



Cours d'insulinothérapie fonctionnelle adaptés au vécu du patient

Rev Med Suisse 2011 ; 7 : 1255-9

J. Ruiz
D. Morel
M. Andrey
D. Masciotra

Functional insulin therapy courses adapted to the patient's reality

Therapeutic education was initially developed in the field of diabetology. In this chronic disease, it is the patient who is the major decision-maker. R. K. Bernstein is probably the first patient to have practised self glucose monitoring. He developed the basal-bolus technique for himself, which prompted the creation of functional insulin therapy courses by European physicians. This experiential approach has been adapted and simplified for patients in order to facilitate their management of uncertainty. The ASKAR method offers a frame of reference for the development of teaching-learning sequences. The acronym ASKAR refers to the five components of a person's experience: Action, Situation, Knowledge, Attitude and Resource. Working on these five components is a way for patients to improve their management of uncertainty.

L'éducation thérapeutique s'est d'abord développée dans le champ de la diabétologie. Dans cette maladie chronique, c'est le patient qui prend la plupart des décisions. Richard K. Bernstein est probablement le premier patient à avoir pratiqué les autocontrôles glycémiques. Il a développé le basal-bolus pour lui-même et a inspiré des médecins européens pour la création de cours d'insulinothérapie fonctionnelle. Cette approche expérientielle a été adaptée et simplifiée pour les patients afin de permettre la gestion des imprévus. La méthode ASKAR offre un cadre de référence pour élaborer des séquences d'enseignement d'apprentissage. L'acronyme ASKAR renvoie aux cinq composantes de l'expérience d'une personne : action, situation, connaissance, attitude et ressource. Le travail sur ces cinq composantes permet une gestion de l'imprévu.

INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique (ET) est devenue une des clés de voûte dans la prise en charge des maladies chroniques. L'ET a progressivement émergé à partir d'une évidence : c'est le patient et son entourage qui doivent décider quotidiennement comment adapter le traitement aux aléas de la vie quotidienne. Cependant, la reconnaissance officielle de l'ET est relativement récente puisque sa première définition a été publiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1998.¹ Nous relevons quelques points importants de la définition OMS : il s'agit d'un processus intégré aux soins, qui est centré sur le patient et son entourage, pour acquérir et conserver la capacité et les compétences pour vivre le mieux possible avec la maladie et son traitement.

Pratiquée depuis des décennies, l'ET est plus qu'une discipline, c'est un métissage interdisciplinaire entre médecine, sciences humaines et sciences infirmières. Les origines de l'ET se situent quelques années après la découverte de l'insuline par Banting et Best en 1922. Cette découverte « miraculeuse » va sauver des millions de vies. Elle va aussi révéler l'importance de former le patient et son entourage pour effectuer les injections d'insuline, la stérilisation des seringues et l'observance d'une « diète » pour les personnes diabétiques.

Grâce à l'insuline, cette maladie qui était mortelle au bout de quelques mois ou années devient une maladie chronique. Ce traitement d'insuline n'avait pas pour objectif, du moins à ses débuts, de réduire les complications vasculaires des patients qui devaient même être très rares. Il s'agissait plutôt d'un traitement de « survie » des patients pour éviter qu'ils meurent de « crises » d'acidocétose ou de comas hypoglycémiques.

L'éducation des patients et de leurs familles, faite par des infirmières, avait cependant déjà montré une réduction de la durée de séjour et du nombre d'hospitalisations des patients diabétiques.² Elle était déjà reconnue comme une mesure efficace pour réduire les coûts liés à cette maladie. La quête de la normoglycémie par des injections d'insuline et une alimentation adaptée était alors du domaine de l'utopie médicale, voire de la pure science-fiction. Néanmoins, un patient a pris le contre-pied de ce défaitisme médical. Ses motivations étaient



personnelles et il bénéficiait de ressources personnelles ainsi que de circonstances favorables. Il s'agit de Richard K. Bernstein qui est à l'origine des cours d'insulinothérapie fonctionnelle.

L'HISTOIRE DE RICHARD K. BERNSTEIN

Richard K. Bernstein est né en 1934, douze ans après la découverte de l'insuline.³ Il va souffrir d'un diabète de type 1, diagnostiqué en 1946 à l'âge de douze ans, et survivre «aux années noires» de l'insulinothérapie. Il suit une scolarité normale malgré son diabète et devient ingénieur. Sur le plan personnel, il se marie avec une femme médecin dont il a trois enfants. Pendant plus de vingt ans, il suivra les recommandations de ses médecins spécialistes.

