce thème est une nouvelle idée, émergeant des entretiens.

S'ils devaient conseiller un patient candidat à l'insuline, l'encouragement à l'acceptation de l'insuline, de par sa facilité, mais aussi, de par son efficacité était surprenant. Ils recommandaient de ne pas «dramatiser» cette instauration, et insistaient sur l'importance de l'encadrement du patient.

Au final, le vécu de l'insulinothérapie était varié : les uns le considéraient comme un handicap, une source de stress ou de discrimination; d'autres l'avaient parfaitement intégré dans leur quotidien. Pour certains, c'était une réelle prise de conscience de leur statut de patient diabétique et pour d'autres, c'était un espoir en un avenir meilleur.

### **Une instauration à domicile avec une autonomie rapide**

La relation privilégiée du médecin généraliste avec son patient, permettait une instauration ciblée, du traitement ambulatoire par l'insuline. Cependant, les patients regrettaient le manque fréquent d'explications délivrées par les soignants.

L'instauration du traitement en milieu hospitalier, pointait un autre problème. L'alimentation et l'activité étant différentes en hospitalisation, et dans le quotidien du patient, les doses d'insuline n'étaient pas toujours adaptées lors du retour à domicile. Toutefois, le milieu hospitalier permet un encadrement constant par l'équipe soignante, ce qui rassure les patients et permet une prise en main progressive du traitement. L'intérêt du travail en collaboration (médecin-infirmier-diététicien) était ainsi reconnu.

### **La relation du patient diabétique avec l'entourage**

La nécessité du suivi des règles hygiéno-diététiques pouvait être source de discorde entre le patient et ses proches. La culpabilité du patient par son entourage

lors d'écarts diététiques était pesante. D'ailleurs, au cours d'un entretien, l'épouse du patient évoquait elle-même la place de «veilleuse» qu'elle occupait dans le suivi du diabète de son époux. L'implication des proches est fondamentale. C'est pourquoi, les proches doivent être intégrés dans l'éducation thérapeutique, avant l'instauration de l'insuline.

### **Un manque de connaissances et un désir d'informations**

Le manque de connaissances et le désir d'informations des patients sont retrouvés dans notre étude. Beaucoup étaient ignorants des complications du diabète, mais aussi des traitements existants.

Les patients ignoraient, pour la plupart, nos motivations à l'instauration d'une insulinothérapie

## **II. Validité de l'étude**

### **Le thème**

S'intéresser au vécu de l'insulinothérapie par les patients, était un des principaux intérêts de cette étude. De nombreux travaux ont été faits, pour analyser les réticences des patients et des médecins, à la mise en place de l'insuline, mais peu ont évoqué directement, le vécu des diabétiques insulino-traités(7)(8)(12)(27).

De plus, le thème de cette étude appartient à la liste des thèmes prioritaires, en recherche qualitative, définie par le groupe universitaire de recherche qualitative médicale francophone (GROUM.F.) en mars 2010. Celui-ci est défini par «les représentations et perceptions des maladies chroniques par les patients, les médecins et les aidants des patients atteints» (53).

### **Un travail qualitatif**

Le choix de la méthode qualitative a permis de recueillir le ressenti des patients, au sujet du diabète et de l'insuline, et ainsi de faire émerger des idées nouvelles. Notamment, elle a mis en avant les avantages de l'insulinothérapie, et a pointé les faiblesses, dans l'éducation des patients diabétiques.

Par ailleurs, cette méthode est enrichissante pour le chercheur. Elle permet un contact privilégié avec les patients, et un renforcement de sa capacité d'écoute.

Le recours à des entretiens semi-dirigés a favorisé l'expression de chaque patient, et ainsi l'obtention d'une diversité de points de vue. D'autres techniques de recueils de données existent, tel que le «focus group». Il permet l'échange de témoignages, évite de recréer la relation médecin-malade et favorise la liberté d'expression. Toutefois, vis-à-vis des informations données aux participants, créer des groupes de patients se sachant diabétiques aurait posé le problème du secret médical. Ce problème aurait pu, par exemple, être contourné, en réalisant les rencontres dans une association, ou un réseau de patients diabétiques. Mais cela aurait pu créer un biais de sélection. De plus, elle peut empêcher certains patients de s'exprimer, soit par timidité, soit par la présence de leaders d'opinions. Le choix méthodologique a donc été pris, de ne réaliser que des entretiens semi-dirigés. D'ailleurs, lors d'une étude menée sur le même thème, mais par focus group, les chercheurs expliquaient l'intérêt des entretiens semi-dirigés (6).

Nos préconceptions d'avant l'étude, au sujet de l'acceptation de l'insulinothérapie, ont été bousculées. Les réactions à l'annonce de l'insulinothérapie n'étaient pas systématiquement négatives, bien au contraire. L'évolution des hypothèses de départ, pour faire émerger des idées n'étant pas forcément intuitives, est une des principales forces de notre étude.

### **Authenticité des participants**

Plus de la moitié des entretiens a eu lieu au domicile des patients, donc dans leur environnement habituel. Cela a facilité les entretiens. Les patients se sentaient détendus, et pouvaient donc se livrer plus facilement que dans un lieu neutre. Leur sincérité était perceptible au fil de l'entretien. De plus, la plupart des patients ont émis un retour très positif au chercheur sur le déroulement de l'entretien. Ils étaient nombreux, à être très contents d'avoir pu se livrer, et surpris que leur expérience puisse servir à un travail de recherche.

### **Le respect des critères de scientificité**

La recherche qualitative a longtemps été la cible de critiques, lui reprochant de manquer d'objectivité et de validité (9). C'est pourquoi notre étude s'appuie sur des critères de «scientificité» décrits de manière exhaustive et détaillée dans la méthodologie, tout comme les différentes étapes de notre étude.

### **Habilité de l'enquêteur**

Il s'agissait pour l'enquêteur, d'une première participation à un travail de recherche. Le manque d'expérience a pu conduire à un biais d'investigation. En effet, les principales difficultés portaient sur l'appropriation par le chercheur, des techniques de reformulation, d'écoute et de relance.

### **Biais d'influence**

Le patient savait que l'enquêteur était un médecin. Cela a pu freiner le patient dans sa liberté d'expression, de peur d'être jugé par exemple. C'est pourquoi, par moments, le patient a pu dire, ce que le corps médical souhaitait entendre, et pas forcément son ressenti profond. Le chercheur devait donc essayer de dépasser cette limite, par sa technique d'entretien.

Dans cette optique, l'entretien pouvait tendre à ressembler à une relation médecin-malade, bien que minimisée par les explications données aux patients, en début d'entretien.

Malgré la volonté d'une parfaite neutralité de la part du chercheur, ce biais est inhérent à la méthode et doit être souligné.

### **Biais d'interprétations**

Le non-verbal a été retranscrit (gestes, mimiques, intonations...) et cela de la façon la plus fiable possible. Cependant, le chercheur était seul lors de l'entretien. C'est pourquoi, certains gestes ou réactions du patient ont pu lui échapper et ne pas transparaître dans le verbatim.

Chaque patient a reçu par courrier le verbatim de l'entretien. Leurs réactions, quant à ce dernier, étaient recueillies par appel téléphonique. Cela permettait de préciser leurs idées, s'ils le souhaitaient. Cependant, ils n'ont pas été sollicités, quant à l'interprétation de leurs dires. Cela aurait pu améliorer la crédibilité de l'étude.

L'analyse des données, nécessite de donner un sens aux propos recueillis. C'est le codage. Afin de limiter les mauvaises interprétations, une triangulation des chercheurs a eu lieu. En effet, le chercheur principal a reçu l'aide d'une autre personne, en dehors du cursus médical, pour l'analyse des données.

### **A propos de l'échantillonnage**

La recherche d'une grande diversité de patients a été réalisée. En effet, l'âge, les complications du diabète, le milieu socio-économique, l'entourage familial font partie des facteurs qui influent sur la qualité de vie des patients diabétiques, et donc sur leur vécu (49). Notre échantillon est non représentatif. Il a été constitué de manière raisonnée et diversifiée. Il n'a pas pour but une généralisation des données extraites de notre étude, mais une émergence d'idées nouvelles. L'échantillonnage s'est poursuivi jusqu'à saturation des données.

## **III. Regards croisés avec la littérature**

### **Le regard porté par les patients sur leur diabète**

La plage du ressenti était large, certains allant jusqu'à se comparer à des patients cancéreux. Cette notion est retrouvée dans l'étude DIABASIS, qui montrait que 50% des patients diabétiques considéraient le diabète comme une «maladie grave» (19).

D'autres évoquaient le diabète, comme étant une fatalité. Ce «sentiment d'injustice» a été retrouvé dans d'autres travaux de thèse (13)(20).

Des patients mettaient en avant, la contrainte quotidienne qu'était de «vivre avec le diabète». La représentation du diabète, comme un héritage familial, était soulevée.

Cependant, ils n'avaient pas tous une vision négative du diabète. Certains le décrivaient comme une «simple» maladie.

### **Le retentissement sur la qualité de vie**

Le diabète impacte la qualité de vie. Des sentiments de mécontentement, voire de révolte ou de colère ont en effet été décrits. La mise en place des règles hygiéno-diététiques, renforçait par ailleurs, un sentiment de frustration. Dans l'étude DAWN 2, 44,6% des patients diabétiques souffrent de «mal-être émotionnel» et 13,8% présentent une dépression. Ces chiffres montrent à quel point le diabète a un impact important, sur la qualité de vie des patients. Cependant, 27,7% des patients interrogés, évoquaient au moins un impact positif du diabète dans leur quotidien (21).

Alors que certains patients ne voyaient pas de changement dans leur vie depuis l'annonce de la maladie, d'autres exprimaient la difficulté qu'ils avaient eue, de reconnaître qu'ils étaient diabétiques, décrivant parfois même un déni. Cette notion est retrouvée dans l'étude DIABASIS sous forme d' «indifférence des patients » au diagnostic (22).

### **Les implications du diabète au quotidien**

Les règles hygiéno-diététiques rassemblent les notions de diète alimentaire et d'activité physique.

L'annonce du diabète a été pour certains une prise de conscience de leurs erreurs diététiques. Ils connaissaient pourtant l'importance du suivi de celles-ci, avec des « sacrifices » au quotidien. L'étude DIABASIS montrait aussi que « les habitudes alimentaires sont les plus fréquemment et facilement modifiées » à l'annonce du diagnostic.

La pratique d'une activité physique était, par contre, beaucoup plus compliquée à mettre en place que les mesures diététiques. Cette notion est retrouvée, toujours dans l'étude DIABASIS (23).

Les patients avouaient un certain « relâchement », à appliquer quotidiennement les règles hygiéno-diététiques. La liberté, avec laquelle ils exprimaient leurs écarts de régime, témoignait de notre place de confident lors de l'entretien. Les patients n'ont pas eu peur de se livrer, et de lister leurs erreurs diététiques. Cette notion d'écarts alimentaires est souvent reprise, notamment dans un autre travail de thèse: «les écarts diététiques font parties du chemin, il ne faut pas culpabiliser les patients» (20).

C'est pourquoi, tous les patients diabétiques devraient recevoir une éducation générale standardisée, qui insisterait sur les interventions diététiques et l'importance de l'apport de l'activité physique. Personnaliser et répéter ces conseils au cours de la prise en charge sont essentiels (24).

### **Connaissances des patients sur leur diabète**

L'acquisition des connaissances se faisait grâce à 3 canaux d'informations principaux : internet, presse grand public ou par l'intermédiaire des professionnels de santé. Ces sources d'informations sont retrouvées dans l'étude ENTRED 2007 (25).

Si les complications vasculaires, ophtalmologiques et infectieuses étaient connues des patients interrogés, la néphropathie n'était presque pas citée et la neuropathie n'était jamais mentionnée. Il s'agissait peut-être d'un oubli de la part du patient, ou alors cela reflétait-il une ignorance de ces complications. Rappelons que dans l'étude ENTRED 2007, 71% des patients diabétique de type 2 souhaiteraient plus d'informations, et notamment sur les complications liées au diabète. En effet, les complications sont une problématique qui intéresse le patient, et pour laquelle il est en attente d'informations complémentaires (25).

Un manque d'informations au sujet du diabète, était relevé au fil des entretiens. Si, pour certains patients, c'était une volonté de ne pas trop en savoir, pour d'autres, c'était une lacune qu'ils auraient souhaité combler. Un autre travail de thèse pointe les mauvaises connaissances des patients sur le diabète et sur l'insuline (14). Pourtant, un meilleur niveau de connaissances de la maladie, permettrait d'améliorer la qualité de vie des patients diabétiques (13).

### **Les réactions à l'annonce de l'insuline**

Les réactions des patients à l'annonce de la mise sous insuline, ont été peu analysées dans les travaux de recherche. Seules les réticences des patients à une insulinothérapie future ont été ciblées. Ces réticences étaient déjà nombreuses, et ont été retrouvées dans notre travail, notamment l'irréversibilité du traitement, et la nécessité d'acquérir des compétences techniques (13)(15).

Le diabète est une maladie «silencieuse», qui évolue «à bas bruit», souvent minimisée par les patients. L'instauration de l'insuline a été une prise de conscience de la gravité de leur pathologie. Le patient changeait de statut : de «avoir le diabète», il passait à «être diabétique» (20). Chez certains, c'est l'arrivée brutale d'une complication grave, qui permet cela (26).

Des patients racontaient leur bouleversement lors de cette annonce. Ils pensaient pouvoir prendre en charge leur diabète, sans en arriver à cette solution, décrite comme «fatale». C'est un sentiment d'échec personnel, de culpabilité des excès du passé. Cette notion est retrouvée dans d'autres travaux de thèse (20)(13).

Cependant, et à l'encontre de nos préconceptions, nous avons été surpris des réactions plutôt positives ou neutres de l'annonce de la mise en place de l'insulinothérapie. C'était une alternative séduisante, au traitement par antidiabétiques oraux, par la diminution des effets secondaires ressentis.

Pour certains, il s'agissait d'une évolution naturelle, de la prise en charge de leur diabète. Dans l'étude DAWN 2, 72% des patients diabétiques français, non traités par insuline, accepteraient de débiter ce traitement (27). Ces arguments doivent être mis en avant, lors de la proposition d'une insulinothérapie à nos patients.

L'acceptation de la mise en œuvre de l'insuline, dans notre étude, n'a été ni favorisée, ni défavorisée, par une information préalable du patient, sur l'éventualité de la mise en place d'une insulinothérapie, au cours de la prise en charge de son diabète. Cependant, les freins psychologiques sont moins importants, si l'éventualité d'une insulinothérapie à long terme, est évoquée tôt dans la maladie. Pour cela, il faut expliquer qu'elle relève de l'histoire naturelle du diabète, et non d'une mauvaise prise en charge. C'est pourquoi, en parler précocement dans l'évolution de la maladie, pourrait faciliter son acceptation (7).

### **Regards du patient sur nos motivations à l'instauration de l'insuline**

Les patients ont été sollicités sur les raisons, qui selon eux, nécessitaient l'instauration d'une insulinothérapie. Les réponses comportaient trois volets : l'échec des anti-diabétiques oraux seuls, la nécessité d'un équilibre glycémique rapide (en vue d'une chirurgie), ou encore l'accès à un meilleur équilibre du diabète.

Force est de constater, que l'intérêt d'un meilleur équilibre glycémique, en vue d'une prévention des complications, n'était pas évoqué. Or, une normalisation de la glycémie dès le diagnostic, est nécessaire pour diminuer le risque ultérieur de complications. (28). Cependant, les patients ne faisaient pas le lien, entre le déséquilibre du diabète, et la survenue de complications. Cela pourrait être expliqué, par le peu de complications, présentées par la population étudiée.

Par ailleurs, il était surprenant de constater l'ignorance des motivations, à l'initiation de l'insulinothérapie. L'information du patient est pourtant primordiale. Le Code de déontologie nous le rappelle : «le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension» (29). La loi du 4 mars 2002 (article L. 1111-4) érige l'information du patient comme un préalable indispensable à une prise de décision éclairée concernant sa santé. Elle va ainsi lui permettre d'être un véritable acteur dans la démarche de soins (30), d'autant que la mise en place d'une insulinothérapie, doit

faire, selon les recommandations de l'HAS «l'objet d'une discussion avec le patient, et/ou son entourage, dans le cadre de l'éducation thérapeutique» (4). Cette méconnaissance des raisons ayant nécessité la mise en place de l'insulinothérapie, pourrait souligner une faute, au droit à l'information du patient. Peut-être aussi, les patients n'auraient pas perçu l'information, étant dans un processus de rejet de l'insuline, et de désinvestissement, dans la prise en charge de leur diabète.

### **L'instauration de l'insulinothérapie**

Dans notre étude, neuf patients avaient bénéficié d'une instauration en milieu hospitalier, autant en ambulatoire, sous la prescription du médecin généraliste, et un en ambulatoire, après prescription par un diabétologue.

