

LA PARTICIPATION DES PATIENTS DIABÉTIQUES DANS L'AMÉLIORATION DES SERVICES DE PREMIÈRE LIGNE



Le rapport intitulé « *La participation des patients diabétiques dans l'amélioration des services en 1^{ère} ligne* » est le fruit d'un travail collectif sous la direction de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie (ASSS Montérégie). Ces travaux ont été coordonnés par la Direction des affaires médicales, universitaires et partenariats professionnels (DAMUPP) et le Département régional de médecine générale de la Montérégie (DRMG). Ils ont été rendus possibles grâce à une subvention de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS).

Auteurs

Vachon, Brigitte, Ph.D., Université de Montréal, chercheuse principale
Huynh, Ai-Thuy, B.Sc., ASSS Montérégie, coordonnatrice du projet COMPAS
Camirand, Michel, M.D, CSSS La Pommeraie, chef du projet COMPAS
Quesnel, Louise, M.D., ASSS Montérégie, chef du DRMG
Tardif, Sylvie, M.D., ASSS Montérégie, directrice de la DAMUPP
Breton, Mylaine, Ph.D., Université de Sherbrooke, co-chercheuse
Gallagher, Frances, Ph.D., Université de Sherbrooke, co-chercheuse
Leblanc, Jeannette, Ph.D., Université de Sherbrooke, co-chercheuse

Référence suggérée

Vachon, Brigitte, Huynh, Ai-Thuy, Camirand, Michel, Quesnel, Louise, Tardif, Sylvie, Breton, Mylaine, Gallagher, Frances, Leblanc, Jeannette. *La participation des patients diabétiques dans l'amélioration des services de première ligne*. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2014. 27p.

Ce document est disponible en version électronique sur l'extranet de l'Agence, <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/affaires-medicales-professionnelles/medecine-generale-drmg/index.fr.html>

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, juin 2014

ISBN : 978-2-89342-634-1 (version imprimée)

ISBN : 978-2-89342-635-8 (PDF)

Dans ce document, le générique masculin est utilisé sans intention discriminatoire et uniquement dans le but d'alléger le texte.

Ce document peut être reproduit ou téléchargé pour une utilisation personnelle ou publique à des fins non commerciales, à condition d'en mentionner la source.

REMERCIEMENTS

L'équipe du projet COMPAS aimerait remercier la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) qui a financé et soutenu ce projet lors des différentes étapes de sa réalisation. Nous souhaitons aussi souligner la collaboration de Diabète Québec au processus de recrutement des participants. Nous remercions chaleureusement nos patients partenaires, Mme. Monique Jacob et M. Aimé Lord de Diabète Rive-Sud pour leur contribution ainsi que les autres personnes qui ont été impliquées à différentes étapes du projet : M. Bruno Désorcy, Dr. Jean Rodrigue, Dr. Jean-Frédéric Lévesque et Dr. Jacques Ricard. Finalement, nous aimerions remercier les présidents des associations régionales de personnes diabétiques et les responsables de groupes d'entraide de la Montérégie pour leur précieuse collaboration à l'organisation des ateliers COMPAS-Patients Partenaires ainsi que toutes les personnes diabétiques qui ont généreusement participé à nos ateliers.

SOMMAIRE EXÉCUTIF

Le projet COMPAS, soit le Collectif pour les Meilleures Pratiques et l'Amélioration des Soins et services en médecine de famille, a pour but d'impliquer les professionnels de la 1^{ère} ligne dans l'amélioration continue de la qualité des services (ACQ) pour favoriser un meilleur état de santé et prévenir les complications chez les patients ayant des maladies chroniques. Grâce à l'utilisation d'informations disponibles dans les banques de données clinico-administratives, le projet COMPAS permet aux cliniciens d'analyser leur performance et d'identifier des priorités d'amélioration pour assurer un meilleur suivi de cette clientèle. L'intervention offerte prend la forme d'ateliers de formation continue interprofessionnelle offerts aux professionnels de la 1^{ère} ligne dans chacun des territoires de la Montérégie. Bien que notre projet implique directement les professionnels dans l'ACQ, il importe aussi d'engager directement les patients dans ce processus. Tel que souligné par Wensing et ses collaborateurs, les professionnels et les patients ne partagent pas nécessairement les mêmes priorités et besoins¹. Dans une revue systématique, réalisée par Crawford et collaborateurs, les auteurs décrivent que l'implication des patients peut avoir une influence positive sur l'amélioration des services en permettant, par exemple, de simplifier les procédures pour obtenir un rendez-vous, de résoudre des difficultés de transport ou d'adapter les heures d'ouverture aux besoins des patients². Ils soulignent qu'il y a aussi des évidences démontrant que l'engagement des patients peut favoriser la demande de nouveaux services et le développement de meilleures sources d'information pour les patients.

À la lumière de ces connaissances ainsi qu'afin de favoriser une amélioration cohérente des services en lien avec les besoins exprimés par les patients, l'équipe du « projet COMPAS » a élaboré un volet d'intervention misant sur la participation des patients (COMPAS-PP). L'objectif principal de ce volet est d'évaluer la faisabilité d'adapter l'intervention offerte aux professionnels pour les personnes atteintes de maladies chroniques, soit ici les personnes diabétiques. Les objectifs spécifiques visent l'expression de la perspective des patients et leur empowerment en leur permettant:

1. d'exprimer leurs besoins et les solutions qu'ils envisagent pour améliorer les services de santé ;
2. de connaître les services de santé et de soutien offerts aux personnes diabétiques;
3. de formuler des recommandations qui seront utilisées par les différentes instances décisionnelles des réseaux locaux et régionaux; et
4. de s'engager dans le processus d'amélioration des services offerts aux personnes diabétiques.

Six ateliers, nommés COMPAS-PP, ont été réalisés sur les territoires de 7 des 11 CSSS de la Montérégie. Les ateliers comprenaient quatre activités : un échange en grand groupe sur les besoins et défis vécus par les personnes diabétiques, une présentation des services de santé disponibles dans la région, une présentation du profil des personnes diabétiques de la région et de leur utilisation des services de santé et un échange en petit groupe sur leur expérience de soins et les pistes d'amélioration possibles. Les groupes de discussion ont été enregistrés et un questionnaire a été administré à la fin de l'atelier ainsi qu'un mois après celui-ci.

Soixante-dix-neuf patients au total ont participé à nos ateliers. Ces personnes vivaient avec le diabète depuis en moyenne 13 ans. Lors du suivi 1 mois post-atelier auprès de 66 des 79

participants, 78 % ont affirmé mieux connaître les services de leur région, 95 % voulaient être mieux informés des services offerts, 83 % désiraient mieux utiliser les services et 35 % disent même avoir changé leur utilisation des services de santé. Les principaux besoins exprimés et défis vécus par les personnes diabétiques ont pu être regroupés en sept thèmes. Les principales difficultés perçues par les patients diabétiques et les solutions qu'ils proposent pour améliorer l'accès, l'efficacité et l'efficience des services offerts sont résumées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 1. Les principales difficultés perçues et les solutions proposées par les patients diabétiques

