

Annexe 5 : Retranscription entretien infirmière 2

Bonjour, avant tout, merci beaucoup d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je vais commencer par me présenter. Je m'appelle Faustine et je suis infirmière de formation. Je réalise cet entretien dans le cadre de mon mémoire de Master en Sciences de la Santé Publique. L'objectif est de comprendre comment prodiguer une éducation thérapeutique qui permettrait au patient diabétique de type 1 d'accepter sa maladie. Vous avez donc été sélectionnée afin que je vous pose quelques questions qui vont me permettre de comprendre votre vécu d'infirmière et votre ressenti sur la question.

Afin de mieux traiter les données recueillies, permettez-vous que j'enregistre notre entretien ? Sachez que cet entretien peut être stoppé à tout moment si vous le souhaitez.

Oui, oui, allez-y, sans problème.

Pour rappel, les informations partagées sont confidentielles, et ne seront réécoutées que par moi-même. Donc aucun nom ne sera cité dans mon mémoire. Avez des questions avant de débiter notre entretien ?

Si je ne sais pas répondre, je ne réponds pas (rire).

**Pas de souci ; normalement cela devrait aller (rire).
Depuis combien de temps, exercez-vous dans le service de consultation de diabétologie ?**

9 mois environ.

Quel est votre parcours professionnel ?

Je suis infirmière de formation de base exerçant aux soins intensifs et j'y ai travaillé pendant 12 ans et puis le changement s'est opéré, à ma demande, en diabétologie.

Pourquoi ce changement sans indiscretion ?

La prise en charge du patient et justement son côté éducatif m'ont énormément manqué en soins intensifs et cela représentait trop de chiffres et d'administration ; prendre soin avec son côté relationnel me manquait : c'était le moment de changer.

Et cela vous plaît ?

Enormément.

Tant mieux alors. Quel est votre niveau de formation ?

Infirmière – Siamu et spécialité (en cours) d'infirmière présentant une expertise en diabétologie.

Donc vous êtes encore occupée cette année en fait ? Tous les vendredis je pense ?

C'est à Erasme tous les mardis ! Et c'est pour pouvoir travailler en « convention » en fait. Il faut quand même connaître au minimum toute la physio-pathologie.

Donc vous êtes en formation et vous commencez déjà à donner vos propres séances ... ?

Je fais les consultations ; je fais les éducations pour les patients avec un diabète gestationnel, le passage aux insulines, ... les éducations globales que ça soit diabétique de type 1 et 2. La seule chose que je ne fais pas encore de manière autonome, ce sont les « carnets ».

Ok. Après combien de temps, avez-vous commencé à travailler de manière autonome ?

Le diabète gestationnel après 3-4 mois, tout en étant toujours supervisée dans un premier temps et pour la prise en charge éducative, cela devait être au bout de 6-7 mois parce qu'il fallait avoir les connaissances de l'école avant

Donc, cela prend du temps quand même. Je ne pensais pas que cela prenait autant de temps ...

*Non c'est ici que cela se passe de cette façon (**ah ok**). C'est avec les collègues ; c'est une manière de fonctionner ici ; moi j'y adhère totalement. D'abord on va dire qu'on se nourrit énormément des consultations avec le DR... ; on fait la consultation infirmière avant le passage chez le médecin où déjà là, il faut être rodée parce qu'il y a beaucoup d'informations à donner mais aussi énormément d'informations relatives aux attentes des patients, puis, il s'agit aussi de connaître la physio-pathologie du diabète et pouvoir... ; ce n'est pas toujours évident et c'est au cas par cas ... ; cela prend toujours beaucoup de temps. Puis au fur et à mesure, il faut avoir les connaissances pour assumer parce qu'une consultation... le patient rentre mais on ne sait comment cela va se dérouler même si on a une ligne conductrice.*

D'accord. Avez-vous effectué d'autres formations en éducation thérapeutique ?

Non

Est-ce que vous trouvez que le niveau de formation que vous avez est suffisant pour répondre aux besoins des patients ?

La formation que j'ai entamée ?

Oui, ... donc d'experte en diabétologie ?

Est-ce que c'est suffisant ??? Je suis arrivée là avec une expérience de 12 ans en tant qu'infirmière ; j'avais quand même des connaissances ! Est-ce que je connaissais l'éducation ? En fait pas du tout ! Il y a beaucoup de choses que l'école me donne maintenant mais je crois que l'éducation ça se travaille sur du long terme...

Et pas forcément par les cours ?

Il faut les cours pour guider !

Mais c'est de l'expérience surtout ?

Voilà après, c'est sur le terrain qu'on apprend et c'est difficile de dire qu'il y a des cours qui sont spécifiques pour cela, je trouve, parce que c'est tellement au cas par cas ... mais avoir une ligne conductrice, oui ; il y a des choses que j'ai apprises : par exemple donner trop d'informations : le patient ne va pas nécessairement retenir le 1/3 du 1/5 qu'on va lui donner. Il y a un côté très répétitif mais il y a des personnes qui culturellement ou intellectuellement sont plus limitées que d'autres. Donc tout cela influence. Et cela, est-ce qu'on nous l'apprend au cours ? Non.