Dans l'étude INSTIGATE (étude observationnelle européenne, menée en 2006-2007), 49% des patients étaient hospitalisés pour la mise en place de l'insulinothérapie(31). En 2010, une étude de l'assurance maladie, n'estimait plus ce pourcentage qu'à 20, avec une grande disparité selon les régions. Cette baisse des patients hospitalisés, pourrait être en partie expliquée, par la mise sur le marché , des analogues de l'insuline humaine d'action prolongée, et l'augmentation de l'instauration de l'insulinothérapie ,par les médecins généralistes (32).

En ville, la mise en place de l'insulinothérapie, se faisait le plus souvent avec l'aide de l'infirmier. Celui-ci a un rôle central, dans l'apprentissage technique de l'injection (33). L'autonomie des patients était assez vite acquise dans l'ensemble. Un seul patient, bénéficiait de l'aide de l'infirmier pour chaque injection, à cause d'une hémiplégie, qui l'empêchait de réaliser l'injection lui-même. Cette autonomie est un enjeu important de santé public. Aujourd'hui, le coût unitaire par patient bénéficiant de soins infirmiers réguliers pour les injections est de 6000 euros par an. En 2010, 14% des patients avaient recours régulièrement à un infirmier libéral, pour la pratique des injections (32). En ayant un rôle actif dans la gestion de leur maladie, les patients diabétiques contribuent également à une meilleure utilisation des ressources de l'assurance maladie (1).

Cependant, lors de la mise en place de l'insuline en ambulatoire, les patients soulevaient le manque d'explications données par les soignants, au sujet du traitement. C'est pourquoi, le développement de l'éducation thérapeutique personnalisée de proximité, permettra probablement de pallier à cette carence (34).

Par ailleurs, l'instauration de l'insuline en ambulatoire, permettait une personnalisation plus adaptée du traitement, grâce à la relation privilégiée du médecin généraliste avec ses patients. De plus, le fait que cela ait lieu dans leur environnement habituel, par des soignants qu'ils connaissaient, les rassurait. C'était une solution, qui leur permettait d'éviter une hospitalisation, souvent appréhendée par les personnes âgées.

Des patients ont bénéficié de l'instauration de l'insuline en milieu hospitalier. L'alimentation et l'activité physique y sont évidemment différentes du domicile. C'est pourquoi, les doses d'insuline n'étaient pas toujours adaptées, lors du retour à la maison. De fait, l'hospitalisation était pointée du doigt.

Le frein à une hospitalisation, était essentiellement une réticence à quitter le domicile, notion retrouvée dans un autre travail (14). Le coût, bien qu'un inconvénient socio-économique, n'a pas été évoqué. Une étude de l'Assurance Maladie estime, en 2010, à 132,8 millions d'euros, le coût des hospitalisations pour mise sous insuline. Un des objectifs fixé pour l'année 2012, était de diminuer ce recours à l'hospitalisation, en renforçant le rôle des infirmiers libéraux. Chargés de la surveillance quotidienne des patients mis sous insuline, ils seraient à même de les éduquer, et de les aider pour les injections. Tout cela serait idéalement pratiqué, en coopération avec les médecins (32).

Toutefois, le milieu hospitalier permet un encadrement constant par l'équipe soignante. Cela rassure les patients, et permet une prise en main progressive du traitement. De plus, le travail en collaboration du corps médical, permettait une meilleure acceptation, de l'insulinothérapie, à des patients qui y étaient initialement opposés. Ce sont certainement les encouragements, et l'éducation dispensés par l'équipe hospitalière, affirmés dans les recommandations, qui auront permis cela (24). Les autres avantages d'une hospitalisation, non soulevés par les patients, sont aussi le rapide équilibre des glycémies, grâce à une adaptation quotidienne des doses, permise par une surveillance rapprochée des patients. De plus, elle permet une éducation globale des patients (14).

## **Les conséquences de l'ajout de l'insulinothérapie**

### L'INJECTION

C'est l'injection, qui est source de bouleversement, dans la vie du patient diabétique : la technicité du geste, la douleur provoquée par la piqûre et le besoin de discrétion ont été soulevés. C'est l'action de « piquer » qui est un inconvénient pour le patient, et pas le fait d' « injecter ». Cette notion est également pointée dans un autre travail (13).

Cependant, des atouts du traitement apparaissaient au fil des entretiens : une facilité d'utilisation du dispositif, un geste indolore et une gestion facile du traitement. Ces avantages doivent être mis en valeur, dans l'éducation du patient, afin de désacraliser l'injection d'insuline. Les médecins généralistes et les diabétologues s'accordent d'ailleurs sur la nécessité de dédramatiser l'insulinothérapie (35).

L'expérience de l'injection, pour un autre produit comme un anticoagulant par exemple, ou même la pratique de l'injection sur un animal, comme citée par un patient, ici dans notre travail, la rendait plus facile et plus acceptable (20).

### LES CHANGEMENTS

L'instauration d'insuline était vécue pour certains comme un handicap. Il y avait une vie avant, et une vie après l'insuline. Ceci était peu étonnant, d'autant que l'étude DIABASIS met en évidence, que la « gêne liée au diabète dans la vie familiale, sentimentale, sociale et professionnelle est plus marquée chez les diabétiques insulino-traités » (23).

D'autres prenaient conscience d'une aggravation de leur maladie, décrite comme une « étape supérieure ». C'était pour certains, l'occasion de remettre en question leur hygiène de vie antérieure.

Toutefois, l'insulinothérapie était perçue comme plus physiologique, entraînant moins d'effets secondaires, que les antidiabétiques oraux. Si bien, que certains expliquaient la possibilité d'écarts diététiques, par augmentation des doses, sans que cela ne retentisse sur leur glycémie. Ils tiraient ici profit de cette thérapeutique.

Ces différents éléments étaient également pointés dans un travail de thèse, réalisé par focus group auprès de diabétiques insulino-traités (13).

Cependant, et contrairement à nos préconceptions, cette mise en place du traitement n'était pas toujours source de bouleversements. Des patients ne relevaient aucun changement dans leur quotidien, depuis l'arrivée de l'insuline. Ils la décrivaient comme un «médicament comme un autre».

### **Connaissances des patients sur l'insuline**

Les patients connaissaient pour la plupart, le rôle de l'insuline dans leur prise en charge.

La technique de l'injection était parfois décrite comme difficile, ce qui avait nécessité le recours à un complément d'informations.

Certains évoquaient leur frustration, quant au peu de connaissances qu'ils avaient, au sujet de l'insuline, et le besoin d'en savoir plus.

Ces réactions sont légitimes. D'ailleurs, une éducation appropriée du patient est impérative, lors de la mise en place d'une insulinothérapie. Selon la Société Francophone du Diabète, les contrôles glycémiques, la technique de l'injection, la façon de stocker l'insuline, la prise en charge des hypoglycémies et la conduite à tenir les «jours de maladies» doivent être abordés lors de l'initiation de ce traitement (24).

### **L'autosurveillance glycémique**

Selon l'HAS, l'autosurveillance glycémique est recommandée chez les patients diabétiques de type 2 insulino-traités, afin «d'adapter les doses d'insuline et de prévenir les hypoglycémies» (4). Les contraintes soulevées, étaient la technicité du geste, la douleur, mais aussi les lésions digitales, induites par la répétition des mesures.

Tandis que certains la décrivait comme «astreignante», d'autres l'avait totalement intégrée dans leur quotidien, comme une habitude de vie, ce qui est également le cas dans d'autres travaux (36).

Certains s'en servaient même, comme outil de déculpabilisation, suite à un écart de régime, face à la pression de l'entourage.

Ces notions étaient retrouvées dans un autre travail de thèse, portant sur l'autosurveillance glycémique (37).

Cependant, des lacunes dans la maîtrise de l'autosurveillance étaient pointées par nos entretiens. Certains patients expliquaient qu'ils n'avaient pas changé de lancette, dans leur stylo auto piqueur, durant des années, d'autres, qu'ils ne voyaient pas l'intérêt de la changer à chaque mesure. Certains décrivaient une piqûre de la pulpe du doigt, qui doit être normalement épargnée. Ce manque d'informations est surprenant, car lors de la prescription, il est «indispensable de l'expliquer au patient et d'organiser avec lui cette autosurveillance, [...]» (4). De plus, les consultations régulières de suivi, doivent être l'occasion de refaire le point, avec les patients, sur leurs traitements, mais aussi sur la maîtrise de l'autosurveillance et de l'injection.

Par ailleurs, une patiente évoquait le problème que lui posait, l'évacuation des aiguilles et des lancettes. La pharmacie et le laboratoire près de chez elle, refusaient de prendre en charge ses déchets. Or, un décret relatif à la «gestion des déchets d'activités de soins à risques infectieux (DASRI) perforants produits par les patients en autotraitement» est paru au journal officiel le 30 juin 2011 (38). Celui-ci stipule que des dispositifs de collecte seront répartis sur tout le territoire national, à des endroits qui seront facilement accessibles à leurs utilisateurs. La mise en place des lieux de collecte, sur l'ensemble du territoire, se fait progressivement. Ces points de distribution et de collecte, sont depuis peu, référencés sur un site internet par l'association DASTRI, éco-organisme agréé en décembre 2012 (39)(40). L'information des patients et des médecins à ce sujet semble importante.

### **Connaissances des patients sur l'hyperglycémie et l'hypoglycémie**

L'hyperglycémie était souvent le reflet d'écarts diététiques (consommation d'alcool, d'aliments trop sucrés, etc.). Cependant, pour certains, l'élévation de la glycémie ne traduisait pas leurs efforts diététiques, ce qui était source de déception.

Une étude qualitative écossaise montrait que les hommes et les femmes n'interprétaient pas leurs hyperglycémies de la même façon. Les femmes recherchaient une erreur qu'elles auraient faite, alors que les hommes recherchaient une cause extérieure. Ils inculpaient facilement leur traitement, par exemple. Ceci prouve que le rôle des professionnels de santé est crucial pour aider les patients à interpréter les résultats (36).

L'hyperglycémie étant le plus souvent asymptomatique, elle n'était révélée que par la mesure de la glycémie capillaire.

Les hypoglycémies, quant à elles, sont symptomatiques. L'autosurveillance permet une meilleure connaissance de l'hypoglycémie, notamment lors des premiers épisodes. Elle la confirme et permet au patient d'associer ses symptômes à une glycémie basse (37).

Les hypoglycémies sont fréquentes lors d'un traitement par insuline. Dans l'étude DIABASIS, 72% des patients insulinotraités présentent des effets secondaires à type d'hypoglycémie (41).

Aussi, les hypoglycémies étaient source d'inquiétude au quotidien. Une glycémie basse générant un sentiment de «peur», décrit par les patients. Ce qui est également le cas dans l'étude DAWN 2 dans laquelle 56% des patients diabétiques sont inquiets à cause des hypoglycémies (21). Cependant, dans notre étude, les patients en connaissent les symptômes, tout comme la conduite à adopter pour y faire face.

Cette peur des hypoglycémies, fait d'ailleurs partie des réticences des patients à l'instauration de l'insuline (13).

L'hypoglycémie est le principal effet secondaire de l'insuline, crainte du corps médical, notamment chez les patients âgés. Aussi, dans l'essai ACCORD, la fréquence des hypoglycémies, a été 3 fois supérieure chez les patients traités de façon intensive, que chez ceux recevant un traitement conventionnel. Il n'y a cependant pas de conclusion définitive, concernant le lien de causalité, entre les hypoglycémies, et la mortalité supérieure observée dans le groupe intensif (42). Toutefois, il est incontestable que les hypoglycémies sont plus dangereuses chez les patients âgés, et surviennent d'autant plus fréquemment, que les objectifs glycémiques sont bas. Les hypoglycémies peuvent induire des troubles du rythme, mais aussi des chutes, des accidents, une confusion... A tel point, qu'il est important de ne pas sous-évaluer les conséquences négatives de ces dernières, sur l'incapacité à exercer une profession, mais aussi sur la confiance, qu'a le patient à vivre en autonomie. C'est pourquoi, le choix des médicaments doit être personnalisé, afin de réduire au maximum le risque d'hypoglycémie, tout comme l'adaptation des doses grâce à l'autosurveillance (24)(7).

### **Conseils donnés à un patient diabétique**

Les patients étaient sollicités, quant aux conseils qu'ils donneraient à un patient diabétique, candidat à l'insulinothérapie. Répondre à cette question, permettait au patient d'évoquer son propre vécu.

Certains conseillaient de garder le silence, dans leur changement de statut : de diabétique «indemne d'insuline» au diabétique «insulinotraité». Le but était d'éviter une stigmatisation, parfois décrite.

D'autres avaient un discours facilitateur. L'encouragement à l'acceptation de l'insuline, de par sa facilité, mais aussi de par son efficacité, était surprenant, et exprimé de nombreuses fois. L'insulinothérapie devait être vécue comme le continuum de la prise en charge du diabète. Ils conseillaient de ne pas «dramatiser» cette instauration. C'est pourquoi, le partage d'expériences de patients insulinotraités, notamment par l'intermédiaire des réseaux de diabétiques, favoriserait l'acceptation de l'insuline (13). L'intérêt du suivi des règles hygiéno-diététiques était à nouveau abordé, signe que les patients l'avaient intégré.

Par ailleurs, l'importance des conseils donnés au patient et son encadrement lors de l'instauration étaient soulevés. Cela permettait une meilleure gestion du stress de « l'inconnu », lors des premières injections. En effet, selon l'organisation mondiale de la santé, il est important de «centrer les soins sur le patient». Ainsi, le patient est pris en charge dans sa globalité, c'est à dire ses valeurs, ses préférences, et ses besoins. Les soignants doivent aussi apporter une aide, pour qu'il développe sa capacité à prendre lui-même en charge, les problèmes de santé chroniques auxquels il doit faire face. Le patient est ainsi plus observant, mais aussi plus satisfait des soins dispensés (43). Cette approche est permise par l'éducation thérapeutique personnalisée des patients. Celle-ci tend à se développer en France. Dans l'étude ENTRED 2007, 17% des patients diabétiques de type 2 ont reçu un complément éducatif (individuel, collectif et/ou téléphonique), en plus de leur prise en charge médicale habituelle. A l'avenir, 33% souhaiteraient en bénéficier, principalement sous la forme d'entretiens individuels approfondis (25). Le souhait d'une démarche éducative, de la part des patients, est faible, car ne concerne même pas la moitié d'entre eux. Cela plaide pour une sensibilisation des patients, à l'importance de cette

démarche. En effet, l'intérêt de l'éducation thérapeutique personnalisée, dans la prise en charge des patients diabétiques de type 2 n'est plus à prouver, tant sur les connaissances de la maladie que sur les résultats biologiques (44).

### **Le vécu global de l'insulinothérapie**

Le vécu global de la mise sous insuline n'a été que trop peu étudié jusqu'à présent.

Les chemins de l'acceptation ou non ont été différents. Certains décrivaient l'insulinothérapie comme «l'alarme», la réelle prise de conscience de leur statut de patient diabétique. Cela signait la fin d'une insouciance, nécessitant de faire le deuil d'une vie antérieure (13)(20). La résignation était quelquefois présente. Pour d'autres, c'était un espoir en un avenir meilleur.

Ainsi, deux regards s'opposent.

Le premier nous révèle une insulinothérapie vécue comme une exaspération, allant jusqu'au handicap. Source de stress, elle pouvait générer un rejet du traitement. Certains se sentaient stigmatisés. Ce sentiment de discrimination est retrouvé dans l'étude DAWN 2, dans laquelle 16% des diabétiques français interrogés, estimaient en avoir été victime, à cause de leur pathologie (21).

Le second, quant à lui, montrait une intégration totale dans le quotidien.

Toutefois, le manque d'information, notamment sur l'adaptation des doses d'insuline rapide en fonction de la glycémie capillaire et de l'activité physique, posait problème.

### **Les apports de l'insulinothérapie**

De nombreuses contraintes ont été évoquées.

L'importance d'une gestion rapprochée des stocks et d'un suivi rigoureux du traitement, notamment en respectant les horaires d'injection était d'abord notée. Cette notion peut porter à croire, que l'observance était moins bonne pour les antidiabétiques oraux. Il est vrai que dans l'étude DIABASIS, l'observance est d'autant plus mauvaise, que le nombre d'antidiabétiques oraux est élevé (41).

La voie injectable était un frein à une bonne acceptation du traitement. La nécessité d'emporter avec soi le matériel d'autosurveillance et d'injection, plutôt encombrant, était aussi citée. A cela, s'ajoutait le mode de conservation des insulines, en milieu réfrigéré. Ces différents éléments étaient à l'origine de désagréments, lors des déplacements ou des repas à l'extérieur.

