

La signification du diabète pour les personnes qui développent un ulcère du pied diabétique: une étude qualitative fondée sur les cadres du constructivisme social et de l'interactionnisme symbolique

RÉSUMÉ

Objectif Cette enquête qualitative explore la signification associée au diabète pour les personnes atteintes de diabète de type 1 et de type 2 qui ont développé un ulcère du pied diabétique (UPD).

Méthodologie Cette étude qualitative a utilisé un cadre de constructivisme social et d'interactionnisme symbolique (IS) pour guider la conception de l'étude. Les participants à cette étude étaient 30 adultes atteints de diabète de type 1 ou de type 2 ayant un UPD qui répondaient aux critères de recherche et ont fréquenté un établissement de traitement des plaies en Ontario, au Canada, entre avril et août 2017.

Résultats L'analyse qualitative du contenu a révélé trois sous-catégories majeures qui représentent la catégorie principale (la signification du diabète) ainsi que la perception qu'ont les participants du fait d'être atteint de diabète et de ses complications particulières: 1) le diabète est une maladie qui dure toute la vie et avec laquelle il faut vivre, 2) le diabète peut endommager votre corps et 3) le diabète peut vous tuer lentement.

Conclusions La complexité des soins personnels et les conséquences d'un diabète non contrôlé ont influencé la perception, la signification, la motivation, les actions et les réactions des participants face au diabète. Comprendre que chaque personne atteinte de diabète est unique et peut vivre ou être affectée par la maladie de différentes manières aide les prestataires de soins de santé (PSS) à mieux comprendre comment répondre aux besoins uniques et complexes de chaque individu.

Mots-clés diabète sucré, pied diabétique, expérience du patient, autogestion, signification

Pour les références Costa IG and Camargo-Plazas P. La signification du diabète pour les personnes qui développent un ulcère du pied diabétique: une étude qualitative fondée sur les cadres du constructivisme social et de l'interactionnisme symbolique WCET® Journal 2022;42(4):41-47

DOI <https://doi.org/10.33235/wcet.42.4.41-47>

Soumis le 28 juin 2022, Accepté le 7 septembre 2022

INTRODUCTION

Le diabète sucré est un trouble métabolique grave dont la prévalence augmente dans le monde entier. Il est causé par l'absence ou l'incapacité à produire de l'insuline pour un exercice adéquat de l'action sur le contrôle glycémique¹. Au Canada, la prévention de la maladie ainsi que sa bonne gestion sont considérées comme une priorité en matière de soins de santé²,

notamment parce qu'environ 549 nouveaux cas de diabète sont diagnostiqués chaque jour chez les Canadiens³, où 90% de tous les cas diagnostiqués sont des diabètes de type 2, 9% sont des diabètes de type 1 et le 1% restant est constitué d'autres types de diabète⁴.

Le diabète de type 2, en particulier, connaît la plus forte augmentation en raison de facteurs tels que l'augmentation des niveaux d'obésité, les mauvais régimes alimentaires et un mode de vie sédentaire. Cependant, les niveaux de diabète de type 1 sont également en augmentation. Par exemple, en 2000, on estimait qu'environ 151 millions d'adultes dans le monde étaient atteints de diabète. Il est intéressant de noter qu'en 2010, les projections des membres de la Fédération internationale du diabète (FID) prévoyaient qu'en 2025, environ 438 millions de personnes seraient atteintes de diabète⁵. En 2021, on estimait que plus d'un demi-milliard (537 millions) de personnes vivaient avec le diabète, et ce chiffre devrait passer à 643 millions en 2030 et à 783 millions en 2045. Le nombre d'enfants et d'adolescents (c'est-à-dire jusqu'à 19 ans) atteints de diabète augmente également chaque année. En 2021, on estimait que plus de 1,2 million d'enfants et d'adolescents de moins de 20 ans vivaient avec un diabète de type 1⁵.

Idevania G Costa*

RN, NSWOC, PhD

Professeure adjointe à l'école des sciences infirmières et professeure auxiliaire à la faculté des sciences de la santé, Université Lakehead, 955 Oliver Rd, P7B 5E1 Thunder Bay, ON, Canada
Courriel: igcosta@lakeheadu.ca

Pilar Camargo-Plazas

RN, PhD

Professeure associée, École d'infirmières, Université Queen's, Kingston, ON, Canada

*Auteur correspondant

Vivre avec le diabète et le gérer peut être difficile et, sans accompagnement adéquat, cela peut avoir de graves conséquences. S'il n'est pas pris en charge et maintenu sous contrôle, le diabète augmente l'incidence des complications (par exemple, rétinopathie, néphropathie, neuropathie périphérique) qui peuvent être dévastatrices pour de nombreux individus et affecter de nombreuses sphères de leur vie. En outre, un diabète non contrôlé peut également entraîner une crise cardiaque ou un accident vasculaire cérébral. Il s'agit d'une bataille permanente et une personne ne peut jamais renoncer à contrôler son diabète si elle veut éviter d'endommager son organisme⁶. Pour prévenir les complications du diabète, les individus doivent être prêts à s'adapter et à modifier leur mode de vie. Les personnes qui ont développé une perception profonde de la maladie, y compris de son fonctionnement dans le corps, et qui ont un niveau plus élevé de capacité d'autogestion associé à des systèmes de soutien social et à des recours internes renforcés, sont les mieux placées pour ajuster leur routine, leur style de vie et bien vivre avec cette affection complexe^{7,8}.