Oui c'est vrai.

Maintenant je trouve qu'on devrait avoir régulièrement des « cures » de rappel là-dessus : par exemple, on est formées régulièrement pour tout ce qui est ARCA, réanimation ... des petites formations en interne mais je trouve que l'éducation, on devrait plus y être sensibilisées de temps en temps, mais pour toutes les infirmières, pas uniquement en diabétologie mais avoir justement des formations en plus entre-deux.

Oui parce que c'est vrai que cela existe des petites formations ...

Mais il n'y a pas cela ici en interne. Mais je trouve cela dommage qu'en plus dans un centre de diabétologie en convention, donc où on fait énormément d'éducation, qu'on ne soit pas informées ou alors c'est nous qui n'avons pas recherché l'information ...

Des formations qui existent ?

Oui.

Ok, c'est vrai qu'en Belgique, il y a des formations en éducation thérapeutique qui sont mises en place....

Mais je trouve que cela serait bien de mettre cette formation ou des formations en place. On doit continuer à se former ; il y a un tas de choses sur le diabète cela je ne dis pas, on va se former régulièrement avec l'AD, on a une formation sur le diabète mais on n'a jamais de cours ou de remises à jour sur tout ce qui est éducatif alors que cela évolue continuellement.

Oui c'est vrai... Et comment cela se passe-t-il quand vous rencontrez un patient du type 1 pour la première fois ?

Pour la première fois... Est-ce qu'il sait qu'il est diabétique ou pas ?

Oui on va dire qu'il a été diagnostiqué.

Quand c'est pour la première fois, la bonne question... Mais pas en éducation ? Un patient diabétique qui nous est adressé, qui est diabétique de type 1 et qui va en consultation chez le docteur ou pas ?

Oui ou ... parfois qui est encore hospitalisé parce que, souvent, ils sont hospitalisés.

Il y a déjà le fait de se présenter parce c'est parfois tout un autre monde, si on vient en plus de le diagnostiquer, ce qui arrive même parfois plus tardivement, ce n'est pas que les jeunes ... il y a une manière de l'aborder qui est aussi particulière ; vous savez, se prendre dans le visage qu'on va être diabétique ; les patients ne sont pas toujours au courant des conséquences du diabète et qu'il s'agit d'une pathologie qu'on a à vie et qu'on ne voit pas nécessairement, mais les conséquences peuvent être dramatiques sur du long terme ; donc il y a la manière de l'aborder et puis se présenter en tant qu'infirmière de référence : voilà la façon dont l'équipe s'organise ; le patient doit savoir qu'il peut compter sur nous ; après, il faudra faire son éducation mais c'est quelque chose qu'on va aborder avec lui progressivement et le revoir régulièrement. S'il est en hospitalisation, on va quasi aller le voir tous les jours pour y aller crescendo, pour répondre à ses attentes et lui expliquer les choses simplement.

Si maintenant il doit sortir, on va voir l'essentiel pour qu'il ne se mette pas en danger mais il reviendra régulièrement en consultation après.

Au début, à quel rythme viennent-ils en consultation ? Cela dépend des personnes ou des prises en charge ?

Cela dépend des personnes ; mais pour n'importe quel patient, si on fait une éducation, une semaine voire 15 jours au maximum, ils reviennent dans notre bureau ; on ré-affine les connaissances en fonction de la stabilité des glycémies et des choses, ce sera 15 jours, puis 3 semaines puis 1 mois ; cela peut se faire aussi en distanciel mais pas dans un premier temps, parce que c'est plus facile d'être en présence de la personne ; après cela peut se faire par téléphone s'il y a des difficultés ou ils peuvent nous envoyer leur glycémie via internet.

Justement j'ai une question par rapport à cela, que pensez-vous de l'éducation thérapeutique en ligne ?

Pas du bien !

Non ?

Non parce que je crois qu'il faut quand même toujours avoir un contact physique et être en direct. Maintenant voilà, il y a des patients qui ne savent pas se déplacer et il ne faut pas que ce soit trop intrusif dans la vie du patient non plus ; donc parfois, le faire à distance, de temps en temps, par téléphone mais malgré tout on n'arrive pas à voir les choses dans leur globalité ; on ne peut pas avoir un contact physique avec le patient, il faut quand même surveiller aussi les zones d'injection

Donc pour moi, si toute l'éducation devait se faire en ligne alors pour moi, premièrement, c'est la fin de notre métier puis alors on a qu'à aller sur internet et ils s'éduquent tout seuls ... alors il y a de fausses informations aussi...

Mais donc parfois cela peut être utile comme par exemple, pour les personnes âgées qui ne savent pas se déplacer, comme faites-vous ?

Parfois oui.

Quand ce sont des personnes en maison de repos ... ?