La nécessité d'une surveillance accrue de la glycémie capillaire, lors de la mise en place de l'insulinothérapie était également mentionnée.

Par ailleurs, l'insuline générait des craintes, de par sa toxicité. Certains n'osaient pas s'injecter des doses importantes, car ils avaient la notion de «suicide à l'insuline».

D'autres étaient déçus, ils espéraient une efficacité plus importante du traitement, pour permettre un meilleur équilibre glycémique.

Ces contraintes sont pointées dans d'autres travaux (7).

Fort heureusement, des sources de satisfaction étaient fortement présentes.

En effet, l'insulinothérapie était aussi décrite comme un traitement confortable, mais aussi efficace, grâce à son action rapide sur la baisse de la glycémie. Certains en venaient à préférer l'injection d'insuline, à la prise d'un traitement par antidiabétiques oraux. De plus, certains décrivaient l'insulinothérapie, comme un traitement rassurant.

### **Place des médecins dans la prise en charge du diabète selon les patients**

Le médecin généraliste et le médecin diabétologue sont les clefs de voute dans le suivi du patient diabétique. Un manque de concertation, mais également un conflit de compétences, est cependant parfois préjudiciable au patient, élément décrit dans un article sur les incompréhensions de l'alliance médecins généralistes-diabétologues (35). Or, la synergie de ces deux spécialités est nécessaire, dans

l'intérêt du patient. Leurs compétences respectives sont complémentaires. En effet, le médecin généraliste a une connaissance fondamentale des patients, de leur famille et du contexte psychosocial. Tandis que le diabétologue a une expérience majeure de l'éducation thérapeutique, centrée sur le patient, et de l'ensemble des différents traitements disponibles. De plus, la consultation du diabétologue est dédiée au diabète. L'expérience de la médecine de ville, nous apprend qu'une consultation est souvent émaillée de plaintes intercurrentes (45).

Toutefois, la place que les patients leur accordent, est différente.

Tous les patients n'avaient pas consulté un diabétologue. Dans l'étude ENTRED 2007-2010, le suivi des patients diabétiques de type 2 était principalement effectué par le médecin généraliste. En effet, seuls 10 % des patients bénéficiaient d'au moins une consultation ,ou d'un acte, effectué par un endocrinologue libéral dans l'année (46). Les recommandations de l'HAS stipulent d'ailleurs, que le recours à un endocrinologue, ne doit pas être systématique, et doit avoir lieu «en cas de difficulté pour atteindre l'objectif glycémique, ou lorsqu'une étape doit être franchie dans le traitement médicamenteux» (4).

Pour certains patients, le médecin généraliste avait toute sa place. La prise en charge du diabète de type 2 fait « partie intégrante du métier » de médecin généraliste (35). Ceci est conforté par la présence de la prise en charge du diabète de type 2, dans la convention médicale. Celle-ci a été signée le 26 juillet 2011 entre les médecins libéraux et l'assurance maladie. Ses objectifs principaux sont de «renforcer l'accès aux soins et de favoriser la coordination des soins entre les différents professionnels de santé intervenant dans la prise en charge» (47). Elle permet aussi une rémunération à la performance, selon un système de points. Les indicateurs de performance concernent surtout des indicateurs de qualité relatifs à la pratique médicale (48). L'étude DIABASIS insiste sur le rôle central du médecin généraliste dans la prise en charge du diabète de type 2. 93% des patients interrogés sont suivis par leur médecin généraliste, tandis que 70% des patients sous insuline ont déclaré consulter un diabétologue (49).

De plus, il existe une relation de confiance entre les patients et leur médecin généraliste. Cela permettrait une négociation du patient avec son médecin, le plus souvent pour retarder la mise en place d'une insulinothérapie. Les patients ne se le

permettaient pas avec le diabétologue, notion retrouvée dans l'ensemble des travaux de recherche (20)(35).

Par contre, le médecin généraliste n'avait pour certains, aucune place dans le suivi de leur diabète, ni pour l'adaptation thérapeutique. Seul le diabétologue avait les compétences nécessaires, étant considéré comme le régisseur du traitement. Le médecin traitant ne devait prendre aucune initiative, et suivre à la lettre les prescriptions hospitalières. Ainsi, les craintes qu'un jugement négatif soit porté sur leurs compétences, voire que la «gestion» du patient leur échappe, peuvent être des freins pour le médecin généraliste, à l'orientation des patients vers les diabétoles. (35).

Certains patients évoquaient, dans notre étude, la nécessité d'une collaboration entre les deux spécialistes. Cette volonté d'une concertation entre les différents professionnels de santé, pour une meilleure prise en charge des patients, fait partie d'une des sept propositions, pour faire face à l'épidémie de diabète. L'intérêt que le patient soit au centre de l'organisation des soins, pour ainsi être plus actif dans son combat contre la maladie, est également cité dans le livre blanc de la société française de diabétologie (50). C'est pourquoi, des projets régionaux de santé se mettent en place, tel que le programme DIABEVI – Dépistage, prise en charge et suivi du Diabète en région Nord-Pas-de-Calais. Celui-ci mène de nombreuses actions, dont une est de contribuer à préciser, la place du médecin endocrino-diabétologue, dans le parcours de santé de la personne diabétique. Si bien, qu'un nouveau groupe de travail de la HAS s'est attelé à cette mission, de définition du parcours de soins, avec l'objectif de produire un guide à l'échéance 2014 (34)(51).

### **Place de l'entourage dans la prise en charge du diabète**

La nécessité du suivi des règles hygiéno-diététiques pouvait être source de conflits, entre le patient et ses proches. Parfois, le patient était culpabilisé par son entourage, lors d'écarts diététiques. Il pouvait même être discriminé, et pris pour cible, au cours de repas de groupe. Comme l'illustre l'étude DAWN2, 19.8% des proches, signalaient un impact négatif du diabète, dans la relation qu'ils entretenaient avec le patient (52).

Lors d'un entretien, d'ailleurs, l'épouse du patient évoquait elle-même, la place de «veilleuse» qu'elle occupait, dans le suivi du diabète de son époux. L'importance de l'implication du conjoint, dans l'observance du régime diabétique, n'est plus à prouver. L'étude DIABASIS montrait que la moitié des patients diabétiques interrogés, recevait de l'aide de l'entourage familial, pour surveiller ou modifier l'alimentation. De même que, plus du tiers était soutenu par leurs proches, pour «vivre» avec le diabète. L'entourage semblait s'adapter aux modifications des habitudes de vie, d'autant que le diabète était ancien, sans réellement modifier ses relations à l'égard du diabétique (49). Cependant, dans l'étude DAWN 2, 59% de l'entourage des patients français interrogés, déclarent que le diabète est une charge dans leur quotidien (27).

Toutefois, l'encouragement des proches permettait un meilleur suivi des règles hygiéno-diététiques. Leur soutien favorisait une meilleure acceptation de l'insulinothérapie (13)(52). Ces éléments étaient mis en avant également, dans d'autres travaux. Selon l'étude ENTRED 2007, les hommes sont plus satisfaits du soutien social qui leur est apporté, que les femmes. Cette notion est également retrouvée dans une étude menée au Canada (53)(54).

Par ailleurs, l'instauration de l'insulinothérapie pouvait être source d'inquiétude chez les proches. Cette notion est retrouvée dans l'étude DAWN 2 où 27% des proches de patients français interrogés, avait un « bien-être réduit », secondaire aux préoccupations liées au diabète de leur proche (27).

L'altération de qualité de vie des patients diabétiques déteint sur celles des proches. L'étude DAWN 2 montre que l'inquiétude envers leur proche diabétique, était élevée pour 39.8% d'entre eux, et 61% étaient inquiets, quant au risque d'hypoglycémies de leur proche (52). Cela pourrait être une explication, au fait que l'insuline soit source d'inquiétude, pour l'entourage de patients dans notre travail.

Cette inquiétude pourrait être limitée, si les connaissances de l'entourage sur le diabète étaient plus importantes. Comme le montre encore l'étude DAWN 2, 37.1% des proches interrogés ne savaient pas, comment aider au mieux les patients diabétiques, mais 39.4% souhaitaient être plus impliqués, dans la prise en charge du diabète de leur proche (52). Pour cela, il est important que les membres des familles de diabétique puissent avoir accès à des programmes d'éducation, tout comme les patients eux-mêmes. Dans l'étude DAWN2 France, 87% des proches de patients

interrogés déclarent n'avoir jamais assisté à un programme éducatif. Alors que ce chiffre, au niveau mondial, est de 75%. Cela illustre le fait, que l'offre d'éducation et de soutien psycho-social aux personnes diabétiques et à leurs proches, est encore trop faible en France (5). Or, la loi portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST, incite à développer une offre éducative. Dans l'article L-1161-3, il est mentionné que « les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie » (55).

Certains patients se sentaient stigmatisés d'être diabétiques. Ils avaient l'impression que la société ne les acceptait pas, du fait de leur insulinothérapie. La lutte contre les discriminations envers les patients diabétiques, est reconnue, et fait aussi partie d'une des « sept propositions pour faire face à l'épidémie de diabète » (50). Elle est également évoquée dans l'étude DAWN 2 (27).

### **L'avenir du diabétique et des traitements**

Certains suggéraient la mise en place de campagnes d'informations, afin de désacraliser un traitement redouté. Une médiatisation du diabète est d'ailleurs prévue, afin de mieux le prévenir (50). Y ajouter une allusion à l'insuline, permettrait ainsi une meilleure connaissance de ce traitement, par le grand public. La disparition du sentiment de stigmatisation des patients diabétiques insulinotraités serait facilitée.

Certains espéraient, de manière utopique, que la recherche permettrait la mise en place d'une insulinothérapie en comprimé. D'autres misaient sur la greffe de pancréas, ce d'autant plus, que cette dernière est pour le moment expérimentée chez les patients diabétiques de type 1.

Les recherches actuelles sur la prise en charge médicamenteuse du diabète de type 2, se portent sur les récepteurs nucléaires, impliqués dans le métabolisme des graisses et des sucres.

La prise en charge chirurgicale est également étudiée, notamment la chirurgie digestive de type by-pass, qui permet de court-circuiter l'estomac. En effet, les médecins se sont aperçus que, chez les patients diabétiques obèses, cette technique semblait offrir une rémission du diabète, avant même qu'il y ait une perte de poids. L'une des hypothèses pour expliquer cet effet, tient au fait que, dans le cas

du by-pass, les aliments arrivent directement dans l'intestin, où ils viennent stimuler la production des incrétones de façon différente, que lors de l'absorption normale. Une autre hypothèse fait intervenir la microbiote, c'est-à-dire l'ensemble des bactéries qui colonisent notre tube digestif (56) .

Autant de voies prometteuses, d'un avenir plus serein pour nos diabétiques.

## CONCLUSION

Notre étude a donc montré, que le vécu de l'insulinothérapie pouvait se révéler positif et ceci, à l'encontre de ce que l'on pensait initialement. Des atouts, tels que la facilité d'utilisation du système d'injection, l'absence de douleur et la gestion facile du traitement, étaient pointés. Certains patients préféraient même l'insulinothérapie à la prise d'antidiabétiques oraux. Ces arguments devraient être mis en avant, dès l'évocation de l'insuline avec un patient, afin de limiter les réticences à ce traitement(14)(7). Par ailleurs, l'insulinothérapie était le plus souvent, source de satisfaction. D'ailleurs, les patients promouvaient eux-mêmes l'insulinothérapie.

Une autonomisation rapide des patients était remarquée, que l'instauration ait eu lieu en milieu hospitalier, ou en ambulatoire. Cet aspect est essentiel pour rendre le patient «véritable acteur de la démarche de soins », l'organisation des soins devant être centrée sur le malade, et non sur la maladie (30)(50). Dans l'étude DAWN2 ,on ne parle plus, en effet, de « patient diabétique » mais de « personne ayant un diabète » (57).

Néanmoins, des lacunes étaient citées, notamment concernant le manque d'informations et d'encadrement par les soignants, lors de la mise en place de l'insuline en ambulatoire. La HAS prépare actuellement des recommandations, sur le parcours de soins du patient diabétique de type 2 adulte, afin de décrire le rôle des différents professionnels de santé et autres intervenants, dans le cadre d'actions coordonnées (51)(58). Les ARS aussi y travaillent. La mise en œuvre effective des recommandations devrait pallier à ce défaut d'informations. Ainsi, dans le Nord-Pas-de-Calais, un programme d'action, pour les parcours de santé, des personnes atteintes de maladies chroniques, (pour le diabète, c'est DIABEVI), a été créé. Il comporte douze axes d'amélioration, dont celui de développer des systèmes d'informations, et des dispositifs de télémédecine, facilitant ainsi la prise en charge des patients diabétiques (34).

Initialement non abordées dans le guide d'entretien, les relations du patient avec ses proches, étaient spontanément évoquées. Celles-ci étaient souvent émaillées de discordes, notamment suite aux écarts diététiques des patients. Les proches, ont à ce titre, une place centrale dans la prise en charge du diabète. Ils sont cependant, la plupart du temps, angoissés par le retentissement négatif du diabète, sur le changement de qualité de vie, qui les impacte directement. Dans ce contexte, le développement de dispositifs d'éducation thérapeutique en soins primaires est essentiel, et doit inclure les proches des patients. Par exemple, la mise en place d'ateliers, au cours desquels les personnes vivant avec le diabète, et leurs proches, pourront partager leurs expériences, sur leurs capacités à résoudre les problèmes ou situations rencontrées dans la vie quotidienne (5)(58). Malheureusement, l'offre d'éducation thérapeutique en France est encore trop faible, bien qu'elle soit ressentie comme utile par les patients (5)(25). Une surcharge des programmes et un déficit de formation des enseignants, à la formation initiale en éducation thérapeutique du patient, en France, expliquent en partie ces faits (59).

Finalement, il était agréable de voir, à quel point les patients prenaient plaisir à se confier, à livrer leurs états d'âme, au cours des entretiens. Certains exprimaient leur reconnaissance, et leur soulagement d'avoir été écoutés. Ceci montre que l'accompagnement psychosocial des patients et le soutien des familles, pour le moment peu développés en France, sont essentiels. Ils répondraient à un réel besoin, et d'ailleurs, une réflexion sur la création de nouveaux métiers, centrés sur l'accompagnement du malade chronique et de son entourage, est en cours (58).

En ayant une meilleure connaissance de leur maladie et de leur traitement, en favorisant l'éducation thérapeutique, le vécu de l'insulinothérapie ne pourra que s'améliorer. A nous soignants, de participer à une meilleure coordination des soins, afin de permettre aux patients de « mieux vivre » avec le diabète.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Rapport de l'assurance maladie sur les charges et produits pour l'année 2013 Constats [Internet]. Available from: [http://www.rees-france.com/IMG/pdf/2013\\_produits\\_et\\_charges.pdf](http://www.rees-france.com/IMG/pdf/2013_produits_et_charges.pdf)
2. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Haut Comité de la santé publique. Diabète Prévention, dispositifs de soin et éducation du patient. 1998.
3. Molines L, Darmon P, Jannot-Lamotte M-F, Schaepelynck P, Treglia C, Raccach D. insulinothérapie dans le diabète de type 2. *Endocrinol-Nutr.* 2013 avril;10(2):1-9.
4. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. Recommandations HAS [Internet]. 2013 [cited 2014 Mar 24]. Available from: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/10irp04\\_reco\\_diabete\\_type\\_2.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/10irp04_reco_diabete_type_2.pdf)
5. Tourette-Turgis C. Les résultats de l'étude DAWN2: intégrer les dimensions psychosociales dans les programmes d'éducation thérapeutique. *Médecine Mal Métaboliques.* 2013 décembre;7(Suppl.1):S25-S29.
6. Halimi S, Balkau B, Attali C, Detournay B, Amelineau E, Blicke J-F. Therapeutic management of orally treated type 2 diabetic patients, by French general practitioners in 2010: the DIAttitude Study. *Diabetes Metab.* 2012 Mar;38:S36-S46.
7. Jeandidier N, Hanaire H. Insulinothérapie dans le diabète de type 2. *Rev Prat Médecine Générale.* 2005;19(700-01):867-75.
8. Bordes Da Silva G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. *Rev Médicale Assur Mal.* 2001;32(2):117-21.
9. Tiemtore-Youmbi T. Vécu du patient diabétique de type 2 en médecine générale [Thèse d'Exercice : Médecine]. [Reims]: Université de Reims Champagne-Ardenne; 2009.
10. Roger J. Why do qualitative research? *Br Med J.* 1995;311(2).
11. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exerc* 2008. (84):145-5.
12. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Rev Médicale Suisse* [Internet]. 2004 [cited 2013 Aug 24];503(2497). Available from: <http://titan.medhyg.ch/mh/formation/print.php3?sid=24011>
13. Garagnani A. Impact du passage à l'insulinothérapie sur la qualité de vie des patients diabétiques de type 2: focus group de soignés, leurs conjoints et des médecins généralistes [Thèse d'Exercice : Médecine]. [France]: Université François Rabelais (Tours). UFR de médecine; 2009.

