

L'incertitude : quelle place pour cette thématique en éducation du patient ?

MARC EGLI

INCERTITUDE, VOUS AVEZ DIT INCERTITUDE ?

Faire d'un terme aussi générique que l'incertitude un objet de réflexion en lien avec la pratique de l'éducation thérapeutique apparaît comme une entreprise délicate de prime abord. De quel genre d'incertitude s'agit-il ? Comment se manifeste-t-elle ? Quels peuvent en être les retentissements dans le vécu du patient et les implications pour les soignants dans leur pratique ? La littérature, correspondant à la combinaison de mots clés *uncertainty – patient education* ou *uncertainty – illness*, reflète une grande hétérogénéité tant dans la conception que dans l'usage du terme. Dans leur long article de revue consacré au sujet, Babrow *et al.* [1] renoncent à l'idée d'une couverture exhaustive en la matière. On peut néanmoins distinguer une catégorie de travaux dans lesquels l'incertitude est abordée en lien avec des thématiques particulières, tels l'analyse décisionnelle en clinique [2] ou le consentement éclairé [3], avec d'importantes divergences de points de vue entre auteurs, y compris dans le cadre de ces perspectives focalisées. Sous l'angle du retentissement psychologique de l'incertitude, il convient de mentionner l'éclairage apporté par Lazarus et Folkman [4] dans le cadre de leurs travaux sur le stress et le *coping* et de Mishel [5] avec sa théorie de l'incertitude dans la maladie (*uncertainty in illness theory*). Outre l'enrichissement de la compréhension de l'incertitude dans l'expérience de la maladie, ces auteurs soulignent son importance et le rôle essentiel de la gestion de l'incertitude dans les processus d'adaptation chez le patient.

Malgré la qualité de ces travaux, on peut noter qu'il ne nous a pas été possible d'identifier une publication présentant l'intégration et le travail actif sur la thématique de l'incertitude dans le vécu du patient dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique. L'exploration de la perspective du patient par rapport à cette thématique a certes fait l'objet d'études qualitatives remarquables [6-7], mais qui restaient de nature descriptive. En guise d'explications possibles, une approche sociologique et historique sur les pratiques médicales et leurs fondements épistémologiques permet de mettre en évidence plusieurs obstacles à la prise en compte de l'incertitude. D'une part, la pratique médicale continue d'être dominée par un paradigme mécaniste, déterministe plutôt que probabiliste [8], réducteur et centré sur la dimension biomédicale de la maladie. D'autre part, l'exercice d'une autorité fondée sur l'affirmation de ses connaissances demeure un élément central dans l'identité professionnelle et sociale du médecin [9]. On peut y ajouter le flou sémantique déjà évoqué qui affecte l'usage de la notion d'incertitude en pratique clinique en tant qu'obstacle supplémentaire au maniement de ce concept [10]. Notre rencontre avec l'incertitude ne résulte d'ailleurs nullement d'une démarche de conceptualisation théorique, mais de l'émergence de cette thématique lors de l'exploration de la perspective des patients dans le cadre d'un projet de cours pour patients diabétiques porteurs d'une pompe à insuline.

COMMENT UN PROJET D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE NOUS A CONFRONTÉS À LA THÉMATIQUE DE L'INCERTITUDE ?

S'ils s'accordent un temps de réflexion sur leur propre pratique, la plupart des soignants reconnaîtront l'incertitude comme une dimension importante du vécu de la maladie. Le passage d'un intérêt d'ordre général et plutôt contemplatif face au sujet à un questionnement plus actif de notre part a trouvé son origine dans le cadre du projet de développement de cours ambulatoire pour porteurs de pompe à insuline. Un bref aperçu de notre cheminement à travers ce processus montrera comment la thématique de l'incertitude s'est manifestée comme une caractéristique centrale, et pourtant perdue de vue, du vécu des patients.