Sa santé va progressivement se dégrader, avec lithiase rénale, épaules gelées et apparition des complications associées au diabète : neuropathie sensitive et douloureuse, déformations des pieds, artériopathie des membres inférieurs, rétinopathie et profil lipidique altéré avec une hypertriglycéridémie. Il fait des demandes répétées auprès de son diabétologue pour d'autres stratégies thérapeutiques mais, à l'époque, personne ne croit à la possibilité d'atteindre la normoglycémie. Heureusement, les circonstances vont lui être favorables.

En 1969, apparaît un article dans le journal *Lab Word* sur la mise au point d'un appareil qui mesure la glycémie en quelques minutes. Cet appareil est destiné aux services d'urgence ou aux médecins. Il permet, grâce à la mesure de la glycémie, de distinguer le coma acidocétosique alcoolique du coma acidocétosique diabétique. Bernstein commande l'appareil au nom de sa femme-médecin, car les patients n'avaient pas le droit à cette technologie. Il sera le premier patient à faire des automesures de la glycémie. Il va tester, par une méthodologie scientifique (il est ingénieur !), les effets d'une unité d'insuline sur le contrôle glycémique, l'impact de différentes quantités d'hydrates de carbone sur la glycémie, les besoins d'insuline de base. Il va aussi évaluer les effets d'une diète pauvre en hydrates de carbone. Il vise une glycémie normale autour de 5 mmol/l.

Pour arriver à ces objectifs, il va augmenter le nombre d'injections d'insuline jusqu'à cinq par jour. Ce patient sera l'inventeur de la méthode basal-bolus. Après trois ans de traitement intensifié, l'évolution des complications vasculaires se stabilise, son état de fatigue chronique disparaît, le cholestérol et les triglycérides se normalisent et il reprend du poids et des muscles. Ses besoins en insuline diminuent de plus de 60% sous multi-injections et un régime pauvre en hydrates de carbone.

Il décide alors de partager son expérience avec le monde médical et commande une revue de la littérature en 1972 auprès de la bibliothèque de Washington. Surprise : aucune publication en langue anglaise ne montre ni ne propose un traitement intensif d'insuline car il n'y a pas de preuve chez l'humain. Seules des études chez l'animal montrent une réversibilité des complications du diabète. Il essaie de publier sa propre expérience dans les journaux scientifiques, mais ses articles sont refusés. En 1977, il arrête son métier d'ingénieur et décide de devenir médecin. Il s'inscrit à la faculté de médecine Albert Einstein de New

York en 1979 et devient médecin en 1983. Pendant ses études, il publie un article dans le *Diabetes Care* : «Virtually continuous euglycemia for 5 yr in labile juvenile-onset diabetic patient under noninvasive closed-loop control».⁴

ORIGINES DE L'INSULINOTHÉRAPIE FONCTIONNELLE

La méthode de Bernstein sera «traduite» et transformée par des diabétologues européens sous le nom d'insulinothérapie fonctionnelle (ITF) et aux Etats-Unis sous la technique du basal-bolus.^{5,6} Ces deux techniques d'insulinothérapie intensifiée, qui peuvent paraître très proches, diffèrent néanmoins grandement dans leurs philosophies. L'ITF permet d'adapter les besoins d'insuline (insuline lente et rapide) en fonction des activités du patient et du nombre d'hydrates de carbone ingéré alors que dans la méthode basal-bolus, les unités d'insuline rapide et lente sont en général prescrites par le médecin et le patient doit maintenir une quantité relativement équivalente en hydrates de carbone.

En résumé, la méthode ITF permet d'adapter le traitement d'insuline au style de vie du patient alors que la technique du basal-bolus oblige le patient à garder un apport régulier en hydrates de carbone pour éviter les hypoglycémies entre les repas. Ces deux méthodes d'insulinothérapie vont avoir des succès thérapeutiques complémentaires. Le basal-bolus va permettre de démontrer, par des études randomisées, que le contrôle strict de la glycémie réduit les complications microvasculaires à long terme chez le diabétique de type 1.⁷ Le prix à payer de cette stratégie d'insulinothérapie est la nécessité d'une régularité dans les apports en hydrates de carbone et d'avoir des collations entre les repas. De plus, cette thérapie est associée à une fréquence des hypoglycémies sévères trois fois plus élevée par rapport à un traitement classique.

