



Teaching Letter N° 14 :

COMMENT ABORDER LE PATIENT DONT LE DIABÈTE EST MAL CONTRÔLÉ

Du traitement à court terme à la prise en charge à long terme

Il a été démontré qu'un contrôle optimal du diabète permettrait de protéger contre les complications à long terme de la maladie. Une hyperglycémie chronique est néfaste pour presque tous les systèmes biologiques. Chez le diabétique, on peut observer des lésions microvasculaires et macrovasculaires (surtout chez les fumeurs), ainsi que des complications neurologiques par atteinte des nerfs périphériques, surtout au niveau de la gaine de myéline. Les conséquences sont les lésions ophtalmiques, principalement par rétinopathie, ou encore les lésions rénales avec microalbuminurie, albuminurie et, enfin, insuffisance rénale. On observe également des maladies cardio-vasculaires et une atteinte neurologique avec neuropathie périphérique. Cette dernière entraîne principalement une perte de la sensation douloureuse, qui constitue le *primum movens* des lésions des pieds, parfois détectées trop tardivement, au point d'entraîner une infection et de nécessiter une amputation. La neuropathie est également impliquée dans les troubles autonomes, et peut entraîner une hypotension posturale, des troubles du rythme cardiaque avec une hyperactivité au rythme respiratoire ou à l'augmentation de la demande de débit cardiaque, une gastroparésie et une impuissance sexuelle chez l'homme.

Dans les pays industrialisés, le diabète est la première cause de cécité, la première cause d'amputation non traumatique des membres inférieurs, et fait partie des quatre premières causes d'insuffisance rénale.

Une prise en charge adéquate du diabète est dès lors essentielle à la prévention des complications à long terme. On peut aborder le problème du contrôle du diabète de deux manières :

- la prise en charge en hospitalisation;
- la prise en charge ambulatoire durant la phase chronique du diabète, lorsque les patients sont responsables du contrôle de leur diabète.

La différence entre ces deux approches médicales, celle du médecin et celle du patient, mérite qu'on s'y attarde. S'occuper d'un patient souffrant d'une maladie chronique implique une profonde modification de la relation immédiate du médecin avec la maladie. Il devient nécessaire de compléter cette dimension fondamentale par un autre rôle, plus complexe. Le médecin doit aider le patient à gérer lui-même son traitement, et lui montrer comment devenir indépendant et responsable. De nombreux médecins arrivent certes à maîtriser ces deux rôles thérapeutiques différents, mais la formation médicale classique prépare rarement le futur praticien aux exigences thérapeutiques du traitement et

du suivi à long terme. Pour le suivi à long terme, les médecins font généralement appel à leur bon sens. Hélas, la qualité globalement médiocre du contrôle du diabète montre la faible efficacité de ce système.

La situation de crise

Toute crise, par exemple une décompensation aiguë avec cétoacidose, nécessite une intervention diagnostique et thérapeutique urgente. Dans ces cas, le médecin est conscient de son efficacité professionnelle et se concentre sur les aspects très spécifiques de l'urgence (p.ex. l'infection), pour tenter de déterminer l'origine de la crise. Le médecin aborde l'urgence par une approche biotechnologique. Il ignore souvent la situation psychologique du patient, car elle ne lui semble pas importante. Le traitement est codifié par des algorithmes précis et doit être réévalué heure après heure, jour après jour. Le patient demande un soulagement immédiat et subit passivement la procédure thérapeutique. Il «collabore», en permettant aux professionnels de poser les gestes appropriés. La phase aiguë terminée, le patient rentre à domicile, muni de quelques recommandations, et le médecin est fier d'avoir pu limiter autant que possible la durée de l'hospitalisation, faisant ainsi la preuve de sa propre efficacité.

La phase chronique de la maladie

Une fois la crise contrôlée, le patient doit affronter à domicile une dimension totalement différente de son traitement. Le patient doit accepter certains faits :

Le diabète chronique

- est souvent incurable,
- est silencieux en dehors des exacerbations aiguës,
- est une maladie où il y a souvent peu de relations entre les plaintes et les observations biologiques, et
- a une évolution imprévisible, qui peut être liée au mode de vie du patient.

Le traitement

- est important pour la survie et/ou la qualité de vie,
- a des effets variables,
- nécessite, pour être efficace, une éducation du patient,
- implique une discipline quotidienne,
- demande habituellement du temps au patient, et
- interfère souvent avec la vie sociale de celui-ci.