En maison de repos oui, là on s'organise plus avec soit les infirmiers à domicile, soit les infirmiers qui s'occupent du patient ; mais il faut savoir, que de toute manière, le patient passera une à deux fois par an au minimum ; si c'est un diabétique de type 1, alors c'est tous les 3 mois ; il passera chez le docteur : automatiquement il passe toujours par nous avant, et nous on fait une évaluation avec le médecin et le médecin dit parfois aussi : « voilà il faut qu'il retourne en éducation ; il faut qu'il vienne vous voir... » et nous alors, on s'adapte parce qu'on a la chance d'avoir un médecin qui nous laisse énormément d'autonomie ; il a confiance en nous et donc il nous envoie très régulièrement les patients en consultation infirmière.

Ok le médecin.... Vous parlez de... ?

L'endocrinologue : le Dr....

Oui d'accord. Quel type d'informations cherchez-vous à obtenir quand vous faites des séances d'éducation, au début en tout cas ?

Je n'ai pas compris la question.

Lors des premières séances d'éducation, quel genre d'informations cherchez-vous à avoir ?

Du patient ?

Oui.

Déjà, quand on prépare une éducation, on va voir le dossier ; on tente de cerner un peu tous ses antécédents, la stabilité de son diabète, encore plus, si c'est un diabète de type 1 car c'est plus difficile à stabiliser qu'un diabète de type 2. Si on a déjà des notions sur son mode de vie etc... ; on essaie déjà de prendre beaucoup d'informations en aval afin de faire l'anamnèse infirmière ; en fonction de cela, on dresse ensuite une ligne de conduite où la première chose à savoir, et je pense que c'est essentiel : le patient perçoit-il ce qu'est le diabète ? et encore plus le diabète de type 1 ! Et à partir de là, on affine ses connaissances ou alors on doit tout ré-apprendre ; ensuite, ce qui est important, c'est aussi son traitement et toutes les spécificités qui existent, que ce soit des insulines ou parfois aussi ce qui est Ozempic... qui ne sont pas des insulines mais c'est aussi une technique et ils doivent savoir à quoi cela sert aussi. Puis on affine tout le reste au fur et à mesure et s'il y a des capteurs, il y a aussi une éducation par capteurs qui doit se faire aussi.

Trouvez-vous que la prise en charge des diabétiques de type 1 est plus compliquée que celle des types 2 ou pas forcément ... ?

Pas forcément ! Cela dépend de la personne, que ce soit de type 1 ou de type 2 ; c'est la même chose : tout dépend de la personne mais l'équilibre d'un patient de type 1 va être beaucoup plus difficile que le diabète de type 2 parce que le diabétique de type 2 secrète toujours un peu d'insuline ; le diabétique de type 1, il faut tout substituer par des insulines donc c'est plus compliqué.

Comment organisez-vous vos séances d'éducation thérapeutique avec vos patients de manière générale ?

Comme j'ai dit, l'anamnèse constitue le travail en amont ; on prépare un dossier complet qui explique, car, c'est important pour le patient qu'il ait une base « papier » pour repartir, un peu l'équipe et qu'il existe la convention du diabète surtout pour le diabète de type 1 ; il explique aussi les insulines que le patient a, la manière d'injecter l'insuline, de faire ses tests, quels sont les symptômes d'hypoglycémie et comment gérer une hypoglycémie, cela c'est notre dossier « papier » qui sera remis au patient quoi qu'il arrive.

Après ce qu'on voit, et sur base de documents très simples qui peuvent paraître enfantins, mais il vaut mieux être basique pour bien comprendre... donc sur le diabète, on va prendre bien le temps d'expliquer ce qu'est le diabète et son fonctionnement. On va voir après les insulines et les raisons de retrouver un schéma à deux insulines car le diabète de type 1 aura 2 insulines donc, une plus lente et l'autre qui sera pour les repas ; il s'agit de bien expliquer leur spécificité, les moments où on les fait et la durée d'action des insulines. Soit ils ont des capteurs ou ils n'en ont pas mais s'ils ont des capteurs ce sera dans un second temps ; on va d'abord dans un premier temps expliquer la base des 4 tests par jour et s'ils doivent tenir un carnet, comment remplir ce carnet : cela constitue beaucoup d'informations.

Oui c'est vrai.

Il y a aussi l'hypoglycémie, voir à quoi cela sert et plus ou moins les cibles de glycémie qu'ils doivent avoir avant les repas ou au coucher parce que cela aussi c'est très différent et on va faire manipuler les insulines par le patient devant nous. Voilà, moi je me base essentiellement sur le format papier pour le côté éducatif et puis il ne faut pas que ce soit redondant aussi ; parce que c'est bien de parler mais c'est plus facile quand on peut éclairer par des images.

Justement, par rapport aux supports, les adaptez-vous ou utilisez-vous des supports différents en fonction des patients ?