14. Quilbe C. Difficultés de mise sous insuline des patients diabétiques de type 2 en ambulatoire: reconnaissance et lutte contre l'insulinorésistance psychologique des patients et de leurs médecins [Thèse d'Exercice : Médecine]. [France]: Université de Rennes 1; 2008.
15. Isouard M. Les réticences des patients diabétiques de type 2 vis-à-vis de l'insuline: une étude qualitative par entretien chez 12 patients [Thèse d'Exercice : Médecine]. [Clermont]: Université de Clermont I; 2012.
16. Mukamurera J, Lacourse F, Couturier Y. Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Rech Qual.* 2006;26(1):110–38.
17. l'Assurance Maladie [Internet]. [cited 2013 Apr 3]. Available from: <http://www.ameli.fr/rapport-charges-et-produits-2013/appli.htm>
18. Martineau S. L'instrumentation dans la collecte des données / L'observation en situation : enjeux, possibilités et limites. *Rech Qual.* 2005;hors série(2).
19. Virally M, Hochberg G, Eschwège E, Dejager S, Mosnier-Pudar H, Pexoto O, et al. Enquête Diabasis : perception et vécu du diabète par les patients diabétiques. *Médecine Mal Métaboliques.* 2009 décembre;3(6):620–3.
20. Mingam F. Etude des représentations et du vécu de l'insuline chez 11 patients diabétiques de type 2: étude qualitative par entretiens [Thèse d'Exercice : Médecine]. [Brest]: Université de Bretagne occidentale; 2010.
21. Nicolucci A, Kovacs Burns K, Holt RI., Comaschi M, Hermanns N. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2<sup>TM</sup>): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabet Med.* 2013 Jul;30(7):767–77.
22. Reach G. Commentaire : Diabasis, une enquête mettant en évidence l'ambivalence des sentiments lors de l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique. *Médecine Mal Métaboliques.* 2009 Dec;3(6):624–5.
23. Virally M-L, Hochberg G, Eschwège E, Dejager S, Mosnier-Pudar H, Peixoto O, et al. Enquête Diabasis : perception et vécu du diabète par les patients diabétiques. *Médecine Mal Métaboliques.* 2009 Dec;3(6):620–3.
24. Inzucchi S, Bergenstal R, Buse J, Diamant M, Ferrannini E, Nauck M, et al. management of hyperglycaemia in type 2 diabetes : a patient-centered approach. Position statement of the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD). *Diabetes Care.* 2012;(35):1364–79.
25. Fournier C, Gautier A, Attali C, Bocquet-Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, et al. Besoins d'informations et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude Entred, France, 2007. *BEH Thématique.* 2009 Nov 10;(42-43):460–4.
26. Fatoohi RB. vécu de leur première amputation par les patients diabétiques suivis au CHRU de Lille [Thèse d'Exercice : Médecine]. [Lille]: université du droit et de la santé Lille 2; 2013.

27. Consoli S-M. Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leur proches dans l'étude DAWN2. *Médecine Mal Métaboliques*. 2013 Dec;7, suppl.1:S17–S24.
28. Ceriello A, Ihnat M, Thorpe J. The “Metabolic Memory”: Is More Than Just Tight Glucose Control Necessary to Prevent Diabetic Complications? *Clin Endocrinol Metab*. 2009;94:410–5.
29. Décret no 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale. *Journal Officiel de la République Française* Sep 8, 1995.
30. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal Officiel de la République Française* Mar 5, 2002.
31. Jones S, Castell, Goday, Smith, Nicolay, Simpson, et al. Increase in direct diabetes-related costs and resource use in the 6 months following initiation of insulin in patients with type 2 diabetes in five European countries: data from the INSTIGATE study. *Clin Outcomes Res*. 2012 Dec;383.
32. Propositions de l'Assurance Maladie sur les charges et produits pour l'Année 2012 [Internet]. CONSEIL CNAMTS DU 7 JUILLET 2011; Available from: <http://www.annuaire-secu.com/pdf/Propostions-AM-charges-produits2012.pdf>
33. Belin-Mijno C. La mise sous insuline du diabétique de type 2 en médecine générale dans le sud de la Loire [Thèse d'Exercice : Médecine]. [Saint-Etienne, France]: Faculté de Médecine; 2009.
34. Agence Régionale de Santé du Nord-Pas-de-Calais. Programme d'action sur les parcours de santé des personnes atteintes de maladies chroniques - le diabète - Diabévi 2013-2017 [En ligne]. Lille: Agence Régionale de Santé du Nord-Pas-de- Calais; 2013 [Consulté le 01/09/2013]. Disponible sur: [http://www.ars.nordpasdecalsais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DECALAIS/ PRS/Consultation/PROG\\_DIABETE\\_V20130820\\_ARS\\_v3a.pdf](http://www.ars.nordpasdecalsais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DECALAIS/ PRS/Consultation/PROG_DIABETE_V20130820_ARS_v3a.pdf).
35. Le Pautremat V, Bihan H, Cahen-Versaux J, Deburge A, Dupuy O, Errieau G, et al. Réflexions sur la prise en charge du diabétique de type 2 : les incompréhensions de l'alliance médecins généralistes-diabétologues. *Médecine Mal Métaboliques*. 2011 décembre;5(6):613–8.
36. Peel E, Douglas M, Lawton J. Self monitoring of blood glucose in type 2 diabetes: longitudinal qualitative study of patients' perspectives. *BMJ*. 2007;(335):493.
37. Rousseaux P, Isaert O. autosurveillance glycémique : vécu des patients et représentations des médecins [Thèse d'Exercice : Médecine]. [Lille]: université du droit et de la santé Lille 2; 2011.
38. Décret n°2011-763 du 28 juin 2011 relatif à la gestion des déchets d'activités de soins à risques infectieux produits par les patients en autotraitement. *Journal Officiel de la République Française* juin, 2011.
39. DASTRI\_Site dédié à la collecte des déchets des patients en auto-traitement [Internet]. [www.dastri.fr](http://www.dastri.fr). [cited 2014 Jan 12]. Available from: <http://www.dastri.fr/>
40. Décret de loi n°2010-1263 relatif à l'élimination des déchets d'activité de soins à risque

- infectieux produits par les patients en autotraitement. *Journal Officiel de la République Française* Oct 24, 2010.
41. Virally M-L, Hochberg G, Eschwege E, Dejager S, Mosnier-Pudar H, Pexoto O, et al. Enquête Diabasis : comment le patient diabétique perçoit son traitement et son suivi ? *Médecine Mal Métaboliques*. 2009 Dec;3(6):538–43.
  42. Ismail-Beigi F, Craven T, Banerji MA, Basile J, Calles J, Cohen R, et al. Effect of intensive treatment of hyperglycaemia on microvascular outcomes in type 2 diabetes : an analysis of the ACCORD randomised trial. *Lancet*. 2010 aout;376(9739):419–30.
  43. Organisation mondiale de la Santé 2005. Former les personnels de santé du XXIe siècle Le Défi des Maladies Chroniques [Internet]. [cited 2014 Jan 16]. Available from: [http://www.who.int/chp/knowledge/publications/workforce\\_report\\_fre.pdf](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/workforce_report_fre.pdf)
  44. Deakin T, McShane CE, Cade JE, Williams RD. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005; 18 (2):CD003417.
  45. Avignon A, Attali C, Sultan A, Ferrat E, Le Breton J. Clinical inertia: viewpoints of general practitioners and diabetologists. *Diabetes Metab*. 2012 Mar;38:S53–S58.
  46. Résultats de l'étude entred 2007 échantillon National représentatif des personnes diabétiques [Internet]. Available from: <http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/entred-resultats-patients.pdf>
  47. Arrêté du 22 septembre 2011 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et spécialistes. *Journal Officiel de la République Française* Sep 25, 2011.
  48. Convention Nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'Assurance Maladie signée le 26 juillet 2011. *Journal Officiel de la République Française* décembre, 2011.
  49. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E, Virally M-L, Halimi S, Guillausseau PJ, et al. How do patients with type 2 diabetes perceive their disease? Insights from the French DIABASIS survey. *Diabetes Metab*. 2009 Jun;35(3):220–7.
  50. Coulomb A, Halimi S, Chaskilevitch I. Le livre blanc du diabète. Sept propositions pour faire face à l'épidémie silencieuse du XXIème siècle. Société Francophone Du Diabète. Paris; 2010.
  51. Haute Autorité de santé Programme de travail 2014 [Internet]. 2013. Available from: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-12/programme\\_de\\_travail\\_has\\_2014.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-12/programme_de_travail_has_2014.pdf)
  52. Kovacs Burns K, Nicolucci A, Holt RI., Willaing I, Hermanns N. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2<sup>TM</sup>): Cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. *Diabet Med*. 2013 Jul;30(7):778–88.
  53. Gucciardi E, Wang S, DeMelo M, Amaral L, Stewart D. Characteristics of men and women with diabetes Observations during patients' initial visit to a diabetes education

- centre. *Can Fam Physician*. 2008 février;54:219–27.
54. Bourdel-Marchasson I, Tulon A, Erpelding M-L, Lecomte P, Vexiau P, Briançon S, et al. La qualité de vie des diabétiques de type 2 vivant en France métropolitaine : de multiples facteurs associés. *Entred 2007. BEH*. 2011 Jan 25;15–20.
55. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST). Article 84. *Journal Officiel de la République Française*; 2009.
56. Coquart J. Diabète Des thérapies d'avenir. *Sci Santé*. 2013 Jan;(12):22–33.
57. Reach G. DAWN, l'aube d'une nouvelle médecine. *Médecine Mal Métaboliques*. 2013 décembre;7(Suppl.1):S1–S4.
58. Fontaine P, Halimi S. Résultats de DAWN2. Quelles conséquences pour l'organisation des soins? *Médecine Mal Métaboliques*. 2013 Décembre;7(Suppl.1):S53–S57.
59. HAS-Inpes. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Saint-Denis (France) : HAS-Inpes : 2007. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_604958/etp-structuration-d-un-programme-d-educationtherapeutique-du-patient-guide-methodologique](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_604958/etp-structuration-d-un-programme-d-educationtherapeutique-du-patient-guide-methodologique).

## ANNEXES

### Annexe 1 : Recueil de consentements écrits des patients

Recueil de consentements

Travail de thèse en médecine générale

Dorothée Gras

Madame, Monsieur,

Je vous ai sollicité dans le cadre de mon travail de thèse. Celui-ci porte sur le diabète et l'insuline. Il a pour but d'améliorer les connaissances sur le vécu de la mise en place de l'insuline chez le patient diabétique.

Pour le mener à bien, je réalise des entretiens individuels avec des patients diabétiques.

L'entretien que nous allons réaliser ce jour sera enregistré par deux appareils d'enregistrement puis retranscrit au mot près. Votre anonymat sera respecté dès l'étape de retranscription.

Si vous le souhaitez, une fois la retranscription effectuée, je vous enverrai un exemplaire de notre entretien. Avec votre accord, je vous recontacterai par téléphone pour recueillir votre ressenti et éventuellement les précisions que vous souhaiteriez y apporter.

Je soussigné(e), ..... (Nom prénom), déclare avoir été informé(e) de manière claire et loyale de l'étude mise en place par Dorothée Gras et accepte que mes dires soient enregistrés et analysés. Je donne mon consentement pour participer à cette recherche en toute liberté et en tout état de cause. J'ai bien été informé(e) de la finalité de cette étude.

Fait à ....., le .....

Signature du patient précédé de la mention « lu et approuvé »

## **Annexe 2 : Canevas d'entretien : vécu du passage à l'insulinothérapie par le patient diabétique de type 2 en médecine générale**

- **DIABETE**

- Pour vous, c'est quoi être diabétique ?
- Comment avez-vous réagi lorsque l'on vous a annoncé que vous étiez diabétique ?
- Antécédents familiaux de diabète, insulinothérapie ?
- Comment ça se passe votre diabète ?
- Parlez-moi un peu de vos traitements pour le diabète.

- **INSULINE**

- Et l'insuline, vous l'avez depuis combien de temps ?
- Comment avez-vous réagi quand on vous a parlé d'insuline ?
- Qui vous en a parlé la première fois ?
- Selon vous, pourquoi avez-vous dû bénéficier d'un traitement par insuline ?
- Comment cela s'est-il passé ? Comment avez-vous été préparé à cette modification de traitement ?
- C'était combien de temps avant que l'on débute le traitement par insuline ?
- Qui a instauré l'insuline (médecin traitant, diabétologue..) ?
- Quel type d'insuline avez-vous ?
- Et les injections, comment cela se passait-il au début ? Et maintenant ? où vous piquez vous ? (infirmière, autonomie rapide...)
- Que pensez-vous de votre traitement actuel par insuline ? Vous arrive-t-il de l'oublier ? Qui gère votre traitement par insuline ?
- La piqûre d'insuline en elle-même, c'est comment (douloureux, contrariant...) ?
- Adaptez-vous les doses (si insuline rapide) ?

- **REGLES HYGIENO DIETETIQUES ET SUIVI DU DIABETE**

- L'auto-surveillance glycémique, vous la faites depuis quand ? Avant la mise sous insuline ou au même moment ?
- Qui vous a appris le geste ?

- Comment savez-vous si les résultats sont satisfaisants ? Et si ce n'est pas le cas, que faites-vous ?
- Quand la glycémie est trop haute, le plus souvent vous l'expliquez comment ?
- Au sujet de l'alimentation, le fait d'être sous insuline a changé quoi ?
- Et l'activité physique ?
- Quelle est la place de votre médecin traitant dans le suivi de votre diabète ?
- **BILAN**
  - L'insuline a changé quoi dans votre vie ?(retentissement vie quotidienne, qualité de vie, changement d'habitude...)
  - Qu'est-ce que l'insuline a changé dans les relations avec vos proches, vos amis... ?
  - L'insuline pour vous c'est quoi ?
  - Comment auriez-vous souhaité que le passage à l'insuline se fasse ? Autrement ou comme cela s'est passé ?
  - Quels conseils donneriez-vous à un patient diabétique qui doit bénéficier d'insuline ?
  - C'était comment la vie avant et après l'insuline ? Différent ?
  - Etre diabétique sous insuline c'est...
  - Est-ce que vous vous posez encore des questions ?

## Annexe 3 : Tableau récapitulatif de l'échantillon raisonné diversifié

| PATIENT | SEXE | AGE MOYEN | PROFESSION   | DEPUIS COMBIEN DE TEMPS DIABETE | INSULINE DEPUIS COMBIEN DE TEMPS | INSTALLATION HOPITAL OU MEDICIN TRAITANT | PATIENT PREPARE OU PAS AVANT | REACTION + OU - | APRES COMBIEN DE TEMPS  | NOMBRES D'INJECTIONS PAR JOUR                           |
|---------|------|-----------|--|---------------------------------|----------------------------------|--|------------------------------|-----------------|---|---|
| 1       | H    | 65/70     | ouvrier d'état, routier, chauffeur dans une base aérienne retraité   | 13 ans                          | août 2012                        | médecin généraliste                      | non                          | plus            | tout de suite après   | 1 le soir (lantus)                                      |
| 2       | F    | 74        | retraitée  | 23 ans                          | 3 ans                            | médecin généraliste                      | non                          | plus            | tout de suite après   | 1 le matin / 1 le soir (lantus)                         |
| 3       | H    | 49        | ouvrier dans le lin  | 13 ans                          | 3 ans                            | médecin généraliste                      | oui                          | plus            | plusieurs mois  | 1 le soir (lantus)                                      |
| 4       | F    | 62        | commerçante retraitée / auto entrepreneur dans le domaine artistique | 8 ans                           | 10 mois                          | hopital                                  | non                          | moins           | tout de suite après   | 1 le matin (lantus)                                     |
| 5       | F    | 66        | assistante dentaire retraitée  | 10 ans                          | 2 ans                            | médecin généraliste                      | non                          | plus            | tout de suite après   | 1 le matin (lantus)                                     |
| 6       | F    | 62        | femme de ménage  | 11 ans                          | 2 ans                            | hopital                                  | non                          | plus            | tout de suite après   | 1 le soir (levemir)                                     |
| 7       | H    | 54        | chef d'entreprise de couverture                                      | 4 ans                           | 2 ans                            | hopital                                  | non                          | plus            | tout de suite après   | 1 par jour (lantus) / 2 par jour (apidra)               |
| 8       | H    | 73        | technico commercial vente de matériels agricoles retraité            | 12 ans                          | 6 ans                            | hopital                                  | non                          | plus            | tout de suite après   | 1 le soir (lantus) / 3 par jour (apidra)                |
| 9       | H    | 75/85     | agriculteur retraité   | 6 ans                           | 3 ans                            | médecin généraliste                      | non                          | plus            | tout de suite après   | 1 par jour (lantus)                                     |
| 10      | F    | 71        | aide ménagère retraitée  | 21 ans                          | 5 ans                            | hopital                                  | oui                          | moins           | plusieurs mois  | 1 le soir (lantus) / 3 par jour (apidra)                |
| 11      | H    | 78        | ouvrier dans la métallurgie à la retraite                            | 2 ans                           | 8 mois                           | médecin généraliste                      | non                          | moins           | tout de suite après   | 1 le matin (lantus)                                     |
| 12      | F    | 59        | femme au foyer   | 5 ans                           | 1 an                             | médecin généraliste                      | oui                          | plus            | tout de suite après   | 1 le matin (lantus)                                     |
| 13      | F    | 65        | agriculteur retraité   | environ 20 ans                  | 3 ans                            | hopital                                  | oui                          | moins           | quelques mois?  | 1 le soir (lantus) / 3 par jour de rapide               |
| 14      | H    | 65        | assureur retraité  | 8 ans                           | 1 mois                           | médecin généraliste                      | oui                          | plus            | 3 mois  | 1 le matin (lantus)                                     |
| 15      | H    | 61        | agriculteur retraité   | 13 ans                          | 12 ans                           | médecin généraliste                      | non                          | moins           | tout de suite après   | 1 le matin (lantus)                                     |
| 16      | F    | 80        | secrétaire de direction de l'entreprise familiale (retraitée)        | 10 ans                          | 4 ans                            | en consultation hospitalière             | oui                          | plus            | après plusieurs années par le diabétologue                                | 1 le matin (lantus) / 1 le matin et 1 le soir (novomix) |
| 17      | F    | 65        | femme de ménage à la retraite  | 13 ans                          | 7 ans                            | hopital                                  | oui                          | neutre          | après 6 ans car en a entendu parlé par son médecin traitant au diagnostic | 1 le soir (lantus)                                      |
| 18      | F    | 63        | laborantine retraitée  | 10 ans                          | 3 ans                            | hopital                                  | ne sais pas                  | moins           | ne sais pas   | 1 le soir (lantus)                                      |
| 19      | F    | 75        | retraitée  | 23 ans                          | 18 ans                           | hopital                                  | non                          | neutre          | tout de suite après   | 1 le soir (lantus)                                      |

## **Annexe 4 : Remerciements envoyés au patient avec leur verbatim respectif**

Madame, Monsieur,

Veillez trouver ci-joint l'entretien que nous avons réalisé ensemble.