Le patient

- ne peut espérer la guérison, mais bien le contrôle de la maladie,
- doit gérer le traitement en fonction de différents facteurs en relation avec sa vie privée,
- ne perçoit habituellement pas sa maladie en dehors des épisodes aigus,
- doit être préparé à des récurrences dès que la vigilance faiblit,
- doit être entraîné à agir rapidement en cas de crise, et
- doit accepter un certain degré de perte d'intégrité.

Le médecin

- prescrit un traitement mais ne contrôle qu'indirectement la maladie,
- doit informer et former le patient au sujet de son traitement et partager avec lui des connaissances médicales,
- doit gérer la maladie dans sa phase silencieuse,
- doit traiter en urgence les épisodes aigus,
- doit être vigilant face aux complications tardives,
- doit offrir un soutien psychologique et social, et
- doit être préparé à accepter une nouvelle identité médicale.

Certains médecins ont développé des approches très efficaces pour ces patients, mais leurs expériences sont hélas rarement partagées. La formation, du système hospitalier à la médecine ambulatoire, reste donc insuffisante.

L'attitude du patient vis-à-vis du traitement à long terme

Hormis les situations où la perte de contrôle du diabète est due à des raisons organiques, la majorité des épisodes de décompensation sont liés à des raisons psychosociales. La majorité des patients diabétiques de type 2 non contrôlés ne suivent pas correctement leur régime. Cela peut être dû à des raisons psychologiques ou sociales. La nourriture est trop tentante, trop savoureuse, ou peut aider à soulager des tensions personnelles. L'être humain mange pour absorber des calories et parce qu'il y trouve du plaisir, certes, mais aussi parce que cela lui permet de passer un moment agréable avec d'autres personnes. A ce niveau, le diabétique souhaite spontanément et inconsciemment adhérer à la dimension sociale du groupe, et donc ne pas être différent de ses pairs. Il est très fréquent de l'entendre dire que, s'il vivait sur une île déserte, il n'aurait aucun mal à suivre son régime. Pour offrir un suivi à long terme efficace, le médecin doit donc avoir une idée claire du vécu qu'a le patient de sa maladie et de son traitement.

Affronter la maladie

Il n'est pas simple pour le patient d'accepter un tel handicap. Le processus d'acceptation de la perte d'intégrité physique implique

une maturation psychologique, qui prend souvent du temps. Les professionnels ont parfois du mal à gérer ce processus de maturation, qui passe par plusieurs stades intermédiaires : révolte vis-à-vis de la maladie, marchandage thérapeutique (p.ex. «J'accepte le traitement, mais je veux agir à ma façon», et réflexion/introspection (le patient ne résiste plus, et manifeste un réel désir d'apprendre à mieux gérer son traitement). L'acceptation de la maladie est l'aboutissement d'un processus psychologique difficile et douloureux, par lequel passe toute personne perdant une part de son bien-être physique, social et psychologique.

L'image qu'a le patient de sa maladie et de son traitement

De nombreuses études ont montré que peu de patients suivent correctement le traitement prescrit. Plusieurs raisons expliquent cette mauvaise observance. Une d'entre elles est en relation avec la représentation que le patient a de sa maladie et de son traitement. L'observance thérapeutique passe par quatre conditions. Deux concernent la maladie elle-même : le patient accepte-t-il le fait d'être malade, et est-il conscient des risques liés à la maladie ? Les autres concernent le traitement lui-même : le patient perçoit-il les avantages du traitement proposé et est-il convaincu que les bénéfices de ce traitement l'emportent sur son coût et ses inconvénients ? Pour s'engager dans un traitement actif, le patient doit en avoir accepté les risques et être convaincu de ses effets bénéfiques.

Un point important que le médecin ne doit pas oublier est le fait qu'un patient qui ne se prend pas en charge de façon optimale ne le fait pas volontairement, pour se punir lui-même. Cela signifie qu'il est incapable de faire mieux. Très souvent, c'est parce qu'il est «prisonnier» de croyances relatives à sa maladie et à son traitement. Il appartient donc au médecin d'explorer ces croyances. Il est néanmoins vrai qu'une mauvaise observance thérapeutique peut avoir des causes plus profondes. Un soutien psychologique est dès lors indispensable pour la prise en charge à long terme des patients. Ceci est d'ailleurs vrai pour le traitement de n'importe quelle maladie chronique.

