



DESG

Teaching Letter

15

MOTIVER LE PATIENT DIABÉTIQUE

AIDER LES PATIENTS DIABÉTIQUES À SUIVRE

LEUR TRAITEMENT

Certains diabétiques obèses ne perdent jamais de poids, et peuvent même en prendre, malgré un suivi diététique constant. Certains diabétiques sous insuline ne contrôlent pas régulièrement leurs urines ou leur glycémie comme on le leur a demandé, et souvent, ceux qui le font ne tiennent pas compte de leur glycémie pour adapter leurs doses d'insuline. Certains patients ne veillent pas à avoir sur eux du sucre ou une friandise, alors qu'ils font des épisodes d'hypoglycémie. Les patients qui ont des problèmes de pieds, même s'ils connaissent les risques encourus, ne vérifient pas quotidiennement l'état de leurs pieds. Tous ces patients savent ce qu'ils devraient faire, et pourtant ils ne le font pas.

Voici donc des exemples typiques de manque de motivation à apprendre et à mettre en œuvre les données apprises. Ces situations signifient que l'équipe de diabétologie n'a pas réussi à motiver le patient diabétique ou à l'aider à éviter les récurrences.

La **motivation** est ce qui permet aux gens d'apprendre ce qu'ils doivent apprendre, et plus encore à se comporter conformément aux recommandations. La motivation **intrinsèque** est liée à la personnalité de l'individu, et est en grande mesure indépendante de son diabète. C'est la motivation la plus intense et la plus efficace à long terme. Comme exemples de facteurs motivants intrinsèques, citons le fait d'avoir une «vie normale», d'être reconnu par ses pairs, de réussir sa carrière, d'avoir une vie sexuelle satisfaisante, de réussir son mariage ou sa vie de parent. La motivation **extrinsèque** est le résultat des récompenses, des menaces ou des pressions exercées sur chacun. Cette motivation n'agit qu'à court terme, et est finalement peu efficace. Les examens, les compliments, les cadeaux ou les récompenses monétaires sont des exemples quotidiens de motivation **extrinsèque**.

Définir des tâches ou des objectifs simples pour le patient

Le médecin et l'équipe de diabétologie doivent définir des objectifs thérapeutiques clairs pour chaque patient. L'expérience montre que les objectifs fixés sont souvent trop ambitieux et irréalisables dans l'immédiat. Il est dès lors utile de se concentrer sur quelques objectifs réalistes à court terme. Par exemple, plutôt que de demander au patient de «perdre du poids», il vaut mieux convenir d'un objectif pondéral pour dans un mois. Dans le cas d'un patient insulino-dépendant, plutôt que d'essayer d'éviter tout épisode d'hypoglycémie, on conseillera au patient de toujours avoir du sucre chez lui, près de son lit et dans la voiture, et de l'utiliser si les symptômes apparaissent. Plutôt que d'imposer un programme idéal de contrôle de la glycémie, négocier un programme de tests que le patient est prêt à accepter. Les tâches et objectifs fixés doivent être très simples, précis, pratiques, réalisables à court terme, contrôlables et, surtout, acceptés par le patient. L'évaluation doit être effectuée conjointement par le patient et par le médecin.



Réussir à comprendre comment les patients perçoivent leur maladie

Pour accompagner le patient à long terme et le motiver à suivre son traitement, les prestataires de soins doivent comprendre comment le patient perçoit sa maladie et son traitement souvent complexe. Le médecin doit favoriser des questions ouvertes, centrées sur les émotions du patient plutôt que sur son état physique. L'écoute doit être active, ce qui signifie qu'il faut faciliter la communication en utilisant des méthodes adéquates. Un bon moyen de trouver la motivation intrinsèque de quelqu'un est d'analyser ses réponses à des questions comme «Quelles choses souhaiteriez-vous faire, et pensez-vous ne pas pouvoir faire à cause de votre diabète?».

Les exemples ci-dessous illustrent **les types d'attitudes et d'incitants pour le patient**:

- **Tension familiale:**
Garçon dont les 7 frères et sœurs sont jaloux, en raison de l'attention particulière qu'il reçoit de ses parents.
- **Loisirs:**
Adolescent. Sa priorité numéro un est une place dans l'équipe locale de football.
- **Instinct paternel:**
Père de trois enfants, extrêmement soucieux du fait que ses jeunes enfants ne souffrent pas du diabète dont il est atteint.
- **Non-acceptation de la maladie:**
Ouvrier d'usine. Ne dit à personne qu'il est diabétique, refuse de se prendre en charge sérieusement et oublie parfois son injection du soir.
- **Carrière:**
Désir de promotion professionnelle. La carrière est à l'avant-plan.
- **Désespoir:**
Adolescente, convaincue en secret que ses enfants, si elle en a un jour, seront diabétiques, et qu'elle sera de toute façon aveugle ou handicapée à l'âge de 40 ans.
- **Besoin d'identification à un groupe:**
Jeune femme souhaitant être l'égale de ses amies et se sentir «intégrée».
- **Impression de santé:**
Femme «bien portante», d'une famille de «biens portants», irrémédiablement convaincue du fait

qu'être bien portant signifie être heureux, en bonne santé et prospère.