J'espère avoir réussi à retranscrire au mieux vos paroles.

Je vous rappellerai d'ici quelques temps pour recueillir vos impressions.

En vous remerciant encore de votre participation à mon travail de thèse.

Veillez agréer Madame, Monsieur, mes sincères salutations.

Dorothée Gras (interne en médecine)

## Annexe 5 : Verbatim de l'entretien 5 du 27 juin 2013

DG(Dorothée Gras) : Parlez-moi un petit peu de vous, ce que vous aimez faire dans la vie, ce que vous faisiez avant.

Patient 5 : alors ce que faisais avant, j'étais assistante dentaire. Je suis à la retraite maintenant. Ce que j'aime faire dans la vie, faire la cuisine, pas le ménage, faire un petit peu de jardinage, un petit peu !!! Euh, un petit peu de sport, m'occuper de mes petits-enfants, de ma famille, rendre service, regarder la télé, c'est tout ! Faire des courses...

DG : vous avez combien d'enfants ?

Patient 5 : J'ai deux filles et j'ai trois petits enfants.

DG : D'accord. Et ils ont quel âge vos petits-enfants ?

Patient 5 : Mes petits enfants ont 15 ans, 10 ans et 8 ans. Je les ai tous les mercredis et tous les samedis.

DG : vous êtes contente ?

Patient 5 : Ah oui ! Et j'en profite parce que quand ils seront plus grands ils ne viendront plus comme ils viennent maintenant ! Ce ne sera plus la même chose !

DG : Et donc vous avez des soucis de santé ?

Patient 5 : oui ! J'ai des soucis de santé depuis 2004. En 2004 j'étais à la retraite et j'ai perdu ma maman et ma belle-maman.

Ma maman était diabétique, toute sa famille était diabétique. Euh...elle est morte de 3AVC parce qu'elle faisait la maladie d'Alzheimer. Donc on sait que la maladie d'Alzheimer, c'est propice à des AVC cérébraux. Et ma belle maman est morte du cœur, elle a fait un infarctus.

Donc je me suis occupée de toutes les 2 jusqu'en 2004, puisqu'elles sont mortes toutes les 2 à 6 mois d'intervalle. J'ai eu beaucoup de soucis parce qu'il a fallu vendre les maisons, débarrasser les maisons et faire tout le nécessaire, quand on vend une maison...et puis voilà...donc...euh et après je me suis dit que j'allais m'occuper de moi et c'est en faisant une prise de sang, que l'on s'est aperçu que je faisais du diabète. Voilà !

Donc...mon diabète j'ai commencé à prendre des comprimés, c'était à base de Morphine, c'est ça ?

DG : Metformine...

Patient 5 : ah oui, Metformine, et euh...j'ai dû prendre une dizaine de médicaments différents mais je faisais toujours des diarrhées invalidantes. Donc euh...en 2011 le médecin m'a mis sous insuline. Ben l'insuline c'était beaucoup mieux parce que je n'avais plus de diarrhées mais c'est contraignant, contraignant ! Les premières fois j'oubliais, j'oubliais de me piquer et puis...je suis aussi tutrice de mon frère parce qu'il avait un peu de soucis de santé, il était éthylique, il a fait des crises d'épilepsie. Donc euh, depuis 2000, je m'occupe de mon frère qui vivait avec ma maman. Il a fait une pancréatite, des complications, il est tombé...en fin, bref ! Je me suis occupée de lui, et après il y a eu le décès de ma maman. Je me suis occupée de lui trouver un logement parce que j'ai un deuxième frère qui voulait absolument vendre la maison. Je lui ai cherché un logement parce qu'il n'était pas capable de trouver de toute façon. Et puis...et là, donc ça c'était en 2000. En 2004 ma mère et ma belle maman sont décédées. En 2011, j'ai pris de l'insuline. Depuis 2004 j'ai découvert que j'étais diabétique.

DG : et donc pour vous c'est quoi être diabétique ?

Patient 5 : Diabétique, c'est une maladie où l'on est en colère d'être diabétique. C'est avoir du sucre dans le sang. Moi ça me met en colère, que ma mère m'ait laissé ça, que toute la famille m'ait laissé ça ! Donc, ...c'est...ça me pose problème, en fait je suis en colère parce que je ne peux plus manger ce que je veux. J'en ai aussi profité avant, mais ça me ronge !

DG : et comment ça se passe votre diabète en ce moment ?

Patient 5 : Très mal ! C'est pour ça que je suis atterrie ici !

DG : c'est-à-dire, très mal ?

Patient 5 : c'est-à-dire, disons que la glycémie du matin était correcte et après

c'est plus bon ! Avant le repas du midi c'est augmenté, après le repas c'est aussi augmenté et puis euh... et au soir... mais je ne savais pas, parce que je ne prenais que la glycémie du matin. Et après j'avais mon hémoglobine glyquée qui était aussi importante, qui était à 10 ! J'ai fait un régime vraiment strict où j'ai fait attention à ne plus manger de sucre, à ne plus boire d'alcool du tout, parce que je ne peux pas dire que je suis alcoolique, mais je bois mon apéritif de temps en temps ou une bière, donc tout ça, plus de sucre, plus d'alcool, plus de graisse, j'ai fait attention. Sur un mois, mon hémoglobine glyquée était baissée de 1 ! Donc je suis en train de réfléchir, parce que là, on me donne Novonorm®, plus de... euh... plus j'ai de l'insuline lente, et maintenant on va me donner de l'insuline rapide au matin alors qu'il y a... je suis allée une journée à l'hôpital de jour et c'est là que l'on a vu que sur un mois de temps, j'avais baissé de 1 donc je me dis que... bon, après j'ai dit, on verra bien, et après j'ai remangé un peu de gâteau, un peu de sucré, un peu de mayonnaise, un peu de gras, mais ça a baissé quand même, parce que à l'hôpital de jour, c'était 9.4 et là c'était 9.3, donc ça veut dire que ça a baissé quand même. Et là, que l'on me donne plus d'insuline, j'ai du mal à l'avalier !

DG : Parlez-moi un peu de votre traitement. Vous avez quoi comme traitement actuellement ?

Patient 5 : Actuellement, j'ai Novonorm®, ce matin c'était 4mg, après à l'heure du midi c'était 3 et ce soir ce sera 4 ! Parce qu'ils ne peuvent pas plus que 12 ! Et alors demain matin, on m'a mis l'insuline rapide et l'insuline lente ! Alors l'insuline lente on me l'a aussi baissée parce que j'étais à 30 unités mais on m'a dit que j'étais surdosée, pour la lente.

DG : Donc la lente vous l'aviez déjà à la maison ?

Patient 5 : Oui, la lente je l'avais déjà à la maison.

DG : donc avant d'entrer ici, vous aviez la lente...

Patient 5 : et j'avais Novonorm® et Novonorm® je prenais, 1mg le matin et 1mg le midi et 1 mg le soir mais j'ai fait une hypoglycémie à la maison et j'ai demandé à mon médecin traitant et il m'a dit, « on arrête le comprimé du soir ». Et apparemment ils étaient pas trop d'accord ! Et là je suis arrivée à 4 mg !

DG : Et cette insuline, vous l'avez depuis combien de temps ?

Patient 5 : 2011 ! Alors, c'est vrai, j'ai plus de diarrhées, je me suis sentie un peu mieux, quoi ! Mais

euh... c'est... c'est... c'est casse pied !

DG : et donc, quand on vous a parlé d'insuline, vous avez réagi comment ?

Patient 5 : Quand on m'a parlé d'insuline, j'ai dit oui ok, parce que j'étais trop malade avec les comprimés. Mais j'ignorais s'il y avait d'autres médicaments qui pouvaient m'aller. Parce que dès que l'on me donner une molécule avec de la metformine ça ne marchait pas ! J'avais toujours...

DG : et comment ça s'est passé ? C'est votre médecin traitant, vous êtes arrivée en consultation un jour, et il vous a dit je vous mets de l'insuline !

Patient 5 : Ben oui, dû à une prise de sang ! Parce que mon hémoglobine glyquée n'était pas bonne.

DG : Le jour même ?

Patient 5 : ah oui, il m'a mis de l'insuline parce qu'il savait très bien que les comprimés je ne pouvais pas. Et comme il savait que je suis assez nerveuse, on va mettre tout de suite l'insuline, comme ça au moins, on n'aura pas de problème !

DG : et donc, ça s'est passé comment au début pour les injections ?

Patient 5 : ben les injections, au début, d'abord ça m'affolait un petit peu, parce que je ne savais pas comment faire, donc il m'a mis une infirmière pendant 8 jours qui m'a fait voir comment ça se passait, à quelle heure il fallait le faire, et puis bon... et après il a commencé à me mettre 28 unités et après il m'a dit euh... augmenter tous les 3 jours donc je suis arrivée à 30. C'est vrai que 30 dans ma tête, je n'aime pas trop prendre des médicaments, en fait,

30 pour moi c'était suffisant ! Ou c'était suffisant, ou c'était mal dosé ! Et donc là je me suis dit que j'allais aller voir le diabétologue et c'est là que tout s'est mis en route. Je suis allée le voir en 2007, et en début d'année, cette année. Alors je me suis, ... je l'ai vu au mois d'avril. J'ai commencé par voir un cardiologue, parce que je faisais de l'hypertension et ils avaient l'impression qu'il y avait un médicament qui ne me correspondait pas, et euh... Je voulais aussi reprendre un petit peu d'activité physique parce que je n'en faisais plus, donc je voulais un petit peu savoir si je pouvais. Et en fait, tout ça, ça a continué !

DG : et donc, avant de vous l'instaurer, votre médecin vous en avait déjà parlé de l'insuline ?

Patient 5 : Ah non, pas beaucoup !

DG : Donc en fait vous êtes arrivée en consultation et il vous a dit que l'hémoglobine glyquée n'était pas bonne...

Patient 5 : Donc on met l'insuline !

DG : et sur le coup, vous avez dit oui tout de suite ?

Patient 5 : ben j'ai dit oui tout de suite, parce que comme je savais que mon hémoglobine glyquée n'était pas bonne. Et puis il m'a dit, au moins vous n'aurez pas de problèmes d'intestin. Donc j'ai dit bon, j'ai voulu vérifier et c'est vrai que ça a été !

DG : que reprochez-vous à l'insuline ?

Vous m'avez dit que c'était contraignant tout à l'heure !

Patient 5 : ben, de se piquer ! De se piquer, alors il ne faut pas oublier l'heure. Quand vous partez, il faut prendre de quoi réfrigérer, il faut prendre les aiguilles, il faut prendre le stylo ! Quand vous partez à l'étranger, si je le mets dans mon sac, on vide mon sac pour savoir ce qu'il y a dedans ! (elle soupire) puis voilà ! Au point de vue, soulagement du diabète, oui, ça a été. Mais c'est tout ce qui est autour !

Surtout pas oublier de se piquer, euh... et puis après vous êtes embêtée aussi quand vous allez chez les gens, dans la famille, et puis on vous dit ben non, vous ne pouvez pas manger ça parce que vous êtes diabétique, ou alors vous êtes chez des

gens en vacances, et vous êtes obligée de vous piquer. C'est fait discrètement mais vous êtes obligée de vous retirer pour faire votre piqûre. Tout ça, ça me gonfle ! Voilà ! Mais sinon, au point de vue médicament, ça va ! Mais après il y a aussi, pas en mettre trop, pas en mettre assez, après moi ça me faisait peur les hypoglycémies.

Donc... voilà !

DG : et donc pour vous c'est quoi une hypoglycémie parce que vous dites que ça vous fait peur ? C'est quoi une hypoglycémie ?

Patient 5 : une hypoglycémie, j'en ai fait 2, ici ! Ben c'est, on croit mourir !

DG : c'est-à-dire, qu'est ce qui se passe ?

Patient 5 : Vous avez des sueurs, moi je tremblais, j'ai des lunettes, c'est sûr mais je ne voyais pas bien les gens. Et alors, cette façon d'arriver ! Elles devaient le savoir, c'était la nuit, toutes les 2 m'ont dit : « si vous vous sentez pas bien, surtout, appelez ! ». Dès que j'ai appelé, elles ont accouru ! Et boire un jus d'orange à minuit avec une tartine (elle soupire), bon...

DG : et chez vous, ça vous était déjà arrivé de faire une hypoglycémie ?

Patient 5 : Oui, une fois ! Mais jamais tant que je ne prenne pas de Novonorm®. Tant que je fasse de l'insuline, je n'en avais jamais !

DG : donc c'était avec le Novonorm® que vous avez eu une hypoglycémie ?

Patient 5 : oui, mais le matin. Mais bon, alors là, ce jour-là, j'ai pris mon dextro et je faisais 0.60.

DG : Vous ne l'aviez pas senti ?

Patient 5 : Si, d'un seul coup, ça m'est arrivé !

DG : et vous avez fait quoi chez vous quand c'est arrivé ?

Patient 5 : Je suis descendue tout de suite, parce que moi, je dors à l'étage, je suis descendue tout de suite en évitant de me casser la figure dans les escaliers et j'ai pris un sucre et du pain. Et puis après j'ai pris mon café. Donc voilà ! Donc je pense que le médicament, c'est pratique, mais l'insuline, même quand on parle d'insuline à des gens, ils disent : « ah, tu te piques ? ».

On dirait que vous faites un truc invraisemblable et... euh....

DG : et la piqûre en elle-même ?

Patient 5 : ah, ça fait mal ! D'abord on vous apprend... bon c'est vrai, l'infirmière qui est venue à la maison, elle m'a appris à le faire, mais elle m'a appris à le faire dans mon ventre, alors qu'ici, on m'a dit ben non, vous pouvez le faire dans votre cuisse, dans votre bras. Après on m'a dit aussi, vous prenez des plus petites aiguilles parce que vous êtes à 30 unités. Parce que j'ai l'aiguille de 8mm. Mais tout ça, on vous le dit pas. Et vous le savez comme ça, au fur et à mesure.

DG : et donc, les connaissances du diabète, vous les avez acquises comment ?

Patient 5 : Par euh... euh... par un bouquin, par des revues féminines, un peu par la diététicienne de l'hôpital de jour, et par ici aussi. Et puis c'est tout.

DG : La place de votre médecin traitant.

Patient 5 : Elle est nulle !

DG : C'est-à-dire ?