Les choix quotidiens des personnes atteintes de diabète ont un effet direct sur leur état de santé. La nature chronique du diabète implique des interactions réciproques avec d'autres dimensions de la vie des individus⁹. L'un des problèmes majeurs du diabète est de s'adapter à un nouveau régime de gestion des soins personnels des aspects aigus et chroniques de la maladie et de le suivre. Cela ne concerne pas seulement la gestion médicale ou physique, mais aussi les perceptions émotionnelles du diabète, les actions et les motivations pour naviguer dans la vie avec le diabète^{8,9}.

Quant on explore les expériences de vie des patients avec le diabète et la signification/perception de la maladie, il est clair que les concepts de " contrôle " et de " vie normale " reviennent fréquemment⁷. Ces concepts reflètent leur perception de la maladie et leur souhait ou besoin de prendre le contrôle et d'adapter leur vie à une "nouvelle" vie normale. La signification de la vie avec le diabète et de sa gestion peut varier d'une personne à l'autre. Vivre avec un diabète mal contrôlé peut entraîner des complications (par exemple, une maladie rénale, la cécité, une ulcération du pied et une amputation) qui sont dévastatrices pour les personnes concernées; cela peut changer la façon dont elles voient la maladie et lui donner un sens. Vivre avec le diabète et ses complications (par exemple, l'ulcère du pied diabétique, UPD) donne une signification à la maladie et une perception différentes. Si cela peut être frustrant pour certains patients, d'autres peuvent faire l'expérience d'une introspection et d'un questionnement existentiel (par exemple, pourquoi moi mon Dieu ?)¹⁰.

Au fur et à mesure que la maladie progresse et que les complications commencent à se manifester, les patients commencent à s'interroger sur leur propre capacité à contrôler la maladie. En conséquence, certaines personnes peuvent manifester des émotions négatives ou avoir moins confiance en leurs capacités de prise en charge personnelle. Des données montrent que les émotions négatives telles que la colère, la honte, la culpabilité et le déni peuvent avoir un impact sur la capacité des individus à s'engager dans les pratiques de prise en charge personnelle (par exemple, les habitudes alimentaires et l'exercice) nécessaires pour réguler le diabète^{11,12}.

Alors que la plupart des études se sont concentrées sur l'aspect médical et biologique de la gestion du diabète, une nouvelle approche est nécessaire pour comprendre les besoins psychosociaux des individus, leurs histoires et leur expérience de la

vie avec le diabète et de ses complications. La compréhension de l'expérience des individus concernant l'impact des complications du diabète, telles que l'UPD, et la façon dont ils donnent un sens au diabète après en avoir fait l'expérience constituent une base pour la conception d'une nouvelle approche de la prise en charge du diabète; c'est la principale raison du développement de cette étude. On sait peu de choses sur les significations associées au diabète pour les personnes confrontées à des complications telles que l'UPD. Cette étude vise à explorer la signification de la vie avec le diabète et sa complication particulière (c'est-à-dire l'UPD) pour les personnes atteintes de diabète de type 1 et de type 2.

MÉTHODES

Conception de la recherche

Nous avons utilisé deux cadres: le constructivisme social inspiré de Charmaz¹³ et l'IS inspiré de Blumer¹⁴. Lorsque les constructivistes sociaux s'alignent sur les IS, ils considèrent les individus dans la société comme des sujets actifs travaillant collectivement et partageant leur expérience pour reconstruire leur monde et leur réalité¹⁵. Lorsqu'ils utilisent le constructivisme social comme cadre de travail, les chercheurs doivent être conscients des significations subjectives de l'expérience des participants envers certains sujets ou certaines choses. Parce que les participants apportent une variété de sens multiples qui amènent les chercheurs à examiner plusieurs catégories ou idées, les chercheurs qui utilisent le constructivisme social visent à s'appuyer autant que possible sur les points de vue et l'expérience de participants concernant la situation étudiée^{16,17}. D'autre part, les chercheurs qui utilisent cette approche doivent reconnaître que leur propre expérience et leurs antécédents contribuent à façonner leur analyse et leur interprétation des données, comme le soutient Charmaz¹³.

Dans cette étude, les chercheurs utilisent l'IS tel qu'il a été décrit pour la première fois par Blumer¹⁴ parce que les interactions des participants se produisent d'abord dans leur esprit et sont symboliques avant qu'ils ne les transfèrent dans leur réalité. Dans l'IS, les êtres humains agissent envers des choses telles que la maladie sur la base du sens que ces choses ont pour eux. L'interactionnisme symbolique suppose également que l'interaction est intrinsèquement *dynamique et interprétative* et traite donc de la manière dont les gens créent, interprètent, approuvent et modifient le sens et les actions dans leur vie^{13,18}. Le cadre de l'IS a facilité notre compréhension de la signification du diabète et de ses complications pour les personnes atteintes de diabète de type 1 et de type 2.