Thèmes	Besoins et défis	Solutions
Accessibilité et continuité des services	<ul style="list-style-type: none"> * Avoir accès à un MDF * Être suivi par son MDF (références aux autres professionnels, évaluation des besoins psychologiques, être informé de ses résultats d'examen) * Avoir accès aux services des autres professionnels (nutritionniste, psychologue, kinésologue) * Comprendre le rôle de chaque professionnel particulièrement le pharmacien 	<ul style="list-style-type: none"> * Mieux diffuser les informations sur les services dans les salles d'attente, les journaux locaux, l'Internet * Centraliser les services de santé au même endroit * Améliorer la collaboration interprofessionnelle * Informer les patients sur le rôle de chaque professionnel
Problèmes de santé physique	<ul style="list-style-type: none"> * Contrôler au quotidien sa glycémie * Prévenir les complications 	Avoir accès au soutien d'autres personnes diabétiques
Motivation à adopter et maintenir des comportements de santé	<ul style="list-style-type: none"> * Adopter de nouvelles habitudes de vie * Maintenir les changements à long terme * Avoir recours aux services disponibles pour maintenir la motivation 	<ul style="list-style-type: none"> * Offrir des services qui ciblent les besoins évolutifs des personnes diabétiques * Améliorer l'accessibilité et la visibilité des services (épiceries, pharmacies)
Maintien des connaissances	<ul style="list-style-type: none"> * Maintenir ses connaissances à jour sur le diabète, la médication, etc. * Évaluer la qualité des informations sur Internet et dans les médias 	Développer un site Internet pour les personnes diabétiques de la Montérégie
Enjeux économiques	<ul style="list-style-type: none"> * S'adapter à l'évolution de la maladie * Avoir besoin du soutien de son entourage * Être victime des préjugés d'autrui * Subir des pressions constantes pour maintenir les bonnes habitudes de vie 	<ul style="list-style-type: none"> * Avoir accès à du soutien psychologique * Offrir des services d'éducation et de soutien pour les conjoints et la famille * Sensibiliser le grand public aux défis du diabète
Enjeux psychologiques	<ul style="list-style-type: none"> * S'adapter à l'évolution de la maladie * Avoir besoin du soutien de son entourage * Être victime des préjugés d'autrui * Subir des pressions constantes pour maintenir les bonnes habitudes de vie 	<ul style="list-style-type: none"> * Avoir accès à du soutien psychologique * Offrir des services d'éducation et de soutien pour les conjoints et la famille * Sensibiliser le grand public aux défis du diabète
Arrimage avec les services de 2 ^e ligne	Être référé et avoir accès aux spécialités même en région pour prévenir les complications	

À la suite de la réalisation de ce projet, nous croyons que le format des ateliers COMPAS-PP permet de recueillir des informations pertinentes sur les besoins des personnes diabétiques ainsi que sur les solutions à mettre en œuvre pour améliorer les services, et ce, particulièrement pour les personnes qui vivent depuis plusieurs années avec le diabète. Ce type d'activité favorise de plus la collaboration entre le CSSS et les ressources communautaires. Nous croyons que le format des ateliers COMPAS-PP pourrait être utilisé par les personnes responsables de la coordination des services en maladies chroniques afin d'impliquer les patients dans une démarche d'ACQ et de favoriser un meilleur arrimage avec leurs réels besoins.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE EXÉCUTIF	ii
TABLE DES MATIÈRES	vi
LISTE DES TABLEAUX	1
1. INTRODUCTION.....	2
2. MÉTHODOLOGIE.....	4
2.1. Collecte des données lors des ateliers.....	4
2.2. Suivis post-ateliers	5
3. RÉSULTATS	7
3.1. Résultats liés à l'objectif 1 : Amélioration de la connaissance des services	8
3.2. Résultats liés à l'objectif 2 : Expression des besoins et des solutions.....	9
3.3. Résultats liés à l'objectif 3 : Engagement dans l'amélioration des services	16
3.4. Résultats liés à l'objectif 4 : Recommandations des patients	16
4. DISCUSSION	17
5. FORCES ET LIMITES DU PROJET.....	19
6. EN BREF.....	20
7. CONCLUSION	22
8. RÉFÉRENCES	23
9. ANNEXE	25

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	
Principales difficultés perçues et les solutions proposées par les patients	iv
Tableau 2	
Liste des renseignements présentés lors des ateliers	4
Tableau 3	
Thèmes abordés durant les discussions en sous-groupe	5
Tableau 4	
Caractéristiques sociodémographiques des participants	7
Tableau 5	
Niveau de satisfaction des participants à l'égard des ateliers	8
Tableau 6	
Classification des besoins et les défis exprimés par les diabétiques	9
Tableau 7	
Piste de solutions pour améliorer les services de santé.....	15
Annexe	
Résultats du questionnaire d'empowerment 1 mois post-atelier	26

1. INTRODUCTION

L'Agence de la santé de la Montérégie a entrepris depuis quelques années une démarche d'appréciation et d'amélioration de la performance du réseau montérégien des services de santé et des services sociaux. À la lumière de l'évolution des paradigmes en soins des maladies chroniques, des innovations cohérentes avec le Chronic Care Model³ s'imposent. C'est alors qu'en 2009, avec la collaboration étroite du Département régional de médecine générale (DRMG), elle a mis sur pied le projet COMPAS, soit le Collectif pour les Meilleures Pratiques et l'Amélioration des Soins et services en médecine de famille. Ce projet a pour but d'impliquer les professionnels de la 1^{ère} ligne dans l'amélioration continue de la qualité des services (ACQ) pour favoriser un meilleur état de santé des patients et prévenir les complications liées aux maladies chroniques. Grâce à l'analyse d'informations disponibles dans les banques de données clinico-administratives, le projet COMPAS permet aux cliniciens d'analyser leur performance et d'identifier des priorités d'amélioration pour assurer un meilleur suivi de cette clientèle. La première phase du projet COMPAS, effectué de 2010 à 2012, a porté sur la problématique de la gestion du diabète en première ligne.

Bien que notre projet implique directement les professionnels dans l'ACQ, il importe aussi d'engager directement les patients dans ce processus. Tel que souligné par Wensing¹ et ses collaborateurs, les professionnels et les patients ne partagent pas nécessairement les mêmes priorités et besoins. Les écarts entre les perceptions des uns et des autres peuvent avoir un impact sur le développement des capacités et le pouvoir perçu par les patients face à la prise en charge de leur santé. Toutefois, il existe encore peu d'évidences concernant l'utilisation du feedback provenant des patients pour améliorer l'organisation des services. Dans un article publié en 2009, Trisha Greenhalgh⁴ souligne qu'il y a une reconnaissance universelle que les patients atteints de maladies chroniques doivent être impliqués dans leurs soins de santé et qu'il est aussi reconnu que le public a un rôle à jouer dans la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des services. Elle critique toutefois notre façon actuelle d'impliquer les patients dans ce processus qui se situe principalement dans une perspective de l'amélioration de l'autogestion et de l'adaptation à la maladie. Elle souligne l'importance d'adopter une approche d'écologie sociale (*whole system approach*) afin de reconnaître les interactions complexes qui existent entre les patients, le système de santé et la société. L'approche d'écologie sociale privilégie l'adaptation locale des services afin de répondre aux besoins individuels et culturels des individus. Il s'agit d'une approche à grande échelle qui implique de multiples organisations, dont les organisations communautaires, afin de faciliter l'accès aux ressources et la continuité des soins. Les citoyens ont dans cette perspective un grand rôle à jouer afin de négocier et de développer les conditions requises qui favorisent la santé de la population, tel que la disponibilité d'infrastructures pour faire de l'activité physique ou la mise en place de conditions de travail favorisant la santé.

D'ailleurs, il y a récemment eu un virage soulignant l'importance de tenir compte de l'expérience des patients plutôt que de simplement évaluer leur niveau de satisfaction⁵. Les informations provenant d'une meilleure compréhension des expériences vécues par les patients sont plus utiles pour permettre de comprendre les problèmes de qualité et d'identifier des actions à mettre en œuvre. Selon un sondage effectué en Angleterre ⁶, 90 % du public est en accord avec l'énoncé que la population doit avoir son mot à dire sur la gestion des services locaux de santé et 74 % à propos de la gestion d'un hôpital local. Toutefois, il est aussi souligné que bien que le public considère qu'il a son mot à dire, peu de personnes s'impliquent, et ce, même lorsqu'ils en ont l'opportunité. Bien que les évidences concernant l'implication du public pour favoriser l'amélioration de la qualité des services soient peu nombreuses, quelques études soulignent des résultats encourageants. Dans une revue systématique réalisée par Crawford et collaborateurs, les auteurs décrivent que l'implication des patients peut avoir une influence positive sur l'amélioration des services en permettant, par exemple, de simplifier les procédures pour obtenir un rendez-vous, de résoudre des difficultés de transport ou d'adapter les heures d'ouverture aux besoins des patients ². Ils soulignent qu'il y a aussi des évidences démontrant que l'engagement des patients peut favoriser la demande de nouveaux services et le développement de meilleures sources d'information pour les patients. Par contre, toutes ces études soulignent aussi l'importance de continuer à étudier les processus qui favorisent l'engagement des patients et encore plus, à bien documenter les résultats de ces pratiques innovantes dans le domaine de l'ACQ.

