MISE AU POINT

Réticences à l'insulinothérapie du patient diabétique de type 2 : croyances du soigné et du soignant

RÉSUMÉ : La résistance psychologique des patients diabétiques de type 2 à utiliser l'insuline est fréquente et repose sur des croyances individuelles et multiples : aspect technique, risque de prise de poids et d'hypoglycémie, sentiment de dépendance, de culpabilité ou d'injustice, gravité du diabète, stigmatisation, etc.
Les soignants peuvent parfois aussi être réticents à l'insulinothérapie : sentiment de retentir sur la qualité de vie, d'échec, crainte des effets secondaires, manque de disponibilité et de moyens.
Identifier et reconnaître ces croyances permet de les prendre en compte et d'y répondre, sans banaliser, ni dramatiser le "passage à l'insuline".

→ **C. CIANGURA**
Service de Diabétologie, Pôle d'endocrinologie, Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière, PARIS.

L'insulinothérapie dans le traitement du diabète de type 2

Le traitement du diabète de type 2 repose sur des étapes successives et vise à compenser les mécanismes physiopathologiques d'insulinorésistance et de défaillance insulinosécrétoire qui évolue au cours du temps. L'étude UKPDS a, en effet, montré que les glycémies échappaient progressivement aux traitements même pour les patients observants [1]. Plus que le moyen thérapeutique, c'est le contrôle de l'hémoglobine glycquée (HbA1c) qui limite le risque de complications : une réduction de 1 point d'HbA1c est associée à 30 % de complications de microangiopathie et 15 % d'infarctus du myocarde en moins. Face aux mesures comportementales et aux antidiabétiques oraux dont l'utilisation et l'efficacité dans le temps peuvent être mises en défaut, l'insuline est le traitement qui permet de parvenir à contrôler les glycémies, tant en situation de grande hyperglycémie qu'au stade avancé de la maladie, à condition d'en utiliser un schéma et une posologie suffisante.

L'étude observationnelle française Entred 2007-2010, qui porte sur plus de 8 000 sujets diabétiques de type 2, a révélé les pratiques suivantes : la monothérapie par antidiabétique oral reste la modalité de traitement la plus fréquente (43 %), suivie par la bithérapie orale (29 %), puis par l'insulinothérapie (17 %) et la trithérapie orale (8 %). L'insuline est un peu plus souvent prescrite en association à un antidiabétique oral (10 %, +4 points depuis 2001) que seule (7 %, -2 points depuis 2001) [2]. Même si l'HbA1c a en moyenne diminué de 0,3 % par rapport à Entred 2001, **l'objectif glycémique n'était pas atteint pour 44 % des patients par rapport aux recommandations pour le traitement du diabète de type 2 émises par la HAS en 2006** [3]. En particulier, parmi les personnes sous trithérapie orale, 180 000 avaient une HbA1c ≤ 8 % et les 40 000 autres auraient pu bénéficier d'un passage à l'insulinothérapie (HbA1c > 8 %).

Mise au point

Une étude observationnelle internationale portant sur plus de 5 000 patients et 3 000 soignants (étude DAWN, *Diabetes Attitudes Wishes and Needs*) conclut que plus de 50 % des patients diabétiques de type 2 s'inquiètent d'avoir recours un jour à l'insulinothérapie et que 40 % des soignants préfèrent retarder l'insulinothérapie tant qu'elle n'est pas absolument nécessaire [4, 5].

Dans la pratique, le "passage à l'insuline" peut être difficile, prendre plusieurs mois, voire années. Cette étape est souvent marquante dans l'histoire du diabète et les patients se souviennent précisément de la date, de leur poids, du nom de cette première insuline. Il est essentiel d'identifier les croyances négatives des patients, mais aussi les réticences des soignants, qui freinent l'utilisation de l'insuline, que ce soit en termes d'initiation du traitement, d'intensification ou d'observance. Ces notions sont appelées "résistance psychologique à l'insuline" dans un certain nombre de publications [5].

Les croyances du soigné

Les croyances vis-à-vis de l'insuline concernent plusieurs aspects : techniques, effets secondaires, stigmatisation sociale, dépendance, estime de soi et confiance en sa capacité d'autotraitement. Elles sont forcément individuelles et peuvent être multiples chez un même patient [6-10].

Les réticences peuvent être liées aux **difficultés techniques** de l'utilisation de l'insuline. Celle-ci nécessite une acquisition de compétences : injection, autosurveillance glycémique systématique, ajustement des doses en fonction des modalités d'action des insulines utilisées et du contexte (alimentaire, d'activité physique). Un certain nombre de patients ont peur de l'(auto-) injection. L'inconfort, l'embarras, parfois la douleur, plus rarement la phobie de l'aiguille, peuvent être générateurs d'anxiété. Cette injection peut représenter un viol des limites du "moi" symbolisé par l'enveloppe corporelle.