Globalement c'est celui-là que j'utilise, mais je suis sur le coup de demander à la firme Novo : ils sont occupés de créer des nouveaux documents pour les patients ; on va peut-être bientôt en avoir mais on verra ce qu'on aura Maintenant, il s'agit toujours de documents généraux qu'on adapte en fonction du patient et parfois, il y a

des patients qui ont déjà tellement de connaissances, qu'on zappe ; on ne va pas nécessairement utiliser ce schéma-là si un patient explique De base, c'est le patient qui explique ; on va lui demander ce qu'il connaît sur le diabète, du moins c'est comme cela que je fonctionne, ce qu'il connaît du diabète et si on voit qu'il donne des explications convenables avec ses mots à lui ; on ne va peut-être pas passer sous ces schémas-là alors qu'on a un médecin ou quelqu'un qui est dans le métier.

Quoique, parfois on est surprises : il y a des patients qui croient savoir et, en fait, ils ne savent pas ! ...

Ou qui ont des idées générales ...

Des idées ou qui ne savent pas parce que c'est compliqué ; on entend tellement de choses sur le diabète que...

D'accord. Fixez-vous des objectifs avec les patients ?

Non mais... j'ai vu dans mes cours ici dernièrement que c'était quand même une bonne façon de travailler ; je vais être sincère, je suis en plein questionnement par rapport à cela car je trouve qu'on donne trop d'informations mais que faut-il faire et dans quel ordre ? Finalement, il faut gérer tout cela ! Pour moi, c'est encore très flou ! Je trouve qu'on donne énormément d'informations mais en même temps qu'est-ce qu'on pourrait court-circuiter ? Je n'en sais rien

Donc pour l'instant vous ne fixez pas encore d'objectifs avec eux ?

Pas d'objectifs avec les patients ; après la semaine passée, j'ai eu un patient qui devait passer sous flash mais en même temps, il devait passer en schéma basal prandial aussi ; donc là je n'ai pas fait tout en même temps, là je me suis dit, je vais le perdre, donc j'ai fait son éducation au niveau des insulines. Déjà rien que cela, c'était quelqu'un qui avait des connaissances alors c'était plus facile et je lui ai fixé un rendez-vous très rapidement 2-3 jours après pour placer le flash, mais c'est deux choses qui sont différentes : surtout chez le diabète de type 1 ; ils ont très souvent un flash monitoré.

OK. Que pensez-vous du fait de fixer des objectifs avec chaque patient en fonction de ses besoins, de ses attentes ?

Mais je trouve que ce serait peut-être bien de fixer des objectifs ; maintenant quand ils n'ont pas du tout de connaissances, je ne sais pas si le patient va comprendre où on veut le mener donc je crois que tout dépend où on en est dans la démarche éducative. Je crois peut-être dans un premier temps (c'est mon point de vue mais je n'ai pas encore suffisamment de recul) que c'est important de donner toutes les informations et après, je pense que, quand on le revoit en consultation, on peut peut-être fixer plus facilement des objectifs car il aura plus de connaissances, des connaissances un peu plus fines et puis affiner ses connaissances à lui car il s'est peut-être fixé des objectifs qui ne sont pas les mêmes que les nôtres.

Oui c'est à définir avec lui...

Oui avec lui et, ce que lui a comme attentes et ce qu'il voudrait réaborder, je crois que cela peut se faire mais cela ne se fera pas aux premières consultations, je crois que ce sera bien plus tard.

D'accord. Que faites-vous ou pas pour aider les patients à vivre plus facilement avec la maladie quand vous voyez que c'est problématique ?

Alors... on fait beaucoup parfois de psychologie ; parfois, on passe une demi-heure à 1 heure à faire plus de la psychologie que de l'éducation, cela c'est une certitude mais il faut passer par là, donc beaucoup d'écoute et essayer de faire comprendre aux patients l'importance d'avoir un diabète stable, surtout chez les jeunes adultes ... quand il y a tous ces changements ; parfois, il y a le changement de convention pédiatrique vers la convention adulte, alors là... on les perd très souvent.

C'est justement pour cela que j'ai décidé de cibler cette tranche d'âge aussi, les jeunes adultes.

C'est très difficile parce que généralement ce sont deux fonctionnements différents. Ils sont dans une tranche d'âge dans laquelle il y a beaucoup de questionnements qui émergent : les études, la vie de couple, la potentialité d'avoir un jour des enfants, donc il y a tout ça qui vient un peu les perturber, cela c'est clair et net...

Et puis il y a le fait de vivre seul aussi... il y en a beaucoup qui passent dans cette phase là aussi...

Oui, et puis l'alimentation, avec papa et maman qui font à manger puis, on se retrouve en kot, naturellement l'alimentation change ; et puis il y aussi le côté festif avec l'alcool et autres ; on ne va pas dire au patient « vous ne pouvez pas boire ». Mais tout cela, il faut en tenir compte et puis assumer son diabète seul aussi à ce moment-là... ; parce que généralement, ils ont grandi avec leur diabète, avec leur entourage qui était au courant ; l'école qui était au courant etc. Tandis que là, s'ils font de hautes études ou même sur leur lieu de travail, ils ne vont pas nécessairement l'assumer aussi facilement donc c'est compliqué. Maintenant nous, en convention, on a la chance d'avoir une psychologue aussi donc on peut les rediriger s'ils souhaitent aussi, parce qu'il y a un moment, nous on a aussi nos limites avec tout cela.