À la lumière de ces connaissances ainsi qu'afin de favoriser une amélioration cohérente des services en lien avec les besoins exprimés par les patients, l'équipe du « projet COMPAS » a élaboré un volet d'intervention misant sur la participation des patients (COMPAS-PP). L'objectif principal de ce volet est d'évaluer la faisabilité d'adapter l'intervention offerte aux professionnels pour les personnes atteintes de maladies chroniques, soit ici les personnes diabétiques. Les objectifs spécifiques visent l'expression de la perspective des patients et leur empowerment en leur permettant:

1. de connaître les services de santé et de soutien offerts au sein de leur territoire;
2. d'exprimer leurs besoins et les solutions qu'ils envisagent pour améliorer les services de santé ;
3. de s'engager dans le processus d'amélioration des services offerts aux personnes diabétiques;
4. et de formuler des recommandations qui seront utilisées par les différentes instances décisionnelles des réseaux locaux et régionaux.

2. MÉTHODOLOGIE

Des ateliers COMPAS-PP ont été réalisés auprès des patients en s'inspirant de la démarche utilisée auprès des professionnels. Les ateliers comprenaient quatre activités : un échange en grand groupe sur les besoins et défis vécus par les personnes diabétiques, une présentation des services de santé disponibles dans la région, une présentation du profil des personnes diabétiques de la région et de leur utilisation des services de santé et un échange en petit groupe sur leur expérience de soins et les pistes d'amélioration possible. Ainsi, afin de répondre à l'objectif 1 du projet, le répondant en maladies chroniques du CSSS a été invité à présenter aux patients les services qui sont actuellement offerts dans leur région. De plus, afin de soutenir les patients dans l'atteinte des objectifs, 2,3 et 4 du projet, les profils décrivant les caractéristiques des personnes diabétiques de la région et les caractéristiques d'utilisation des services de santé ont été présentés aux participants. Ces informations, nous croyons, peuvent les aider à critiquer les services actuels et à exprimer leurs opinions en tenant compte de leurs besoins individuels, mais aussi des besoins des autres personnes diabétiques de leur région. Les profils et renseignements présentés ont été choisis à la suite de la consultation de deux patients partenaires et sont décrits dans le tableau 2. Chaque atelier était d'une durée d'environ trois heures.

Tableau 2. Liste des renseignements présentés lors des ateliers COMPAS-PP

Profil des patients	Profil lié aux prescriptions	Profil de l'utilisation des services de santé
<ul style="list-style-type: none">• Prévalence du diabète• Répartition des personnes diabétiques selon l'âge• La fréquence des complications du diabète	<p>Fréquence de prescription des médicaments chez les personnes diabétiques</p> <ul style="list-style-type: none">• Antidiabétiques• Antiglycémiques oraux• Insuline	<ul style="list-style-type: none">• Nombre de patients diabétiques ayant un médecin de famille• Nombre de visites moyen chez le médecin de famille/année• Nombre de visites à l'urgence/année• Nombre d'hospitalisations/année

Des données qualitatives et quantitatives ont été collectées lors des ateliers et une intervention de suivi a été effectuée un mois après l'atelier soit par téléphone ou à l'aide d'un questionnaire en ligne.

2.1. Collecte de données lors des ateliers offerts aux patients

L'observation a été utilisée pour documenter le contenu des échanges avec les patients diabétiques. Nous avons documenté les besoins exprimés par les usagers et les solutions qu'ils ont proposées.

Pour ce faire, des notes ont été prises par le coordonnateur du projet lors de chacun des ateliers. De plus, les discussions en groupe restreint de patients ont été enregistrées et transcrites sous forme de verbatim. Ces groupes de discussion ont été animés par deux membres de notre équipe (BV, ATH). Un guide d'entrevue a été développé et utilisé pour animer les groupes. Les thématiques abordées sont présentées au tableau 3. Une analyse thématique a été effectuée afin de bien documenter la perspective des patients. De plus, à la fin de l'atelier, les participants ont complété un questionnaire évaluant leur satisfaction par rapport à l'atelier, les impacts qu'a eu l'atelier sur leur niveau de connaissances des services offerts ainsi que leur intention de mieux utiliser les services disponibles.

Tableau 3. Thèmes abordés lors des discussions en sous-groupes

La présentation des informations sur les personnes diabétiques et l'utilisation des services

- Qu'est-ce qui a suscité le plus votre attention lors des présentations?

Services de santé disponibles

- Êtes-vous satisfaits des services de santé que vous recevez pour votre diabète?

Les suivis médicaux

- Croyez-vous que vous avez actuellement accès à un bon suivi pour votre diabète?
- Peut-on améliorer ce suivi et comment?

Enseignement sur le diabète

- Avez-vous l'impression d'être assez outillé ou informé pour veiller à la gestion de votre diabète?

Les complications du diabète

- Quelles sont les complications qui vous inquiètent le plus?
- Croyez-vous que les professionnels de la santé pourraient vous aider à mieux contrôler votre diabète et à prévenir les complications?

La collaboration interprofessionnelle

- Recevez-vous des services de santé par d'autres professionnels de la santé que votre médecin? (infirmière, pharmacien, nutritionniste, etc.)
- Avez-vous l'impression que les professionnels travaillent en collaboration?
- Comment croyez-vous que les professionnels de la santé, autres que votre médecin de famille, peuvent contribuer au suivi de votre diabète?

Solutions pour améliorer la qualité des services de santé

- Quelles sont les solutions que vous envisagez pour améliorer les services actuels ?
 - Croyez-vous que les patients ou les associations de patients peuvent participer à l'amélioration de la qualité des services de santé?
 - Si oui : Comment?
-

2.2. Suivi post-atelier

Le suivi post-atelier a été réalisé quatre semaines après l'intervention, soit par téléphone ou par l'envoi d'un questionnaire en ligne en fonction de la préférence exprimée par les participants. À la

suite des deux premiers ateliers, nous avons constaté que le taux de réponses au questionnaire en ligne (7 %) était nettement plus faible qu'au sondage téléphonique (77 %). Nous avons alors privilégié l'approche par téléphone. Le questionnaire utilisé (annexe 1) a été développé lors de la phase préparatoire du projet en s'inspirant de questionnaires existants : le *Self-Efficacy for Managing Chronic Illness* de Lorig⁷, le *Patient Activation Measure* de Hibbard⁸ et le *Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life* de Bradley⁹. Ils se composent de questions permettant de quantifier l'atteinte de chacun des objectifs du projet.

3. RÉSULTATS

Six ateliers ont été réalisés et ont permis la participation de patients de sept des 11 CSSS de la Montérégie. Nous n'avons pu réaliser d'atelier sur le territoire de quatre CSSS. Les raisons qui ont rendu impossible ou difficile la réalisation d'ateliers dans ces régions sont :

- des difficultés à rejoindre les responsables des associations de personnes diabétiques du territoire;
- des difficultés à convaincre ces responsables d'association de la pertinence de l'activité proposée pour leurs membres;
- la perception par ces responsables que l'activité attirerait la participation de peu de membres.

Après plusieurs tentatives pour organiser des ateliers dans ces régions, nous avons décidé, avec l'accord de notre équipe de projet, de terminer la collecte de données. Toutefois, après l'analyse préliminaire des résultats des six ateliers, nous avons constaté que les perspectives exprimées par les patients des différents ateliers convergeaient. Nous considérons donc avoir été en mesure d'atteindre un certain niveau de saturation et que la répétition des ateliers amenait peu de nouvelles informations. Nous avons donc une certaine assurance d'avoir cerné et décrit la perspective des patients diabétiques qui participaient à nos ateliers.

Soixante-dix-neuf personnes ont participé aux ateliers COMPAS-PP dont 59 % étaient des femmes et 41 % étaient des hommes. Quelques participants n'étaient pas diabétiques, mais était un aidant ou un proche accompagnateur d'une personne diabétique (n=8) (tableau 4).

Tableau 4. Caractéristiques sociodémographiques des participants (n=79)

Groupe de participants	Patients diabétiques (n= 65)	Proches aidants (n=8)
Âge (moyenne ± écart type)	63,43 ± 10	55,38 ± 21
Durée de la maladie (années) (moyenne ± écart type)	12, 9 ± 9	
Situation sociale (n (%))		
Vit seul	18 (27,69 %)	
Vit avec au moins une autre personne	47 (72,31 %)	

Les résultats au questionnaire de satisfaction complété à la fin de l'atelier démontrent que les participants ont apprécié leur expérience (tableau 5) car ils ont pu exprimer leurs opinions. Ils aimeraient que leur association organise des ateliers similaires. Plusieurs affirment que les échanges suscités leur ont permis de créer des liens avec des personnes vivant la même problématique qu'eux et de se sentir soutenus.