Les contraintes de l'insuline peuvent **retentir sur la qualité de vie et nécessitent des adaptations**. Il s'agit d'un traitement quotidien, parfois pluriquotidien, qui demande de respecter un horaire, d'avoir le matériel avec soi-même lors des déplacements, et consommateur de temps. Certains sujets peuvent imaginer ou ressentir une perte de liberté et de flexibilité dans leur vie quotidienne.

Beaucoup de patients redoutent les **effets secondaires**, au premier rang desquels la prise de poids et l'hypoglycémie. La prise de poids associée à la mise sous insuline est une réalité. En effet, l'insulinorésistance est plus importante pour le tissu musculaire que pour le tissu adipeux, si bien que l'augmentation de l'insulinémie nécessaire pour "forcer" la pénétration intramusculaire du glucose entraîne un accroissement du stockage et de la synthèse des lipides au niveau du tissu adipeux [9]. D'autre part, quand l'insuline est introduite en période de déséquilibre important, elle va supprimer la glycosurie et favoriser un gain calorique. Pour l'éviter, le patient doit renforcer ses efforts en termes de mesures diététiques et d'activité physique. Cette crainte de la prise de poids est forte, en particulier chez les femmes, d'autant que les patients reçoivent depuis le début de leur prise en charge des messages pour le contrôle du poids. L'autre effet secondaire redouté est l'hypoglycémie. L'hypoglycémie peut choquer l'entourage et rendre le diabète visible. En mettant le patient dans une situation de perte de contrôle et de dépendance, elle suscite l'angoisse, voire la panique, et aggrave le manque de confiance en soi.

Dans l'inconscient collectif, l'utilisation d'injections et d'aiguilles est associée à la médicalisation de patients atteints d'une maladie sévère, d'un handicap, mais aussi à la toxicomanie et son risque de transmission de maladies graves. Cette **stigmatisation sociale** peut être partagée par le patient et constituer un obstacle à l'introduction d'insuline et à son observance.

L'insuline peut être synonyme de **dépendance**. Cette notion fait probablement écho à la représentation de l'injection comme moyen de consommer des drogues, que l'on pourrait rapprocher de la perception de la morphine dans les traitements antalgiques : "*Quand on commence l'insuline, c'est pour la vie, on ne peut plus l'arrêter, on devient insulinodépendant*". L'analogie est souvent faite avec le "diabète insulinodépendant", avec la notion que "l'insuline crée la dépendance" plutôt que "le diabète dépend de l'insuline". Le passage à l'insuline fait appel à un travail d'acceptation assimilé au travail de deuil : "*Ce ne sera jamais plus comme avant, et l'insuline c'est pour toujours*". D'ailleurs lors de l'introduction de l'insuline, les patients changent souvent de formulation : ils passent de "*J'ai du diabète*" ou "*Je fais du diabète*" à "*Je suis diabétique*". Cette idée de dépendance évoque un risque de perte de son intégrité, de sa personnalité.

L'insuline est souvent synonyme de **gravité du diabète** : gravité actuelle ("*C'est parce que c'est grave qu'on me traite avec de l'insuline*") ou induite ("*C'est parce ce que je prends de l'insuline que mon diabète va s'aggraver*") [9]. Cette croyance repose souvent sur les antécédents familiaux du patient. Il existe fréquemment une expérience douloureuse d'un parent diabétique décédé, dialysé, ou amputé, alors qu'on venait juste d'introduire l'insuline. Le lien est fait entre les complications du diabète et l'insuline, sans prendre en compte le niveau et la durée de déséquilibre glycémique qui ont en fait conduit aux complications. Certains pensent que l'insuline est uniquement

administrée lorsque le diabète atteint un stade avancé. Enfin, des patients ressentent l'insuline comme un moyen de survie artificielle, non naturelle, qui renforce l'idée de dépendance.

Les croyances des patients diabétiques concernent également le domaine de l'estime de soi et de la confiance en soi. Le passage à l'insuline peut être perçu comme **l'échec des autres traitements et témoigner de l'incapacité du patient** à gérer le diabète avec le régime, les antidiabétiques oraux et l'activité physique. S'ensuivent une culpabilité, une honte et donc une incapacité à avoir confiance en soi et se sentir efficace pour l'avenir (et pour la gestion de l'insuline). Si le patient n'a pas confiance en l'amélioration que va procurer l'insuline pour son bien-être et sa santé, il sera peu enclin à l'accepter.

