

Synthèse des études du Diabète LAB : appréhender la complexité du diabète

Arnaud Bubeck¹, Coline Hehn^{1,2}, Nicolas Naïditch^{1,3}, Jean-François Thébaut¹

¹ Fédération Française des Diabétiques, Diabète LAB, Paris, France

² Université de Lorraine, Inserm, INSPIRE, F-54000, Nancy, France

³ ExpectPatient, Paris, France

Auteur correspondant :

a.bubeck@federationdesdiabetiques.org



Société francophone du diabète
CONGRÈS annuel
TOULOUSE • 2024
DU 19 AU 22 MARS
mipett - centre de conventions

Introduction

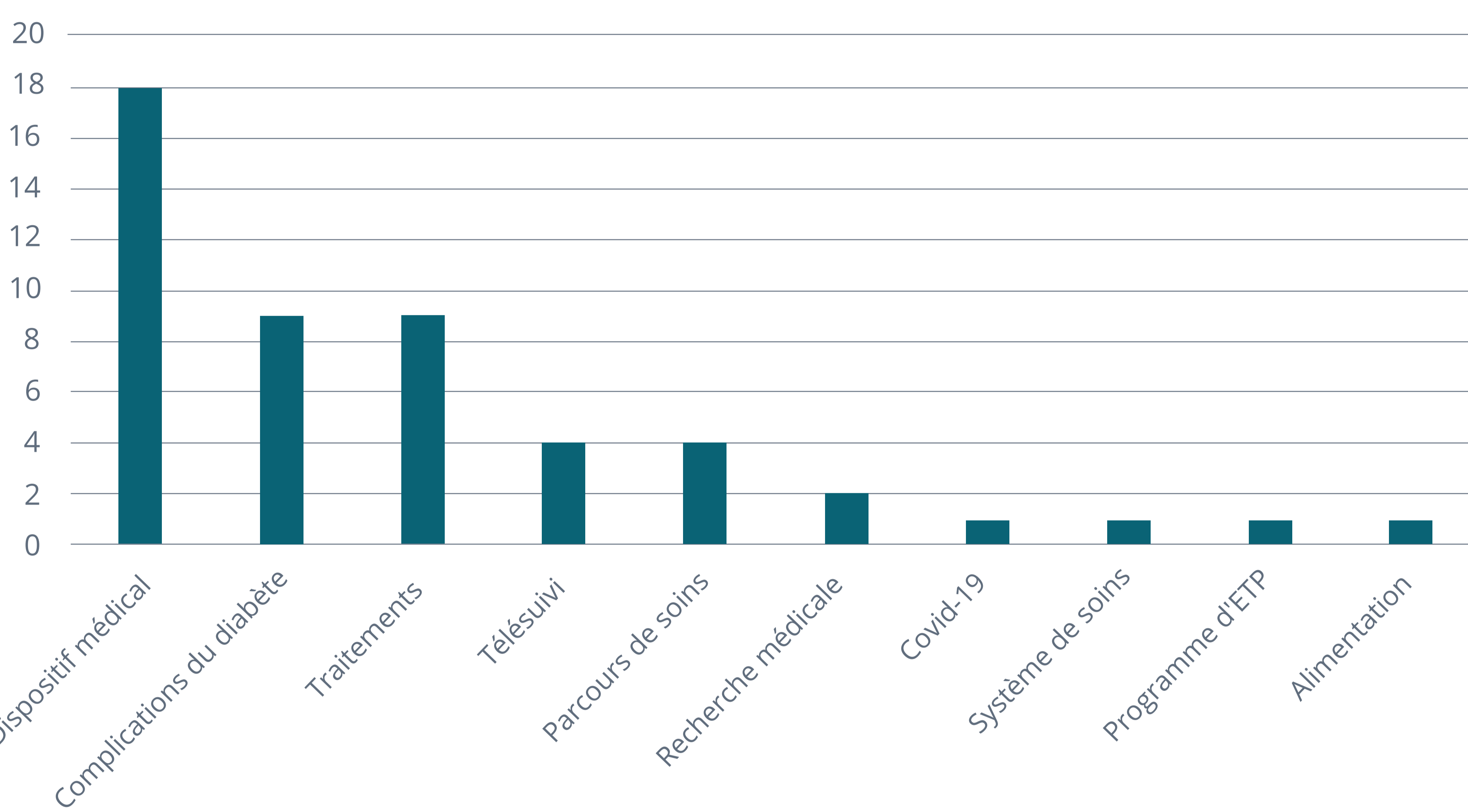
Le Diabète LAB est une structure de recherche créée en 2015 et associée à la Fédération Française des Diabétiques qui mène des études de sciences humaines et sociales sur le diabète. Un travail de synthèse a été réalisé afin d'extraire les principaux résultats des enquêtes qui ont été menées.