- **Non-acceptation et anxiété excessive:**
Femme extrêmement intelligente, dont les glycémies sont élevées et qui refuse l'autocontrôle. Elle craint l'hypoglycémie.
- **Peur et désespoir:**
Patient dont un oncle diabétique a nécessité une amputation bilatérale. Refuse tout conseil médical.

Ces facteurs comprennent donc les croyances relatives à la santé, le degré d'acceptation de la maladie, la carrière, les loisirs, la famille, le besoin d'identification à un groupe et les instincts de protection. La **peur**, le désespoir et le **sentiment d'impuissance** du patient, face à son «diabète», sont des **facteurs démotivants**.

Utiliser la motivation interne du patient

Des objectifs thérapeutiques simples, acceptés par le patient, peuvent l'aider à passer d'un certain sentiment d'impuissance face à son traitement, à une attitude plus active et plus positive vis-à-vis de sa maladie.

- On peut aider l'adolescent à obtenir sa place dans l'équipe de football.
- L'instinct paternel protecteur peut être canalisé en un meilleur contrôle du diabète, car un parent malade est une souffrance pour l'enfant.
- Le carriériste doit comprendre qu'il ne peut «arriver» sans être en bonne santé et réaliser un bon contrôle du diabète.
- S'intégrer à un groupe de diabétiques donne l'occasion de partager des problèmes et de trouver des solutions, permet d'encourager l'émulation positive, et de satisfaire le besoin d'identification à des pairs.
- Une personne très indépendante peut être valorisée par sa confiance en elle.

Ajouter la motivation extrinsèque

Si le patient se sent malade au moment du diagnostic, et que le traitement initial lui permet de se sentir à nouveau bien, l'association entre contrôle du dia-



bête et sensation de bien-être peut être un des premiers «messages» qu'il recevra et qu'il faudra renforcer. Le diabétique a le droit de savoir qu'un bon contrôle minimise le risque de survenue ou d'aggravation des complications, mais le caractère distant et la nature terrifiante de la menace en font un facteur de motivation plutôt médiocre.

L'équipe peut «**récompenser**» de façon plus immédiate, plus positive et plus efficace les efforts du patient, par exemple en :

- montrant son **approbation** lorsque les valeurs de glycémie ou d'HbA_{1c} sont bonnes;
- manifestant un **intérêt** réel pour les tâches ou objectifs réalisés par le patient, en encourageant tout succès, même modeste;
- **négociant** éventuellement une forme de contrat de collaboration entre le patient et l'équipe de diabétologie;
- étant **disponible 24h sur 24** pour des conseils (ou des soins si nécessaire);
- offrant à certains patients la possibilité **d'espacer les visites de contrôle**;
- améliorant la confiance par l'intégration des patients dans des **groupes** et l'évocation (surtout pour les enfants) de diabétiques célèbres;
- **trouvant des raisons** de motivation, comme une confiance suffisante pour recevoir des amis à la maison, aller au restaurant, sortir en boîte ou voyager;
- **arrivant à connaître la vie du patient**, grâce à son journal de diabétique;
- jetant des ponts entre l'éducation et la vie quotidienne, par **l'implication de toute la famille** dans l'éducation du patient diabétique, et de l'école s'il s'agit d'un enfant;
- une fois que le «soutien» est assuré, en aidant le patient à gagner son indépendance: les camps pour diabétiques ont fait la preuve de leur grande valeur; chez les 5–10 ans, une idée à utiliser avec circonspection, pour éviter une compétition excessive, est un système de médailles destiné à donner un côté plus ludique à l'approche du diabète: une médaille de bronze pour les connaissances de base, une médaille d'argent pour des connaissances plus approfondies plus la maîtrise de l'auto-injection, et une médaille d'or pour ces connaissances plus l'autocontrôle de base et la prise en charge personnelle du diabète.

L'enthousiasme peut ne pas suffire. Nous sommes tous des êtres humains. La motivation s'émousse, et les gens se fatiguent. Il appartient à l'équipe de diabétologie d'entretenir l'intérêt, mais chaque patient diabétique doit pouvoir identifier une personne précise – médecin, infirmière, diététicien – qui sera le contact clé chargé de le motiver.