Pour notre unité de diabétologie, la première étape consistait à positionner ce nouveau cours par rapport aux deux cours ambulatoires existant depuis plusieurs années (un cours d'introduction aux principaux enjeux de la gestion du diabète ouvert à tout patient diabétique et un cours d'insulinothérapie fonctionnelle [11] destiné aux patients diabétiques traités par schémas d'insuline complexes). Au départ, le choix d'un cours pour porteurs de pompe à insuline était donc également une manière de s'assurer qu'il s'agisse d'un projet qui réponde à *d'autres besoins*. Notre expérience du suivi des patients porteurs de pompe nous donnait en fait de nombreuses pistes pour définir les sujets des futurs ateliers thématiques : adaptation de l'apport en insuline en fonction de l'alimentation, de l'activité physique, de rythmes horaires changeants, à

travers les fonctions de la pompe, telles la modification du débit basal (temporaire ou durable), les diverses variantes de bolus ou l'assistance au calcul des doses prandiales, alors qu'on constate que ces fonctions sont en fait peu exploitées par les patients. Cette approche a cependant suscité un malaise au sein du groupe de travail, car un cours construit autour de l'exploitation des fonctionnalités avancées de la pompe apparaissait comme une variante sans véritable originalité au cours d'insulinothérapie fonctionnelle existant. D'autre part, le suivi des patients ayant participé à ce cours révèle qu'ils maintiennent certes un meilleur équilibre glycémique, tout en cessant assez rapidement d'appliquer les principes de l'insulinothérapie fonctionnelle dans la gestion de leur diabète au quotidien. Cela peut être compris comme le reflet d'un décalage entre un cours construit à partir d'une perspective de soignant sur le diabète et sa gestion, et les besoins des patients concernés. L'exploration de leur perspective nous a donc semblé une étape incontournable pour éviter un tel décalage.

À cette fin, deux *focus groups* de huit personnes chacun ont été enregistrés. L'analyse des transcriptions a révélé un phénomène central : le stress engendré par la confrontation aux fluctuations glycémiques qui se produisent tant dans les situations familières qu'inhabituelles de la vie quotidienne. **Les patients manifestent une réactivité émotionnelle intense, mêlant sentiments de révolte, culpabilité, dévalorisation et, à la longue, découragement [encadré 1].** Les questions concernant les aspects techniques de la gestion du diabète demeurent comparativement au second plan, tout en étant exprimés de manière indissociable du ressenti précédemment décrit. Malgré une longue expérience personnelle du diabète et du traitement par pompe à insuline, les patients ressentent un manque de repères fiables et de confiance dans leurs raisonnements lors de leurs prises de décision dans la gestion de l'insulinothérapie. **Implicitement, ils se considèrent pleinement responsables des écarts glycémiques, qu'ils assimilent à une sanction de leur compétence ou de leur investissement insuffisants.**

ENCADRÉ 1

Extraits de témoignages de participants aux *focus groups*

Ces citations représentatives illustrent leur stress engendré par la confrontation aux fluctuations glycémiques, reflet d'une attente implicite de maîtrise glycémique.

« Quand ça joue pas alors, ça m'énerve beaucoup [...] c'est vrai je le prends aussi contre moi, t'as pas réussi à bien faire... »

« ... j'ai mal géré, comment dire, je me dévaloriserai un peu, en me disant : je me suis de nouveau fait avoir, encore une fois. »

« ... tout d'un coup on est tout seul. [...] qu'est-ce que je fais, est-ce que j'injecte quelque chose, est-ce que j'injecte pas ? »

« C'est vrai je pense que c'est tabou un peu quand même. [...] il y a du danger, c'est pas dans la norme, c'est pas ce qu'on attend de nous, d'être en hyperglycémie. »

« [...] ça m'énerve aussi parce que je sais gérer puis en même temps je ne sais pas le gérer. »

Impressionnés par le poids du stress exprimé par les participants aux *focus groups*, nous nous sommes interrogés sur les explications possibles à ce phénomène. Manifestement, il existe chez les participants une attente tacite