Tableau 5. Niveau de satisfaction des participants à l'égard des ateliers COMPAS-PP (n=69)

	Très satisfait	Satisfait	Plus ou moins satisfait	Peu satisfait	Pas satisfait
De façon générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait de l'atelier ?	51 (74 %)	16 (23 %)	2 (3 %)		
Êtes-vous satisfait de l'organisation de l'atelier ?	49 (71 %)	18 (26 %)	2 (3 %)		
Êtes-vous satisfait de la durée de l'atelier ?	45 (65 %)	22 (32 %)	2 (3 %)		
Êtes-vous satisfait des contenus présentés ?	44 (64 %)	22 (32 %)	2 (3 %)	1 (1,5 %)	
Êtes-vous satisfait de l'animation de l'atelier ?	44 (64 %)	24 (35 %)	1 (1,5 %)		
Êtes-vous satisfait des sessions de travail en petit groupe ?	44 (64 %)	1 (29 %)	1 (1,5%)	1(1,5 %)	

3.1. Résultats liés à l'objectif 1 : Permettre aux patients de connaître les services de santé et de soutien offerts au sein de leur territoire

Selon les participants, les services de santé offerts manquent de visibilité pour être connus des usagers ce qui est un obstacle majeur à l'utilisation des services. Les résultats obtenus au questionnaire administré à la fin de l'atelier démontrent que la majorité des participants ont acquis une meilleure connaissance des services de santé offerts. Chez les 69 personnes qui ont complété le questionnaire :

- 85,5 % ont dit avoir appris de nouvelles informations sur les services offerts aux personnes diabétiques de leur région lors de l'atelier;
- 80 % croient que l'atelier aura un impact sur leur utilisation des services de santé.

Lors du suivi 1 mois post-atelier (n=66), les résultats se maintiennent : 78% des répondants ont affirmé mieux connaître les services de leur région, 95% désirent être mieux informés des services offerts dans leur région, 83% des répondants ont souligné désirer mieux utiliser les services de santé disponibles dans leur région et 35% disent même avoir changé leur utilisation des services de santé (voir le détail des résultats à l'annexe 1).

3.2. Résultats liés à l'objectif 2 : Permettre aux patients d'exprimer leurs besoins et les solutions qu'ils envisagent pour améliorer les services à la clientèle diabétique

3.2.1. Besoins et défis rencontrés par les personnes diabétiques

L'analyse des résultats nous a permis d'identifier les besoins et les défis exprimés par les personnes diabétiques. Ceux-ci sont en lien avec sept thèmes : 1) l'accessibilité et la continuité des services; 2) les problèmes de santé physiques liés au diabète; 3) la motivation à adopter et maintenir des comportements de santé; 4) le maintien continu des connaissances sur la maladie, son traitement et sa gestion; 5) les enjeux économiques liés aux soins de santé; 6) les enjeux psychologiques liés à la maladie et 7) l'arrimage avec les services de deuxième ligne. Le tableau 6 recense en détail les besoins et défis exprimés selon ces sept thèmes. Lors du suivi 1 mois post-atelier, 86% des participants ont confirmé que les ateliers leur ont permis d'identifier leurs besoins personnels en terme de services de santé et 93% avoir été sensibilisés aux besoins des autres personnes diabétiques de leur région.

Tableau 6. Classification des besoins et des défis exprimés par les diabétiques

L'accessibilité et la continuité des services

- Avoir accès aux services d'un médecin de famille
 - Inquiétude face à la pénurie de médecin.
 - Conséquences importantes sur la santé lorsqu'un médecin quitte la région ou prend sa retraite.
 - Si on a déjà un médecin de famille, impossibilité de changer malgré un inconfort ou une difficulté à établir une relation thérapeutique.
 - Difficulté à avoir accès à des services sans rendez-vous.
 - Disponibilité limitée du médecin pour répondre à des besoins et des problèmes de santé urgents.
- Suivi offert par le médecin de famille
 - Être référé par son médecin de famille à d'autres professionnels dont le psychologue, la nutritionniste.
 - Être adéquatement informé de ses résultats d'examen afin de pouvoir prendre soin de sa santé et éviter de s'inquiéter.
 - Être sensible aux besoins psychologiques des patients.
- Accès aux services d'autres professionnels de la santé

- Accès aux services d'un psychologue ou d'un coach de vie.
- Accès à un suivi régulier avec une nutritionniste au moins une fois par an.
- Accès à un suivi personnalisé qui s'adapte aux besoins qui changent avec le temps.
- Accès à des services de santé à proximité de leur domicile.
- Accès aux services d'un kinésiologue.

Les problèmes de santé physique

- Défi continu du contrôle de la glycémie.
- Prévention des complications liées au diabète particulièrement pour les yeux et les pieds.
- Vivre avec plusieurs problèmes de santé et comprendre les symptômes de chacune de ces maladies.

La motivation à adopter et maintenir les comportements de santé

- Être proactif dans l'autogestion de son diabète; être responsable de sa santé.
- Décider d'aller chercher de l'aide et d'utiliser les services de santé qui sont disponibles.
- Adopter de nouvelles habitudes de vie : changer complètement leurs habitudes alimentaires, manger régulièrement, augmenter l'activité physique, etc.
- Avoir recours à un soutien psychologique pour accepter leur diagnostic et pour changer leur mode de vie.
- Se motiver et avoir de l'aide pour garder la motivation.
- Demander et recevoir le soutien de sa famille pour changer leur mode de vie (alimentation, activité physique, etc.).
- Participer à des groupes de soutien; avoir un lieu de partage du vécu.
- Se permettre à l'occasion des écarts sans se sentir trop coupable.
- Manger au restaurant ou être invité chez quelqu'un : faire les bons choix au restaurant, manger à des heures différentes et des aliments différents.

Le maintien des connaissances

- Demeurer informés sur la maladie et sur les services qui sont disponibles pour les diabétiques.
- Être au courant des nouveautés, par exemple les nouveaux médicaments et les technologies disponibles pour faciliter le suivi de sa santé.
- Savoir discerner les bonnes informations des mauvaises informations dans les médias et sur Internet.

Les enjeux économiques

- Être contraint d'utiliser les services de médecins au privé afin d'avoir un suivi ou de recevoir des services au moment opportun.
- Défrayer les coûts associés à la médication, aux bandelettes, aux équipements qui aident au suivi.
- Défrayer les coûts associés à certains services spécialisés tels que la podiatrie, la kinésiologie, la psychologie.
- Assumer les coûts des activités des associations de personnes diabétiques si on souhaite y participer.
- Subir une augmentation du coût de ses assurances ou ne plus pouvoir adhérer à une police d'assurances: une fois le diagnostic de diabète posé, les compagnies d'assurance refusent d'assurer ou ils exigent une prime plus élevée. Les personnes sont donc moins enclines aux

campagnes de dépistage précoce ou du moins, se demandent si la maladie doit être déclarée ou non de façon précoce.

Les enjeux psychologiques

- Apprendre à bien se connaître afin de bien contrôler sa glycémie. Connaître ses propres variations de glycémie et savoir quand cela est adéquat ou non.
- Être victime des préjugés/ des mythes/ du manque de connaissances de l'entourage.
- Subir de la pression constante pour bien manger et de la pression pour manger comme les autres.
- Apprendre à gérer ses émotions.
- Avoir le soutien de son conjoint et de sa famille pour relever les défis quotidiens du diabète.
- Ne pas percevoir le diabète comme une honte.

L'arrimage avec les services de deuxième ligne

- Être référé lorsque nécessaire à un spécialiste pour éviter les complications liées au diabète mal contrôlé.
- Avoir peu accès aux services des spécialistes en région plus éloignée de la métropole.
- Se faire rappeler les suivis qui doivent être faits auprès des spécialistes, tels que le suivi en ophtalmologie.