Attitudes essentielles de l'équipe de diabétologie

Un patient ne peut être motivé si l'équipe soignante elle-même ne l'est pas. L'équipe doit être motivée et viser l'approche du diabétique en tant que personne, et non simplement traiter une maladie. Elle doit tout faire pour aider le patient diabétique à réaliser ses objectifs. La confiance réciproque entre le patient et l'équipe est également vitale: le patient doit sentir que l'équipe lui fait confiance.

Le rôle des erreurs et la prévention des rechutes

Dans son approche du patient, quelles que soient ses conceptions, quel que soit son état d'esprit, quelle que soit son attitude vis-à-vis du diabète, l'équipe doit être prête à accepter la possibilité d'échec face aux objectifs à attendre. Les problèmes appellent une collaboration, pas une condamnation. Il est bien démontré que des approches négatives – critiques, jugement, menaces, moralisation – apportent très peu, mais détruisent la confiance et les rapports. Des phrases comme «Pouvons-nous voir cela ensemble?» ou «A votre avis, comment pouvons-nous vous aider?» sont utiles. Il vaut généralement mieux éviter les «Vous devez...» et les «Vous ne devez pas...», même si, dans de rares occasions, une attitude autoritaire peut être utile. Mais la règle d'or – nous ne le répéterons jamais assez – est d'être positif. **Chercher toutes les occasions de louer, d'encourager et de tendre la main.**

Enfin, l'équipe doit reconnaître que des personnes informées ont le droit de décider des efforts qu'elles souhaitent investir dans leur santé, que ces décisions changent souvent avec le temps et que le rejet d'un conseil doit être respecté et toléré, faute d'être pardonné.



Evaluation

L'évaluation est essentielle, comme dans tout domaine d'activité médicale ou pédagogique. Dans ce domaine spécifique, il faut veiller à ce que l'équipe accorde suffisamment d'attention à la motivation du patient, en analysant attentivement les cas à problèmes. L'équipe peut examiner la qualité de vie et le niveau de contrôle du diabète avec les patients, et plus spécifiquement la concrétisation des objectifs à court terme en matière de comportement. **Cette évaluation n'est ni un test ni un jugement, et les «mauvaises glycémies» ne doivent pas être perçues comme un «mauvais comportement» de la part du patient.** Personne ne peut mesurer les efforts que le patient a accomplis pour tenter de réaliser ses objectifs. Les professionnels doivent être conscients du fait que, chez la majorité des patients, les glycémies mal contrôlées engendrent un désespoir, une culpabilité, voire une dépression. Les patients expriment toutefois très rarement ces sentiments aux professionnels de la santé, car ceux-ci sont volontiers enclins à les juger. L'empathie est dès lors essentielle, mais il ne s'agit pas d'une attitude spontanée. Un entraînement régulier de l'équipe de diabétologie est indispensable à cet égard.

Conclusions

La motivation aide à apprendre ce qui doit l'être, à se comporter de la façon souhaitable. Sans motivation, le patient ne peut ni apprendre ni agir. La motivation la plus puissante est liée à la vie et à la personnalité de l'individu. Les professionnels de la santé peuvent et doivent chercher à identifier la motivation préexistante, et y ajouter des incitants extrinsèques pour aider les diabétiques à intégrer autant que possible leur maladie dans une vie saine, pleinement vécue.

Notes sur l'utilisation de cette Teaching Letter

Une fois que vous aurez examiné cette Teaching Letter avec vos collègues ou les membres de votre équipe, essayez de vous réunir pour analyser le cas de quelques patients dont le contrôle du diabète ou le comportement s'est avéré «difficile». Examinez dans quelle mesure les différentes attitudes individuelles, et les diverses motivations, ont ou n'ont pas été identifiées et utilisées.

Cette Teaching Letter pourrait être utilisée comme point de départ pour un atelier de réflexion avec votre équipe, sur le thème de la «motivation».

Un tel atelier devrait couvrir quatre thèmes:

- **Qu'est-ce qui démotive les patients dans le suivi du traitement?**
- **Qu'est-ce qui démotive les prestataires de soins dans le suivi à long terme des patients?**
- **Quelles sont les caractéristiques de la maladie, qui pourraient démotiver le médecin?**
- **Quelles sont les caractéristiques de la maladie, qui tendent à démotiver le patient?**

Pour chacune des questions ci-dessus, essayez de trouver des solutions pratiques qui aideront à surmonter les difficultés, non seulement pour le patient mais aussi pour l'équipe médicale.

Cette série de Teaching Letters destinée aux médecins et aux autres professionnels de la santé impliqués dans le traitement du diabète a été préparée par le Diabetes Education Study Group (DESG) de l'European Association for the Study of Diabetes (EASD), grâce au soutien du Groupe de Recherche Servier.