Patient 5 : Elle est nulle parce qu'il m'a pas dit... tout ce qu'il me disait c'était de maigrir, mais il m'a pas dit... Ici on m'a dit ; « du moment que vous gardez votre poids, c'est le principal ! ». Mais lui, tout ce qu'il voyait, c'était de maigrir ! Tout ce qu'il voyait c'était de maigrir ! Tout ce qu'il voyait aussi c'est du fait que c'était important l'hémoglobine glyquée, ben on va mettre plus d'insuline, alors que j'étais en surdosage d'après le diabétologue donc euh... je patauge là... Je ne sais pas trop. Après on vous dit, il faut marcher là ! Oui, il faut marcher, il faut faire de l'exercice ! Moi je monte les escaliers à la maison, je fais un peu de marche dehors, je vais... mais bon... voilà !

DG : et donc, vous surveillez votre glycémie une fois par jour ?

Patient 5 : oui, le matin. Le matin elle était bonne ! Le matin c'était 1.10, j'allais pas plus loin que 1.20 !

DG : ce système d'auto surveillance, vous l'aviez déjà avant l'insuline ?

Patient 5 : oui, je l'ai eu tout de suite.

DG : Dès le début du diabète ? Donc vous avez fait la prise de sang, on vous a dit que

vous étiez diabétique en 2004 et on vous a donné l'appareil ?

Patient 5 : non ! Non ! Je mens ! On m'a donné l'appareil quand j'ai commencé à faire de l'insuline !

DG : donc en 2011 ?

Patient 5 : oui, en 2011.

DG : et qui vous a appris à vous en servir de l'appareil ?

Patient 5 : Le pharmacien ! Le pharmacien....

DG : vous avez trouvé ça comment ?

Patient 5 : (silence)

Astreignant...astreignant parce qu'il faut se piquer, il faut regarder...

DG : plus astreignant que l'insuline ?

Patient 5 : C'est la même chose !

DG : et donc, la piqûre, vous la faites à quel moment de la journée la piqûre d'insuline ?

Patient 5 : A 10heures du matin !

DG : et pourquoi cette heure-là ?

Patient 5 : parce que l'infirmière arrivait à cette heure-là et que l'on m'a dit qu'il fallait toujours la faire à la même heure ! Donc comme j'ai commencé à 10 heures du matin, j'ai continué à 10 heures du matin ! Moi je suis bête et disciplinée, j'écoute ce qu'on dit et voilà ! Mais bon, je me rends compte que des fois, c'est pas du tout...

DG : l'horaire pratique !

Patient 5 : oui, voilà ! Alors maintenant, on m'a dit de le faire, comme j'ai de l'insuline rapide et de l'insuline lente, de faire ça juste avant le repas du petit-déjeuner. Mais c'est pareil, le repas du petit déjeuner...comment on fait quand on sort le soir....

DG : et que l'on se lève plus tard le matin?

Patient 5 : Oui, comment fait-on ? Ça ???? (Elle s'interroge)

DG : vous ne leur avez pas encore demandé ?

Patient 5 : non ! Mais comment fait-on ?

L'insuline, à la rigueur, quand on sort le soir, à 10 heures du matin, ça va, mais des fois, quand on est sorti la veille, on n'a pas envie du petit déjeuner, on attend le repas du midi, ou un truc comme ça ! Comment fait-on ? Ça je ne sais pas ! Je repars d'ici

encore plus angoissée que quand je suis arrivée. Ça me fait encore plus peur !

DG : qu'est-ce qui vous fait encore plus peur ?

Patient 5 : l'histoire de l'insuline, l'histoire de tous ces médicaments, l'histoire de prendre mon dextro tous les 2 heures, enfin, tout ça ! Ça me contrarie, ça me fait peur ! Je repars plus angoissée, ça c'est sûr !

DG : Vous avez peur de quoi exactement ?

Patient 5 : j'ai peur de faire une hypoglycémie, parce que là, ils me disent que j'allais faire une hypoglycémie, faire attention, avoir du sucre dans son sac, et si on a une hypoglycémie, qu'il faut prendre du sucre, s'asseoir, tout ça, alors que je conduis, moi aussi, alors comment je fais ? Ça on vous le dit pas ! Comment fait-on ?

DG : et donc quand vous surveillez votre glycémie, pour vous, les résultats sont satisfaisants quand vous avez entre combien et combien à peu près ?

Patient 5 : ben... Tant que j'ai eu l'insuline avec la pompe ça allait, mais là c'est augmenté !

DG : c'est-à-dire ?

Patient 5 : Comme ici, deux heures après le repas, même pas deux heures après, c'était 2.11 !

DG : Donc là c'est trop ?

Patient 5 : oui là c'est trop !

DG : il faudrait avoir combien selon vous pour que ce soit bien ?

Patient 5 : 1.50 peut-être. Entre 1.20 et l'après-midi 1.50. Le matin, non ! Entre 1 et 1.20 le matin.

DG : Donc vous étiez diabétique puis on vous a mis de l'insuline, le fait d'être sous insuline, au niveau de l'alimentation, ça a changé quelque chose ?

Patient 5 : euh...oui ! Oui ! Parce que j'ai fait attention à manger moins de sucré !

Parce que je suis sucré-salé, c'est-à-dire même la charcuterie tout ça, j'aime bien. Mais là je me limite à 2 fois par semaine. Et le problème, c'est les gâteaux ! Devant un chou à la crème, je bave ! Alors que avant, ce n'était pas... Depuis que je suis sucrée, depuis que je suis diabétique, je suis plus sucrée.

DG : donc c'est le fait d'être sous insuline qui vous a fait prendre conscience de tout ça et vous avez fait plus attention, ou est-ce que c'est le fait aussi de vous prendre la glycémie au bout du doigt ?

Patient 5 : Non, c'est surtout euh... la prise de sang. Le taux d'hémoglobine glyquée ! C'est surtout ça qui m'a fait prendre conscience que bon, euh... parce que au départ, comme je le faisais qu'au matin, pour moi, c'était bon. Et on ne m'avait pas dit d'essayer de prendre dans la journée. Alors après, quand je suis allée à l'hôpital de jour, on m'a dit de prendre dans la journée et de le noter. Sinon avant, on ne m'avait jamais dit de le prendre dans la journée ! Je ne le prenais que le matin. Comme c'était bon le matin, alors euh... voilà ! Comme je vous dis, je vais prendre du plus rapide, mais comme je vous dis, je suis sûre qu'à la maison ça va être moins, moins élevé...

DG : Pourquoi ?

Patient 5 : ben parce que je ne serai pas dans un environnement d'une pièce comme ça, je ne serai pas à l'hôpital, je vais pouvoir être chez moi et puis je vais pouvoir bouger, parce que là je bouge pas ! Ce matin je suis allée faire 2-3 fois le couloir du bas mais c'est tout ! Je suis assise et j'attends que ça se passe !

DG : vous faites un peu d'activités physiques chez vous ?

Patient 5 : J'en ai pas fait depuis 2 ans... parce que j'étais fatiguée, fatiguée... et puis aussi parce que j'ai un frère comme je vous ai dit, dont je me suis occupée, qui depuis 2011 avait des soucis de santé et en fait, on ne savait pas ce que c'était et en fait, il faisait de l'hydrocéphalie donc il a été opéré. Donc maintenant tout va bien ! Je souffle un petit peu, parce que j'ai instauré aide-ménagère, aide-soignante, repas à domicile. Parce que avant, c'est moi qui m'occupais de lui, mais maintenant je ne peux plus. C'est beaucoup de soucis ! Maintenant tout est instauré.

DG : Et maintenant si vous deviez me dire ce que l'insuline a changé dans votre vie ?

Patient 5 : Ce qu'elle a changé ? Ben pas grand-chose... pas grand-chose sinon de me piquer parce que ma prise de sang était pas bonne sinon pour moi, ça n'a ... c'est vrai que je me sentais fatiguée, mais je m'étais ça sur... c'est vrai que je n'arrête pas non plus, donc je mettais ça sur le fait que je sois toujours en activité. Ou après je me suis dit aussi, aussi que, à force, je faisais peut être un petit peu de déprime, donc je mettais ça sur, sur... je ne pensais pas que ça pouvait me fatiguer d'avoir... d'être diabétique, parce que je ne le savais pas, on ne me l'avait pas dit !

DG : parce que quand je suis arrivée tout à l'heure, vous m'avez dit, moi je suis contre l'insuline !

Patient 5 : ouais !

DG : pourquoi vous dites que vous êtes contre ?

Patient 5 : parce que je n'ai pas envie de me piquer ! Il y a bien un autre médicament qui peut... qui peut... qui peut changer... D'ailleurs j'ai vu dans Top Santé qu'ils sont en train de chercher un médicament, de l'insuline en comprimé ! Est-ce que vous le savez ?

DG : donc ce n'est pas le médicament qui vous gêne, c'est le geste de la piqûre !

Patient 5 : Voilà ! En fait je suis contre le médicament, parce que la piqûre, mais aussi parce que ça coûte cher !

DG : c'est-à-dire, ça coûte cher ?

Patient 5 : ben les... les lancettes, les aiguilles, le produit, l'appareil pour faire la glycémie, ça, ça va parce que ça m'a été offert ! Mais le reste après les aiguilles, les machins, ça coûte cher ! Je suis sûre que les comprimés, ça coûterait moins cher ! Mais c'est le fait de me piquer, ça me... mais euh... le produit par lui-même, je pense que ça me convient, parce que je n'ai plus des colopathies que j'avais avec les autres médicaments.

DG : vous vous sentez mieux ?

Patient 5 : oui, je me sentais mieux. Mais là je me dis, là actuellement je ne me sentais pas bien ! J'ai cru que c'était une histoire de cœur, un truc comme ça, et en fait c'était bien le diabète !

DG : et votre mari, il le vit comment ?

Patient 5 : Mon mari, alors lui aussi, tous les matins il me dit : « est-ce que tu as fait ta piqûre, est-ce que tu as fait... Ah tu n'as pas le droit de manger ça ! ». Il me surveille aussi et ça, ça m'énerve !

DG : pourquoi ça vous énerve ?

Patient 5 : Ben parce qu'il me le dit ! Parce que je le sais ! « Ah c'est pas bon pour toi! »... voilà !

DG : et si on devait refaire l'histoire, si on devait refaire le passage à l'insuline, est-ce que vous souhaiteriez que ce soit fait autrement ce passage à l'insuline ?

Patient 5 : ah oui, quand même ! Avec plus de détails, plus de... savoir... parce que ça m'a affolée. Je me suis dit, mais comment on fait une piqûre d'insuline. Parce que ma maman, elle prenait du glucophage®, donc je ne savais même pas comment c'était !

DG : donc vous auriez souhaité que ça se passe comment exactement ?

Patient 5 : avec plus de précisions, plus de précisions. En m'expliquant exactement comment il fallait faire, ce que ça allait donner, ce qu'il fallait... les avantages, les inconvénients... euh... et puis... et puis après...

DG : vous auriez souhaité que ça se passe où par exemple ?

Patient 5 : en milieu hospitalier !

DG : vous auriez préféré,

Patient 5 : oui, j'aurais préféré ! Qu'on m'explique tranquillement... Parce que je suis allée en hôpital de jour en 2007 et puis on m'a lâchée dans la nature après ! Mais là, c'était des comprimés encore ! C'est ce que j'ai dit au médecin, de moi-même je ne viendrais pas, mais si vous me convoquez, je viendrai. Mais de moi-même non !

DG : Pourquoi vous n'iriez pas de vous-même voir le diabétologue ?

Patient 5 : je dis ça mais j'y suis allée quand même, parce que je ne me sentais pas bien... mais là non ! On verra bien. Ils vont me convoquer !

DG : et si vous deviez donner des conseils à un patient diabétique que l'on doit mettre sous insuline, qu'est-ce que vous lui donneriez comme conseils à ce patient ?

Patient 5 : comme conseils... ben euh... de choisir l'heure pour être piqué ! De bien

réfléchir à quel moment il faut se piquer.  
Parce qu'il y a tous ces inconvénients !  
Moi je ne peux pas partir de la maison  
avant 10 heures du matin. Bon est-ce vrai  
ou pas ? Je ne sais pas s'il faut respecter  
l'heure ! Bon après euh...pas le dire, pas le  
dire non plus !

DG : de quoi pas le dire ?

Patient 5 : pas le dire aux autres parce que  
quand vous en parlez, « ah tu te piques ! »,  
je vous l'ai déjà dit, c'est un événement !

Alors pas le dire !

DG : vous ça vous embête ?

Patient 5 : Ah ben oui !

DG : vous avez l'impression d'être  
stigmatisée ?

Patient 5 : oui !

DG : et que les gens ont...

Patient 5 : on dirait que...comment je vais  
dire...que c'est vraiment un truc important  
! Bon c'est vrai c'est important mais « ah,  
tu te piques ! », « à l'insuline ? »...Pour les  
gens, l'insuline, c'est un médicament ni  
plus ni moins comme un médicament pour  
le cancer...c'est ...c'est important...

DG : et qu'est-ce que vous leur répondez à  
ces gens-là ?

Patient 5 : Ben oui, je le fais parce que j'en  
ai besoin. Ben oui, parce que je ne peux  
pas prendre de médicaments, parce que ça  
ne me convient pas. Je leur dis, mais...

Bon les amis, la famille, après on n'en  
parle plus, mais si par hasard, vous  
rencontrez des gens et que vous devez  
partir parce qu'il est dix heures du matin,  
et que vous devez vous piquer, « ben oui,  
je vais me piquer à l'insuline ! ». « Eh bon  
? », c'est toujours un événement. Comment  
je pourrais dire, c'est tabou ! L'insuline, ça  
fait peur aux gens, je trouve !

DG : et vous en souffrez de leur réaction ?

Patient 5 : oui ! Beaucoup ! Beaucoup !

DG : qu'est-ce qui vous fait le plus mal ?

Patient 5 : qu'est-ce qui me fait le plus mal  
? Ben c'est euh...c'est leur réaction, quand  
je leur dis que je me pique !

DG : vous avez l'impression qu'ils sont  
différents avec vous une fois qu'ils savent?

Patient 5 : oui, je vous dis, l'insuline pour  
eux, c'est pas comme de l'aspirine, c'est  
un médicament...

DG : alors que pour vous, ça ne l'est pas ?

Patient 5 : Ah non, pour moi non !

DG : vous ce qui vous embête c'est de  
vous piquer ?

Patient 5 : oui me piquer c'est contraignant  
!

DG : mais vous ne le vivez pas comme  
quelque chose d'horrible ?

Patient 5 : non, non, non, ça, je ne peux pas  
dire que...

DG : et votre famille, elle l'a accepté  
facilement ?

Patient 5 : oui, mes filles l'ont accepté,  
mon mari aussi. C'est l'entourage. Ma  
famille proche, parce que après je ne le dis  
pas non plus, je connais leur réaction, et  
ça, ça a le don de m'énerver ! Ça a le don  
de m'énerver ! « Ah bon, tu te piques ! ».

Ça, ça me blesse beaucoup. Donc voilà,  
j'attends le comprimé d'insuline (rires).

DG : est-ce que vous vous posez encore  
des questions sur le diabète, sur l'insuline,  
etc ?

Patient 5 : toujours ! Je me pose des  
questions ! Parce que là, rien que manger !  
C'était copieux leur repas, je n'ai rien  
mangé entre 2, je n'ai mangé que ce qu'ils  
m'ont donné...et je me pose des questions  
de me dire, j'ai mangé ce qu'ils m'ont  
donné, mais à la maison, je ne peux pas  
manger tout ça, parce que je ne pourrai  
pas. Et c'est vrai que c'était en petites  
quantités et que je me suis forcée à  
manger, mais c'est vrai que quand je suis  
arrivée lundi et qu'ils m'ont mis la pompe  
à insuline, je mourais de faim ! Donc j'ai  
avalé tout ce qu'ils m'ont donné, alors que  
ce midi, j'ai eu du mal à finir mon assiette  
alors que c'était la même quantité depuis  
lundi ! Mais, et puis, quand j'ai fait mon  
hypoglycémie, bon j'étais pas bien, j'étais  
en sueur, je tremblais, mais la première  
chose que j'ai dite, et puis je ne voyais pas  
bien les gens, j'ai dit, j'ai faim, j'ai faim !  
Donc je sentais que j'avais faim et tant que  
j'ai eu la pompe, j'ai toujours eu faim ! Et  
là ils l'ont retirée hier à midi. Et  
maintenant, rien que ce midi...

DG : et vous avez quel âge Madame ?

Patient 5 : j'ai 66ans.

DG : et donc si vous deviez me dire une dernière phrase : L'insuline pour moi c'est....

