

Diabète sucré: impact des affects sur les compétences d'autogestion

Dr^s MARCELO DOS SANTOS MAMED^{a,b}, MONTSERRAT CASTELLSAGUE^c, LUZ PERRENOUD^c, Pr GÉRALDINE COPPIN^{b,d} et Dr GIACOMO GASTALDI^e

Rev Med Suisse 2020; 16: 1206-9

L'autogestion du diabète sucré (AGDM) est un processus basé sur une série d'apprentissages complexes. La conceptualisation du rôle des dimensions affectives qui sous-tendent et structurent ce processus permet d'appréhender différemment le vécu des patients avec un diabète sucré. Une vignette clinique illustre l'intrication des dimensions affectives et cognitives et les possibles conséquences sur l'AGDM. La régulation des émotions s'avère être un des facteurs déterminants de l'AGDM, tout comme l'accès à des dispositifs d'éducation thérapeutique du patient (ETP). La prise en compte du rôle respectif des dimensions émotionnelles, des nouvelles technologies et des avancées thérapeutiques sur l'AGDM est à considérer pour développer des dispositifs d'ETP performants.

Diabetes mellitus: impact of affects on self-management skills

Diabetes self-management (DSM) is a process based on a series of complex learnings. The conceptualization of the role of the emotional dimensions that underlie and structure this process is critical to better understand why living with diabetes can become a burden. A clinical case illustrates the intertwining of the affective and cognitive dimensions of diabetes burden and its influence on DSM skills. Emotional regulation is a recognized determinant to implement effective and long-term DSM skills as well as access to DSM interventions. In order to improve DSME/S interventions efficacy, the role of emotional dimensions, new technologies and therapeutic advances needs to be considered.

INTRODUCTION

Le diabète sucré ou mellitus (DM) est une maladie chronique et sévère caractérisée par un excès de glucose sanguin. En cas de déséquilibre glycémique, il existe un risque de complications à court et à long terme. La prise en charge du DM est centrée sur le contrôle des glycémies et des facteurs de risque cardiovasculaire. Malgré les progrès réalisés, tant sur le plan thérapeutique que technologique, moins de 40% des patients avec un DM parviennent à maintenir durablement une hémoglobine glyquée (HbA1c) < 7% et un risque de complications cardiovasculaires équivalent à l'absence de DM.¹

Le manque de contrôle métabolique en cas de DM s'observe aussi lorsque l'accès aux soins, aux médecins spécialistes et à des dispositifs d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est assuré.² Par ailleurs, de nombreux patients rapportent un état de souffrance vis-à-vis de leur DM et des contraintes liées à l'autogestion du diabète sucré (AGDM).

Les sciences affectives nous permettent de conceptualiser la complexité inhérente à l'AGDM; les multiples tâches nécessaires à la prise en charge d'une maladie chronique. Pour parvenir à une AGDM performante et durable, la fédération internationale du diabète a publié une liste des connaissances et apprentissages essentiels. Or les approches actuelles des émotions suggèrent qu'émotions et fonctions cognitives agissent de pair. Ainsi, les émotions soutiennent différents processus cognitifs, comme l'attention, la mémoire, la prise de décision, mais aussi les fonctions exécutives (c'est-à-dire mémoire de travail, inhibition et flexibilité cognitive), autant de processus clés à l'AGDM.³

Cet article propose une réflexion sur les liens entre les dimensions affectives et cognitives impliquées dans l'AGDM.