3.2.2. Perception et utilisation des services offerts par un professionnel autre que le médecin de famille

Les participants soulignent recevoir des services de plusieurs professionnels de la santé. Ces professionnels sont principalement les infirmières, les pharmaciens et les nutritionnistes. Les patients comprennent peu comment ces professionnels travaillent en collaboration et quels sont leurs rôles respectifs dans le suivi de leur diabète. Ils sont toutefois très ouverts à être suivis par un autre professionnel. Par exemple, les patients qui reçoivent les services d'une infirmière travaillant dans un groupe de médecine familiale (GMF) se disent satisfaits du service reçu entre les suivis avec leur médecin.

« Je peux pas vraiment me plaindre, là, depuis au moins 2 ans, j'ai une infirmière. Bien, elle m'appelle à toutes les semaines. Des fois, j'y dis, bon, bien, je vais avoir une opération tu sais, je communique avec elle, là. C'est merveilleux, »

Par ailleurs, le pharmacien est vu par certains comme un professionnel clé pour avoir rapidement accès à des informations sur leur diabète alors que d'autres n'ont pas l'habitude de faire appel à leur pharmacien

« Je sais que la loi va changer, que les pharmaciens peuvent faire plus. Moi, je dis que ça va être bon parce qu'on n'aura pas de besoin de toujours attendre. »
« J'irais (voir le pharmacien) parce que quand t'appelles chez le médecin, t'es pas capable de parler à l'infirmière tout de suite. Là, y vont te rappeler d'ici une semaine. C'est pas dans une semaine je veux une réponse, c'est là. »

Les patients ne perçoivent pas que les différents professionnels impliqués dans leur dossier s'échangent des informations. Par exemple, les résultats des tests demandés par un spécialiste ne sont pas toujours transmis aux médecins de famille. Certains patients mentionnent que ce manque de communication peut faire en sorte qu'ils doivent repasser les mêmes examens lorsqu'ils consultent plusieurs professionnels de la santé. Les patients ont toutefois l'impression que les médecins et les pharmaciens communiquent déjà en ce qui concerne la prescription d'un nouveau médicament, mais qu'ils ne se parlent pas en ce qui concerne leur adhésion à leur médication et leur suivi. Certains sont d'accord que les pharmaciens puissent transmettre à leur médecin ou à l'infirmière du GMF ce genre d'information alors que d'autres ne le sont pas. Ils souhaitent avoir la liberté de choisir.

« Je suis pas sûre qu'y se transmettent l'information. Quand c'est pas dans la même clinique, moi, dans mon cas, quand je vais voir le médecin, as-tu vu ton ophtalmologiste? Oui. Puis, qu'est-ce qu'elle a dit? Tout était beau. Elle écrit ça, puis ça finit là. »

« Il n'y a personne qui a le temps de parler avec un autre. Et puis, chacun, il a une liste de clients qui sont dehors, et y faut que ça aille vite. »

3.2.3. Enseignement sur le diabète

L'analyse des résultats a permis d'identifier trois thèmes principaux associés à l'enseignement du diabète : l'accessibilité à l'enseignement et la continuité de la formation, la qualité de la formation reçue et l'enseignement aux membres de la famille et à la population en général.

o Accessibilité à l'enseignement sur le diabète et la continuité de l'enseignement

Selon les patients, depuis les dernières années, les médecins réfèrent systématiquement les patients nouvellement diagnostiqués au centre d'enseignement sur le diabète. Cependant, plusieurs personnes diabétiques depuis plus de 10 ans ne connaissent pas l'existence des services offerts par ce centre. Ces patients ressentent eux aussi le besoin de recevoir ce type d'enseignement, soulignent qu'il est toujours bon de leur rappeler les principes d'autogestion et de les questionner sur les bonnes et mauvaises habitudes prises au cours des années.

« Bien, moi, ce qui m'a frappée, honnêtement, là, c'est l'amélioration qu'il y a eue dans le système. Parce que moi, j'ai pas eu droit à autant d'informations et autant de suivi. »

« Je trouve que c'est important de savoir le suivi que le CLSC fait. Moi, j'avais déjà assisté aux cliniques de 4 jours qu'y faisaient y a 10 ans. Mais un moment donné, on embarque dans l'habitude de mal faire comme y disent. Puis on vient qu'on est moins vigilant. Je le savais pas qu'on pouvait avoir un suivi individuel au CLSC. »

Malgré la qualité de l'enseignement offert, plusieurs participants éprouvent des difficultés à intégrer les informations théoriques transmises dans leur vie quotidienne. Ils aimeraient bénéficier de l'accompagnement d'un professionnel afin d'intégrer ces apprentissages et changer leurs habitudes de vie. On soigne « le diabète » en surveillant leur glycémie et en ajustant la médication, en enseignant « la bonne alimentation » et « les bonnes habitudes de vie ». Par contre, on s'occupe

peu de «mon diabète » soit ma motivation, mon alimentation, mes habitudes de vie. Ils se sentent laissés à eux-mêmes pour faire face au défi de changer les habitudes ancrées parfois depuis leur enfance pour adopter un nouveau mode de vie qui est souvent totalement opposé à l'ancien.

Certains participants ont exprimé le besoin d'avoir un enseignement plus personnalisé, c'est-à-dire adapté à leurs besoins spécifiques et à leur cheminement personnel face à l'adoption de nouvelles habitudes de vie. Pour certains, l'enseignement traditionnel n'est pas suffisant. Ils apprécient un accompagnement de la nutritionniste à l'épicerie ou une visite à domicile pour changer leur façon de préparer les repas.

« De façon générale, je me considère pas mal. Je suis pas parfaite, loin de là, mais tu sais, lire une étiquette, puis tout ça, je me débrouille quand même assez bien. Mais je ne l'applique pas. Fait que j'ai besoin de plus, d'un suivi personnalisé pour me dire ce qui marche et ce qui marche pas. »

Les associations pour les diabétiques sont un lieu propice pour l'échange et l'accès à de bonnes informations, non seulement grâce aux diverses conférences organisées, mais aussi grâce aux échanges avec d'autres personnes vivant la même problématique. En effet, les participants affirment que de côtoyer d'autres personnes diabétiques et d'échanger à propos des stratégies qu'ils utilisent au quotidien pour gérer leur santé est une source d'information motivante.

o Qualité de la formation

Plusieurs participants ont mentionné être très satisfaits de la formation donnée par les centres d'enseignement sur le diabète. Les patients ont souligné qu'il semble y avoir une amélioration de la qualité de l'enseignement. Les centres d'enseignement offrent maintenant les cours sur plusieurs semaines ce qui favorisent une meilleure intégration des connaissances et permet des changements graduels dans les habitudes de vie.

o Enseignement pour la famille et la population

Plusieurs participants soulignent l'importance que les proches des personnes diabétiques reçoivent un enseignement sur le diabète afin d'être en mesure de réagir adéquatement en cas de crise et surtout de les soutenir dans les changements à apporter et à maintenir dans leur mode vie.

« Tu vois, moi, ma mère, elle... elle a le diabète, mais j'avais aucun outil. Quand on le sait pas, là, qu'est-ce qu'y faut faire, on se trouve comme à nager dans le néant. »

« Quand tu reçois le diagnostic que t'es diabétique, là, là, tu reçois toute l'information, mais y a absolument rien qui existe pour les membres de la famille qui vivent avec toi. Fait que toi, t'arrives, là, puis t'as le choc du diagnostic, puis tu reçois un paquet d'informations. Là, t'arrives chez vous,, c'est sûr, mon conjoint, c'était OK, qu'est-ce... qu'est-ce que je peux faire pour t'aider? »

Certains participants mentionnent aussi l'importance de démystifier le diabète au sein de la population générale afin d'éviter les préjugés comme la croyance que les personnes diabétiques souffrent toutes d'embonpoint ou qu'ils ne peuvent jamais manger des aliments qui sont sucrés.

« Tu sais, comme ma belle-mère, elle fait 4 desserts. Quand tu vas là, (elle te dit) mange, faut tu y goûtes. Bien pourquoi t'en manges pas? Bien, elle va dire, son père était diabétique pis ça l'a pas fait mourir, puis y en mangeait. Fait que je lui souris mais je... je lui dis toujours j'ai pas la dent sucrée.»