L'ITF nécessite, quant à elle, une formation spécifique des patients à l'aide de cours ambulatoires. Ces cours sont pratiqués à Bâle depuis les années 90 et à Lausanne depuis 1996 sous la forme de sept cours ambulatoires de deux heures.⁸ La méthodologie générale de ces cours est d'apprendre à travers des expériences pratiques que les patients doivent effectuer entre les séances. Ces expériences serviront de matériel pédagogique pour le cours suivant (figure 1). Les résultats cliniques globaux de cette formation sont à la fois le maintien d'un bon contrôle glycémique, une réduction du risque d'hypoglycémies sévères et une amélioration de la qualité de vie par une gestion du traitement adaptée au style de vie du patient. Les bénéfices de cette formation sont confirmés par de nombreux travaux scientifiques.⁹

MAIS À LAUSANNE LES PATIENTS NE SUIVENT PLUS STRICTEMENT LA MÉTHODE ITF!

Après avoir enseigné cette méthode pendant plus de dix ans, nous avons observé à travers le suivi ambulatoire des patients, que nous ne parlions plus le même langage au niveau du choix des doses «insuline-repas». Les patients ne nous parlaient plus selon la terminologie ITF, à

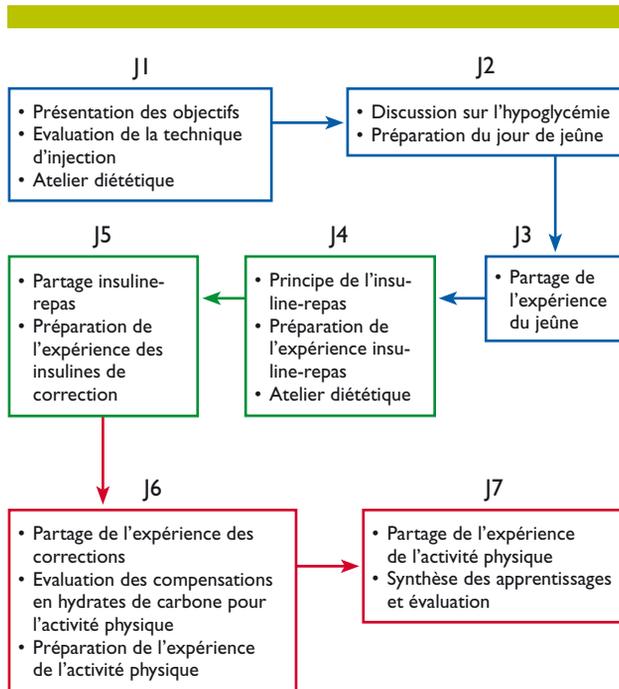


Figure 1. Programme d'insulinothérapie fonctionnelle (Lausanne 2011)

savoir, en unité d'insuline par 10 g d'hydrates de carbone mais en doses moyennes plus ou moins adaptées en fonction du contexte général, du volume et du type de repas. Nous avons alors effectué un travail avec deux étudiantes de la filière *Heds* nutrition et diététique Genève (Virginie Colomb et Mélanie Mayor) pour évaluer dans quelle mesure les patients qui ont suivi le cours d'ITF ressentent encore des difficultés dans la pratique «insuline-repas». Cette enquête auprès de 69 patients a été effectuée au moyen de questionnaires qualitatifs et quantitatifs. Cette enquête a confirmé notre constat du suivi ambulatoire de nos patients: seuls 26% des patients continuent à pratiquer «l'insuline-repas» selon la méthodologie originale. Les outils de l'ITF sont jugés efficaces mais fastidieux et contraignants.

Les patients sont confrontés à l'incertitude des résultats, souvent non reproductibles. De nombreuses situations sont jugées problématiques: les invitations, le restaurant, le changement des horaires des repas. A la suite de cette enquête, nous avons créé un nouveau type de cours où nous voulions valoriser l'ingéniosité des patients qui créent des solutions en situation, en nous rapprochant de leur gestion quotidienne de prise de décision (tableau 1). Ce cours ambulatoire se pratique sur quatre séances ambulatoires de deux heures. La méthodologie utilisée est basée sur l'approche expérientielle.

