

Interview avec Claudia Huber, professeure à la Haute école de santé de Fribourg

«Ce n'est qu'en étant visibles que nous aurons du poids»

Pour apporter aux diabétiques et à leurs proches le soutien physique, social et psychique dont ils ont besoin, un conseil spécialisé en diabétologie de grande qualité est nécessaire, dispensé par des professionnels formés, plaide Claudia Huber. Elle est une pionnière de la formation continue sur le diabète.

Interview: Urs Lüthi

Soins infirmiers: Pourquoi vous êtes-vous spécialisée dans les soins et les conseils aux personnes atteintes de diabète?

Claudia Huber: Dans le cadre du conseil spécialisé en diabétologie, je peux appliquer tout l'éventail des soins: je traite, j'accompagne, j'encadre et j'éduque les personnes concernées. Elles ont besoin d'un soutien physique, social et aussi psychique. Et toute la famille est impliquée. Le domaine des maladies chroniques est si vaste que chaque jour apporte son lot de nouveautés et d'apprentissages.

Vous vous êtes engagée pour la création du groupe d'intérêts communs des infirmières et infirmiers-conseil en diabétologie (GICID) de l'ASI.

Nous avons commencé en 2001 par renforcer la collaboration entre les groupes régionaux. Des échanges avec les collègues romandes et tessinoises est né le souhait de former un groupe d'intérêts communs au niveau national. En 2007, le GICID a vu le jour. J'en ai fait partie dès le début, d'abord comme membre du comité, puis comme coprésidente.

Pourquoi un tel groupe d'intérêts est-il nécessaire?

L'important est qu'il nous rende visibles, que nous puissions échanger et apprendre les uns des autres au-delà des régions linguistiques. Nous voulons montrer notre utilité pour les personnes concernées, les familles et la population. Ce n'est qu'en étant visibles que nous aurons du poids dans le système de santé et que nous pourrions faire valoir nos intérêts.

Quel est le rôle du GICID pour la formation spécialisée?

Il est très important. Les infirmières-conseil en diabétologie constituent un petit groupe dans le domaine des soins. Nous devons d'autant plus être visibles sur le plan professionnel. Nous avons besoin de structures claires, d'un cadre de compétences, de formations continues régulières et de directives de qualité. Pour pouvoir offrir des conseils spécialisés en diabétologie de haute qualité, il faut des processus vérifiables.

Différentes professions proposent des conseils sur le diabète, notamment les assistantes médicales. Est-ce un problème?

C'est une question de formation: au moins 900 heures de formation continue sont nécessaires pour obtenir un diplôme fédéral d'expert en conseil de diabétologie ou un DAS dans une Haute école spécialisée. Une assistante médicale suit environ 90 heures de formation continue dans le domaine du diabète. Rien que pour cette raison, il est clair que les deux groupes professionnels ne peuvent pas proposer la même chose.



© HEUS-FR

«Le diabète est une maladie complexe qui exige des soignants une formation de haute qualité», souligne Claudia Huber.

PORTRAIT

Une carrière exemplaire



Claudia Huber, spécialiste des maladies chroniques, veut renforcer l'autogestion des patients diabétiques.

Claudia Huber, professeure à la Haute école de santé Fribourg (HEdS-FR), mène des recherches sur l'autogestion, les maladies chroniques et les interventions complexes. Elle est active dans l'enseignement et l'encadrement des étudiants dans les filières de bachelor et de master en soins infirmiers et en ostéopathie ainsi que dans les formations continues en diabétologie. Claudia Huber a obtenu le titre de docteure en soins infirmiers en 2019 à la prestigieuse faculté de soins infirmiers, obstétriques et palliatifs Florence Nightingale au King's College de Londres. Dans le cadre de son doctorat, elle s'est penchée sur l'intégration de l'éducation à l'autogestion dans les soins de routine des patients atteints de diabète sucré de type 2.

Claudia Huber s'est d'abord formée en soins infirmiers généraux, puis a travaillé plusieurs années dans les soins aigus à Zurich, Berne et Fribourg. Durant cette période, elle a développé un grand intérêt pour les maladies non transmissibles et pour les soins aux personnes atteintes de maladies chroniques. En 1999, elle obtient le diplôme de spécialiste en soins et conseils pour diabétiques. Parallèlement, elle s'engage activement dans des organisations et des réseaux de soins nationaux et internationaux, notamment dans le groupe d'intérêts communs des infirmières et infirmiers-conseil en diabétologie (GICID) de l'ASI. En 2009, elle obtient un Master of Science in Diabetes à l'Université Roehampton de Londres. Elle travaille ensuite comme conseillère en diabétologie et infirmière de pratique avancée, en collaboration avec des médecins généralistes et d'autres professionnels de la santé.

Qui assume quelles tâches?

Une assistante médicale qui suit une formation continue pour devenir coordinatrice de cabinet médical devrait – comme son nom l'indique – assumer en premier lieu des tâches de coordination. Le conseil spécialisé proprement dit doit être assuré par une infirmière ou un infirmier-conseil en diabétologie. Le diabète est une maladie très complexe



Nous voulons montrer notre utilité pour les personnes concernées, les familles et la population.



qui touche de nombreux organes et nécessite une prise en charge très intensive. Il se peut que les personnes concernées soient victimes d'une attaque cardiaque ou cérébrale, qu'elles doivent être dialysées, qu'elles perdent la vue ou qu'elles doivent être amputées des orteils et des pieds. Toutes ces complications peuvent être évitées ou du moins retardées. Un diabète n'est pas simplement un diabète: il existe de nombreux sous-types différents et il est important de les connaître pour pouvoir individualiser le traitement. Le métabolisme du sucre est extrêmement important pour le fonctionnement biologique du corps. Sans le glucose, fournisseur d'énergie, rien ne va.