Qui contrôle ma santé ?

Moi-même ou quelqu'un d'autre ?

Le contrôle interne ou le contrôle externe

Lorsqu'un patient est hospitalisé, le contrôle de la maladie est essentiellement externe, sous la supervision directe du médecin. A domicile, par contre, le contrôle de la maladie, ou plutôt sa prise en charge, repose intégralement sur le patient. L'expérience montre qu'un patient ne peut, brutalement et sans entraînement, passer du contrôle externe de type hospitalier au contrôle interne seul à domicile. Les professionnels de la santé pensent souvent que cette transition est simple, un peu comme un changement de pilote dans un avion. En fait, tout l'effort d'éducation



thérapeutique du patient doit être centré sur la capacité du médecin à faciliter ce passage, en offrant à la personne malade les outils nécessaires pour gérer sa maladie.

Nouvelle approche de la prescription du traitement

L'observance thérapeutique nécessite une même motivation de la part du médecin et du patient. L'observance par le patient est donc également le résultat d'un investissement personnel du médecin.

Améliorer les techniques de prescription

Plusieurs études ont montré combien les patients ont du mal à comprendre les demandes de leur médecin en matière de traitement. Le médecin doit donc absolument s'assurer que le patient comprenne pleinement ce qu'il dit. La prise en charge du traitement par le patient lui-même ne va pas de soi. Il appartient au médecin de définir les objectifs généraux, et au patient de suivre les aspects très pratiques du traitement (les «objectifs opérationnels»).

Ce principe peut se résumer comme suit : «Que puis-je, en tant que médecin, demander au patient de faire pour son traitement ?» Les objectifs doivent être très limités (p.ex. quelques objectifs simples), pour que le patient puisse les réaliser aisément sans perturber excessivement ses activités quotidiennes, familiales, sociales et professionnelles.

Améliorer la prévention des récurrences

Un autre élément important est d'aider le patient à découvrir les facteurs précipitants qui peuvent l'empêcher de suivre son régime. Plusieurs études ont malheureusement montré que cet aspect était rarement pris en compte par les professionnels. Ceux-ci s'en tiennent habituellement à des généralités («Vous devriez suivre plus attentivement votre régime»), mais sans aller plus loin. Pourtant, il serait bien plus utile d'aider le patient à découvrir les mécanismes qui expliquent sa mauvaise adhérence au régime. Certains patients ont faim au supermarché, et ne peuvent résister à la tentation d'un produit appétissant. Or l'expérience montre que si ces patients mangent avant de faire leurs courses, ils ont moins tendance à acheter des aliments «dangereux». D'autres ont du mal à suivre leur régime à cause de la tension nerveuse suivant une journée d'activité intense, où ils ont sauté des repas, et se libèrent ensuite par une soirée de farniente et de grignotage devant la télévision. Il s'agit parfois de la seule raison à leurs difficultés. Après avoir déterminé l'événement en cause, il est beaucoup plus simple pour le médecin de faire au patient des recommandations applicables en pratique susceptibles d'avoir des effets thérapeutiques majeurs.

Conclusions

Cette Teaching Letter a pour but de montrer que les médecins, principalement entraînés à rechercher les causes biologiques de non-observance du traitement, sont souvent très loin de la réalité complexe du patient et des difficultés psychologiques et sociales engendrées par le programme thérapeutique.

Remarques sur l'utilisation de cette Teaching Letter

Thèmes de discussion avec votre équipe

- Essayer de comparer, pour un même patient, les soins de santé dispensés en hospitalisation et en ambulatoire.
- Essayer de dégager les différences entre ces deux approches.
- Analyser si l'approche ambulatoire tend à reproduire l'approche médicale aiguë.
- Interroger les patients à propos des facteurs déclenchants qui interfèrent avec le respect d'un régime.
- Demander à un psychologue de vous expliquer la relation du patient avec la maladie.

Décrire l'attitude des professionnels, qui peuvent favoriser ou perturber l'acceptation de la maladie par le patient.

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.

“Servier Benelux remercie Monsieur le Professeur P. Lefèbvre (Université de Liège) et Monsieur le Professeur I. De Leeuw (Université d'Anvers) pour leur aide précieuse à la réalisation de la version belge (française et néerlandaise) des Teaching Letters”.