Participants à l'étude

Cette étude était composée de 30 personnes atteintes de diabète de type 1 et de type 2 ayant développé un UPD, répondant aux critères de recherche et ayant fréquenté un établissement de traitement des plaies dans le sud-est de l'Ontario, au Canada, entre avril et août 2017. Les participants ont été approchés en face à face et identifiés par échantillonnage raisonné s'ils répondaient aux critères d'inclusion suivants: 1) diagnostic médical confirmé d'un UPD depuis au moins deux mois, ce qui garantit une expérience suffisante pour réfléchir au processus de prise en charge de l'UPD; 2) âge égal ou supérieur à 18 ans; 3) capacité de parler et de lire en anglais sans difficulté et d'exprimer clairement leur expérience de l'UPD; 4) aucun lien étroit avec l'un des chercheurs avant cette étude; 5) volonté de s'engager dans une autoréflexion active et de se dévoiler sur leur expérience de la vie avec l'UPD et de sa prise en charge; 6) acceptation de participer à cette recherche après en avoir compris l'objectif, les avantages et les risques et avoir

signé le formulaire de consentement. L'échantillonnage théorique a été utilisé pour guider les processus simultanés de collecte et d'analyse des données jusqu'à ce que la saturation de chaque catégorie et concept émergents soit atteinte. L'approbation éthique a été obtenue auprès du comité d'éthique de la recherche de l'Université Queen's, Health Sciences and Affiliated Teaching Hospitals (TRAQ File #6020520). L'utilisation de pseudonymes a permis de garantir la confidentialité.

Collecte et analyse des données

La collecte et l'analyse des données ont eu lieu simultanément et comprenaient des entretiens intensifs semi-structurés, des notes de terrain et un journal de recherche. Les entretiens individuels ont été enregistrés sur bande sonore et menés dans une pièce privée par le premier chercheur (IGC) jusqu'à saturation, ce qui garantissait qu'aucune nouvelle caractéristique des thèmes de recherche n'émerge. La durée de chaque entretien a varié de 36 minutes et 41 secondes à 1 heure et 42 minutes. Le premier auteur, qui était étudiant en doctorat et infirmier spécialisé en soins des plaies au moment de l'étude, a mené et saisi les entretiens dans N-Vivo© (version 11.4.1) après qu'ils ont été transcrits mot à mot par un transcripteur professionnel.

Dans notre étude, la collecte et l'analyse des données se sont déroulées selon un processus de recherche cyclique. Ce processus a commencé par un codage initial (idée par idée) suivi d'un codage ciblé. Alors que le processus de codage initial a généré 529 codes, la deuxième étape, qui consistait en un codage ciblé, nous a permis de réduire les données redondantes à 250 codes. Le résultat de ce processus de codage, associé à des niveaux successifs d'abstraction par le biais de l'analyse comparative et de la rédaction de mémos, a conduit à la génération inductive de thèmes décrivant la signification du diabète pour les personnes atteintes de diabète de type 1 et de type 2 confrontées à une complication du diabète telle que l'UPD.

Le processus de codage a permis de recueillir des réflexions spontanées sur le sens du fait d'avoir et de gérer un diabète et un UPD en posant des questions ouvertes telles que: a) Parlez-moi du moment où vous avez découvert que vous aviez le diabète ? b) Comment le diabète a-t-il affecté votre vie ? c) Qu'est-ce que cela signifie pour vous d'avoir un diabète ? d) Qu'est-ce que cela signifie de gérer le diabète au quotidien ? Que signifie pour vous un ulcère du pied diabétique ? e) Que signifie la prise en charge de l'ulcère du pied diabétique au quotidien ? Le processus d'entretien comprenait également les questions d'approfondissement suivantes: a) Qu'avez-vous appris du diabète/de l'ulcère du pied diabétique ? b) Comment vous sentez-vous à ce sujet ? c) Pourriez-vous m'en dire plus ? d) Pourriez-vous me donner un exemple ?

L'échantillonnage théorique a été effectué pour assurer la saturation et la redondance de chaque thème abordé, ce qui a été constaté après la fin des entretiens avec les 30 participants. Alors que le premier auteur (IGC) a collecté et codé les données, le deuxième auteur et deux experts du processus de codage ont certifié la confirmabilité et les participants ont certifié et fourni des commentaires sur les résultats. Les experts ont procédé à un codage croisé afin d'évaluer l'exactitude des données et de déterminer si elles confirmaient les résultats, les interprétations et les conclusions. Pour s'assurer de l'utilité et de la qualité de cette approche socioconstructiviste, les auteurs ont suivi les cinq critères suggérés par Charmaz¹³: 1) crédibilité; 2) originalité; 3) confirmabilité/validité; 4) résonance; et 5) utilité.

