

Le patient sentinelle : une anticipation des crises dans les maladies chroniques

The sentinel patient: Anticipating the crises in chronic diseases

C. Crozet¹, A. Golay², J.-F. d'Ivernois¹

¹ Laboratoire Éducation et Pratiques de Santé EA 3412, Université Paris 13, Bobigny ; Sorbonne Paris Cité, Paris, France.
² Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, Département de médecine communautaire et de premier recours, Hôpitaux Universitaires de Genève, Genève, Suisse.

Résumé

Plusieurs maladies chroniques sont caractérisées par la survenue brutale de crises dangereuses, voire mortelles. Certains patients, que nous avons nommés les *patients sentinelles*, ont appris par eux même à repérer, avec une très grande acuité, les moindres signes annonciateurs d'une crise. Ils ont développé une perception sensorielle de symptômes précoces. Ces perceptions font l'objet chez les patients d'un traitement de l'information aboutissant à une sémiologie « personnelle » sur laquelle ils fondent un diagnostic leur permettant, non seulement de faire face aux crises, mais aussi de mieux gérer leur maladie au quotidien. Cet article résume nos recherches effectuées auprès de patient sentinelles, diabétiques et hémophiles, pour identifier leurs compétences perceptives et analyser les verbatim qui constituent leur sémiologie personnelle. L'apprentissage à la perception de symptômes précoces constitue une dimension nouvelle et pertinente de l'éducation thérapeutique, ainsi qu'une voie de recherche permettant d'explorer les compétences sensorielles chez les patients.

Mots-clés : Maladie chronique – crise – symptômes précoces – perceptions – patients sentinelles – sémiologie personnelle.

Summary

Several chronic diseases are characterized by the sudden onset of dangerous or even fatal crises. Some patients, which we have named « sentinel patients », have learned to identify with the utmost acuity the slightest warning signs of a seizure. They have developed a sensory perception of early symptoms. These perceptions are the subject of an information processing in patients resulting in a « personal » semiology on which they base a diagnosis allowing them not only to cope with crises but also to better manage, daily, their disease. This article summarizes our studies conducted with sentinel, diabetic and hemophilic patients, to identify their perceptual skills and analyze the verbatim that constitutes their personal semiology. Learning to perceive early symptoms leads to a new and relevant dimension of therapeutic patient education as well as a new research topic for exploring patients' sensory skills.

Key-words: Chronic disease – crisis – early symptoms – perceptions — sentinel patients – personal semiology.

Correspondance

Cyril Crozet
Laboratoire éducation et pratiques de santé
EA 3412
Université Paris 13
74, rue Marcel Cachin
93017 Bobigny cedex
crozet@univ-paris13.fr

Un champ de recherche marqué par une approche clinique : la perception des symptômes précoces

• Plusieurs maladies chroniques sont caractérisées par la survenue brutale

de crises dangereuses, voire mortelles. Certains patients ont appris par eux même à repérer, avec une très grande acuité, les moindres signes annonciateurs d'une crise. Ils ont développé une perception sensorielle de symptômes précoces [1].

• Cette perception par les patients de symptômes précoces a été principalement appréhendée selon une perspective clinique. Certains cliniciens/diabétologues [2-5] ont montré que des patients étaient capables de percevoir de façon fiable les symptômes des hypoglycémies et des hyperglycémies. Les chercheurs ont vérifié par la suite si cette perception pouvait s'améliorer : a) par un apport de connaissances sur les environnements susceptibles de modifier la glycémie (alimentation, insuline, activité physique) ; b) et par des auto-exercices d'analyse et de réflexion (estimations/vérfications à l'aide du lecteur de glycémie, listes descriptives de symptômes et d'évènements à remplir par le patient concernant ses crises). Hernandez *et al.* [5] ont décrit, chez 29 patients diabétiques de type 1 (DT1), les stratégies de repérage des symptômes (écoute des signes émis par le corps, la conscience du corps aux différents moments de la journée, des jours et des saisons, des tests mentaux comme une énumération très rapide dans un temps limité, et l'utilisation du lecteur de glycémie).