Selon une approche expérientielle, toute éducation (incluant l'ET) se fonde sur l'expérience globale du patient et la formation vise à élargir et à enrichir cette expérience pour lui permettre de faire face, de façon optimale, à sa nouvelle réalité de diabétique. En pratique, l'approche expérientielle se traduit par la méthode ASCAR¹⁰ qui nous offre un cadre pour élaborer des séances d'enseignement-apprentissage adaptées à l'expérience globale et unique du

Tableau 1. Structure et objectifs du cours d'insulinothérapie fonctionnelle

- **Modalités:** quatre séances de deux heures; une fois par semaine
- **Objectifs du cours:**
 - Rendre explicite les nouvelles pratiques relatives à l'insuline-repas (intuition)
 - Permettre aux participants de modéliser les étapes importantes dans la prise de décision
 - Faire prendre conscience aux participants du contexte dans lequel est pris la décision pour la dose d'insuline
 - Permettre aux participants d'ajuster cette nouvelle stratégie de l'insulinothérapie fonctionnelle pour les aider à mieux faire face à des situations incertaines

patient. L'acronyme ASCAR renvoie aux cinq composantes de l'expérience d'une personne: action, situation, connaissance, attitude et ressources (matérielle et humaine). Ces cinq composantes s'articulent entre elles; par exemple, en tant que patient formé à l'ET, j'adapte mon traitement (action) selon la situation (dîner spécial à l'occasion de mon anniversaire), en fonction de tout ce que j'ai appris sur le traitement du diabète (connaissances), avec une confiance et une maîtrise de soi (attitude) et en m'appuyant sur des ressources humaines et matérielles (avis du médecin, stylo à insuline, etc.).

Les situations auxquelles un patient est confronté (par exemple: dîner au restaurant, retard imprévu d'un repas), les actions qu'il pose en situation (par exemple: choisir un plat conventionnel, prendre une collation), ses connaissances (par exemple: la quantité d'hydrates de carbone dans un aliment), ses attitudes vis-à-vis de la situation (par exemple: apathie, vigilance, curiosité), et les ressources externes dont il dispose (par exemple: stylo injecteur d'insuline, glucomètre, tableau de la composition des aliments, soignant) sont propres à son cas. C'est à partir d'une analyse de l'ASCAR actuel du patient que l'éducateur thérapeutique peut élaborer des séances d'intervention personnalisées qui permettent au patient de progresser dans le développement de son ASCAR et d'évoluer vers une prise en charge autonome de son diabète, grâce à la maîtrise de soi et des aléas situationnels. ■

Adresses

Dr Juan Ruiz
Magali Andrey, Diététicienne
 Service d'endocrinologie, diabétologie
 et métabolisme (EDM)
 CHUV
Magaly Andrey, Diététicienne
 PMU, 1011 Lausanne
 juan.ruiz@chuv.ch
 magali.andrey@hospvvd.ch

Dr Domenico Masciotra
Denise Morel
 Consultant international en éducation
 Université du Québec
 405 Sainte-Catherine St E
 Montréal H2L 2C4, Canada
 masciotra.domenico@videotron.ca
 morel.denise@videotron.ca



Implications pratiques

- > L'éducation du patient diabétique passe nécessairement par des expériences accompagnées par les soignants
- > Ce sont les patients qui prennent quotidiennement des décisions thérapeutiques. La tâche du soignant est de fournir des outils au patient pour la gestion de la maladie et du traitement

Bibliographie

- 1 Organization WH. Therapeutic patient education. 1998.
- 2 Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *New Engl J Med* 1972;286:1388-91.
- 3 * Bernstein RK. *Dr Bernstein's diabetes solution*. New York Boston London: Hachette Book Group USA, 2007.
- 4 * Bernstein RK. Virtually continuous euglycemia for 5 yr in a labile juvenile-onset diabetic patient under noninvasive closed-loop control. *Diabetes Care* 1980; 3:140-3.
- 5 Howorka K, Pumprla J, Wagner-Nosiska D, et al. Empowering diabetes out-patients with structured education: Short-term and long-term effects of functional insulin treatment on perceived control over diabetes. *J Psychosom Res* 2000;48:37-44.
- 6 Langewitz W, Wossmer B, Iseli J, Berger W. Psychological and metabolic improvement after an outpatient teaching program for functional intensified insulin therapy (FIT). *Diabetes Res Clin Pract* 1997;37:157-64.
- 7 * The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. The Diabetes control and complications trial research group. *New Engl J Med* 1993;329:977-86.
- 8 Grimm JJ, Berger W, Ruiz J. Functional insulin therapy: Patient education and algorithms. *Diabetes Med* 2002;28:2S15-2S8.
- 9 Bendik CF, Keller U, Moriconi N, et al. Training in flexible intensive insulin therapy improves quality of life, decreases the risk of hypoglycaemia and ameliorates poor metabolic control in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract* 2009;83:327-33.
- 10 ** Masciotra D, Morel D. *Apprendre par l'expérience active et située. La méthode ASCAR*. Québec: Presses de l'Université du Québec, 2011.

* à lire

** à lire absolument