TÂCHES PLURIQUOTIDIENNES NÉCESSAIRES À LA GESTION DU DIABÈTE ET CHARGE MENTALE

TÂCHES PLURIQUOTIDIENNES NÉCESSAIRES À LA GESTION DU DIABÈTE ET CHARGE MENTALE

Le diagnostic d'une maladie chronique signe souvent pour l'individu *un avant* et *un après*. Cette assertion fait écho à la souffrance inhérente à la condition *d'individu malade* et à l'indicible deuil de *la perte du sentiment d'intégrité*.⁴

En cas de DM, les repas et les contraintes liées au traitement renvoient à la condition *d'individu malade*. Le patient avec un DM est supposé réaliser des multiples tâches afin de préserver sa santé (contrôler la glycémie, compter les hydrates de carbone, adapter le dosage de l'insuline, anticiper les effets de l'activité physique, des affects, des médicaments, etc.), ce qui présuppose une série d'apprentissages préalables. Les modèles actuels d'autogestion, figurant dans les recommandations européennes et américaines, sont principalement construits sur des processus cognitifs spécifiques au DM tant pour le patient que ses proches (parents d'enfants avec un diabète, conjoints, etc.).⁵ Ils préconisent « une éducation générale standardisée à propos du diabète proposée de façon individuelle ou par groupe, en privilégiant des programmes validés, insistant sur les interventions diététiques et l'importance d'augmenter l'activité physique associée à la thérapeutique ».⁶

^aUniversité de Lausanne, 1015 Lausanne, ^bUniDistance, Überlandstrasse 12, 3900 Brigue, ^cDirection des soins médicaux, HUG, 1205 Genève, ^dCentre interfacultaire en sciences affectives, Université de Genève, 1205 Genève, ^eService d'endocrinologie, diabétologie, nutrition et éducation thérapeutique du patient, HUG, 1205 Genève
marcelo.dossantosmamed@unil.ch | montserrat.castellsague@hcuge.ch
luz.perrenoud@hcuge.ch | geraldine.coppin@unidistance.ch
giacomo.gastaldi@hcuge.ch

Enseignement thérapeutique du patient

L'ETP ou *diabetes self-management education and support* (DSME/S) dans la littérature anglo-saxonne fait partie des piliers de la prise en charge du DM.^{5,6} Une des premières démonstrations de l'importance d'une approche éducative date de 1972.⁷ Elle avait permis une réduction drastique des jours d'hospitalisation, des comas acidocétosiques et des amputations. Depuis lors, l'équipe de Genève a grandement contribué à établir le champ de l'ETP⁸ et à promouvoir son essor à d'autres maladies chroniques.

En 1998, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit l'ETP comme « un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences (apprentissage) afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui ».⁴

Les termes employés dans cette définition (*renforcement des capacités, compétences, apprentissage, comportement*) renvoient principalement aux cognitions et non aux dimensions affectives qui soutiennent le processus d'apprentissage. Pourtant, dans les fondements de l'ETP revendiqués par l'équipe de Genève, les affects sont déterminants et considérés comme une des cinq dimensions essentielles de l'ETP.⁹

Rôle des affects dans l'apprentissage

Le rôle des émotions comme facteur promouvant ou interférant le processus d'apprentissage est de plus en plus étudié. Tout processus d'apprentissage confronte l'apprenant à différents types d'émotions (plaisir, intérêt, frustration, ennui, etc.), y compris celles liées à la perception de réussite ou d'échec (joie, espoir, fierté, etc., vs anxiété, honte, tristesse, etc.). Il s'agit des émotions d'accomplissement qui sont liées au but de réussite des apprenants et elles vont de pair avec celles qualifiées d'épistémiques (l'intérêt) qui sous-tendent l'acquisition de connaissances.¹⁰

Dans les mois qui suivent le diagnostic, il est fréquent d'observer des stratégies d'adaptation dysfonctionnelles caractérisées par des affects négatifs en lien avec le DM (fatalisme, sentiment de désespoir, d'impuissance, tristesse, etc.).¹¹ Lorsque le sentiment d'impuissance est prédominant, il est associé à un manque d'adhésion thérapeutique et à l'abandon des mesures hygiéno-diététiques.¹² À l'inverse, lorsque les patients se sentent « efficaces »,¹³ les émotions d'accomplissement (soulagement, fierté) renforcent les compétences acquises.