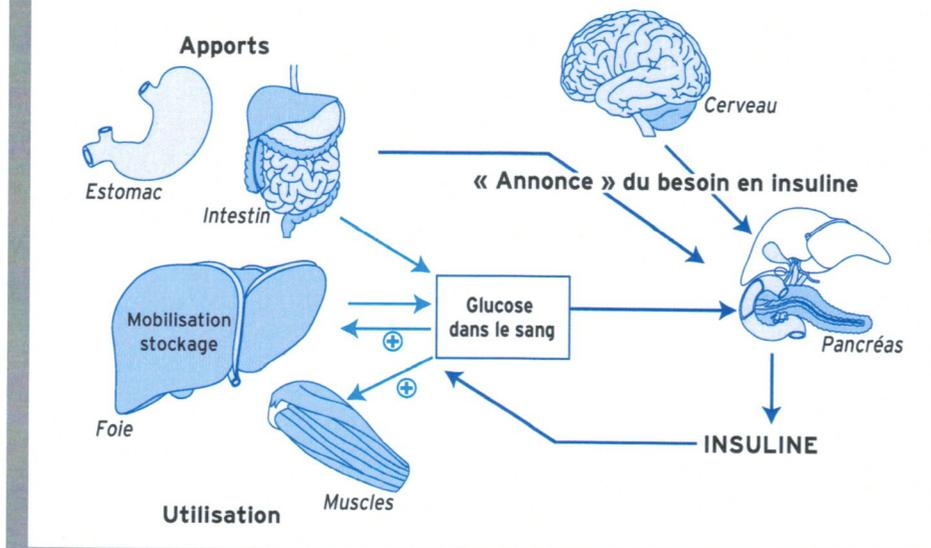
concernant la gestion de leur diabète, à savoir qu'une pleine maîtrise de leur glycémie serait possible (et nécessaire). Il apparaissait dès lors important de comprendre comment une telle attente pouvait se maintenir malgré son décalage avec la réalité vécue au quotidien par les patients.

C'est en quelque sorte dans ce décalage que s'est dessinée à nos yeux l'image en négatif d'une incertitude perdue de vue, alors qu'elle affecte de manière fondamentale la gestion du diabète au quotidien. En effet, la perte de la capacité d'autorégulation glycémique met le patient face à une tâche complexe et ingrate, qu'il doit accomplir sans relâche. Cette tâche revêt de plus un caractère vital pour lui. Cependant, les nombreux facteurs déterminant les besoins en insuline échappent en partie à l'évaluation et au contrôle volontaire [figure 1]. Malgré de grands progrès au cours des dernières décennies, les outils de gestion du diabète disponibles demeurent bien plus grossiers que l'autorégulation glycémique. **Même avec la plus complète maîtrise de ces outils, un contrôle glycémique parfait n'est donc pas atteignable.** Même avec une gestion en tous points optimale du diabète, les impondérables de la vie ordinaire peuvent entraîner des modifications imprévisibles des besoins en insuline, aboutissant à des écarts glycémiques. **La non-reproductibilité des résultats glycémiques correspond donc à une caractéristique à la fois normale et explicable du diabète.**

FIGURE 1

Représentation schématique de la complexité de l'autorégulation glycémique

L'autorégulation ne se réduit pas à une simple boucle de rétrocontrôle obéissant à des déterminismes triviaux. Elle mobilise au contraire une multitude de systèmes en état d'interdépendance dynamique permanente. Même sous un angle purement biomédical, pallier la perte de cette autorégulation apparaît comme tâche exigeante pour le patient diabétique.



Plusieurs raisons permettent de comprendre le fait que ces aspects aient pu être perdus de vue. Les soignants y ont sans doute leur part de responsabilité. En effet, les démarches d'enseignement visant le développement des compétences du patient dans la gestion autonome de son diabète auront volontiers tendance à mettre en avant les bénéfices qui peuvent en être attendus. Cela peut s'expliquer par le souci tout à fait légitime d'encourager le patient et de renforcer sa motivation. Pour le soignant, il peut en outre être difficile d'admettre que les moyens qu'il est en mesure de proposer au patient pour gérer son diabète présentent d'irréductibles déficits et limitations, et par là de reconnaître qu'il est coresponsable de la non-maîtrise glycémique vécue par le patient. La question des limites du possible en matière de gestion du diabète risque donc d'être perdue en chemin, voire occultée.

Le style de communication dans le cadre du suivi médical peut lui aussi contribuer à développer chez le patient un sentiment de jugement de valeur négatif sur ses résultats glycémiques fluctuants. **Leur évaluation y est en effet plus souvent centrée sur les chiffres obtenus par le patient que sur les aspects réflexifs de sa démarche**, avec des critères d'appréciation posés en tant que cibles glycémiques à atteindre. Il est par ailleurs naturel pour le patient d'escompter des résultats à la hauteur de son investissement personnel dans la gestion et la recherche d'une compréhension de son diabète, investissement dont les *focus groups* et le déroulement des premiers cours ont souligné l'ampleur.