A l'inverse, d'autres patients qui ont le sentiment d'avoir suivi scrupuleusement tous les conseils des soignants, et fait d'importants efforts, peuvent percevoir l'insulinothérapie comme une **injustice ou une punition**. Le recours à l'insulinothérapie est malheureusement parfois utilisé par les soignants comme une menace afin de motiver les patients à faire plus d'exercices physiques et à mieux respecter leur régime alimentaire ("Si vous continuez comme ça, je serai obligé de vous prescrire de l'insuline !").

Plusieurs auteurs ont identifié que les croyances étaient significativement plus fréquentes chez des patients qui n'étaient pas favorables à l'introduction d'insuline par rapport aux patients qui se disaient prêts à la débuter. Néanmoins, les patients "prêts" pour l'insulinothérapie avaient aussi des croyances négatives (30 % environ contre 50 % pour les patients défavorables), tels que le sentiment d'une maladie plus sévère (35 %), une mauvaise estime de soi (40 %), mais aussi l'attente d'effets secondaires tels que la cécité (8 %) ! [10].

Les croyances du soignant
[5, 7, 10, 11]

Moins d'études concernent les croyances des soignants (médecin traitant, diabétologue, infirmière spécialisée).

Les réticences semblent de deux ordres : "les croyances sur les croyances des patients", qui reflètent peut-être les propres craintes des soignants s'ils étaient traités par insuline ; et les réticences plus matérielles et techniques à instaurer une insulinothérapie.

Les croyances des soignants sur les croyances des soignés sont :
– l'idée que le patient est réticent à l'insuline (ou à l'injection) ou qu'il sera moins observant aux injections qu'aux antidiabétiques oraux,
– la peur et la responsabilité d'altérer la qualité de vie du patient et de lui imposer de trop lourdes contraintes,
– la peur de perdre le patient, de générer de la rancœur et d'altérer sa relation avec lui,
– la crainte que le patient soit incapable de faire les injections et gérer l'adaptation des doses,
– la crainte partagée des effets secondaires. Le médecin peut être particulièrement réservé à introduire de l'insuline chez le sujet âgé ou fragile, compte tenu du risque d'hypoglycémie par exemple. Le risque de prise de poids est souvent mis dans la balance face à l'efficacité thérapeutique de l'insuline, en particulier chez les patients obèses. En effet, une prise de poids augmenterait l'insulinorésistance et rendrait l'équilibre glycémique plus difficile, générant un véritable cercle vicieux entre la prise de poids, l'augmentation des doses d'insuline et le déséquilibre glycémique.

Par ailleurs, le soignant peut avoir une **maîtrise technique** insuffisante quant au choix du type d'insuline, les modalités de la titration, les objectifs glycémiques à viser. S'y ajoutent des aspects pratiques : manque de temps et de ressources pour l'éducation (autosurveillance glycémique, modalités d'action des insulines, choix des doses, conduites à tenir en cas d'hypo- ou d'hyperglycémie, etc.), manque de disponibilité pour l'initiation du traitement (téléphone, relevé des glycémies, analyse).

Enfin, le soignant peut éprouver un **sentiment d'incapacité, d'échec et de culpabilité** à ne pas avoir su gérer la maladie autrement, alors que le recours à l'insuline ne traduit pas systématiquement l'absence de mobilisation du patient et du soignant, et correspond à la physiopathologie de la maladie marquée par une défaillance insulinosécrétoire qui s'aggrave au fil des ans.

Dépasser les réticences

Identifier et reconnaître les croyances (multiples et fréquentes) des patients sur l'insuline permet de les prendre en compte et d'y répondre, sans banaliser, ni dramatiser l'insulinothérapie.

Aborder cette étape précocement dans la prise en charge et faire le lien avec le caractère évolutif de la maladie diabétique permet de distancer le sentiment d'inefficacité personnelle.

Les outils actuels ne sont pas forcément connus des patients, et l'information dans ce domaine pourrait répondre en partie aux croyances négatives sur l'aspect technique : par exemple, l'injection par stylos et non plus avec des seringues, les aiguilles microfines moins douloureuses que les lancettes pour l'autosurveillance glycémique, etc. Initialement, le recours à une insulinothérapie minimale (une injection d'insuline lente au coucher), en association avec les antidiabétiques oraux habituels, permet de limiter les contraintes et d'améliorer l'équilibre glycémique.