Oui, c'est au-delà de vos compétences je suppose quand même...

On peut rediriger plus facilement aussi vers la psychologue et parfois aussi, ce qui peut fonctionner, c'est le fait de rester vraiment dans le mouvement de la technologie et pouvoir proposer de nouvelles choses, donc pour certains patients, car c'est toujours au cas par cas comme toujours, le fait d'apporter des nouvelles technologies les amènent à se retrouver dans une dynamique assez active...

Ils voient qu'il y a des progrès aussi, et cela les motive peut-être ?

Oui, ils voient qu'il y a des progrès, la technologie s'affine énormément, qu'on peut vraiment être diabétique avec une facilité de vivre comme tout le monde. Maintenant il y a les stylos connectés qui n'existaient pas auparavant Ce n'est pas de se piquer qui est embêtant pour eux, de se faire les insulines ; ce qui est embêtant pour eux c'est d'être toujours dans le contrôle de leur alimentation... et cela, c'est usant, et le fait d'encoder les doses etc. Donc le fait d'avoir un stylo connecté permet d'afficher les doses automatiquement. Donc cela les allège...

Et ce sont souvent des patients plus jeunes non dans ce cas-là ou pas forcément ?

Pas forcément. Un patient diabétique de type 1 de 40, 50, 60 ans peut bénéficier de cette technologie tout autant que les autres et puis certains aiment encore énormément cela. Puis si on peut améliorer leur qualité de vie ; finalement ce n'est pas compliqué, il suffit d'en discuter avec eux ; si c'est trop, ils vont le dire spontanément : « moi je ne passe pas à cela ... » parce qu'ils sont toujours libres quand même ; ce sont eux qui gèrent leur diabète. Nous on leur propose, toujours en accord avec le médecin, et après, eux, ils adhèrent ou non.

Et vous parliez de la psychologue ? Y a-t-il beaucoup de patients qui ont recours à la psychologue ?

Ça dépend... et alors maintenant, j'ai une de mes collègues qui a créé des groupes, justement dans cette tranche d'âge (les jeunes), parce qu'on est confrontées justement... à cette perte de moral ; je pense que cela va avoir lieu 2 à 3 fois par an... des groupes de parole avec la psychologue, les infirmières et d'autres personnes de la même tranche d'âge.

Et vous savez si cela se fait dans d'autres services de consultation ?

Aucune idée, mais cela c'est quelque chose qu'elle a mis en place et je trouve que cette idée est vraiment bonne, parce que je me dis que, peut-être, on se sent un peu moins seuls en tant que patients.

Que pensez-vous des séances réalisées en groupe avec d'autres patients diabétiques ?

Moi je trouve que c'est très bien et je crois que parfois, l'infirmière ne doit pas être là parce que nous, vu la manière dont on est habillées, on a l'étiquette « soignante » et donc, ils vont parfois se confier plus facilement ici dans notre bureau quand on est en intime que face à un groupe. Mais être face à un groupe permet de voir aussi, je pense, qu'on n'est pas tout seul ; il peut y avoir énormément d'échanges, parce que par exemple, même si les éducations concernant le diabète gestationnel n'ont rien à voir avec le diabète de type 1, on fait des groupes et on voit que les langues se délient ; tout dépend du groupe que l'on a évidemment, et parfois on a de grosses discussions qui ont lieu en interne qui sont super-chouettes.

Ah donc vous faites déjà des groupes pour le diabète gestationnel ?

Oui, oui.

Et donc il y a les patients entre eux et vous vous êtes là pour superviser ?

Nous, on fait l'éducation et parfois en groupe avec un powerpoint, toujours avec un support visuel d'ailleurs, en tout cas pour ma part. Il y a des questions qui viennent, des expériences de l'une ou l'autre ; ou s'il y en a déjà une qui a eu précédemment un diabète gestationnel, elle se confie et je suis persuadée que des groupes de parole avec des jeunes diabétiques, et ce sera la majorité des diabètes de type 1, parce que cette tranche d'âge c'est souvent des types 1, on va peut-être en avoir un ou deux dans le lot qui ne le seront pas, mais cela va être extrêmement bénéfique, j'en suis persuadée.

Vous trouvez donc que ça serait bien de combiner les deux : des séances en individuel et des séances de groupe ?

Oui sans forcer le patient, c'est vraiment si lui il veut.

D'accord. Que pensez-vous de la prise en charge psychologique globale des patients de diabète de type 1 ? On en a déjà un peu parlé mais.... Ils sont bien pris en charge à ce niveau-là ?

Oui, car on a la chance de travailler avec un médecin qui est extrêmement rigoureux dans la prise en charge, maintenant il existe toujours des patients qui n'ont pas envie de se soigner ; il y en a certains qui savent, ils savent mais ils ne font rien.