Les apprentissages associés au DM renvoient l'apprenant-patient à la considération de « sa représentation de son état de santé ». L'identification de cet état affectif n'est pas aisée et la notion d'intelligence émotionnelle (IE) permet d'illustrer les potentiels enjeux sous-jacents. L'IE a été décomposée en une série de 7 compétences :

1. La compréhension des émotions.
2. La reconnaissance de ses propres émotions.
3. La reconnaissance de celles d'autrui.
4. La capacité à ressentir des émotions appropriées aux situations.
5. L'apprentissage de la valeur émotionnelle de nouvelles situations.
6. La régulation de ses propres émotions.
7. La gestion des émotions d'autrui.

En cas de DM, toutes ces compétences peuvent être sollicitées et influencer l'HbA_{1c}.¹⁴ La récurrence d'émotions négatives contribue au fardeau du diabète et constitue la notion anglophone de *diabetes distress* (DD), ou mal-être du diabète en français.

DD: une charge mentale excessive

En effet, les sentiments d'anxiété, de crainte, et le fardeau que peut représenter l'AGDM au quotidien ont été résumés par la notion de DD. Le DD est présent chez environ 40% des patients, indépendamment du type de diabète, et il peut devenir si envahissant que le terme « burnout » du DM a été proposé.¹⁵

Le concept anglais *distress* renvoie étymologiquement autant à la détresse émotionnelle qu'aux stress physiques et mentaux consécutifs au fait d'avoir un DM et aux contraintes de l'AGDM (danger vital réel, crainte de la survenue de complications, gestion de l'incertitude). Les manifestations du DD peuvent être des éléments de la lignée dépressive ou anxieuse. La tension psychique qui en résulte est associée à un risque augmenté de récurrence d'un état dépressif ou d'un trouble anxieux. Le diagnostic peut être établi avec l'aide d'un questionnaire largement validé (*diabetes distress scale*).¹⁵

Régulation des émotions: un domaine à explorer dans la prise en charge du DM

Dans les années 1990, il était question de la dimension psychodynamique du DM en référence à l'expérience vécue de la maladie. La tension psychique liée au DM conduisait l'individu à osciller entre deux trajectoires: l'une désignant le processus d'intégration psychique de la perte de la santé, l'autre sa mise à distance ou sa dénégation; deux mécanismes distincts de défense du « Moi » freudien.⁴ Les sciences affectives proposent une conceptualisation qui renvoie aussi bien aux affects qu'aux cognitions en suggérant la notion de stratégie adaptative ou maladaptative. L'expérience vécue, par exemple l'annonce d'une amputation, peut conduire à la recherche d'une aide physique et à des ressources cognitives ou, à l'inverse, à se figer et ruminer. Récemment, il a été démontré que le DD découle d'un trouble de la régulation des émotions.^{16,17} Enfin, chez des patients avec un diabète de type 2 (DT2), il existe une association entre le contrôle glycémique, la capacité à accepter des récompenses différées et l'état de santé ressenti. En d'autres termes, les patients qui déconsidèrent leur état de santé ont tendance à préférer des récompenses immédiates (par exemple la prise alimentaire) au détriment du contrôle glycémique (récompense différée). Cette observation, si elle devait être confirmée de manière prospective, suggère que la façon dont le résultat découlant de l'action de santé est présenté (gain de santé et réduction du risque de complication) peut influencer l'AGDM.¹⁸

AFFECTS, COGNITIONS ET COMPORTEMENT: UNE PROPOSITION DE LECTURE DE LA SITUATION CLINIQUE

La vignette clinique de cet article est inspirée d'une situation réelle et est destinée à illustrer le cadre théorique proposé. L'enregistrement de l'entretien s'est déroulé avec l'accord du patient à la suite du report de son rendez-vous (fin de la phase 4). Les éléments pouvant conduire à l'identification du patient ont été remplacés.