Mise au point

POINTS FORTS

- L'insuline est un moyen thérapeutique efficace dans le diabète de type 2 et insuffisamment utilisée.
- L'insuline n'est pas synonyme d'échec et de "dernier recours", elle répond à la physiopathologie du diabète marquée par une défaillance insulinosécrétoire progressive.
- Questionner les patients sur leurs croyances est le prérequis pour dépasser leurs réticences.
- S'interroger sur ses propres croyances (de soignant) est également nécessaire.
- Le "passage à l'insuline" devrait être une étape d'intensification du traitement active et dynamique.
- Une insulinothérapie "molle" qui associe contraintes et absence d'efficacité est à éviter absolument.

Les différentes contraintes peuvent être contrebalancées par le soulagement et le sentiment d'efficacité d'obtenir de bons résultats glycémiques, donc de prévenir les complications. D'ailleurs, l'insulinothérapie peut être testée avec le patient sur un temps défini à l'avance, pour pouvoir ensuite discuter des avantages et inconvénients à utiliser cet outil. C'est l'occasion pour le patient de participer activement au choix et à la réalisation des traitements.

En revanche, une insulinothérapie "molle" qui associe contraintes du traitement et absence d'efficacité (et donc de renforcement positif) conduit à l'extinction du nouveau comportement et renforce les croyances négatives. **Il est donc crucial d'intensifier progressivement le traitement en augmentant les doses suffisamment pour obtenir l'objectif glycémique ciblé avec le patient**. Le fait de prévenir qu'il y aura un temps d'adaptation pendant quelques semaines avant de trouver la juste dose évite des interprétations négatives et un sentiment d'inefficacité. Dans cette étape importante, les consultations infirmières au sein des services spécialisés ou dans le cadre des réseaux sont très utiles.

Il a été montré que, parmi des patients diabétiques de type 2 à qui il était prescrit pour la première fois de l'insuline, la différence entre les patients adhérents et ceux qui la refusaient portait certes sur les représentations des soignés, mais également sur la **qualité de communication avec le soignant**. Ainsi, parmi les non adhérents, 55 % estimaient ne pas avoir reçu d'information suffisante (contre 39 % pour les adhérents), 51 % n'avaient pas bien compris l'information qui leur avait été donnée, en particulier du fait de problèmes de vision ou de compréhension des documents écrits (contre 30 % pour les patients adhérents). Enfin, l'accompagnement pour la mise sous insuline n'avait été réalisé que dans 16 % des cas par des soignants entraînés (médecin, infirmière, stage), alors que tous les patients adhérents avaient bénéficié d'une prise en charge spécialisée [8]. Le partenariat soignant-soigné, sincère et bienveillant, est encore une fois indispensable.

Bibliographie

1. UK Prospective Diabetes Study Group. UK Prospective Diabetes Study 16 : Overview of 6 years'therapy of type II diabetes : A progressive disease. *Diabetes*, 1995 ; 44 : 1 249-1 258.
2. www/invs.sante.fr/entred
3. Recommandations Traitement médicamenteux du diabète de type 2. www.has-sante.fr
4. Phillipov G, Phillips PJ. Resistance to insulin therapy among patients and providers : results of the cross-national diabetes attitudes, wishes, and needs (DAWN) study. *Diabetes Care*, 2006 ; 29 : 952-953.
5. Korytkowski M. When oral agents fail : practical barriers to starting insulin. *International Journal of Obesity*, 2002 ; 26, Suppl. 3 : S18-S24.
6. Snoek FJ, Skovlund SE, Pouwer F. Development and validation of the insulin treatment appraisal scale (ITAS) in patients with type 2 diabetes. *Health Qual Life Outcomes*, 2007 ; 5 : 69-76.
7. Brod M, Kongso JH, Lessard S *et al.* Psychological insulin resistance : patient beliefs and implications for diabetes management. *Qual Life Res*, 2009 ; 18 : 23-32.
8. Karter AJ, Subramanian U, Saha C *et al.* Barriers to insulin initiation : the translating research into action for diabetes insulin starts project. *Diabetes Care*, 2010 ; 33 : 733-735.
9. Grimaldi A, Hartemann A, Jacqueminet S *et al.* Guide pratique du diabète. 4e édition. Masson 2009.
10. Polonsky WH, Fisher L, Guzman S *et al.* Psychological insulin resistance in patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care*, 2005 ; 28 : 2 543-2 545.
11. Hayes J, Fitzgerald T, Jacober SJ. Primary care physician beliefs about insulin initiation in patients with type 2 diabetes. *Int J Clin Pract*, 2008 ; 62 : 845-847.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflit d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.