Cela signifie qu'il est trop facile de parler de diabète de type 1 et de type 2?

Oui, c'est définitivement insuffisant, la réalité est beaucoup plus complexe. Outre sa conditions physique, la personne diabétique doit être considérée dans son contexte social et psychique. De plus, les influences environnementales, comme l'exposition chronique au bruit ou le manque de sommeil, peuvent également favoriser le diabète.

Les personnes atteintes de diabète sont de plus en plus nombreuses. Ne

faudrait-il pas former beaucoup plus de spécialistes ou répartir différemment les activités de prise en charge?

Les deux. Il faut former plus de professionnels et offrir plus de places de stage. Lors de la collaboration au sein d'équipes interprofessionnelles, la répartition des tâches doit être claire. Les besoins du patient doivent toujours être au premier plan. Il y a une différence entre une femme enceinte atteinte de diabète et une patiente diabétique de 95 ans. Du nouveau-né à la personne âgée, les besoins évoluent en permanence et le traitement, le suivi et l'éducation doivent s'adapter à leurs besoins.

Que faire pour que le nombre de diabétiques cesse d'augmenter?

Nous devons en premier lieu travailler de manière préventive. Cela signifie que nous devons davantage veiller à ce que les enfants et les jeunes se nourrissent bien, fassent suffisamment d'exercice et développent une bonne image de leur corps et une bonne conscience de soi. C'est à eux de savoir ce qui est bon pour eux. Mais les adultes doivent également être touchés par des messages de prévention afin qu'ils puissent conserver leur santé le plus longtemps possible.

Qui devrait prendre en charge ce travail de prévention?

L'idéal est de procéder de manière interdisciplinaire et de collaborer par exemple avec les écoles ou les lieux de travail. Les experts en conseil de diabétologie doivent se rendre dans les écoles et y soutenir les enseignants. Je vois également un grand besoin de collaboration avec les assistants sociaux car le diabète est aussi une maladie sociale. Nous devons davantage concentrer nos efforts sur les personnes concernées, qui sont à l'origine d'une grande partie des coûts. Il existe également un lien avec le niveau de formation.

Vous êtes désormais professeure à la Haute école de santé de Fribourg, spécialisée dans les maladies chroniques: quels projets y menez-vous?

L'utilisation des nouvelles technologies, les différentes formes de diabète, le conseil, l'accompagnement et l'éducation sont mes sujets de prédilection. En collaboration avec une équipe interdisciplinaire, je développe une intervention vir-



Claudia Huber salue l'importance de la collaboration interprofessionnelle, ici avec sa collègue Dina-Elisabeth Ngani, de la bibliothèque des Hautes écoles de santé et de travail social de Fribourg.

tuelle que les infirmières-conseil en diabétologie peuvent utiliser en plus des consultations normales. Dans ce projet soutenu par le Fonds national suisse, les patients peuvent approfondir leurs connaissances, leurs expériences et leur vécu et renforcer l'autogestion de la maladie.

Qu'en est-il des pairs?

Les pairs, au sens de personnes concernées ayant leur propre expérience de la maladie, représentent un énorme potentiel dans le conseil spécialisé en diabétologie. Toutefois, dès que l'on travaille avec des pairs, il faut aussi clarifier leurs motivations et les tâches qu'ils assument dans le cadre du conseil.

L'insuline a été découverte il y a cent ans. Peut-on espérer des innovations similaires avec une influence décisive sur la vie des personnes diabétiques?

Aujourd'hui encore, les innovations sont nombreuses. De nouveaux médicaments et de nouvelles technologies arrivent régulièrement sur le marché. Le taux de glycémie peut être mesuré en continu et transmis par exemple via le smartphone du patient. Il existe de nouvelles pompes à insuline qui communiquent avec les appareils de mesure et des stylos à insuline avec fonction de mémoire. Aujourd'hui,

nous pouvons tout mettre en réseau et beaucoup de choses sont basées sur des algorithmes. Mais il en résulte aussi de



De plus en plus de fake news circulent sur le diabète.



nouveaux dangers et de nouvelles exigences en matière de sécurité. Car les appareils ne font que ce que les algorithmes indiquent, et cela nécessite des patients formés en conséquence.

Il faut donc de nouvelles formations pour pouvoir utiliser ces techniques?

Oui, à cela s'ajoutent des questions d'ordre juridiques et éthiques: qui a accès aux données, comment celle-ci peuvent-elles être utilisées? Il y a aussi le risque que les personnes concernées développent un trouble obsessionnel-compulsif et cherchent à avoir le contrôle 24 heures sur 24. L'auto-optimisation

peut devenir une maladie, conduire à une pression psychique que les gens ne peuvent pas gérer.

Derrière le diabète, il y a toute une industrie...

C'est une épée à double tranchant. Il est important que les personnes concernées soient traitées avec les médicaments et les appareils adéquats afin d'éviter des conséquences tardives coûteuses. Mais c'est aussi un business dans lequel de nombreux acteurs gagnent beaucoup d'argent. Aux Etats-Unis, par exemple, les entreprises et les assurances ont acquis un tel poids que, selon le modèle d'assurance conclu, elles disent aux médecins et aux infirmières quelle insuline et quels appareils ils doivent prescrire, indépendamment de la situation individuelle du patient. Cette évolution est clairement négative et limite les possibilités de traitement.

Quels sont les autres défis?

De plus en plus de fake news circulent sur le diabète, favorisées par les réseaux sociaux. C'est aussi pour cette raison que les associations professionnelles et spécialisées doivent diffuser des informations correctes et contrer les fausses informations ou les théories du complot au moyen de faits basés sur des preuves.