Vignette clinique

Phase 1: Entrée dans la maladie

Homme de 54 ans, comptable, vivant avec son épouse et ses 3 enfants adolescents. Un DT2 a été diagnostiqué depuis 2 ans dans un contexte de syndrome métabolique (HTA, dyslipidémie et obésité de stade 1).

L'année du diagnostic, le patient modifie son hygiène de vie, débute un traitement par 2 g/j de metformine et perd 9 kg. Il réalise 2-3 mesures glycémiques par jour et il est au fait de sa situation médicale, des enjeux liés au traitement, à l'alimentation et au contrôle des glycémies. Les 6 mois suivants, alors que la situation familiale et professionnelle est harmonieuse, l'HbA1c remonte, ainsi que le poids (+ 8 kg et HbA1c à 9,5%). Il n'a pas toléré les gliflozines ni les inhibiteurs de la dipeptidyl peptidase-4 (DPP-4).

Phase 2: Déséquilibre glycémique

Malgré l'ajout du gliclazide MR 90 mg à la metformine, l'HbA1c reste > 9,0% et le patient ne mesure plus ses glycémies. Le médecin traitant l'informe de la nécessité d'introduire de l'insuline ou un analogue du *glucagon-like peptide-1* (GLP-1), GLP-1a, et l'invite à réaliser plus de mesures glycémiques pour guider le traitement et lui permettre d'identifier l'impact des choix alimentaires sur le profil du diabète. Lors du rendez-vous suivant, l'HbA1c est > 10%, le patient a mesuré moins de 10 fois sa glycémie en 6 mois et l'assistante médicale confirme la maîtrise technique du geste. Le patient refuse le passage à l'insuline.

Phase 3: Consultations chez un médecin spécialiste

Alors que son médecin traitant lui a recommandé un avis spécialisé depuis plus de 1 an, le patient finit par prendre rendez-vous. La visite (V1) révèle qu'il passe parfois plus de 1 heure devant son appareil à glycémie sans parvenir à réaliser la mesure. Le patient rapporte un terrible sentiment de culpabilité lorsque les glycémies sont > 8 mmol/l et une sévère appréhension vis-à-vis d'autres glycémies à faire pendant la journée. Il décrit une spirale d'anxiété qui l'empêche de faire le geste pourtant parfaitement compris et une très forte anxiété de devoir être traité par de l'insuline.

Le médecin spécialiste lui explique les fonctions de l'insuline. Les cibles glycémiques sont élargies (entre 4 et 10 mmol/l) et un rendez-vous est fixé 1 mois après. Lors de cette visite (V2), le patient accepte facilement la

prise d'un GLP-1a 1 fois par semaine (apprentissage des auto-injections en 10 minutes durant la consultation) et de réaliser quelques mesures de la glycémie. L'HbA1c étant > 10%, un rendez-vous est proposé 2 mois après.

Phase 4: Rôle des affects sur la gestion du diabète

Lors de la consultation de suivi (V3), l'HbA1c est à 7,9% sous metformine, gliclazide et GLP-1a. Les thèmes abordés sont à nouveau les difficultés de mesure des glycémies et la cible souhaitée d'HbA1c (< 7%). Une visite de suivi est agendée dans 3 mois. Deux semaines avant le rendez-vous, le patient le repousse de 6 mois.

Le diagnostic de DM a confronté le patient à plusieurs niveaux d'informations et à différents apprentissages (connaissance générale de la maladie, but du suivi, cibles de la glycémie et de l'HbA1c, réalisation de mesures de glycémie, prise du traitement, etc.). Dans un premier temps, il parvient à perdre du poids et à normaliser ses glycémies. L'anxiété déclenchée par son état et la charge de l'AGDM sont contrebalancées par l'équilibre glycémique observé.

L'évolution est marquée par la survenue d'un déséquilibre glycémique, qui s'explique par une alimentation moins restrictive, une diminution de l'activité physique et l'intolérance à deux antidiabétiques, sans oublier la reprise du poids. L'anxiété et la peur des conséquences se réactivent et conduisent à un changement de stratégie: l'évitement progressif des glycémies et la dénégation du diabète.