« La majorité des gens qui sont pas diabétiques savent pas exactement ce que c'est. C'est pas assez parlé pour le monde qui en souffre pas. Donc, à ce moment-là, y'a pas de campagne qui se fait, ça reste un cercle de personnes qui sont diabétiques, et les non diabétiques, y en a très peu qui sont au courant de ça. »

3.2.4. Solutions pour améliorer les services de santé du réseau public et les services communautaires

Lors des ateliers, les participants ont réfléchi à des solutions pour améliorer les services actuellement disponibles dans leur région. Leurs suggestions ont été organisées en trois catégories : 1) améliorer l'autogestion chez les patients diabétiques, 2) faciliter l'accès aux services et diffuser les informations sur les services, et 3) améliorer la collaboration interprofessionnelle.

Tableau 7. Piste de solutions pour améliorer les services de santé du réseau public et les services communautaires

Améliorer l'autogestion chez les patients diabétiques

- Améliorer les services de santé afin qu'ils permettent aux personnes diabétiques d'être plus responsables de leur maladie, d'autogérer leur diabète.
- Transmettre adéquatement aux patients les résultats de leurs examens.
- Reconnaître l'importance d'offrir aux personnes diabétiques de façon continue des services qui s'adaptent à leurs besoins qui évoluent au fil des années.

Faciliter l'accès aux services et diffuser les informations

- Centraliser l'ensemble des services offerts aux diabétiques dans un même lieu physique.
- Informer les personnes diabétiques qu'ils peuvent avoir accès aux activités d'enseignement plus d'une fois.
- Afficher et diffuser les informations sur les services offerts aux personnes diabétiques dans les journaux locaux.
- Mettre des pamphlets annonçant les services dans les salles d'attente des médecins.
- Faire une meilleure diffusion des activités organisées par les associations et assurer qu'elles sont promues par les professionnels de la santé.
- Développer un site internet qui permettrait aux personnes diabétiques de connaître les services disponibles dans leur région, mais aussi de rendre disponible des informations sur les nouveaux médicaments, les nouvelles technologies, les nouveaux aliments, de nouvelles recettes et des trucs pour adopter de bonnes habitudes de vie.
- Rendre plus accessibles les services des nutritionnistes, par exemple dans les épiceries.
- Offrir un service d'enseignement personnalisé à domicile pour aider les patients à changer leurs habitudes de vie.

Améliorer la collaboration interprofessionnelle

- Améliorer la communication/collaboration entre les divers professionnels de la santé.
 - Centraliser toutes les informations médicales (diagnostic, prise de médicament, résultats des examens, etc.) afin que tous les professionnels de la santé aient facilement accès aux informations.
 - Éviter de dupliquer inutilement les examens.
 - Enseigner aux patients les rôles que peuvent jouer les professionnels de la santé, dont particulièrement le pharmacien dans le suivi de leur diabète.
-

3.3. Résultats liés à l'objectif 3 : Permettre aux patients de s'engager dans le processus d'amélioration des services offerts aux personnes diabétiques

Les résultats obtenus au questionnaire administré à la fin des ateliers démontrent que :

- 97% des participants croient qu'il est possible d'améliorer les services offerts aux personnes diabétiques.
- 91% croient que leur participation aux ateliers peut contribuer à l'amélioration de ces services.

Lors du suivi 1 mois post-atelier, en réponse à l'énoncé «À la suite de l'atelier, je désire m'impliquer afin d'améliorer les services de santé offerts aux personnes diabétiques », 60% des répondants ont mentionné être en accord avec cette affirmation. De plus, certains participants ont mentionné s'être impliqués afin d'améliorer les services de santé offerts aux personnes diabétiques. Les efforts décrits par les participants sont le maintien ou une plus grande participation aux activités de leur association.

3.4. Résultats liés à l'objectif 4 : Formuler des recommandations qui seront utilisées par les différentes instances décisionnelles des réseaux locaux et régionaux

La publication de ce rapport et la présentation des résultats à divers comités (ex : RCA services généraux, RCS santé physique, DRMG, Table des DSP, table des DSI, etc.) nous permettront de documenter cet objectif. Suite à la diffusion des résultats du projet, un questionnaire de suivi sera administré à tous les individus qui auront assisté à nos présentations. Il nous sera possible de documenter si une meilleure connaissance de la perspective des patients a un impact sur l'orientation des services de santé de 1^{ère} ligne destinés aux patients diabétiques. Les résultats de ce sondage seront colligés dans un deuxième rapport.

4. DISCUSSION

En effectuant la recension des écrits, nous avons constaté que les commentaires et suggestions émis par les participants des ateliers COMPAS-PP de la Montérégie convergent avec les résultats d'études ayant documenté auparavant et dans d'autres pays les besoins de la clientèle diabétique. L'amélioration des habitudes de vie exige de la part des personnes diabétiques un engagement quotidien et perpétuel dans le but de contrôler adéquatement leur glycémie et de prévenir les complications associées^{10,11}. La continuité des services et le maintien des connaissances sur le diabète représentent pour les patients un défi important. Ils ont besoin d'avoir accès à un soutien professionnel en continu¹¹. Selon le Groupe d'experts sur la situation du diabète au Québec¹², il importe de rendre essentielle l'implication des infirmières, des pharmaciens, des nutritionnistes et des kinésologues pour assurer un meilleur suivi des patients diabétiques à long terme. Les patients de nos ateliers mentionnent aussi l'importance d'être informé adéquatement des résultats de leurs examens. Tel que décrit par McDowell et al.¹¹, il est primordial pour les personnes diabétiques de recevoir un rapport écrit de leurs résultats cliniques, car détenir ces informations leur permettent de se responsabiliser dans la prise en charge de leur maladie, de se sentir en contrôle et d'être proactifs dans la gestion de leur diabète.

Un thème majeur identifié, à la suite de nos analyses, concerne les défis liés à la motivation à adopter et maintenir à long terme des comportements de santé. Par exemple, plusieurs participants ont vivement suggéré aux professionnels de la première ligne de mieux outiller les patients diabétiques à autogérer leur maladie. Cette suggestion concorde avec les données obtenues par Hornstern et al.¹⁰ affirmant que la responsabilisation des soins est une dimension importante pour bien vivre avec le diabète. L'autogestion exige une implication active du patient dans la gestion de leur condition chronique grâce à un soutien clinique, social et émotionnel approprié¹³. Or, les capacités nécessaires à l'autogestion du diabète se développent de façon progressive et sont influencées par de nombreux facteurs. Les facteurs documentés pouvant y faire obstacle sont : une mauvaise condition physique; des contraintes financières; des problèmes de transport; un long temps d'attente lors des consultations aux cliniques; un manque de soutien des intervenants de la santé; un manque de dispositif de surveillance de la glycémie à domicile; un manque de soutien de la famille; et l'absence d'une intervention éducative et psychologique à long terme¹⁴⁻¹⁶. Stiffler et al.¹⁷ ont souligné, dans une méta-synthèse des études qualitatives sur la perspective des patients diabétiques, que l'autogestion du diabète peut s'améliorer si nous réduisons ces barrières et que nous agissons sur les connaissances des patients. De plus, ils ajoutent que la transition vers l'auto-prise en charge de la maladie par le patient peut être entravée si les professionnels de la santé ne prennent pas suffisamment en compte la nature chronique du diabète, la complexité du traitement et le besoin en continu d'interventions de soutien¹⁷. Il est important d'offrir un enseignement et des informations variés afin de respecter les différents styles d'apprentissage des patients, d'effectuer des rappels de l'enseignement reçu, et d'avoir accès à des groupes de soutien. Il importe aussi de reconnaître qu'on ne soigne pas que le diabète mais des « individus » vivent avec le diabète¹⁸.

Par ailleurs, les patients ayant participé à nos ateliers ont souligné l'importance des enjeux psychologiques associés au diabète. La prévalence de la dépression est d'ailleurs plus importante chez cette clientèle qu'au sein de la population générale¹¹. Les personnes diabétiques vivent souvent des émotions telles que le déni, le désespoir, la colère, l'anxiété, l'isolement, la dépression,

l'apathie, etc. Elles ont souligné que la dimension psychologique est rarement prise en compte dans le traitement de leur diabète. Les médecins n'ont pas toujours le temps de les questionner sur leur bien-être psychologique et de les référer au moment opportun aux autres professionnels. De plus, les ressources en psychologie sont souvent restreintes pour cette clientèle dans le réseau de santé public. Or, la motivation et le désir d'adhérer au traitement prescrit et d'autogérer sa maladie résultent directement d'un bien-être psychologique du patient¹⁷. Selon Stiffler et al.¹⁷, la prise en charge de sa condition chronique par le client est le résultat d'une interaction solide entre un patient bien informé et son intervenant. Ce lien de confiance peut être établi lorsque le patient se sent soutenu et compris par les professionnels.