Patient 5 : l'insuline pour moi c'est un médicament super parce que ,on n'a pas de...j'ai pas de colique, j'ai pas de diarrhée, parce que avec la Metformine ®, j'avais des sacrées diarrhées à me tordre de douleurs...Et c'est ...pour celui qui n'est pas comme moi, qui ne voit pas l'aiguille, je trouve que c'est un médicament qui est confortable mais...moi c'est ça, c'est la piqûre, c'est l'heure, c'est le barda qu'il faut emmener, alors qu'un comprimé vous l'avalez, c'est tout ! C'est ça surtout ! Mais euh...disons que...quand j'ai pris l'insuline, pour moi c'était un médicament, on ne peut pas dire que c'était un médicament miracle parce que derrière il y a eu tout ça, mais pour moi c'était pratique quand même, non pas pratique, je ne peux pas dire pratique, mais c'est un médicament...ça me donnait la même chose qu'un comprimé, le seul truc, c'est l'entourage...tout ce qui va avec !

DG : donc c'est un produit efficace...

Patient 5 : oui c'est un produit efficace, c'est un bon produit...mais c'est le fait de me piquer, d'emmener tout ça, de me piquer à l'heure qu'il faut...euh...voilà...et puis les gens...je me répète, mais ça me traumatise tout ça ! Alors je ne le dis plus, ou alors je le dis à celui qui va comprendre mais il n'y en a pas beaucoup qui comprennent.

DG : et vous pensez qu'il faudrait que la société fasse quelque chose ?

Patient 5 : oui tout à fait ! Dire que ce n'est pas aussi...oui faire de la publicité, admettons pour ça...des fois...au lieu de faire de la publicité pour des conneries, faire de la publicité pour ça ! En plus de la publicité, vous n'en avez jamais...dans les pharmacies quelquefois...de la publicité vous en avez un peu dans les journaux, dans les bouquins, comme Top Santé, les choses comme ça...mais vous n'avez pas grand-chose ! Alors que autre chose, même

à la télé, pour faire voir aux gens que l'insuline, c'est pas aussi dramatique qu'ils le pensent. Ah oui, si ! Mais la publicité vous n'en avez que quand vous venez dans le service, c'est tout !

DG : donc ça reste encore tabou ?

Patient 5 : ça reste encore tabou ! La publicité, si, vous avez, la publicité en bas, je l'ai remontée d'ailleurs exprès, vous avez la maladie d'Alzheimer...mais vous n'avez pas de publicité pour le diabète ! Mais faire une publicité en ne faisant pas peur aux gens comme ça. Parce que ça fait peur ! Moi ça ne m'a pas fait peur. Mais ça m'a...non ça ne m'a pas fait peur. Je me suis dit, s'il faut faire ça, ben on fait ça ! C'est tout ! J'ai un vanity exprès pour ça ! Ça et les médicaments !

DG : Pour vous, c'est une valise à tirer en plus ?

Patient 5 : voilà, voilà !

DG : des fois, vous la laisseriez bien à la maison ?

Patient 5 : je la laisserais bien à la maison. Le dernier voyage que j'ai fait, mon vanity est resté à l'aéroport de Lesquin !

DG : et donc vous avez fait comment ?

Patient 5 : Comment j'ai fait ? eh bien, euh... comme j'étais au Club Med, il y a tout ce qu'il faut et j'avais mon ordonnance. Donc euh, j'ai vu un médecin au club med qui m'a procuré tous les médicaments dont j'avais besoin. J'ai eu de la chance. J'ai tout eu ce qu'il fallait. C'est pour ça que... maintenant je mets tout dans mon sac, il faut que je prenne un grand sac pour mettre tout. Ou alors je partage, dans la valise et je prends tout en double. Voilà !

DG : Merci Madame !

## Annexe 6 : Verbatim de l'entretien 9 du 9 septembre 2013

DG : Parlez-moi un petit peu de vous, ce que vous faisiez dans la vie, ce que vous aimez faire...

Patient 9 : Dans la vie j'étais agriculteur, il y a 20 ans que je suis à la retraite. J'ai toujours eu beaucoup d'occupations quand même, parce que j'ai continué la ferme au nom de mon épouse quelques années, et puis je donnais un coup de main à mon beau-fils qui a repris la succession de cette ferme et de la sienne. Alors j'avais beaucoup de travail, je travaillais tard, et puis des fois je mangeais tard aussi, le soir, et puis j'avais plutôt de l'appétit si l'on veut. Et puis j'ai conservé cet appétit- là et c'est peut-être ça, qui m'a amené à avoir ce problème...

DG : Ce problème ! Quel problème ?

Patient 9 : ce problème de ...

DG : du diabète ?

Patient 9 : Oui, du diabète.

DG : Et donc...euh...pour vous c'est quoi être diabétique ?

Patient 9 : Etre diabétique, c'est bien ennuyeux ! Moi le plus grave problème, ce sont mes yeux parce que ma vue, elle baisse énormément !

DG : A cause du diabète ?

Patient 9 : Ben d'après l'ophtalmologue oui ! Mais j'ai plusieurs choses quand même ! Il faut dire que j'ai du glaucome, il me soigne pour un glaucome depuis dix ans. Et puis ici, depuis un an ou bien deux, ma vue elle a baissé. Ma vue, elle a fort baissé. Je me suis fait opérer de la cataracte sur l'œil gauche mais il est diminué aussi !

DG : Donc pour vous le diabète c'est ennuyeux ?

Patient 9 : ah ben oui !

DG : A cause de ça, ou il y a d'autres ennuis pour vous ?

Patient 9 : d'autres ennuis ! C'est-à-dire, c'est toujours pareil. Des fois j'essaie de me rationner au repas et puis j'ai faim dans la journée. Et puis, si je mange entre deux, ce qu'il ne faut pas faire, et bien, comment, ça monte !

DG : En ce moment, ça se passe comment

votre diabète ?

Patient 9 : ça se passe...assez fort. Ce midi, à 12h20, avant de manger, j'étais à 1.54, je vois. Mais enfin il y a eu... par exemple ici à 12h40, je ne sais plus si c'était avant ou après manger, j'étais monté à 2.19. Et après 2.40 ou 2.76.

DG : Ce que vous me dites là, c'est la glycémie au bout du doigt. Pour vous, vous trouvez que c'est satisfaisant quand vous avez entre combien et combien à peu près ?

Patient 9 : Ben c'est-à-dire, au début je revenais facilement à 1.04 ; 1.10. C'était pas toujours comme ça, mais 1.20-1.30, jamais plus ! Mais maintenant, je vois ici, 1.23 ; 1.65 ; 1.53 ; 1.77 ; 2.15 vendredi je ne sais même pas pourquoi.

DG : donc ça, c'est la glycémie capillaire, c'est ce que vous faites avec l'appareil au bout du doigt. Cette surveillance que vous faites, vous la faites depuis combien de temps ?

Patient 9 : Il y a bien 3-4 ans.

DG : qui vous a appris à vous servir de l'appareil ?

Patient 9 : oh ben, j'ai appris presque tout seul ! Pour l'insuline, l'infirmière est venue, mais pour me piquer, je me suis débrouillé tout seul !

DG : Le pharmacien ne vous avait pas expliqué comment fonctionnait l'appareil ?

Patient 9 : Je ne me souviens plus, non !

DG : Quand vous vous piquez avec le stylo au bout du doigt, l'aiguille, vous la changez à chaque fois ?

Patient 9 : Non !

DG : Pourquoi ?

Patient 9 : parce que ça passe le temps.

Mais enfin normalement il faudrait la changer, mais jusque maintenant, je n'ai eu aucune infection.

DG : Vous la changez tous les combien à peu près ?

Patient 9 : Pas souvent !

DG : C'est-à-dire ?

Patient 9 : Une fois tous les 2 mois.

Qu'est-ce que vous reprochez de faire ça ? Qu'il y ait une infection ou autre chose ?

DG : Je vous expliquerai tout à l'heure. Et vous vous piquez combien de fois par jour au bout du doigt ?

Patient 9 : Tout dépend si je m'en vais, ou tout ça. Il y a des fois c'est 2 fois par jour mais souvent c'est 4 fois.

DG : C'est variable en fonction de vos activités ?

Patient 9 : Oui ! Comme ici j'ai eu 2.15 au matin donc j'ai surveillé plus. Je suis retombé à 1.14 à 13h30 mais ça me contrarie tout ça !

DG : pourquoi ça vous contrarie ?

Patient 9 : Vous savez bien... et puis moi je pense à mes yeux !

DG : C'est que la glycémie soit haute, qui vous contrarie ?

Patient 9 : Ben oui, bien sûr. Ça, ça se comprend !

DG : Et des hypoglycémies...

Patient 9 : Jamais.

DG : Vous savez ce que c'est ?

Patient 9 : Oui bien sûr, je sais... ça m'est déjà arrivé de descendre à 85, 90. C'est plutôt rare. 85 ce n'est pas encore une hypoglycémie ? (le patient s'interroge). Non, non !

DG : Est-ce que vous connaissez les symptômes de l'hypoglycémie ? On vous les a déjà expliqués ?

Patient 9 : Ben c'est-à-dire je sais... J'ai déjà vu des gens qui tombaient, qui ne sentaient pas bien, et puis on leur donnait un sucre et ça repartait !

DG : Mais vous ne connaissez pas vraiment les symptômes de l'hypoglycémie ?

Patient 9 : Non, pas vraiment.

DG : On ne vous les a pas expliqués ?

Patient 9 : Non.

DG : Vous avez quoi actuellement, comme traitement pour le diabète ?

Patient 9 : Du Lantus®.

DG : Lantus®, d'accord. Vous faites combien d'injections ?

Patient 9 : Une injection par jour. Mais est-ce qu'il faudrait en faire plusieurs ?!

Justement, mon médecin n'est jamais favorable à ce que j'augmente. Mais en voyant mon taux de glycémie monter, je monte de 2... Au début il m'avait dit 10

unités et il m'avait dit si ça montait assez fort, je pouvais monter jusque 14. Je lui ai parlé et puis finalement je monte doucement. Et finalement, vu que j'avais un niveau assez élevé, je suis arrivé à 28 unités, c'est beaucoup ?... Je n'ai pas d'hypoglycémie, mais si je voyais que mon taux baissait, je baisserais en même temps ! Ça c'est sûr !

DG : et à part la Lantus®, vous avez d'autres traitements ?

Patient 9 : Oui. Metformine®.

DG : C'est les 2 médicaments que vous avez pour le diabète ?

Patient 9 : Oui. J'en ai eu un autre qui était plus compliqué, je ne sais plus comment il s'appelait. Mais il a été déconseillé.

DG : Il a été retiré du marché... ça fait combien d'années que vous êtes diabétique Monsieur ?

Patient 9 : Ben il y a bien 5-6 ans.

DG : Comment ça s'est passé la découverte du diabète ? Comment on a découvert votre diabète ?

Patient 9 : Par des prises de sang.

DG : Sur une prise de sang, c'est le docteur qui a découvert le diabète.

Patient 9 : oui, oui, oui, oui, oui.

DG : Quand il a découvert le diabète, il vous a donné un traitement tout de suite contre le diabète ou pas ?

Patient 9 : Vous savez, je ne m'en souviens plus bien. Ça fait un petit moment !

DG : Et l'insuline, ça fait combien de temps que vous l'avez ?

Patient 9 : L'insuline...vous savez je ne l'ai pas noté...

DG : Mais à peu près ?

Patient 9 : Il y a bien 2-3 ans !

DG : Et comment ça s'est passé, quand on a mis en place l'insuline ? C'est le docteur qui vous l'a mis en place ?

Patient 9 : C'est le médecin traitant.

DG Comment ça s'est passé ? Il vous en avait parlé, avant de la mettre en place ?

Patient 9 : Parlé ? Il m'avait conseillé...Lantus®, il paraît que c'est de l'insuline très douce, d'après ce que j'ai compris...

DG : très douce, c'est-à-dire ?

Patient 9 : Comment ? Qu'elle agit

lentement. Comment, Comment ?... Je crois que la vraie insuline... parce que un coup j'ai fait un voyage en Autriche, au Tyrol, et puis alors, j'étais seul, et puis il y avait un Monsieur qui était veuf aussi et qui était seul. On avait chacun son lit, et on nous avait proposé la même chambre pour diminuer les frais, parce que une chambre seule c'est presque 100 euros de plus et puis alors, ce Monsieur-là était de Douai, très bien, lui il se piquait à l'insuline. Pour moi il y avait longtemps, mais on n'ose pas poser trop de questions quand c'est comme ça !

DG : Pourquoi ?

Patient 9 : Moi je n'étais pas traité à l'insuline. C'était en 2007 ou 2008, je ne sais plus.

DG : Vous étiez déjà diabétique mais vous n'aviez pas encore d'insuline.

Patient 9 : Non, non, non. Je prenais juste Metformine® et puis c'est tout ! Je ne prenais pas d'insuline. Et puis alors, je voyais que de temps en temps il se surveillait. Et puis des fois, il était content, il dit c'est bon et puis des fois il se faisait une piqûre d'insuline mais je ne sais pas quelle insuline c'était !

DG : Il en faisait plusieurs dans la journée ?

Patient 9 : Oui, enfin je ne le voyais pas toujours, il allait dans la chambre. Et le soir quand il se faisait une piqûre tout ça... comment... il me parlait et me disait mon taux il a remonté, ou bien mon taux il est bon.

DG : Et quand vous avez vu ça, ça vous avait inquiété l'insuline ?

Patient 9 : Ben je n'ai pas pensé que j'allais arriver à ce point-là !

DG : Comment ça s'est passé, quand le médecin il vous a parlé de l'insuline ? Vous avez réagi comment ?

Patient 9 : Ben... parce que des résultats, même plus bas, 130 ou 140 je m'émotionnais un petit peu... parce que au départ je vous dis, je revenais facilement le matin à 1.10 avant l'insuline. Parce que tous les jours, j'étais plus ou moins dans les normes. Et puis alors, ça a augmenté un petit peu alors il m'a conseillé ça. Je n'ai

pas contrarié le médecin !

DG : Vous avez dit oui tout de suite ?

Patient 9 : Oui ! Ben ça !

DG : Vous êtes arrivé en consultation, il vous a parlé de l'insuline et puis vous êtes ressorti du cabinet avec l'insuline ?

Patient 9 : Oui !

DG : Et ça vous a fait quoi, sur le coup ?

Patient 9 : Ben rien ! C'est pour me soigner !

DG : Et donc ça s'est passé comment au début ? Il y a une infirmière qui est venue à la maison ?

Patient 9 : Oui, il y a une infirmière qui est venue ! Moi j'étais agriculteur, j'avais pas mal de bêtes, le vétérinaire des fois, m'ordonnait de faire des piqûres aux bêtes, alors ça ne me faisait pas peur ! Et puis, l'habitude de prendre des précautions ! Les bêtes c'est pas des gens ! Ils se méfient et tout ça ! Et puis j'en ai fait autant ! Surtout que c'est des petites aiguilles, fines et ça se sent pas !

DG : ça vous fait mal ?

Patient 9 : Non ! Je me pique au ventre !

DG : Tout le temps ?

Patient 9 : Oui, pourquoi ? A quels endroits en principe ce serait conseillé de se piquer ?

DG : On vous a jamais expliqué ?

Patient 9 : Non !

DG : Et donc l'infirmière, elle est venue combien de temps ?

Patient 9 : Elle est venue 8 jours quand même, mais au bout de 2-3 jours j'aurai pu faire sans !

DG : Elle vous a expliqué comment fonctionnait le stylo et tout ça ?

Patient 9 : Oui, oui bien sûr ! Mais ce n'est rien de compliqué ça !

DG : Et donc la piqûre vous la faites le matin, c'est ça ?

Patient 9 : Oui, le matin.

DG : 28 unités le matin.

Patient 9 : Oui.

DG : Et quand vous partez en voyage, comment ça se passe ?

Patient 9 : Eh bien, c'est pareil ! Je le fais dans ma chambre en se levant ?

DG : Pour vous, vous en pensez quoi de ça ?

Patient 9 : J'y suis habitué ! Pour maintenant... c'est le régime de l'insuline ! Je suis et puis c'est tout ! Que voulez-vous !

DG : Pour vous, c'est quoi les avantages de l'insuline ?

Patient 9 : Ben, je pensais en avoir plus que ça !

DG : C'est-à-dire ?

Patient 9 : C'est-à-dire que, quand le taux il est assez haut, que ça se corrige ! Mais non, ça ne se corrige pas tellement !

DG : Vous pensiez que ça aurait été plus efficace ?

Patient 9 : oh oui ! L'infirmière elle m'a dit que c'était vraiment lent du Lantus®, c'est le plus lent de toutes les insulines !

DG : Il y a des inconvénients à l'insuline ? Pour vous c'est quoi les inconvénients de l'insuline ?

Patient 9 : Eh bien je n'en connais pas tellement ! Enfin, il ne faut pas que j'exagère, parce que je sais qu'il y en a qui se sont déjà suicidés à l'insuline, donc, c'est que c'est toxique à fortes doses. Mais j'ai déjà vu dans les journaux... alors ça, ça m'a fait penser qu'il ne faut pas trop augmenter les doses et puis tout ça... mais enfin, je pense que 28, ça ne me fait pas trop de réaction, mais ça ne me fait pas baisser énormément !

