

Diab-quali : Recherche qualitative auprès de personnes diabétiques sur les ressources mobilisées dans la gestion de leur santé

Code projet : Diab_quali

Equipe : Cécile Fournier (Irdes)

Collaborations extérieures : Sandrine Fosse, Corinne Delamaire, Clara Pifaretti, Roxane Agius, (Santé publique France), Maryvette Balcou-Debussche, Delphine Ballet, Xavier Debussche, Jessica Caroupin (Université de La Réunion et Réflis), dans le cadre d'une Convention de collaboration Santé publique France (SPF)-Irdes-Université de La Réunion

Financement : Santé publique France

Période de réalisation : 2020-2022 (prolongation en 2023 du fait du retard lié à l'épidémie de Covid)

Contexte et objectifs

Dans un contexte socio-économique en mutation, le système de santé est lui-même traversé par de nombreuses transformations (cliniques, thérapeutiques, en termes de ressources éducatives, ou encore de nouvelles technologies...), dont les effets sur la qualité des réponses apportées aux patients ne sont pas connus ou sont ambivalents. Il importe par conséquent d'être en mesure de documenter finement les inégalités de santé et d'accès aux soins auxquelles sont exposées les personnes diabétiques en fonction de leurs profils de besoins et de ressources. Il importe également de mieux comprendre le point de vue de ces personnes et leur expérience de leurs parcours de soins et des ressources qu'ils mobilisent.

L'étude qualitative Diab-quali, étude ancillaire de l'étude Entred 3, vise à interroger et analyser les trajectoires de personnes diabétiques en vue d'identifier et de comprendre les situations, les acteurs et les savoirs qui leur ont permis de « prendre du pouvoir » sur leur vie avec une maladie, en tenant compte de leurs ressources personnelles et des ressources accessibles dans leur environnement.

Méthodologie et phasage du projet

L'enquête Entred 3 (Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques), pilotée en 2019-2020 par Santé publique France auprès de 13 000 personnes diabétiques et de leurs médecins permettra, entre autres, d'explorer les liens entre certains besoins des personnes diabétiques et les ressources auxquelles elles ont accès pour gérer leur santé. Ceci pourra être mis en regard de certaines caractéristiques sociodémographiques et économiques des personnes diabétiques et de leur niveau de littératie en santé, afin de mettre en évidence les inégalités sociales de santé auxquelles elles sont exposées.

L'étude Entred 3 est basée sur le tirage au sort aléatoire d'un échantillon de personnes traitées pharmacologiquement pour un diabète. En métropole, 9 000 personnes diabétiques ont été sélectionnées et se sont vues proposer une enquête téléphonique brève, puis une enquête détaillée par auto-questionnaire. Les données ainsi recueillies sont ensuite couplées à une extraction de données du Système national des données de santé (SNDS) [consommations de soins, données d'hospitalisation, données de mortalité].

En complément de cette enquête (2019-2020) en métropole, l'enquête Diab-quali (2020-2022) s'intéresse, avec une approche qualitative socio-anthropologique compréhensive, aux besoins perçus par les personnes diabétiques de type 2 concernant leur santé, à la manière dont elles mobilisent leurs ressources personnelles et celles présentes dans leur environnement au fil de leur trajectoire de vie avec la maladie, ainsi qu'à leur perception de ce que ces ressources leur apportent. Cette étude repose sur l'hypothèse de liens entre les ressources disponibles, la manière dont elles sont proposées aux personnes diabétiques, leur accessibilité, l'adaptation à leurs besoins, à leurs souhaits et à leurs capacités, et enfin leurs apports perçus par les patients.

L'étude a été conduite auprès d'un échantillon d'environ 60 personnes diabétiques de type 2 résidant dans différentes régions françaises, ayant répondu à l'enquête Entred 3 et n'ayant pas refusé de participer à une enquête complémentaire.

L'échantillon constitué regroupe des personnes diabétiques de type 2 diverses en termes d'âge, de sexe, d'ancienneté de la maladie et de types de ressources disponibles, qu'il s'agisse de ressources personnelles (niveau d'éducation, ressources économiques, littératie en santé) ou de ressources liées à leur environnement social, familial, et sanitaire (offre de soins et services de santé, notamment en termes d'éducation thérapeutique, d'accompagnement téléphonique ou par des services numériques, de lieux d'information (maison du diabète), ou encore d'association de patients...). Les critères de variation de cet échantillon ont été testés auprès d'un premier groupe de patients, à partir de premières hypothèses.

L'enquête qualitative repose sur des entretiens semi-directifs approfondis, suivant deux vagues de recueil :

- Une première vague de 30 entretiens a été menée en région Rhône Alpes et Provence, Alpes, Côte d'Azur (Paca), en prenant appui sur la grille DLS (Diabète, littératie, santé), permettant d'explorer la trajectoire de vie des personnes avec le diabète, et ce qui est significatif pour elles dans leur parcours de vie et leur prise en charge. La manière dont elles ont vécu la situation sanitaire liée à la Covid-19 a été également abordée.
- Après cette première vague d'entretiens (réalisés en 2020-2021), les résultats de l'analyse qualitative ont été confrontés aux résultats de l'analyse quantitative menée sur la base de données d'Entred 3, complétée et consolidée. Ce travail a permis de consolider les profils de patients significatifs pour la sélection des entretiens restants, et de faire émerger des questions à explorer au cours des entretiens suivants, ou lors d'analyses quantitatives affinées.
- Une deuxième vague d'une quarantaine d'entretiens en Bretagne et en Ile-de-France a été réalisée fin 2021-mi 2022 auprès de patients sélectionnés selon des profils consolidés, avec pour objectif d'approfondir les premiers résultats de l'approche qualitative et d'explorer des questions nouvelles soulevées par l'analyse quantitative.

S'appuyant sur la sociologie interactionniste et la théorisation ancrée, l'analyse qualitative des entretiens retranscrits est en cours. L'analyse est compréhensive, à la recherche du vécu des personnes et du sens qu'elles donnent à leurs pratiques, avec une approche à la fois déductive à partir des premières hypothèses soulevées mais aussi inductive, ouverte à des hypothèses émergentes et conduisant ainsi à une théorisation.

De premières présentations en congrès sont attendues pour la fin de l'année 2022, le rapport et les publications sont prévus en 2023.

Les résultats de cette recherche, enrichis par une approche mixte, qualitative et quantitative, contribueront à orienter les actions et définir les priorités à mettre en œuvre pour prévenir le développement de nouvelles inégalités sociales de santé dans un domaine où elles sont majeures.