Avez-vous beaucoup de patients qui sont dans le déni, qui refusent les soins ou... ?

Je ne sais pas si c'est toujours dans le déni...

Ou plutôt accepter les soins ?

Oui, il y en a ; on va dire quand même qu'il y a bien 40 % des diabétiques de type 1 qui ont du mal ; ce n'est pas en plus comme s'ils ne savaient pas puisqu'ils savent ; et puis ils vivent avec, donc ils savent. Mais il y en a beaucoup soit qui décrochent à un moment, soit qui n'ont jamais accroché et ce n'est pas à force de les voir en « carnet » etc... ; mais ce qui est important, c'est de toujours laisser la porte ouverte dans ces cas-là, parce qu'on se dit le jour où ils auront besoin de nous, on sera là bien sûr pour eux... il y en a beaucoup qui brûlent la chandelle par les deux bouts, je l'avoue.

Que pensez-vous que vous puissiez faire pour les aider à accepter plus facilement la maladie ?

On les voit régulièrement ; on essaie de les raccrocher en les rencontrant plus régulièrement et puis, il y a un moment, quand ils décident eux de ne plus venir, on ne sait rien faire pour eux. Parfois ils savent qu'ils doivent venir chercher leur matériel et ils vont voir le docteur plusieurs fois dans la nuit, et parfois cela va se passer

pendant plusieurs temps ; parfois, ils viennent signer leur convention et on voit qu'ils s'enfoncent, et ce n'est pas qu'on est démunies parce qu'on a tout pour les aider mais cela doit venir d'eux. Certains arrivent ; ils s'assoient, ils boivent du soda tout le temps, ils mangent des bonbons, ils mangent des crasses... ; il y a un moment on l'a fait une fois, deux fois et il y en qui disent ; « oui je sais je viens vous voir mais c'est toujours la même chose ! », il y a un moment on fait beaucoup de consultations et puis ce sont les patients qui ne viennent plus...

Oui vous ne savez pas aller au-delà... ?

Non si cela ne vient pas du patient, on ne sait pas aller au-delà ; maintenant il y a des patients qui sont passés chez le Dr... et celui-ci leur impose indirectement ou plutôt leur conseille de venir nous voir régulièrement pour leur carnet ou leur propose encore de passer plus en éducation ou des choses comme ça. Il y a aussi (parce qu'il y a le côté positif) beaucoup de patients qui on accroché à cela et qui disent : « maintenant je comprends ce que je fais ; je me sens beaucoup plus suivi » et là, c'est le côté extrêmement positif, parce qu'il y a des gens qui étaient un peu perdus ou qui pensaient bien faire et qui, avec réticence parfois, viennent nous voir en disant : « mais qu'est-ce que je viens faire ici » et puis au final, il y a beaucoup de choses qui ont changé car ils ont les bonnes informations.

D'accord. Et pour les patients qui ont recours à la psychologue du service, voyez-vous la différence ou vous ne savez pas nécessairement qui fait appel à la psychologue ?

Si cela, ... on le sait ; on ne sait pas ce qui se passe dans le bureau, c'est évident puisque c'est nous qui les envoyons en fonction du contexte parce que ce n'est parfois pas qu'en rapport avec le diabète, cela peut être dû à plein d'autres choses ; la cause peut être un décès, une difficulté à trouver un emploi ou des difficultés au sein d'un couple ou ... mais dès qu'il y a ce genre de confidences et qu'on voit que cela nous dépasse et que cela a un impact énorme ... Ce qui est hallucinant, c'est qu'avec le diabète, cela se voit directement quand il y a quelque chose. Parfois, il y a des gens qui sont bien équilibrés et tout et euh... J'ai eu le cas hier, une personne qui était toujours dans les 6 % d'hémoglobine glyquée et je la retrouve à 9, c'est qu'il y a eu un problème ; la cause, on va essayer de la trouver et au final, on arrive dans des confidences et on fait « ok donc ça peut être lié à ça » et on suggère automatiquement la psychologue, et comme nous fonctionnons en convention, ce ne sont que nos patients qui peuvent rencontrer la psychologue ; notons qu'ils peuvent y aller de façon spontanée.

Aussi, mais je suppose que c'est peut-être moins fréquent, non ?

C'est moins fréquent et après ils ont leur suivi mais il y a déjà eu des retours de patients qui étaient réticents à aller voir la psychologue et puis au final, elle leur a fait un bien fou, donc, c'est positif. Ce n'est pas à la charge du patient, parce que tout est pris en charge par la convention de notre service.

C'est important aussi oui.

Oui c'est important car il y a des gens qui ne peuvent pas se permettre d'aller voir la diététicienne, la convention constitue quand même quelque chose de positif avec l'INAMI (rire) ; elle permet quand même d'avoir recours à ce dispositif.

Essayez-vous de personnaliser vos séances d'éducation à chaque patient ?