RÉSULTATS

La majorité des participants à la recherche (n=17) étaient âgés de 65 ans ou plus, de sexe masculin (n=20), mariés (n=21) et vivaient avec leur famille (n=23). Presque tous (n=26) avaient terminé leurs études secondaires et 12 avaient suivi des études supérieures. La moitié des participants étaient retraités, tandis que sept étaient actifs. Les chômeurs dépendaient de l'aide financière de leur famille ou de l'aide au revenu du gouvernement. De plus amples informations sur les caractéristiques démographiques des participants sont présentées dans le tableau 1.

En apprenant à connaître, à vivre avec et à gérer leur diabète sur une longue période, les participants ont commencé à donner un sens à leur maladie. Les données révèlent que les trois significations les plus importantes du diabète décrites par les participants montrent des implications contrastées de la maladie sur leur vie. Ces dernières sont les suivantes: le diabète est une maladie qui dure toute la vie et avec laquelle vous devez vivre; le diabète peut endommager votre organisme; et le diabète peut vous tuer lentement. Le tableau 2 présente une synthèse, avec ses sous-catégories respectives et des citations à l'appui.

Le diabète est une maladie qui dure toute la vie et avec laquelle il faut vivre

Les participants qui considèrent le diabète comme une maladie qui dure toute la vie et qui fait partie de la vie semblent avoir accepté la nécessité d'apprendre à vivre avec cette maladie pour le reste de leur vie. Pour certains participants, le diabète signifie qu'ils doivent faire attention à tout ce qu'ils font, comme contrôler leur alimentation, être actif, contrôler leur glycémie et éviter les crises d'hypoglycémie, comme l'a souligné Grumper :

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques

Caractéristiques sociodémographiques	Fréquence (n=30)	Pourcentage
Sexe		
Homme	20	67
Femme	10	33
Âge		
<65 ans	12	40
>65 ans	18	60
FORMATION		
École primaire	6	20
Niveau du secondaire	12	40
Études supérieures	12	40
Type de diabète		
Type 1	7	23
Type 2	23	77
Durée du diabète (années)		
<5 ans	12	40
>5 ans	18	60
Durée de l'ulcère (mois)		
2-7	16	53
8-12	6	20
>12	8	27

Mais ce que cela signifie, c'est que je fais plus attention à ce que je fais maintenant. En termes de nourriture, en termes de boisson, en termes d'activité. Et je suis conscient de mon... et des moments de faiblesse, je dois vérifier et tester mon glucose et m'assurer que ce n'est pas la cause. Parfois, c'est autre chose, je ne sais pas. Mais si c'est... si j'ai besoin de sucre, j'ai besoin de sucre. Cela a donc changé dans ma vie, dans le sens où j'en suis conscient en permanence. Je m'y habitue, cela fait partie de ma vie maintenant. Tant que j'évite l'hypoglycémie, je vais bien.

Il est parfois difficile pour les personnes atteintes de diabète de rester sur la bonne voie. Au cours de l'entretien, Grumper a confié qu'il avait un faible pour les sucreries et qu'il oubliait parfois de respecter un horaire pour manger à certaines heures. La nécessité d'intégrer un équilibre rigoureux entre le régime alimentaire et l'exercice physique a eu des répercussions sur sa vie et l'a amené à prêter constamment attention à son corps pour détecter les premiers signes et symptômes d'hyper ou d'hypoglycémie. Le défi de la prise en charge du diabète repose sur la capacité des individus à maîtriser leur vie quotidienne.

En outre, pour intégrer le diabète dans leur vie quotidienne, certains participants ont reconnu par leur propre expérience qu'il pouvait être gérable s'ils adoptaient des changements de mode de vie. Par exemple, Maverick a été soulagé de la charge du diabète après avoir perdu du poids, ce qui l'a amené à croire que, bien que le diabète soit une maladie permanente, il est également possible de le gérer:

Tableau 2. Résumé des sous-catégories et des citations correspondantes.

Sous-catégories / Citations à l'appui
<p>Le diabète est une maladie qui dure toute la vie et avec laquelle il faut vivre</p> <p>"Il est là pour toujours, mais vous pouvez le gérer... C'est quelque chose avec lequel vous devez apprendre à vivre pour le reste de votre vie".</p> <p><i>"... ce que ça veut dire, c'est que je fais plus attention à ce que je fais maintenant. En termes de nourriture, en termes de boisson, en termes d'activité".</i></p> <p>"Cela signifie que j'ai une maladie que je vais avoir le reste de ma vie... Mais c'est une maladie qui peut être contenue si je suis les instructions".</p>
<p>Le diabète peut endommager votre corps</p> <p>"Cela signifie beaucoup de dégâts ». <i>Au début, c'était seulement dans mes mains, mais après un certain temps, c'est descendu dans mes pieds".</i></p> <p><i>"Cela signifie beaucoup de conséquences. Cela a certainement contribué à d'autres problèmes de santé concernant mon cœur et ce trou dans mon pied".</i></p> <p><i>"Le diabète entraîne de nombreux problèmes de santé. Je ne suis pas un régime strict, ce qui est probablement à l'origine de ce qui se passe maintenant".</i></p> <p>"Le diabète peut faire beaucoup de dégâts, mais vous essayez de garder un œil dessus ».</p>
<p>Le diabète peut vous tuer lentement</p> <p>"On dit que c'est un gentil tueur. Il vous tue lentement. Tous vos organes fonctionnent sans douleur ou autre, sans douleur et sans se sentir mal le matin ou autre".</p> <p><i>"Eh bien, qu'est-ce que ça veut dire ? Ça veut dire que, si je dois perdre 13 ans à cause du diabète... je vais laisser ma femme veuve plus tôt que je ne le voudrais..."</i></p> <p>"Ça signifie que le diabète sucré peut vous tuer. On ne vit qu'une fois, donc on n'a ces parties du corps qu'une fois, donc, vous savez".</p>