QUELS ENSEIGNEMENTS EN TIRER POUR LA CONSTRUCTION D'UN COURS INTÉGRANT CETTE NOTION D'INCERTITUDE ?

Partant de ces constats, nous nous sommes interrogés sur la manière de nommer les thématiques à aborder dans le cadre du cours, pour en faire la présentation au moment de nous adresser aux patients, porteurs de pompe à insuline. Les formulations choisies étaient les suivantes.

Buts du cours :

- développer des stratégies pour gérer le stress qui résulte de la confrontation à la non-reproductibilité des résultats glycémiques ;
- apprivoiser le phénomène d'incertitude dans la gestion quotidienne du diabète.

Objectifs généraux du cours

Au terme du cours, la personne est capable de :

- identifier des repères pour construire ses décisions à partir de données incomplètes ou équivoques ;
- doser ses efforts en recherchant la bonne distance avec le diabète pour tenir la distance dans sa gestion à long terme ;
- mettre en œuvre une réflexion pour tirer un enseignement des tendances en prenant du recul par rapport à la glycémie du moment ;

- faire appel aux soignants pour trouver un espace de reconnaissance pour exprimer le poids de la maladie.

Le schéma de présentation du programme [figure 2] était conçu de manière à relier ces thématiques avec les aspects pratiques de la gestion du traitement par pompe à insuline correspondant aux préoccupations exprimées par les participants aux *focus groups* : gérer les situations inhabituelles, l'activité physique, le débit de base, les fonctions spéciales de la pompe, les accidents hyperglycémiques et l'acidocétose.

Au-delà de l'aspect informatif, ce mode de présentation se voulait une entrée en matière sollicitant d'emblée une démarche réflexive chez les participants, qui nous est apparue comme le matériau essentiel sur lequel baser le cours. Nous avons donc pris le parti d'un cours sans programme qui serait prédéfini

FIGURE 2

Schéma de présentation du programme



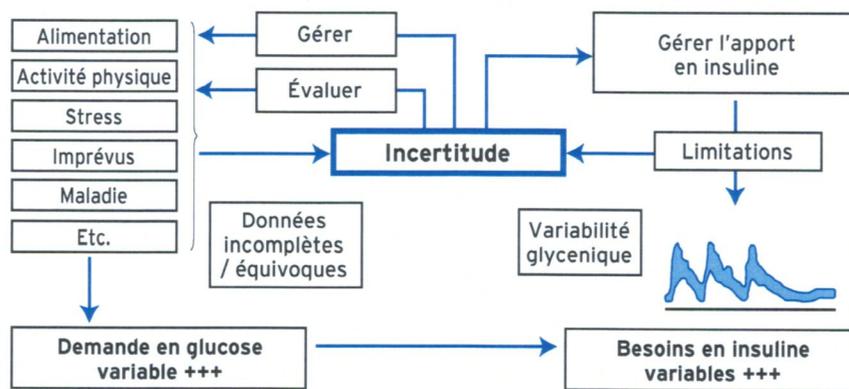
par les soignants sous forme d'activités prescrites aux participants, pour faire de la construction du cours elle-même un objet de réflexion commune pour le groupe. Les processus de choix par les participants des thématiques à explorer, du type d'expérience le mieux à même de les éclairer, puis des critères d'observation qu'ils jugeaient pertinents, devenaient autant d'occasions de s'interroger sur leur réalité vécue, sans exclure d'entrée de jeu ni reléguer au second plan aucune des dimensions de celle-ci. Pour nous orienter dans ce cheminement, tout en assurant qu'il reste ouvert, nous avons imaginé une trame sous-jacente qui débutait par la recherche d'une expérience à conduire par les membres du groupe au cours de la semaine entre le jour 1 et le jour 2 du cours. Les participants étaient tout d'abord invités à choisir deux liens entre les thématiques correspondant aux objectifs généraux mentionnés plus haut et les aspects pratiques de la gestion du traitement, en fonction de l'ordre de priorité de leurs préoccupations personnelles (par exemple, « se chercher des repères » par rapport aux « situations inhabituelles »). Les étapes suivantes consistaient à s'accorder sur le type d'expérience à conduire pour explorer ce lien, puis à construire ensemble le journal de bord servant à la documenter. Le jour 2 était consacré à la discussion des expériences au sein du groupe, en veillant à décentrer le regard des résultats chiffrés pour valoriser l'explicitation des raisonnements des participants, l'expression de leur ressenti, la clarification de leurs attentes, l'évolution de leurs questionnements amenés par le vécu de l'expérience qu'ils ont conduite. La suite de la discussion avait pour but de parvenir à construire une seconde expérience intégrant les enseignements de la première afin d'approfondir le processus d'exploration.