Nous avons constaté que les ateliers COMPAS-PP peuvent contribuer à l'empowerment des patients en leur permettant de s'impliquer dans le processus d'ACQ des services de santé qui leur sont offerts. En effet, les résultats des suivis confirment que les ateliers ont permis aux participants de mieux cerner leurs besoins en terme de services de santé et qu'à la suite des ateliers, les patients connaissent mieux et désirent mieux connaître les services disponibles dans leur région. Par contre, peu d'entre eux ont changé leur utilisation de ces services un mois post-ateliers. Tel que recommandé par le Groupe d'experts sur la situation du diabète au Québec, la création d'un guichet unique par territoire de CSSS, qui regrouperait les services d'une équipe interdisciplinaire dans un même lieu physique, pourrait peut-être faciliter l'accès aux services pour les personnes ayant un nouveau diagnostic de diabète mais aussi pour celles vivant avec le diabète depuis plusieurs années¹².

5. FORCES ET LIMITES DU PROJET

Une des forces du projet COMPAS-PP se situe au niveau de la composition de l'échantillon de l'étude. En effet, la majorité des patients qui ont participé aux ateliers COMPAS-PP vivent avec le diabète depuis de nombreuses années (en moyenne 13 ans). Ces patients possèdent donc une bonne expérience du diabète ce qui leur permet de bien cerner leurs besoins. Certains participants récemment diagnostiqués ont aussi participé à nos ateliers ce qui nous a aussi permis de recueillir des informations sur la prise en charge des nouveaux diabétiques par le système de santé. La moyenne d'âge de nos participants était de 63 ans, mais des personnes diabétiques plus jeunes et encore sur le marché du travail ont aussi participé à nos groupes de discussion.

Une autre force de notre projet est le processus d'analyse des résultats qui a été utilisé et la participation de nos partenaires pour valider au fur et à mesure les résultats obtenus. En effet, une analyse thématique du contenu des groupes de discussion focalisée a été réalisée. De plus, les présidents des associations locales de personnes diabétiques ont été consultés à chacune des étapes du projet afin de s'assurer que le contenu reflète bien les propos des participants et de valider ainsi nos résultats.

Bien que notre collaboration avec les associations de personnes diabétiques de la Montérégie soit une des forces de notre projet, nous avons toutefois recruté pour participer à nos ateliers des personnes qui sont déjà impliquées et motivées à mieux gérer leur diabète puisqu'elles participent aux activités de ces associations. Ces patients peuvent percevoir des besoins différents et peuvent utiliser les services de santé différemment des personnes diabétiques qui ne fréquentent pas les activités organisées par les associations. Lors d'études ultérieures, il serait pertinent de recruter également des patients diabétiques qui n'utilisent pas ces services communautaires. Par ailleurs, nous avons aussi recruté un peu moins de participants que le nombre souhaité et n'avons pu réaliser d'ateliers sur le territoire de quatre CSSS de la Montérégie.

Finalement, un de nos objectifs était de favoriser la participation des patients dans l'ACQ, soit d'exprimer leurs besoins, de suggérer des solutions et de s'engager dans la mise en œuvre de ses changements. Toutefois, il demeure difficile pour les patients de savoir comment s'engager et participer davantage au niveau communautaire et au sein du système de santé. Au départ, nous avons prévu demander aux participants d'élaborer des plans d'action qui auraient faciliter l'implantation de projets dans leur milieu (ex. : créer un club de marche). Par contre, à la suite de notre atelier pilote, nous avons constaté qu'il était difficile pour les patients d'effectuer cette tâche et avons dû changer notre approche pour les ateliers subséquents. Nous suggérons donc que cette stratégie soit davantage explorée lors des futurs projets impliquant la participation des patients.

6. EN BREF

À la lumière des résultats, voici les principaux défis et besoins exprimés par les participants de ce projet :

1. Les patients rencontrent des difficultés au niveau de l'accès à un médecin de famille. En général, les patients qui sont suivis par un médecin de famille sont satisfaits de ce suivi. Ils décrivent être vus plusieurs fois par année par le médecin ou par l'infirmière tel que recommandé par les lignes directrices. Certains participants rapportent toutefois des variations dans le suivi offert par leur médecin ou leur manque de disponibilité. Par ailleurs, le manque de médecins est une préoccupation pour plusieurs patients. Ceux qui sont suivis par un médecin de famille craignent de le perdre, alors que certains qui sont « inscrits à un médecin de famille » se voient dans l'impossibilité de changer de médecin malgré une insatisfaction ou un inconfort avec le suivi reçu.
2. Les patients diabétiques souhaitent un meilleur accès et une meilleure continuité des services. Ils décrivent être peu et/ou mal informés des services offerts sur leur territoire. Par exemple, ils mentionnent ne pas être au courant qu'ils peuvent participer plus d'une fois aux activités d'enseignement sur le diabète et qu'ils pourraient bénéficier, sur demande, d'un suivi individuel par une infirmière ou une nutritionniste. Ils soulignent l'importance que ces informations leur soient répétées, et ce, même s'ils vivent avec le diabète depuis de nombreuses années.
3. Les patients soulignent l'importance de maintenir et améliorer leurs connaissances sur la maladie afin d'être proactifs dans la gestion de leur diabète. Ils doivent savoir comment et à qui demander de l'aide et où chercher des informations de qualité sur Internet et dans les médias. Ils souhaitent demeurer au courant des nouvelles approches de traitement et des technologies qui peuvent les aider dans le contrôle de leur glycémie. Ils souhaitent aussi que les professionnels de la santé s'assurent qu'ils font une bonne utilisation de ces moyens dans leur quotidien.
4. Les patients décrivent aussi que maintenir la motivation à long terme est difficile. On soigne « le diabète » en surveillant leur glycémie et en ajustant la médication, en enseignant « la bonne alimentation » et « les bonnes habitudes de vie ». Par contre, on s'occupe peu de « mon diabète » soit ma motivation, mon alimentation, mes habitudes de vie. Ils se sentent laissés à eux-mêmes pour faire face au défi de changer les habitudes ancrées parfois depuis leur enfance pour adopter un nouveau mode de vie qui est souvent totalement opposé à l'ancien.
5. Les patients aimeraient pouvoir obtenir plus de soutien psychologique pour eux et leur famille. Il y a une pression constante associée à « être diabétique » : il faut toujours bien manger de peur d'être jugé ou faire comprendre nos restrictions à ceux qui ne connaissent pas la maladie. Le soutien de la famille et des proches est essentiel, mais il y a peu de services pour former et impliquer les proches.
6. Les patients ont parlé des difficultés associées aux coûts du diabète tels que participer à des activités sportives, des activités de leur association, des honoraires de certains professionnels tels que le psychologue et le podiatre et les coûts des médicaments et des équipements. Ces coûts sont malheureusement parfois un obstacle à une meilleure gestion de leur diabète. De plus, malgré l'importance qu'il accorde au dépistage précoce de la

maladie, ils soulignent des difficultés d'adhésion à un plan d'assurance avec des assureurs privés à la suite d'un diagnostic de diabète.

7. Les patients sont ouverts à la collaboration interprofessionnelle et croient que celle-ci permettra d'assurer un meilleur suivi aux patients. Ils trouvent très important de voir leur médecin, mais ils apprécient le suivi de l'infirmière lorsqu'ils y ont accès. Le rôle du pharmacien est très apprécié de certains, mais semble absent ou flou pour plusieurs patients ou moins présent dans certains territoires. La plupart des patients sont ouverts à la communication entre les professionnels. Ils ne voient pas d'inconvénient, s'ils sont avisés, à ce que le pharmacien communique avec leur médecin et apprécient beaucoup lorsque cette communication est efficace pour les aider. Ils ont moins accès aux services de la nutritionniste, du kinésologue et très rarement du psychologue malgré les besoins de soutien psychologiques exprimés.
8. Malgré le fait que certaines associations réussissent à établir un lien étroit avec certains CLSC et centres d'enseignement sur le diabète, nous avons observé qu'il y a encore peu de liens entre le réseau de la santé et le milieu communautaire. Il y aurait avantage à favoriser une meilleure collaboration de la part du réseau de la santé et favoriser ainsi le suivi à long de la clientèle.