Thématiques de recherche

56

études ont été analysées pour être classées par méthodes (qualitatives ou quantitatives), et par thèmes, par exemple celles concernant les dispositifs médicaux (boucles fermées hybrides, capteurs de glucose en continu, etc.), les complications (risques cardio-métaboliques, neuropathies...), ou les traitements (insuline, vaccins...).

Nombre d'études réalisées selon les thématiques



34

études qualitatives ont été réalisées.

12

entretiens semi-directif par enquête en moyenne.

22

études quantitatives ont été menées.

Environ

2 500

réponses par enquête.

15

publications scientifiques depuis 2020.

Les principaux enseignements concernent notamment l'apport des dispositifs médicaux qui peuvent soulager les personnes atteintes de diabète en termes de charge mentale par exemple, mais qui doivent faire l'objet d'une analyse précise et détaillée par rapport à leur utilisation réelle et en fonction des profils des utilisateurs. Plusieurs critères vont déterminer l'appréhension des dispositifs, comme le niveau de littératie en santé, ou le nombre d'années vécues avec la maladie.

D'autres résultats importants viennent souligner le caractère insidieux et méconnu des complications liées à cette maladie pour les personnes diabétiques. Par exemple, les complications qui concernent le pied diabétique diminuent la qualité de vie, accentuent l'isolement et ont un fort impact négatif sur la santé mentale. D'autres complications sont susceptibles d'avoir un impact global sur la vie des personnes atteintes, comme l'insuffisance cardiaque chronique qui altère les capacités fonctionnelles, ainsi que la maladie rénale chronique où 50% des personnes dialysées sont diabétiques. Les douleurs neuropathiques apparaissent également comme un autre exemple d'une complication particulièrement difficile à vivre, notamment en raison de la difficulté à prévoir l'apparition, la durée et l'intensité des douleurs.

Les personnes atteintes de diabète expriment un besoin d'être actrices de leur santé, et de se sentir en contrôle face à la maladie, aux complications et aux thérapies. Elles souhaitent que leurs volontés soient respectées, qu'il s'agisse d'aller vers davantage d'autonomie ou d'hétéronomie. Elles ont également besoin de comprendre les phénomènes qui se déroulent pour elles dans leur corps, et les professionnels de santé peuvent les aider en ce sens.

Enfin, les études viennent rappeler l'importance des inégalités sociales de santé. Les personnes les plus précaires ont besoin d'un accompagnement spécifique, qui s'adapte à leur niveau de compréhension, et qui est basé sur une écoute empathique et sur une présence humaine, notamment pour les personnes qui souffrent d'isolement.

Perspectives

Les résultats mettent en avant le caractère insidieux du diabète, dont la gestion nécessite de nombreuses ressources, notamment psychologiques et sociales, et où les nouvelles technologies prennent une place toujours plus grande. Des progrès pourraient être faits dans l'accompagnement thérapeutique pour mieux s'adapter à la singularité de chaque personne en fonction de ses caractéristiques socio-démographiques, et de ses aspirations personnelles. Les sciences humaines et sociales peuvent aider à mieux conceptualiser ces phénomènes, et devenir des outils de la pratique médicale, de l'accompagnement thérapeutique et de la recherche clinique.

Dans le diabète, tous les aspects sont intriqués les uns aux autres, que ce soit l'appréhension des dispositifs médicaux, l'impact des complications notamment sur les proches, les relations de soins, les représentations sociales, etc. Il s'agit d'un sujet complexe à appréhender, d'autant que les complications sont multiples et ont un impact significatif sur la qualité de vie et le fardeau déjà important de cette maladie. Les enjeux liés à la qualité de vie et à la santé mentale devraient être mieux pris en compte dans l'accompagnement de ces personnes, en s'interrogeant systématiquement sur l'impact d'un traitement, d'une thérapie ou d'une complication sur ces critères. Les études sur le diabète devraient davantage prendre en compte l'ensemble de ces facteurs pour replacer les connaissances produites dans un cadre plus global et qui soit plus proche de l'expérience de vie des personnes diabétiques.