Il est là pour toujours, mais vous pouvez le gérer. Ce n'est pas parce que, lorsque j'ai perdu beaucoup de poids il y a quelques années, même si j'ai pu arrêter l'insuline et réduire mes médicaments et tout ça et que je n'avais pratiquement plus de diabète, que je n'étais plus diabétique. Dès que vous reprenez vos anciennes habitudes alimentaires et tout le reste ou que vous prenez du poids, il est toujours là. C'est quelque chose avec lequel tu dois apprendre à vivre pour le reste de ta vie.

Le diabète peut endommager votre corps

De nombreux participants ont exprimé leur conscience des conséquences du diabète sur leur corps. Pour James, le diabète "signifie beaucoup de dégâts" Il a été confronté à ces dégâts dans ses deux mains et ses deux pieds :

Cela signifie beaucoup de dégâts. Au début, c'était seulement dans mes mains mais après un certain temps, c'est descendu dans mes pieds. Puis un furoncle a éclaté, quel que soit le nom qu'on lui donne, furoncle, ampoule, qui a explosé, plus ou moins, à l'intérieur de mon pied. Ça a fait un trou dans mon pied de cette taille.

Pour certains participants, les conséquences du diabète ne se limitent pas à un trou dans le pied; il affecte de nombreuses parties du corps, comme les reins, les yeux et le cœur. Par exemple, Butch a connu de nombreux problèmes de santé et a reconnu que son diabète non contrôlé l'y a conduit :

Le diabète est synonyme de nombreux problèmes de santé. Je ne suis pas un régime strict, ce qui est probablement à l'origine de ce qui se passe maintenant avec le reste de mon corps. Ça a affecté mes yeux et mes reins et je vais devoir faire des dialyses pour le restant de ma vie.

Le diabète peut vous tuer lentement

Certains participants ont comparé le diabète à une condamnation à mort. Par exemple, Junior a admis que le diabète signifie qu'il va mourir plus tôt qu'il ne le souhaitait. Il a également révélé que c'est principalement parce qu'il n'a pas adopté de changements dans son mode de vie et n'a pas arrêté de fumer pour vivre bien et plus longtemps avec le diabète :

Eh bien, qu'est-ce que ça veut dire ? Cela signifie que, si je dois perdre treize ans à cause du diabète, je suis en surpoids important, comme vous pouvez le voir, et je perds donc du temps de vie à cause de cela. Je fume deux paquets par jour, donc je perds du temps à cause de ça. Cela signifie que je suis en sursis pour le moment, mais que nous allons tous y passer. J'accepte la réalité. C'est moi qui ai provoqué ça. C'est moi qui ai commencé à fumer, et à cause de mon diabète et d'autres facteurs, je ne peux plus faire d'exercice, donc je ne peux plus aider à maintenir mon poids. Tout cela contribue au fait que je vais probablement laisser ma femme veuve plus tôt que je ne le voudrais, mais c'est ainsi. Je l'ai accepté, et elle l'a accepté. Nous sommes des gens réalistes. Ça ne me plaît pas, mais ça va arriver, alors c'est comme ça.

Le fait de qualifier le diabète de sentence de mort a conduit les participants à penser que le diabète rend la mort inévitable. Butch, par exemple, m'a confié qu'il buvait toujours de l'alcool et faisait la fête parce qu'il voulait profiter de la vie avant de mourir du diabète. Cependant, il souffre aujourd'hui de nombreuses conséquences du diabète et blâme son manque de compréhension et son refus de prendre le contrôle de la situation dès le début. En revanche, Junior se considère comme un perdant du diabète parce qu'il n'a pas adopté un nouveau mode de vie et a continué à fumer. Ses lésions au pied l'ont également empêché d'être actif et donc de perdre du poids pour contrôler son diabète.

Il semble considérer sa situation comme une cause perdue et a donc accepté le fait qu'il va mourir plus tôt qu'il ne le souhaitait.