D'autres études ont montré des différences dans les domaines cognitif, psychologique et physiologique, observées chez les patients pour expliquer les variations entre eux des niveaux perceptifs. Ces études ont notamment été menées auprès d'enfants et d'adolescents (diabétiques, asthmatiques). Elles ont conclu qu'une trop faible perception des symptômes serait une source d'erreurs quand il s'agit de gérer les crises [6, 7]. Ryan *et al.*, par exemple, soulignent que la détection des symptômes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie chez les enfants et les adolescents est limitée par des facteurs psychologiques, tels que l'anxiété [8].

Koinis-Mitchell *et al.* ont montré, sur 270 enfants asthmatiques âgés de 7 à 17 ans, que c'est l'attention plus que le niveau cognitif ou les troubles psychologiques des enfants qui est déterminante pour assurer le repérage des symptômes de crises [9].

• Cependant, peu d'auteurs proposent des entraînements spécifiques aux patients afin qu'ils puissent apprendre

à mieux percevoir les messages infracliniques. En 2015, une revue systématique couplée à une méta-analyse a recensé 27 interventions éducatives auprès de patients diabétiques qui ont toutes permis d'augmenter la perception des hypoglycémies et l'amélioration du taux de glycémie [10]. Parmi ces formations, on retrouve, par exemple, le programme « Blood Glucose Awareness Training » de Daniel J. Cox *et al.* [4] et le « Diabetes self-awareness intervention » de Cheri A. Hernandez *et al.* [5].

Approches multidisciplinaires de la perception sensorielle

• Depuis plusieurs années, on observe que l'étude de la perception sensorielle s'enrichit des apports de la psychologie cognitive [11-13], des sciences de l'éducation et des neurosciences ; cette dernière discipline en questionne la genèse et son apprentissage [14]. La perception sensorielle est conçue aujourd'hui comme une construction mentale élaborée à partir des sensations diffuses que produit le corps. Il s'agit d'un traitement de l'information mis en œuvre chez la personne dont la traduction observable s'effectue au moyen de la verbalisation. Selon l'approche de la psychologie cognitive [11, 12], il existe trois niveaux (ou étapes) de ce traitement de l'information (tableau I).

Tableau I. Niveaux du traitement de l'information dans la perception sensorielle [D'après Lemaire, 1999 (Réf. 12) et Bonnet *et al.*, 2003 (Réf. 11)].

1. Niveau neuro-sensoriel.
2. Niveau perceptif.
3. Niveau cognitive.

Les deux premiers niveaux sont ascendants : c'est la « sensation » qui entre dans les circuits neuronaux. C'est seulement à partir du troisième niveau que des actions descendantes peuvent venir affiner la perception finale.

Les travaux des neurosciences précisent que la perception engage déjà le sujet dans un processus de décision. Il s'agit donc bien d'un acte intentionnel [13, 14].

• Le modèle d'apprentissage des perceptions sensorielles proposé par Kolb décrit le cycle expérientiel traduisant le cheminement des patients dans

l'acquisition de la compétence perceptive, constitué de l'expérience concrète, l'observation réflexive, la conceptualisation abstraite et, enfin, l'expérimentation active [15].

– Le patient commence par l'expérience concrète ; il ressent des symptômes qui surviennent plusieurs fois. Il les analyse : c'est l'observation réflexive. Cette interaction comporte des allers et retours pour mieux saisir et nuancer la compréhension de la situation et des ressentis perçus. Nous retrouvons ici les notions d'habitude et de répétitions décrites par les patients qui font, qu'à un moment donné, ils peuvent en tirer une généralisation, applicable à la plupart des situations similaires : c'est la conceptualisation abstraite qui se concrétise par le développement d'un répertoire interprétatif des perceptions.