Les trois premiers cours ont montré qu'immanquablement ce cheminement réflexif faisait émerger le thème de la difficulté de construire les décisions, qu'exige en permanence la gestion du diabète au quotidien, et les nombreuses situations de stress que cela entraîne pour les patients. Cela nous offrait les conditions nécessaires pour placer en réponse à ces préoccupations un atelier de réflexion consacré à la question des limites à la maîtrise glycémique et à la place de l'incertitude dans la gestion du diabète. Partant du contenu des échanges au sein du groupe depuis le début du cours, plusieurs angles de vue sur le diabète étaient proposés, afin d'élaborer une série de repères cohérents ouvrant vers une compréhension du diabète plus conforme à la réalité vécue par les participants. La complexité de l'autorégulation glycémique et le caractère fascinant de son efficacité (cf. figure 1, page 86) permettaient de mieux mesurer l'écart avec les possibilités et les limites des outils de gestion du diabète disponibles. La suite du cours était consacrée à ce que signifie la perte de la capacité d'autorégulation glycémique. L'incertitude apparaissait ainsi comme un facteur affectant de manière incontournable les diverses dimensions de cette tâche que le patient doit accomplir sans relâche [figure 3].

FIGURE 3

Mise en perspective de la place de l'incertitude au cœur du vécu du diabète

L'incertitude tient au fait que les multiples facteurs influençant les besoins en insuline ne sont ni évaluables, ni gérables de manière totalement précise et analytique ; que les limitations des outils thérapeutiques par rapport à l'autorégulation glycémique amènent une part inévitable de variabilité glycémique ; que le rythme de la vie quotidienne et ses imprévus exigent des prises de décision dans la gestion du diabète tout en amenant eux-mêmes une part d'inconnu.

La nécessité continue de prendre des décisions

Parmi les retombées de cette remise en perspective observables sur le moment, l'intégration de l'incertitude permettait de reconnaître l'existence d'une part inévitable, indépendante de leur investissement dans la gestion de leur diabète, à la non-reproductibilité glycémique vécue par les participants. Ils étaient ainsi en mesure de la considérer autrement que comme une preuve de leur manque de compétence et d'un échec de leurs efforts. **Une relecture des expériences pratiquées dans le cadre du cours devenait possible, dans laquelle la prise en compte de la complexité et des limitations propres aux outils donnait un sens différent aux résultats.**

Le fait d'avoir su faire face à la difficulté de la tâche en mobilisant des raisonnements élaborés, intégrant une multitude de paramètres, soulignait l'étendue de leur savoir-faire et de leur expertise personnelle acquise à travers le vécu de leur diabète. Cette réappropriation de leurs propres ressources s'accompagnait de l'expression par les participants d'un plus grand sentiment de confiance en leurs capacités et d'une déculpabilisation. En conduisant à une redéfinition du problème, ce processus ouvrait la voie à une évolution tant des attentes que des stratégies de résolution de problème. Dans cette optique, prendre du recul par rapport à la glycémie du moment pouvait se relier à une recherche d'autres repères par l'observation des tendances glycémiques, en raisonnant en termes d'ordres de grandeur et de marges d'erreur. Le fait de savoir que les résultats de leurs propres décisions dans la gestion de leur

diabète n'étaient jamais complètement prédictibles autorisait les personnes concernées à envisager comme inévitable qu'une bonne partie de leurs prises de décision doive se faire sur des bases en partie hypothétiques ou spéculatives. Cela légitimait une approche de type essai/erreur, tout en accordant à la qualité de leur réflexion une valeur propre, indépendante du résultat glycémique du moment. Dans ce cadre, les recours à l'intuition et à la réflexion pouvaient être considérés comme complémentaires plutôt qu'opposés. Assumer la gestion du diabète sans endosser toute la responsabilité des résultats devenait une manière envisageable de tracer son propre chemin, dans le territoire mouvant compris entre les extrêmes que sont le surinvestissement dans une quête de perfection illusoire et un désinvestissement résigné.