DISCUSSION

Dans cette étude, les participants ont développé leur propre sens qu'il donnent au diabète, influencée par leurs croyances personnelles, leur histoire familiale et leur expérience quotidienne de la vie avec le diabète et ses complications. Les résultats de l'étude ont démontré qu'il existait des variations de la mesure dans laquelle les participants se déplaçaient le long du continuum de l'acceptation, ainsi que la mesure dans laquelle ils s'engageaient activement dans le processus d'apprentissage, de construction de sens et d'action pour s'engager dans la prise en charge de leur diabète. Par exemple, la nature silencieuse du diabète a pris de nombreux participants au dépourvu, car ils n'étaient pour la plupart pas conscients des signes et des symptômes du diabète, ni de la possibilité qu'ils puissent en être atteints. Une fois le diagnostic posé, apprendre à vivre avec le diabète et à le gérer s'est fait progressivement, mais a également représenté un défi pour la plupart des participants.

Les résultats de notre étude ont révélé que la sens de la vie avec le diabète peut être différente pour les personnes confrontées à des complications du diabète. Le fait d'être confrontés aux mauvais résultats du diabète a conduit les participants à subir des dommages corporels (par exemple, déformation des pieds, callosités, lésions, amputation, problèmes oculaires et rénaux) et à considérer le diabète comme une menace pour leur santé mentale et leur qualité de vie. Ces participants ont fait le lien entre la signification du diabète et les effets de la maladie sur leur corps et leur esprit. Par exemple, ils considéraient le diabète comme une sentence de mort ou une maladie qui "vous tue lentement". Ces résultats s'alignent sur ceux d'études qualitatives et quantitatives antérieures qui ont exploré le sens du diabète chez les personnes confrontées à la charge du diabète. Ces études ont décrit que le sens du diabète était fortement associée aux composantes physiques et mentales de la qualité de vie¹⁹⁻²¹.

Si "surveiller ce que vous mangez" est devenu un élément crucial de la prise en charge du diabète, "prendre soin de votre pied" était un élément essentiel de la prévention de l'une des conséquences les plus dévastatrices d'un diabète non contrôlé. Dans notre étude, savoir comment choisir le bon régime alimentaire et les bonnes chaussures est devenu fondamental pour que les participants se sentent dans le contrôle de la maladie. Les auteurs d'une étude précédente qui explorait l'expérience des personnes vivant avec le diabète et mettant en œuvre des pratiques de prise en charge personnelle du diabète ont déclaré que le concept de contrôle prévalait et imprégnait toutes les catégories de l'étude. Un exemple en est la lutte des participants pour s'adapter à un protocole de prise en charge quotidienne par leur capacité à trouver un équilibre entre la vie avec une maladie chronique progressive et l'adaptation à une vie dite normale⁷.

Les auteurs d'une étude précédente ont rapporté que même pour les personnes conscientes qu'elles doivent "surveiller ce qu'elles mangent", leur principale appréhension était de savoir comment mettre en place un régime alimentaire correct²². Le changement de mode de vie représente un défi pour les personnes âgées qui doivent l'intégrer dans leur vie quotidienne et rend la gestion du diabète une tâche difficile à poursuivre, mais elles sont conscientes de la nécessité de s'en occuper du mieux qu'elles peuvent et qu'elles savent faire⁶. Dans notre étude, certains participants se

sont qualifiés de "mauvais diabétiques" parce qu'ils n'étaient pas capables de maintenir le changement de mode de vie nécessaire pour réguler le diabète. Par exemple, ils ne suivraient pas un régime alimentaire cohérent et n'intégreraient pas l'exercice physique dans leur routine quotidienne. De même, les participants à une étude précédente avaient aussi du mal à maintenir un mode de vie cohérent. L'incohérence dans le maintien du régime recommandé reflète le manque de connaissances ou les connaissances limitées sur la maladie, et le défi d'adapter leur vie à la complexité des tâches quotidiennes requises⁷. En fait, dans notre étude, la plupart des participants n'avaient pas accès à une information sur le diabète et aucun d'entre eux n'a reçu de formation sur les soins personnels à apporter à ses pieds.

Notre étude et des études antérieures ont démontré les conséquences du non-respect d'un régime ou d'un mode de vie recommandé tout à la fois en termes de résultats cliniques (par exemple, hypo ou hyperglycémie), physiques (par exemple, UPD, cécité) et psychologiques (par exemple, culpabilité, anxiété et frustration), comme l'ont montré certains participants à cette étude^{7,23}. On peut se demander, si Maverick était conscient des avantages de son engagement dans la gestion personnelle de son diabète, pourquoi n'a-t-il pas été capable de le maintenir ? La réponse simple est que la gestion d'une affection de longue durée telle que le diabète est aussi une "bataille de toute une vie" qui exige une détermination mentale considérable et un engagement de soi-même pour s'adapter à un nouveau mode de vie psychosocial^{24,25}. En fait, les changements permanents nécessaires pour adopter et s'adapter à un nouveau mode de vie et au protocole qui accompagne les exigences du diabète doivent être compris à partir des aspects psychologiques, spirituels et comportementaux de la maladie¹². Les participants à notre étude ont perçu le diabète comme une maladie avec laquelle ils devront composer pour le reste de leur vie; ils ont compris que les changements de mode de vie ne sont pas toujours faciles à adopter, mais qu'il est important de les faire s'ils veulent pouvoir bien vivre avec le diabète et en éviter les graves conséquences. De même, les participants à une précédente étude qualitative développée en Indonésie ont également partagé que le diabète est une maladie qui n'a pas encore de remède, qui cause un stress et une inquiétude permanents, et qui a entraîné de nombreux changements dans leur corps²⁶.