Oui (rire), de toute façon même si on ne voulait pas, ce n'est pas possible ; c'est impossible, il y a toujours la même trame parce que voilà, il faut aussi que nous nous soyons à l'aise pour éduquer le patient et avoir nos repères parce qu'une éducation, cela se travaille, cela se prépare. Et pour moi, il m'a fallu 6 mois pour que mes collègues me lâchent et elles m'ont supervisée au début parce qu'il y a tellement de choses auxquelles il faut être attentif et cela part très vite dans tous les sens, à partir du moment où le patient rentre dans le bureau, on pense qu'on va commencer d'une telle manière, en fait, celui-ci vient avec ses attentes aussi et donc automatiquement, la séance ne se passe pas nécessairement comme cela devrait se passer mais au final, nous on sait, par rapport à notre trame conductrice, ce qu'on doit aborder. Mais oui personnaliser c'est évident, sauf si c'est collectif comme le diabète gestationnel. Je ne suis pas certaine que, moi par exemple, pour expliquer le diabète de type 1 (à voir, je n'ai jamais testé, peut-être que mes collègues ont l'expérience), mais je ne sais pas si éduquer des patients en groupe dans un premier temps soit idéal...

Oui peut-être commencer plutôt par des séances individuelles puis...

Oui Je pense, maintenant c'est mon point de vue, je n'ai jamais expérimenté les réunions de groupe dès le début... Maintenant, je serais peut-être surprise mais je me vois mal avec 5 patients diabétiques de type 1 afin de leur expliquer le diabète de type 1.

Et puis comme vous dites vous vous adaptez à chaque fois à chaque patient donc ce serait compliqué....

*Oui puis ils ont des traitements différents. Par contre, pour plein de choses, des partages d'expériences, pour qu'ils accrochent ou s'ils ont des difficultés, je trouve que, pour autant, qu'ils aient des connaissances (**oui**), cela peut être bénéfique, oui cela, j'en suis quasi persuadée mais je n'ai jamais expérimenté donc...*

Si vous deviez améliorer des éléments dans l'accompagnement éducatif des patients quels seraient-ils ? Ou, dans un monde idéal, si vous aviez tous les moyens à votre disposition qu'amélioreriez-vous ?

Peut-être plus de supports différents ; je dirais plus de support matériel. Le temps ma foi, il y a des gens qui diraient sûrement ; il faudrait plus de temps mais moi, je trouve qu'on a le temps justement pour le faire car on a la chance de constituer une équipe suffisante ... ; justement être formée plus régulièrement pour l'éducation, je trouve que cela manque vraiment ... maintenant pas tous les mois mais une fois par an ou

une fois tous les deux ans, passer une matinée pour vraiment parler du côté éducatif avec des gens qui connaissent le métier, qui ont un vécu avec ça, je trouve que ça pourrait être super intéressant. Je vais me baser sur mon expérience d'infirmière ; je n'ai pas l'impression d'avoir eu des cours d'éducation même pendant mon cursus infirmier ou alors peut-être qu'on a abordé cela superficiellement

Même moi... je n'en ai pas eu beaucoup.

On n'a pas cela, on est bien d'accord. Et donc on se retrouve là, parce qu'on fait de l'éducation partout mais alors ici dans ce service, c'est le jackpot. J'apprends des choses quand je vais au cours mais je trouve que ça pourrait être vraiment sympathique quand j'en reparle avec mes collègues qui ont vécu cette formation ; il y a quand même des choses qu'on pourrait affiner, mais si on ne nous apporte pas l'information ... Disons que je pourrais le faire chez moi mais je n'ai pas nécessairement envie de le faire car je ne suis plus en service et aller voir sur internet... Je trouve que s'il y avait justement des choses pour les infirmières en diabétologie, des formations consacrées à cela, ce serait extrêmement positif.

D'accord donc ce serait le gros point à améliorer ?

Oui le gros point à améliorer.

De votre point de vue, quels sont les facteurs de réussite d'une prise en charge éducative ? Qu'est-ce qui fait que vous vous dites « ah je vois qu'il y a une évolution chez lui ou que j'ai réussi mes séances » ?

Mais c'est sur du long terme... déjà le retour des patients ; quand on a un patient qui se sent déjà plus à l'aise ou qui ré-accroche à son traitement, là on se dit quand même qu'on peut être fière de soi !