En termes affectifs, l'éventualité d'être confronté à une glycémie élevée déclenche une anxiété anticipatoire. Elle se traduit initialement par des négociations internes de plus de 1 heure avant de réaliser la mesure. L'observation répétée de valeurs de glycémie élevées conduit à une anxiété de résultat, notamment celle de présenter des complications du diabète et de devoir être traité par insuline. Il existe aussi des sentiments de culpabilité et de honte. Le patient se considère responsable des valeurs observées car il estime ne pas respecter suffisamment les recommandations. La résultante est l'arrêt complet des mesures de glycémie, l'accentuation des sentiments de culpabilité et de honte concernant l'AGDM et l'évitement de la visite chez le spécialiste (peur du passage à l'insuline).

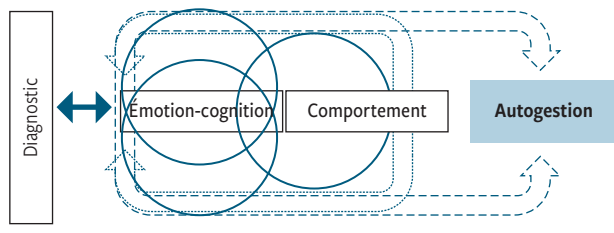
Lors du premier rendez-vous (V1), le médecin spécialiste lui donne l'occasion de verbaliser le fardeau du diabète (anxiété des complications, honte de son AGDM, peur de l'insuline, etc.) et de mieux comprendre les facteurs du déséquilibre glycémique. Il est soulagé d'avoir une alternative à l'insuline et il accepte d'autant mieux l'injection de GLP-1a (1 x/semaine) qu'elle devrait améliorer les glycémies et l'aider à perdre du poids (V2).

Lors de la consultation de suivi (V3), l'évolution est favorable pour l'HbA1c mais l'incertitude de devoir introduire de l'insuline persiste, tout comme la difficulté avec les glycémies. Le médecin spécialiste propose de continuer le suivi et à nouveau de mesurer quelques glycémies. N'étant pas parvenu à en réaliser, le patient repousse la visite suivante de 6 mois (stratégie d'évitement).

FIG 1

Dimensions cognitivo-émotionnelles et leur impact sur le comportement

La figure indique l'agencement des dimensions cognitivo-émotionnelles et leur impact sur le comportement et l'autogestion du diabète sucré.



La consultation enregistrée a permis de clarifier le rôle de la dimension émotionnelle lors des différentes visites et son influence sur le comportement du patient. Néanmoins, alors que celui-ci rapporte une diminution de son anxiété vis-à-vis du DM, il a reproduit une stratégie dysfonctionnelle d'AGDM (évitement des glycémies et des visites).

IMPACT SUR LA PRATIQUE

À l'aune de ces connaissances, les personnes touchées par le diabète devraient donc bénéficier d'une prise en charge comprenant les avancées thérapeutiques et technologiques, la participation à des dispositifs d'ETP validés et une évaluation de l'impact des dimensions spécifiques aux affects sur l'AGDM. La **figure 1** schématise l'interrelation des dimensions cognitives et affectives sous-jacentes à l'autogestion du DM. Or, comme illustré par la vignette, la compréhension des enjeux de santé et la verbalisation des affects ne suffisent pas.² Pour parvenir à influencer l'AGDM de manière durable,

il semblerait qu'il faille privilégier une prise en charge de groupe, l'aspect expérientiel, et tenir compte de la régulation des émotions.¹⁷