Après avoir été confrontés aux conséquences du diabète, telles que l'UPD ou l'amputation, les participants à notre étude se sont sentis coupables, ont regretté de ne pas avoir pris en charge leur diabète dès le début et ont accepté leur état avec un état d'esprit sombre. Peut-être que les personnes qui ont passé leur vie à essayer de gérer au mieux leur diabète mais qui ont fini par avoir des complications pourraient croire qu'elles ont fait tout leur possible pour continuer à vivre avec le diabète. Une telle situation semble avoir conduit les personnes âgées atteintes de diabète à se relâcher sur les soins personnels parce que, croyant que la maladie échappait à leur contrôle, elles ont commencé à normaliser leur état, un résultat similaire aux conclusions d'une étude précédente sur la perception profane du diabète en Indonésie²⁶. En accord avec nos résultats, les auteurs d'études antérieures menées en Indonésie et aux États-Unis ont rapporté que les participants croyaient que le diabète échappait à leur contrôle et ne semblaient pas motivés pour mener cette bataille; ils acceptaient donc les limites et les défis résultants de la maladie¹⁰.

En fait, la motivation est une composante dont le maintien est essentiel pour la personne engagée dans une tâche de prise en charge personnelle tout au long de sa vie, mais ce qui motive une personne peut être différent de ce qui en motive une autre, en particulier pour les personnes qui vieillissent avec de multiples maladies chroniques et qui connaissent des complications du diabète en plus de celles-ci²⁷. D'autre part, le risque à long terme de développer des complications liées au diabète ne semble pas être une motivation courante des personnes diabétiques pour changer de mode de vie; au contraire, elles sont le plus souvent motivées par les améliorations perçues à court terme²⁸. Par exemple, si la personne a vu des parents ou des amis proches souffrir de complications liées au diabète, elle peut penser que c'est une perte de temps de prendre en charge cette maladie et de composer avec⁵ ou bien elle peut faire l'objet d'une prise de conscience et s'engager dans des changements de style de vie pour éviter de se retrouver dans une situation similaire. Par conséquent, des recherches supplémentaires sont nécessaires pour explorer le facteur de motivation en tant que composante du changement de mode de vie chez les personnes atteintes de diabète.

CONCLUSION ET IMPLICATIONS

La complexité des soins et les conséquences d'un diabète non contrôlé ont influencé la perception, le sens, la motivation, les actions et les réactions des participants face au diabète. La difficulté d'assimiler les informations sanitaires nécessaires et de modifier son mode de vie pour prévenir les complications de la maladie interfère souvent avec la perception qu'ont les patients de ce que signifie vivre avec le diabète. Pour faciliter l'intégration de l'expérience et de la perception ou du sens du diabète par les individus dans la pratique clinique, il est essentiel que les prestataires de soins de santé (PSS) communiquent avec les patients pour comprendre la bataille qu'ils doivent mener pour vivre avec le diabète et le combattre au quotidien.

Comprendre que chaque personne atteinte de diabète est unique et peut être affectée par la maladie de différentes manières (physiquement et/ou émotionnellement) aide les PSS à mieux comprendre comment répondre aux besoins uniques et complexes de chaque individu. Il est essentiel d'élargir la recherche et la pratique des soins pour ne pas se concentrer uniquement sur l'aspect physique du diabète en tant que maladie. Au contraire, les professionnels de santé seraient mieux équipés pour accompagner les personnes atteintes de diabète s'ils étaient formés pour se concentrer sur une prise en charge réussie et coopérative de la maladie qui englobe les aspects émotionnels, relationnels et psychosociaux de cette affection complexe.

REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient les Dr Deborah Tregunno, Elizabeth VanDenKerkhof et Dana Edge pour leur contribution à la préparation de la thèse qui a donné lieu à cet article.

CONFLIT D'INTÉRÊT

Les autrices ne déclarent aucun conflit d'intérêt.

FINANCEMENT

Un soutien financier a été fourni par le Réseau canadien sur la fragilité pour mener à bien les nombreuses étapes de cette étude.

CONTRIBUTIONS DES AUTEURS

IGC est le chercheur principal et le responsable de la conception du projet, de l'obtention du financement, de la collecte et de l'analyse des données, et a rédigé la première et la dernière version de cet article. PCP a contribué à la conception de la méthodologie de recherche, et a révisé le manuscrit de manière critique pour le contenu intellectuel important. Tous les auteurs ont revu et approuvé la version finale pour publication.

