

Les besoins d'information dans le diabète de type 2

Partir des besoins exprimés par les intéressés et non plaquer une information d'après nos propres représentations de soignants.

Contexte

Le diabète de type 2 est un problème majeur de santé publique. Le caractère silencieux de la maladie et le retard diagnostique qui peut en découler rendent pertinent l'intérêt porté par les auteurs au besoin d'information des patients.

Très peu de données sont disponibles aujourd'hui sur les besoins exprimés par les patients et le public en général. Le plus souvent, l'information délivrée s'appuie sur ce que les soignants pensent être nécessaires.

Partir des questions exprimées par les patients et la population générale montrent des besoins différents de ceux imaginés par les soignants.

Enquête

L'objectif de l'étude était d'évaluer les besoins en information sur le diabète de type 2, aussi bien ceux des malades et du grand public. La démarche à consister à partir de ce que les personnes ne connaissent pas et des questions qu'elles se posent, plutôt que de transmettre par différents canaux les informations que nous, soignants, pensions être demandées.

Tous les patients hospitalisés en semaine dans un service, entre février et avril 2014, ont répondu par écrit à la question suivante : « Quelles sont les deux questions concernant votre diabète pour lesquelles vous voudriez avoir une réponse ? »

Le champ des questions a été enrichi par une approche de « *crowdsourcing* », externalisation ouverte ou production participative, un des domaines émergents dans de multiples études cliniques qui permettent, grâce à des plateformes en ligne, de faire émerger des besoins spécifiques pour leur question de recherche. L'étude, ici décrite, s'est appuyée sur la plateforme *Amazon Mechanical Turk* (AMT). Cent participants ont chacun exprimé trois questions qui les intéressaient concernant le diabète.

Les questions ont été regroupées par thématiques, classées selon les besoins exprimés et en fonction des différentes phases identifiées de l'évolution du diabète de type 2. L'analyse a permis d'identifier la provenance des questions, patient ou grand public.

Résultats

Cent soixante-quatre questions provenant de 120 patients et 300 questions issues du *crowdsourcing* ont été analysées. Elles ont été classées en 23 thématiques réparties en cinq phases d'évolution de la maladie (avant tout diagnostic, « prédiabète », au moment du diagnostic, conservation de la santé et prévention, survenue de complication mineure, survenue de complication majeure).

L'analyse des besoins en information a montré que :

- les patients, qui sont déjà dans une démarche active de traitement, ont des préoccupations qui concernent l'histoire naturelle du diabète, les complications et tout particulièrement les enjeux psycho-sociaux ;
- les participants du *crowdsourcing* s'intéressent plutôt aux causes et aux facteurs de risque.

L'analyse descriptive des questions identifie de nouveaux champs d'exploration :

- le besoin de prendre en compte la spécificité des questions posées qui, dans une même thématique, peuvent correspondre à des besoins différents ;
- les émotions et sentiments révélés par les questions en plus des besoins d'information exprimés ;
- des besoins jusqu'à présents non identifiés ;
- les besoins émergents de groupes spécifiques : la famille, les amis de personnes diabétiques, les pairs, les soignants « non spécialistes », etc.

De nombreuses solutions ont émergé des discussions. Citons, par exemple : améliorer le dialogue soignant-soigné, améliorer les compétences dans le domaine psycho-social des soignants, des systèmes incitatifs pour les indicateurs du psycho-social, meilleur ciblage des déterminants sociaux de santé, développer l'engagement des familles et des pairs.

Commentaires

S'intéresser aux questionnements des consommateurs de soins, en particulier les patients, est une démarche plutôt récente.

Très peu de données existent dans la littérature et encore moins dans le diabète de type 2. Pourtant, les besoins en information sont importants et ils varient chez une même personne en fonction de l'âge, de l'évolution de la vie et de la maladie.

Une enquête vient de démarrer en France sur les besoins éducatifs dans le diabète de type 2. Espérons qu'elle contribuera à améliorer nos connaissances et notre approche des besoins des patients.

Auteur

Helen Mosnier-Pudar

Références

Crangle CE. et al. Exploring patient information needs in type 2 diabetes: A cross sectional study of questions Plus One November 2018: e0203429

Lien vers l'article

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203429>