DG : Donc pour vous, il n'y a pas trop d'avantages et il n'y a pas trop d'inconvénients non plus ?

Patient 9 : Non, non.

DG : est-ce que pour vous, dans votre vie, il y a eu un « avant l'insuline » et un « après l'insuline » ?

Patient 9 : Non !

DG : ça n'a rien changé dans votre vie ?

Patient 9 : ça n'a rien changé ! Non, ça n'a rien changé ! Un médicament de plus ou de moins. Il faut l'injecter mais je vous dis, ça ne me fait pas peur.

DG : Si vous deviez me dire : « l'insuline, pour moi, c'est... » ? Pour vous l'insuline c'est quoi ?

Patient 9 : c'est un médicament qui me soigne et puis c'est tout.

DG : C'est un médicament qui vous soigne !

Patient 9 : Oui ! Bien sûr, c'est à injecter ! c'est pas des comprimés...

DG : Il y avait des gens diabétiques dans votre famille ?

Patient 9 : Pas du tout, non, pas du tout.

DG : donc vous ne connaissiez pas l'insuline, à part ce monsieur que vous avez rencontré en voyage qui se piquait.

Patient 9 : Oui. Mais alors lui, je crois que ça devait être un flacon, mais je ne me souviens plus bien.

DG : Mais ça ne vous avait pas inquiété plus que ça, quand vous l'avez vu se piquer ?

Patient 9 : Non. Ce monsieur il était plus gros que moi, plus jeune, beaucoup plus jeune, peut-être 15-20 ans et puis il surveillait. Il repartait dans la chambre. Nous par exemple, on rentrait au restaurant, lui il montait, moi je ne montais pas, parce que je n'avais rien à faire dans la chambre. Alors je ne savais pas ses résultats, et je ne savais pas s'il allait se faire une injection ou bien pas ! Il n'y a que le soir, le matin il se piquait aussi, mais le soir, il était content, il disait mon taux il est bon ou bien mince, aujourd'hui il n'est pas si bon, et puis il m'expliquait ! Mais vous savez, ça ne m'a pas frappé énormément ! Pour moi, il était malade, il se soignait c'est tout !

DG : et dans l'évolution du diabète, pour vous le passage à l'insuline, c'est...

Patient 9 : C'est que ça devait être comme ça ! (il rigole) oui.

DG : et dans le suivi du diabète, vous faites des prises de sang régulièrement ?

Patient 9 : oui mais enfin, tous les 4 mois ou un peu plus !

DG : Tous les 4 mois vous faites des prises de sang ?

Patient 9 : Avant c'était tous les 6 mois, mais quand je dis que mon taux, il est pas trop bon,...

DG : Il refait faire une prise de sang ?

Patient 9 : Oui. C'est comment est-ce que vous appelez ça ?

DG : L'hémoglobine glyquée !

Patient 9 : Oui ! Alors jusque maintenant, elle était en dessous de 7 mais je crois que le dernier coup, elle est montée à 7 ou 7.1.

Parce que... comment... normalement le taux d'hémoglobine glyquée doit être en dessous de 7.

DG : et donc votre diabète, c'est le médecin traitant qui le suit ?

Patient 9 : Oui !

DG : est-ce que vous avez déjà vu un diabétologue ?

Patient 9 : Non. Le médecin traitant dit que ce n'est pas nécessaire. Mais mon ophtalmologue me le conseille. J'en ai parlé à mon médecin, il m'a dit que ça ne changera pas grand-chose, que de tout de façon je m'en occupe.

DG : Vous en pensez quoi vous ?

Patient 9 : Je sais pas... Je fais confiance à mon médecin traitant... je ne sais pas... euh... eh bien sûr il agirait certainement ! Est-ce qu'il changerait d'insuline ? Parce qu'il y en a des autres sortes ! Il n'y a pas que Lantus® !

DG : Et donc vous faites un peu attention à ce que vous mangez ?

Patient 9 : Ben je fais attention ! Ben des fois, je fais pas mal de sorties ! J'ai une amie, et puis on fait des repas et tout ça et puis ce n'est jamais trop conseillé !

DG : Et le fait d'être sous insuline, ça a changé quelque chose dans votre alimentation ?

Patient 9 : J'essaie, j'essaie ! J'ai faim et puis il y a des fois je suis tout seul, il faut que je fasse quelque chose qui me donne envie aussi ! Des biftecks, je sais pas, peut-être que ce serait moins nourrissant en sucre, mais j'en aime pas trop, j'en mange pas beaucoup. Ou alors il faut que ce soit ailleurs, au restaurant je vais manger un bifteck qui est bien grillé, ça, ça va ! Mais moi je fais la cuisine, c'est pas raffiné !

DG : est-ce qu'il y a déjà quelqu'un qui vous a expliqué le régime diabétique, ce qui vous était conseillé de manger ?

Patient 9 : Ben oui, oui, ça je me doute que le sucre... j'ai jamais fumé, j'ai jamais bu, mais alors je suis attiré par le sucre !

DG : ça a toujours été ?

Patient 9 : ça a toujours été ! Oui, ça a toujours été !

DG : Là comment vous faites alors ?

Patient 9 : oh et bien vous savez, je ne

peux pas me priver complètement de sucre, ça c'est ennuyeux ! C'est ça, si j'arriverais ! J'essaie ! Ouais ! Ça c'est le problème ! Et je vous dis, quand je veux me rationner, mon estomac il crie famine !

C'est pas mieux ! On était habitué, vous savez, dans la culture, et puis alors, il y a des fois, quand on allait battre, on rentrait tard, on mangeait un petit deux fois rien, alors quand on rentre, on avait faim, et puis le bonhomme il est pas maigre ! (il rigole)

DG : Et pour vous, c'est quoi le plus embêtant quand on est diabétique ?

Patient 9 : c'est qu'il faudrait pas d'aliment sucré ! C'est ça !

DG : C'est ça qui vous embête le plus finalement ?

Patient 9 : Ah oui ! Parce que je vous dis, je ne suis pas attiré, je ne bois jamais de vin, l'alcool, encore moins, l'apéritif je fais attention, si tout le monde prend un apéritif, je prends un kir, quelque chose... je ne prendrais jamais un whisky !

Je ne suis pas attiré par l'alcool du tout ! C'est plutôt une punition ! La bière c'est pareil, à l'occasion, un verre pression !

DG : Vivre avec le diabète, c'est comment ?

Patient 9 : Et bien ça, c'est toujours faire attention, c'est toujours... et puis par moment on lâche parce qu'il faut se priver de beaucoup de choses pour le bien !

DG : Et vos proches, ils sont au courant que vous êtes diabétique ?

Patient 9 : oui, oui, oui, oui, oui ! Ils sont au courant, bien sûr. J'ai une fille, elle est pas contrariante. Mais elle ne fait pas à manger trop de dessert, elle me pousse pas, mais elle ne me prive pas complètement si vous voulez !

DG : Pour vous, le docteur il a mis l'insuline parce que les traitements par la bouche n'étaient plus assez efficaces, c'est ça ? Pourquoi il vous a mis l'insuline, selon vous ?

Patient 9 : Ben ça, je ne saurais pas vous le dire.

DG : Il ne vous l'a pas expliqué ?

Patient 9 : Non !

DG : Vous vous posez encore des questions vous sur le diabète ?

Patient 9 : Non, je sais bien...je l'ai déjà depuis quelques années quand même, c'est ça qui m'ennuie !

DG : Le fait que le taux varie comme ça ?

Patient 9 : ben oui ! Et puis alors, je ne peux plus vivre normalement ! Vous savez, quand on est à la retraite, euh...comment...normalement on a le temps de sortir, tout ça, et on fait des repas. Je ne bois jamais, heureusement ! Parce que on était à 8 de mon âge à faire la communion à 12 ans si vous voulez, et bien je reste le seul, parce qu'ils ont et fumé, et bu ! Moi de ce côté-là, c'est pas difficile, c'est ses histoires de sucre et de manger !

DG : C'est ça qui vous tracasse le plus ?

Patient 9 : Oui, ça me tracasse...ah oui !

DG : Est-ce que vous avez déjà remarqué, quand vous faisiez des excès, ça montait beaucoup ?

Patient 9 : C'est un peu variable ! J'ai déjà vu des fois, bien manger, faire un bon repas, ça ne marquait pas là-dessus (il désigne son carnet) et j'ai déjà vu le contraire aussi. Oui, là ! Je ne sais pas ! Est-ce qu'il y a des aliments qui...

DG : ça, on ne vous a jamais expliqué, les aliments moins sucrés, plus sucrés ?

Patient 9 : Ben non !

DG : Est-ce que vous avez déjà vu une diététicienne pour le diabète ?

Patient 9 : non !non !

DG : Les complications du diabète, vous m'avez parlé que ça peut toucher les yeux. Ça peut toucher d'autres choses aussi ?

Patient 9 : Ben oui, ça peut toucher les reins...premièrement, j'ai un gros estomac, je mange beaucoup de soupe, j'en mange à midi et au soir, mis à part quand je sors, que je ne suis pas chez moi ! Je vais uriner beaucoup, je bois bien 2 litres d'eau en soupe ou autres, je bois bien 2 litres et demi, j'ai même plutôt des problèmes de prostate, il faut éliminer tout ça ! J'ai déjà vu avoir un taux avant manger, assez important de sucre dans le sang, et après avoir mangé de la soupe...comment... il baissait. Parce que je le fais avec des légumes du jardin. Et au soir, j'essaie de manger juste de la soupe...euh...le plus

souvent un fruit ou 2. Le plus souvent, deux fruits pour me rassasier quand même. Ou alors un bol de lait ou tout ça ! Mais le lait, c'est pas trop recommandé non plus, il y a du sucre !

DG : C'est votre médecin traitant qui a instauré l'insuline. Si on devait refaire l'histoire, si on devait remettre de l'insuline, est-ce que vous souhaiteriez que ce soit fait de la même façon ou d'une façon différente ?

Patient 9 : Non, de la même façon ! De toute façon ça ne change rien. Je lui demande s'il faut augmenter ou tout ça, il ne me le conseille pas. Lui ce qu'il a fort peur, c'est de l'hypoglycémie. Mais moi, j'en ai jamais fait. Enfin je touche du bois quand même ! Je réaugmente peut-être tous les 6 mois, parce qu'il y a des fois, je suis contrarié, je vois mon taux qui ne revient plus....

DG : Pour vous, c'est quoi un taux qui ne revient pas à la normale ? A partir de combien vous dites oh la la, c'est trop haut ?

Patient 9 : Quand je passe 2 ! De toute façon, euh...comment...j'ai déjà eu des prospectus concernant le diabète, euh...comment...quand on fait un bon repas, un repas normal ! Je ne parle pas des repas copieux, si on a bien mangé, on doit être à 1.80 ! Alors une fois que je passe 1.80-2... Et ce qu'il y a de plus alarmant, c'est quand j'arrive à prendre 1.60-1.70, que j'ai pas mangé et que j'ai faim ! Ça, ça me contrarie ! Parce que se priver complètement...De toute façon j'irais coucher et je ne sais pas si je me réveillerais...je ne peux pas vous dire...c'est ça qui m'ennuie le plus ! C'est mon taux avant le repas qui est trop haut. Parce que je me base sur ce petit livre que l'on m'avait donné. A partir d'un repas normal quoi, 1.80 si on a bien mangé, on a mangé assez !

DG : Vous, ça vous tracasse tout ça ?

Patient 9 : Vous savez bien ! J'ai toujours peur, parce que j'ai un cousin, quoi, un cousin lointain, ça ne s'appelle même plus un cousin, c'est plus que issu germain, qu'on lui a coupé une jambe ! Il y a un

voisin aussi, on lui a coupé les 2 jambes, mais lui, il buvait ! Le sucre et l'alcool mélangés, qu'est-ce que vous en pensez ? C'est pas bon ! Déjà le sucre, ce n'est pas recommandé ! On ne peut pas s'en passer vraiment, on ne peut pas dire que c'est un poison, mais ce n'est pas bon non plus ! Des fois, à des repas, ils insistent, ils insistent. Je suis le seul à refuser. Des fois, je prends un fond mais ça ne compte pas ! Normalement, il faudrait boire un verre de vin par jour, ce n'est pas obligatoire mais c'est conseillé. Je bois un verre de vin rouge par mois ou deux. Des fois, avec le fromage !

DG : Comme complications vous m'avez parlé des yeux, des reins...

Patient 9 : Les reins, moi je n'ai pas de problèmes rénaux ! Je suis même en-dessous...la créatinine...comment...je suis même en-dessous du taux normal. Je suis toujours, toujours en-dessous. Du cholestérol, il me donne un médicament quand même, j'en fais jamais !

Heureusement parce que le cœur, il est fatigué quand même ! Il y a des fois, je me réveille au matin, je ne saurais pas dire si c'est mon cœur ou tout ça. Je suis obligé de me lever, je me sens pas bien. Est-ce que c'est le diabète, le taux de sucre ? Et puis quand je suis levé, en principe, une fois que je me couche à l'heure, en principe vers 7h15, 7h30 je suis toujours réveillé, enfin, oui, à 7h30 je suis toujours debout. Une fois que je suis levé, quand je suis en activité, je ne sens plus rien, alors je ne sais pas si c'est mon cœur ou pas mon cœur ? Il m'a déjà dit que j'avais une valve...mais qu'il n'était pas question de l'opérer maintenant, mais il m'a fait peur en me disant ça ! Qu'il était pas question de l'opérer, ça veut dire, sous-entendu que, peut-être par la suite je serai obligé de me faire opérer !

DG : Au niveau du diabète, est-ce que vous avez encore des choses à me raconter ?

Patient 9 : Ben non !

DG : Merci beaucoup.

**AUTEUR : Nom : GRAS**

**Prénom : Dorothee**

**Date de Soutenance : 15 mai 2014**

**Titre de la Thèse : Vécu de l'insulinothérapie chez les patients diabétiques de type 2 en médecine générale : étude qualitative par entretiens semi-dirigés**

**Thèse - Médecine - Lille 2014**

**Cadre de classement : DES de Médecine Générale**

**Mots-clés : Diabète, Vécu, insulinothérapie, qualitative, médecine générale**

**Résumé :**

Vécu de l'insulinothérapie chez les patients diabétiques de type 2 en médecine générale : étude qualitative par entretiens semi-dirigés

**Contexte:** La prise en charge du diabète de type 2 est un enjeu de santé publique en France. Il existe un retard à l'instauration de l'insulinothérapie, faisant pourtant partie de la stratégie thérapeutique. Comprendre le vécu des patients sous insulinothérapie a pour but d'améliorer nos pratiques lors de l'instauration et le suivi de l'insuline.

**Méthode:** Une étude qualitative par analyse thématique de contenu a été réalisée grâce à des entretiens semi-dirigés. L'échantillon de patients diabétiques de type 2, suivi en médecine générale, est raisonné diversifié. Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données, avec triangulation des chercheurs.

**Résultats:** Dix-neuf entretiens ont été réalisés. Les réactions à l'annonce de l'instauration d'une insulinothérapie n'étaient pas toutes négatives. Pour certains, elle était accueillie comme une alternative séduisante aux antidiabétiques oraux. La facilité d'utilisation du système d'injection, l'absence de douleur et la gestion facile du traitement étaient des atouts majeurs. L'insulinothérapie était jugée comme efficace et plus physiologique que les autres médicaments, avec également moins d'effets secondaires. Néanmoins, elle était parfois vécue comme un handicap, une rupture avec une vie « antérieure ». C'était ainsi la prise de conscience de leur statut de patient diabétique. La relation des patients diabétiques avec leurs proches était souvent modifiée depuis le diagnostic du diabète, mais pas forcément depuis l'instauration de l'insuline. Ils étaient en effet impliqués dans le suivi des règles hygiéno-diététiques. Par contre, un manque d'informations des patients était retrouvé, notamment lors de l'instauration de l'insuline en ambulatoire. L'espoir en un avenir meilleur, était également remarquable.

**Conclusion :** L'amélioration de l'encadrement des patients, par le développement de l'éducation thérapeutique personnalisée, devrait permettre à moyen terme, de pallier au manque d'information des patients. Il est fondamental d'inclure les aidants dans cette démarche éducative. En ayant une meilleure connaissance de leur maladie et de leur traitement, le vécu de l'insulinothérapie par nos patients ne pourra que s'améliorer.

**Composition du Jury :**

**Président : Monsieur le Professeur Pierre FONTAINE**

**Asseseurs : Madame le Professeur Claire MOUNIER-VEHIER**

**Monsieur le Docteur Denis DELEPLANQUE**

**Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur Éric LEGRAND**