RÉFÉRENCES

1. Petersmann A, Müller-Wieland D, Müller UA, Landgraf R, Nauck M, Freckmann G, et al. Definition, classification and diagnosis of diabetes mellitus. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2019;27(S 01):S1–S7.
2. Bilandzic A, Rosella L. The cost of diabetes in Canada over 10 years: applying attributable health care costs to a diabetes incidence prediction model. *Health Promot Chronic Dis Prev Can* 2017;37(2):49–53.
3. LeBlanc AG, Gao YJ, McRae L, Pelletier C. At-a-glance: twenty years of diabetes surveillance using the Canadian Chronic Disease Surveillance System. *Health Promot Chronic Dis Prev Can* 2019;39(11):306–9.
4. Diabetes Canada Clinical Practice Guidelines Expert Committee. Diabetes Canada 2018 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada. *Can J Diabetes*. 2018;42(Suppl 1):S1-S325.
5. International Diabetes Federation. Diabetes atlas (9th ed.); 2019. Available from: https://diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302_133351_IDFATLAS9e-final-web.pdf2019.
6. Stiffler D, Cullen D, Luna G. Diabetes barriers and self-care management: the patient perspective. *Clin Nurs Res* 2014;23(6):601–26.
7. Handley J, Pullon S, Gifford H. Living with type 2 diabetes: 'Putting the person in the pilots' seat'. *Aust J Adv Nurs* 2010;27(3):12–9.
8. Costa IG, Tregunno D, Camargo-Plazas P. Patients' journey toward engagement in self-management of diabetic foot ulcer in adults with types 1 and 2 diabetes: a constructivist grounded theory study. *Can J Diabetes* 2021;45(2):108–13.
9. Houston-Barrett RA, Wilson CM. Couple's relationship with diabetes: means and meanings for management success. *J Marital Fam Ther* 2014;40(1):92.
10. George SR, Thomas SP. Lived experience of diabetes among older, rural people. *J Adv Nurs* 2010;66(5):1092–100.
11. Hart PL, Grindel CG. Illness representations, emotional distress, coping strategies, and coping efficacy as predictors of patient outcomes in type 2 diabetes. *J Nurs Healthcare Chronic Illness* 2010;2(3):225–40.
12. Sylvia E, Domian E. How adults with diabetes struggle to find the meaning of their disease. *Clin Scholars Rev* 2012;5(1):31–8.
13. Charmaz K. *Constructing grounded theory*. 2nd ed. Washington DC: Sage; 2014.
14. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method* Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall; 1969.
15. Lincoln YS, Lynham SA, Guba EG. Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *The Sage handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage; 2011. p. 97–128.
16. Creswell JW. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. Washington DC: Sage; 2013.

17. Creswell JW, Poth CN. *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications Inc.; 2018.
18. Oliver C. The relationship between symbolic interactionism and interpretive description. *Qual Health Res* 2012;22(3):409–15.
19. Arifin B, Probandari A, Purba AKR, Perwitasari DA, Schuiling-Veninga CCM, Atthobari J, et al. 'Diabetes is a gift from God': a qualitative study coping with diabetes distress by Indonesian outpatients. *Qual Life Res* 2020;29(1):109–25.
20. McFarland KF, Rhoades DR, Campbell J, Finch WH. Meaning of illness and health outcomes in type 1 diabetes. *Endocr Pract*. 2001 Jul-Aug;7(4):250-5. doi: 10.4158/EP.7.4.250. PMID: 11497475.
21. Pera LP. Living with diabetes: quality of care and quality of life. *Patient Prefer Adherence* 2011;5:65–72.
22. Minet LKR, Lønving E-M, Henriksen JE, Wagner L. The experience of living with diabetes following a self-management program based on motivational interviewing. *Qual Health Res* 2011;21(8):1115–26.
23. Youngson A, Cole F, Wilby H, Cox D. The lived experience of diabetes: conceptualisation using a metaphor. *Br J Occ Ther* 2015;78(1):24–32.
24. Unantenne N, Warren N, Canaway R, Manderson L. The strength to cope: spirituality and faith in chronic disease. *J Relig Health* 2013;52(4):1147–61.
25. Suparee N, McGee P, Khan S, Pinyopasakul W. Life-long battle: Perceptions of type 2 diabetes in Thailand. *Chronic Illn*. 2015 Mar;11(1):56-68. doi: 10.1177/1742395314526761. Epub 2014 Mar 6. PMID: 24602925.
26. Widayanti AW, Heydon S, Norris P, Green JA. Lay perceptions and illness experiences of people with type 2 diabetes in Indonesia: a qualitative study. *Health Psychol Behav Med* 2020;8(1):1–15.
27. Costa IG, Tregunno D, Camargo-Plazas P. I cannot afford off-loading boots: perceptions of socioeconomic factors influencing engagement in self-management of diabetic foot ulcer. *ANS Adv Nurs Sci* 2020;43(4):322–37.
28. Rodriguez KM. Intrinsic and extrinsic factors affecting patient engagement in diabetes self-management: perspectives of a certified diabetes educator. *Clin Ther* 2013;35(2):170–8.