Parce que c'est important que le patient se sente à l'aise aussi : on fait partie des gens qu'il voit régulièrement donc il doit avoir absolument confiance et si on sait l'accrocher, faire naître en lui la confiance... et un bon retour, ça c'est déjà extrêmement positif. Après on va se baser naturellement sur la prise de sang et des choses comme ça, donc quand on voit que les glycémies sont correctes et qu'il adapte mieux son traitement ou qu'on entend qu'il comprend, car on voit très vite si le patient comprend ou pas, s'il augmente ses insulines parce qu'il sait qu'il va manger des aliments comme des frites et un hamburger, et qu'il se dit « oui je vais rajouter une ou deux unités parce que je sais que je vais manger ». On sait dès lors qu'il a compris et là, c'est positif ou dans le cas où le patient ne pique plus dans ses lipodystrophies, ce sont toutes des petites choses qui montrent qu'il a repris conscience. Et puis c'est quand le patient revient : on le voit sur les glycémies ou sur les courbes puis il y a la prise de sang qui vient nous conforter dans notre observation. Enfin, on a le retour du médecin, quand on lit sa note, car on lit toujours la dernière note de consultation ou alors on a un retour même en... visio, parce que chez nous, quand un patient vient en consultation médicale, surtout ceux du type 1, ils nous rencontrent d'abord et on voit

toute la technique, s'il fait bien sa purge, le changement des aiguilles, les hypoglycémies. Puis nous, on va voir le médecin, on donne le dossier et le patient passe alors chez lui, et donc on a un échange à ce moment-là avec le médecin et on voit s'il y a eu des choses plus positives ou pas, ou inversement s'il y a des choses qu'on doit revoir ; on se dit qu'il doit revenir en révision ; le médecin va nous suivre et va dire « OK, c'est bon il reviendra en révision ».

Nous arrivons à la dernière question ; Quel est votre avis quant au fait d'inclure les proches dans l'éducation thérapeutique ?

C'est super-important parce qu'ils vivent avec la personne. Cela arrive souvent, c'est rare quand le patient vient tout seul : soit il vient avec son conjoint, soit parfois ce sont des personnes plus âgées qui viennent avec des enfants ou des proches mais moi je trouve que c'est important de les inclure, tant que c'est positif. Il y a des patients où, on ne va pas se mentir, on préférerait que les proches ne soient pas là, et pour le patient, ce n'est plus personnel... A partir du moment où un homme est accompagné de son épouse et que c'est elle qui répond à tout, vraiment cela ne m'intéresse pas ; personnellement, ce qui m'intéresse, c'est ce que le patient, avant tout, lui sait ; maintenant je trouve que c'est aussi important de voir à certaines occasions le couple... car le diabète, cela implique toute la famille, tout l'entourage ; donc parfois il y a les conjoints qui ne comprennent pas pourquoi ils doivent faire cela, ce qu'ils doivent faire s'il présente une hypoglycémie et tout simplement, eux aussi, ils doivent comprendre ce que représente le diabète, donc oui c'est important de les inclure tant que ce n'est pas nocif.

Donc ça ne se passe pas toujours bien ?

J'ai une fois eu un monsieur qui était accompagné de sa fille ; le patient avait des problèmes d'alcoolisme aussi, mais bon quelqu'un de sensé ; à un moment donné, dans la consultation, ... mais c'est délicat donc je ne l'ai pas fait, mais si j'avais pu ne pas être en présence de la fille dans le bureau, cela aurait été beaucoup plus facile. Puis je voyais qu'elle essayait de maîtriser, de contrôler son papa ; elle m'interpelait tout le temps et cela me dérangeait parce que, moi ce que je veux cerner, c'est le mode de vie du patient et comment il améliore les choses ; parfois, on ne se confie pas de la même manière quand il y a des proches.

Et donc les patients spontanément viennent souvent accompagnés ?

Oui, que ce soit en consultation ou même en éducation. Moi ça ne me dérange pas, si le patient est d'accord... mais la majorité du temps, ce sont des gens plus discrets, parfois ils vont poser des questions et parfois on se rend compte aussi du non-verbal. Donc, soit ils posent énormément de questions, parce qu'ils sont intéressés, parce qu'ils veulent bien faire pour bien protéger leur conjoint, la personne qui est proche d'eux, donc cela je trouve que c'est extrêmement bénéfique. Parfois, ce sont eux qui révèlent aussi ce qu'ils ne font pas ; on ne va pas se mentir, nous on trouve cela très bien parce que cela permet ensuite de rebondir. Parfois, ce sont de belles rencontres

qui se passent et alors quand c'est le conjoint qui révèle des infos, à un moment, tout le monde peut s'esclaffer de rire ; je trouve que c'est positif aussi d'avoir cela parce que cet échange permet un peu de dédramatiser le contexte et puis on peut passer des très bons moments aussi.

Donc ce n'est pas plus compliqué d'avoir une personne en plus ?

Pas du tout.

Vous vous adressez toujours d'abord au patient et puis vous répondez aussi aux questions de l'entourage quoi ?

Oui, oui, bien sûr.

D'accord, je pense que j'ai les réponses à toutes mes questions, merci beaucoup. Je ne sais pas si vous avez des choses à rajouter ou des questions ?

Non mais si on pouvait avoir un retour de ton travail, ça serait cool.

Oui je peux vous envoyer cela sans souci !

Cela peut toujours être quelque chose de positif pour nous.

Oui je comprends, je l'enverrai à toute l'équipe. Merci beaucoup pour votre disponibilité en tout cas !

Avec plaisir, au revoir !

Au revoir, bonne journée à vous !