QUELS ENSEIGNEMENTS POUR LA PRATIQUE DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

Dans le prolongement de nos réflexions sur l'incertitude suscitées par le projet de cours pour porteurs de pompe à insuline, on peut se demander si celle-ci mérite une attention spécifique dans le cadre de la pratique de l'éducation thérapeutique en général. Novatrice, nécessairement transdisciplinaire, appelée à rechercher ses fondements dans une gamme plurielle de référentiels théoriques et courants de pensée [12], l'éducation thérapeutique entraîne chez ceux qui la pratiquent un besoin particulier de se doter de repères suffisamment explicites pour être en mesure d'orienter leurs démarches, ou simplement de communiquer entre eux. Ces efforts de modélisation et de mise en forme au service de la validité interne des processus sont certes nécessaires, mais pas suffisants à eux seuls pour garantir la pertinence d'une démarche. En effet, **tout processus d'éducation thérapeutique se déroule dans un champ relationnel entre patient et soignant, avec ses aspects de rencontre, de communication, de négociation, d'ajustement dans l'accompagnement.** Le patient vit, quant à lui, une réalité complexe, amenant une diversité de besoins à la fois personnels, évolutifs et jamais complètement transparents au regard des soignants. Ces éléments correspondent à autant de facteurs d'incertitude lors du développement, de l'évaluation et de l'ajustement d'un processus d'éducation thérapeutique. L'inconfort lié à ces incertitudes peut inciter les soignants à en détourner leur attention pour la focaliser d'abord sur le cadre plus sécurisant et maîtrisable des aspects techniques et formels internes à leur démarche. Cette tendance est susceptible d'être renforcée par les pressions externes que doivent affronter des soignants sommés d'apporter la démonstration de l'efficacité et de la rentabilité de leurs actions, selon des critères de jugement économiques et scientifiques souvent eux-mêmes réducteurs [13]. À l'image de l'expérience des participants au cours pour porteurs de pompe à insuline, il nous semble cependant que la prise en compte des incertitudes affectant les diverses étapes des processus en éducation thérapeutique est une condition nécessaire pour répondre au défi particulier d'être en mesure de rester en phase avec les patients concernés.

Bibliographie

- [1] Babrow A.S., Kasch C.R., Ford L.A. The many meanings of uncertainty in illness: toward a systematic accounting. *Health Communication*, 1998, vol. 10, n° 1 : p. 1-23.
- [2] Schwartz S., Griffin T. *Medical thinking: the psychology of medical judgement and decision making*. New York : Springer, 1986 : 277 p.
- [3] Faden R.R., Beauchamp T.L. *A history and theory of informed consent*. New York : Oxford University Press, 1986 : 392 p.
- [4] Lazarus R.S., Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer, 1984 : 445 p.
- [5] Mishel M.H. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Journal of Nursing Scholarship*, 1990, n° 22 : p. 256-262.
- [6] Becker G., Kaufman S.R. Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age: Patients' and Physicians' Views of Stroke. *Medical Anthropology Quarterly*, 1995, vol. 9, n° 2 : p. 165-187.
- [7] Ternulf Nyhlin K. Diabetic patients facing long-term complications: coping with uncertainty. *J Adv Nursing*, 1990, n° 15 : p. 1021-1029.
- [8] Bursztajn H.J., Fembloom R.I., Hamm R.M., Brodsky A. *Medical choices, medical chances: how patients, families and physicians can cope with uncertainty*. New York : Routledge, 2001 : 495 p.
- [9] Katz J. *The silent world of doctor and patient*. New York : Free Press, 1984.
- [10] Penrod J. Living with uncertainty: concept advancement. *Journal of Advanced Nursing*, 2007, vol. 57, n° 6 : p. 658-667.
- [11] Berger W., Grimm J.J. *Insulinothérapie fonctionnelle. Comment gérer au quotidien les variations physiologiques des besoins en insuline ?* Paris : Masson, 1999 : 77 p.
- [12] Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé publique*, 2007, vol. 19, n° 4 : p. 271-281.
- [13] Lenz M., Steckelberg A., Richter B., Mühlhauser I. Meta-analysis does not allow appraisal of complex interventions in diabetes and hypertension self-management: a methodological review. *Diabetologia*, 2007, n° 50 : p. 1375-1383.