Les principales solutions envisagées par les participants pour améliorer la qualité des services offerts aux personnes diabétiques sont :

- Mieux diffuser les informations sur les services dans les salles d'attente, les journaux locaux, l'Internet;
- Centraliser les services pour le suivi du diabète au même endroit;
- Améliorer la collaboration interprofessionnelle;
- Informer les patients sur le rôle de chaque professionnel;
- Avoir accès au soutien d'autres personnes diabétiques;
- Offrir des services qui ciblent les besoins évolutifs des personnes diabétiques;
- Améliorer l'accessibilité et la visibilité des services (épiceries, pharmacies);
- Développer un site Internet pour les personnes diabétiques de la Montérégie;
- Avoir accès à du soutien psychologique;
- Offrir des services d'éducation et de soutien pour les conjoints et la famille;
- Sensibiliser le grand public aux défis du diabète.

7. CONCLUSION

À la suite des six ateliers COMPAS-PP, réalisés en Montérégie, nous avons la perception que les personnes diabétiques sont assez satisfaites des services de santé reçus lorsqu'ils les utilisent. Malheureusement, la méconnaissance des services et la nature ponctuelle de ceux-ci, soit le fait qu'ils sont principalement offerts au moment du diagnostic, limitent le soutien aux personnes qui vivent avec le diabète depuis de nombreuses années.

Nous croyons que le format des ateliers COMPAS-PP est un outil intéressant pour les personnes en charge de la coordination des soins en maladies chroniques dans les CSSS afin de consulter et impliquer les patients dans une démarche d'ACQ des soins et services de santé. Ce type d'ateliers peut être répété périodiquement et pour différentes maladies chroniques afin de favoriser un meilleur arrimage des services avec les besoins des patients. En fait, la pertinence de ces ateliers ressort dans les commentaires des patients lors des sondages de suivi post-ateliers. Plusieurs ont mentionné avoir bien apprécié la formule de l'atelier car ils ont pu exprimer leurs opinions et aimeraient participer à des ateliers similaires.

Ce rapport décrit les résultats des premiers objectifs de notre projet. Nous diffusons actuellement les résultats aux décideurs et professionnels du réseau. Nous espérons qu'une meilleure connaissance et compréhension des besoins, défis et solutions proposées par les patients permettront d'apporter à l'offre de services de santé aux personnes diabétiques des améliorations significatives. Nous procéderons prochainement à l'évaluation de l'impact de ce rapport auprès de ces acteurs et souhaitons ainsi permettre que la participation des patients ait des retombées positives et constructives pour améliorer les soins de santé aux personnes vivant avec des maladies chroniques.

8. RÉFÉRENCES

1. Wensing M, Grol R, Van Montfort P, Smith A. Indicators of the quality of general practice care of patients with chronic illness: A step towards the real involvement of patients in the assessment of the quality of care. *Qual. Health Care.* 1996;5(2):73-80.
2. Crawford M, Rutter D, Thelwall S. *User involvement in change management: A review of the literature.* London: Report to the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO);2003.
3. Wagner EH. Managed care and chronic illness: Health services research needs. *Health Serv. Res.* 1997;32(5):702-714.
4. Greenhalgh T. Patient and public involvement in chronic illness: Beyond the expert patient. *BMJ.* 2009;338(7695):629-631.
5. Coulter A. *Evidence on the effectiveness of strategies to improve patients' experience of cancer care.* Picker Institute Europe;2007.
http://www.pickereurope.org/assets/content/pdf/Project_Reports/Cancer_reform_strategy_Macmillan.pdf
6. Developing Patient Partnerships. *Effective practice-based commissioning: Engaging with local people.* London: Developing Patient Partnerships;2006.
7. Lorig KR, Sobel DS, L. RP, Laurent D, Hobbs M. Self-Efficacy for Managing Chronic Disease 6-Item Scale. <http://patienteducation.stanford.edu/research/secd6.pdf>.
8. Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv. Res.* Aug 2004;39(4 Pt 1):1005-1026.
9. Bradley C, Todd C, Gorton T, Symonds E, Martin A, Plowright R. The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. *Qual. Life Res.* 1999;8(1-2):79-91.
10. Hornsten A, Sandstrom H, Lundman B. Personal understandings of illness among people with type 2 diabetes. *Journal of Advanced Nursing.* 2004;47(2):174-182.
11. McDowell JR, McPhail K, Halyburton G, Brown M, Lindsay G. Perceptions of a service redesign by adults living with type 2 diabetes. *J. Adv. Nurs.* 2009;65(7):1432-1441.
12. Bélanger A, Ékoé J-M, Kouz S, et al. *Rapport 2009 du groupe d'experts sur la situation du diabète au Québec.* Diabète Québec;2009.
http://www.diabete.qc.ca/pdf/materiel_publications/rapport_experts2009.pdf
13. Wong EL, Woo J, Hui E, Chan C, Chan WL, Cheung AW. Primary care for diabetes mellitus: Perspective from older patients. *Patient Prefer. Adherence.* 2011;5:491-498.
14. Carbone ET, Rosal MC, Torres MI, Goins KV, Bermudez OI. Diabetes self-management: Perspectives of Latino patients and their health care providers. *Patient Educ. Couns.* 2007;66(2):202-210.
15. Wellard SJ, Rennie S, King R. Perceptions of people with Type 2 diabetes about self-management and the efficacy of community based services. *Contemp. Nurse.* 2008;29(2):218-226.
16. Wong M, Haswell-Elkins M, Tamwoy E, McDermott R, d'Abbs P. Perspectives on clinic attendance, medication and foot-care among people with diabetes in the Torres Strait Islands and Northern Peninsula Area. *Aust. J. Rural Health.* 2005;13(3):172-177.
17. Stiffler D, Cullen D, Luna G. Diabetes barriers and self-care management: The patient perspective. *Clin. Nurs. Res.* 2014;Epub ahead of print.

18. Minet LKR, Lonvig EM, Henriksen JE, Wagner L. The experience of living with diabetes following a self-management program based on motivational interviewing. *Qual. Health Res.* Aug 2011;21(8):1115-1126.

9. ANNEXES

Annexe 1. Fréquences obtenues pour chacun des items du questionnaire d'empowerment 1 mois post-atelier (n= 66)

Taux de réponse : 84 % (66/79 participants ont répondu au questionnaire)

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni en désaccord ni en accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
À la suite de l'atelier, je désire mieux connaître les services de santé offerts aux personnes diabétiques de ma région.	43,94 % (n=29)	51,52 % (n=34)	4,55 % (n=3)	0,00 % (n=0)	0,00 % (n=0)
À la suite de l'atelier, je connais mieux les services de santé offerts aux personnes diabétiques de ma région.	28,79 % (n=19)	50,00 % (n=33)	10,61 % (n=7)	10,61 % (n=7)	0,00 % (n=0)
Lors de l'atelier, j'ai été en mesure d'identifier mes besoins personnels en terme de services de santé.	24,24 % (n=16)	62,12 % (n=41)	9,09 % (n=6)	4,55 % (n=3)	0,00 % (n=0)
Lors de l'atelier, j'ai été sensibilisé aux besoins des autres personnes diabétiques de ma région.	42,42 % (n=28)	51,52 % (n=34)	4,55 % (n=3)	1,52 % (n=1)	0,00 % (n=0)
À la suite de l'atelier, je désire mieux utiliser les services de santé disponibles dans ma région.	27,27 % (n=18)	56,06 % (n=37)	7,58 % (n=5)	9,09 % (n=6)	0,00 % (n=0)
À la suite de l'atelier, j'ai changé mon utilisation des services de santé de la région.	6,06 % (n=4)	28,79 % (n=19)	25,76 % (n=17)	34,85 % (n=23)	4,55 % (n=3)
À la suite de l'atelier, je désire m'impliquer afin d'améliorer les services de santé offerts aux personnes diabétiques.	18,46 % (n=12)	41,54 % (n=27)	13,85 % (n=9)	24,62 % (n=16)	1,54 % (n=1)
À la suite de l'atelier, je me suis impliqué afin d'améliorer les services de santé offerts aux personnes diabétiques.	13,64 % (n=9)	27,27 % (n=18)	12,12 % (n=8)	40,91 % (n=27)	6,06 % (n=4)