CONCLUSION

L'amélioration de la prise en charge du DM est facilitée par les développements thérapeutiques et technologiques, mais elle ne peut faire l'impasse sur les compétences d'AGDM. Une meilleure conceptualisation du rôle synergique des dimensions affectives et cognitives sur ce processus devrait permettre d'améliorer l'AGDM et la qualité de vie des patients avec un DM.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements: Les auteurs remercient Unidistance pour le soutien apporté dans leurs réflexions et recherches.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- L'autogestion du diabète sucré (AGDM) demande de nombreux apprentissages et passe par la réalisation d'une multitude de tâches au quotidien
- Les émotions soutiennent les processus cognitifs et les fonctions exécutives indispensables à l'AGDM
- Le mal-être du diabète semble découler d'une difficulté à réguler les émotions
- La meilleure conceptualisation du rôle des émotions et l'intégration des nouvelles technologies font partie des défis à relever pour améliorer les dispositifs d'éducation thérapeutique

1 Rawshani A, Franzén S, et al. Mortality and Cardiovascular Disease in Type 1 and Type 2 Diabetes. *N Engl J Med* 2017;376:1407-18.

2 *Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, et al. Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. *Diabet Med* 2005;22:1379-85.

3 Sander D. Models of emotion: the affective neuroscience approach. In: Armony J, Vuilleumier LAP. *The Cambridge Handbook of Human Affective Neuroscience*. Cambridge; Cambridge University Press; 2013, p. 5-53.

4 Assal JP, Lacroix A. *L'éducation thérapeutique du patient*. Paris: Maloine; 2011.

5 Funnell MM, Brown TL, Childs BP, et al. National standards for diabetes self-management education. *Diabetes Care*

2012;35(Suppl.1):S101-8.

6 Professional Practice Committee: Standards of Medical Care in Diabetes-2020. *Diabetes Care* 2020;43(Suppl.1):S3.

7 Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med* 1972;286:1388-91.

8 Assal JP, Golay A. Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases. *Patient Educ Couns* 2001;44:65-9.

9 Golay A, Lager G, Lasserre Moutet A, Chambouleyron M, Giordan A. *Éducation thérapeutique des patients diabétiques*. In: *Éducation thérapeutique*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2010. p. 377-94.

10 **Denervaud S, Franchini M, Gentaz E, Sander D. Les émotions au cœur des processus d'apprentissage. *Neurosciences et pédagogie spécialisée*

2017;4:21-5.

11 Rane K, Wajngot A, Wändell E, Gåfvels C. Psychosocial problems in patients with newly diagnosed diabetes: number and characteristics. *Diabetes Res Clin Pract* 2011;93:371-8.

12 Hernandez-Tejada MA, Campbell JA, Walker RJ, et al. Diabetes empowerment, medication adherence and self-care behaviors in adults with type 2 diabetes. *Diabetes Technol Ther* 2012;14:630-4.

13 Jiang X, Wang J, Lu Y, Jiang H, Li M. Self-efficacy-focused education in persons with diabetes: a systematic review and meta-analysis. *Psychol Res Behav Manag* 2019;12:67-79.

14 *Coccaro EF, Drossos T, Phillipson L. HbA1c levels as a function of emotional regulation and emotional intelligence in patients with type 2 diabetes. *Prim Care Diabetes* 2016;10:334-41.

15 **Fisher L, Polonsky WH, Hessler D.

Addressing diabetes distress in clinical care: a practical guide. *Diabet Med* 2019;36:803-12.

16 Fisher L, Hessler D, Polonsky W, et al. Toward effective interventions to reduce diabetes distress among adults with type 1 diabetes: Enhancing Emotion regulation and cognitive skills. *Patient Educ Couns* 2019;102:1499-505.

17 Fisher L, Hessler D, Polonsky W, et al. Emotion regulation contributes to the development of diabetes distress among adults with type 1 diabetes. *Patient Educ Couns* 2018;101:124-31.

18 Lebeau G, Consoli SM, Le Bouc R, et al. Delay discounting of gains and losses, glycemic control and therapeutic adherence in type 2 diabetes. *Behav Processes* 2016;132:42-8.

* à lire

** à lire absolument