– L'expérimentation active, enfin, se traduit par une confiance que développent des patients dans les symptômes qui les alertent au quotidien, ce qui leur permet de mieux gérer leur thérapeutique, d'anticiper ou de savoir faire face aux crises. Nos propres recherches nous ont permis de montrer que certains patients (diabétiques, hémophiles) avaient appris à percevoir et à interpréter de très fins symptômes par un entraînement quotidien (essais/erreurs, auto-tests d'estimation, analyse) les conduisant à se créer une sémiologie propre [1, 16] sur laquelle ils fondaient un auto-diagnostic.

Le patient sentinelle de son corps

• Ces patients particuliers, que nous avons nommés « *sentinelles* », sont relativement rares. Initialement, André Grimaldi avait attiré notre attention sur quelques patients diabétiques qu'il suivait dans son service, lesquels étaient capables de « deviner » leur taux de glycémie avec une précision telle qu'ils pouvaient se passer d'un lecteur de glycémie. Nous avons repris ce terme de « *patient sentinelle* » [16], qui avait déjà été cité par Patrice Pinell dans le cadre de la cancérologie pour qualifier un individu capable de porter un regard clinique sur son propre corps et d'informer le médecin dès qu'un symptôme

Les points essentiels

- La dénomination de «sentinelle» caractérise des patients chroniques qui ont appris par eux-mêmes à percevoir précocement les symptômes des crises.
- Les patients sentinelles ont développé une «sémiologie personnelle» leur permettant de percevoir des symptômes fiables et d'agir en conséquence.
- La compétence perceptive peut être améliorée au cours des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) par une formation adaptée portant, notamment, sur la verbalisation des symptômes et l'écoute du corps.
- De nombreux patients atteints de maladies chroniques autres que le diabète ou l'hémophilie peuvent bénéficier de l'expérience des patients sentinelles, en particulier dans l'asthme, l'épilepsie, la migraine...

annonciateur de la maladie débutante ou récidivante était détecté [17].

• Nous avons recherché ces patients à partir des définitions précises suivantes :

– **en ce qui concerne le diabète :** patient DT1 capable de percevoir des symptômes fins et précoces d'hyperglycémie (inférieurs à 2 g/L) confirmés par un test objectif (lecteur de glycémie) [1] ;

– **en ce qui concerne l'hémophilie :** patient porteur d'une hémophilie sévère (dont les taux de facteur VIII ou IX sont inférieurs à 2 %) capable de percevoir des symptômes fins et précis d'hémarthrose, disparaissant progressivement après injection de facteur anti-hémophilique [16].

• En 2007, nous avons identifié 10 patients diabétiques sentinelles en France et en Suisse, en interrogeant cinq services de diabétologie [1]. Dans une seconde expérience, en 2013, nous avons repéré neuf patients hémophiles sentinelles par l'intermédiaire d'un questionnaire envoyé par l'Association Française des Hémophiles à son réseau de patients hémophiles et d'hématologues de la région Île-de-France [16].

Dans ces deux cas, notre intérêt s'est porté sur la précocité et la fiabilité des symptômes perçus, mais aussi sur la façon dont les patients traitaient ces informations.

Ces patients, malades depuis un certain nombre d'années, sont devenus des observateurs réfléchis d'eux-mêmes. Ils écoutent leur corps, analysent des sensations diffuses, puis les traduisent en symptômes afin de prendre une décision thérapeutique au quotidien.

– Ainsi, sept patients diabétiques sentinelles interrogés ont déclaré n'avoir plus peur des hypoglycémies ; leur

compétence perceptive est tournée vers l'hyperglycémie qu'ils perçoivent en moyenne dès 1,70 g/L. Ils savent dire avec précision à quel taux de glycémie correspondent tels ou tels symptômes. Ils ont tous pris conscience de la nécessité de mieux percevoir leurs symptômes pour faciliter la gestion de leur maladie, éviter les situations problématiques, éviter d'avoir à se contrôler sur leur lieu de travail, réduire la fréquence des crises sévères, s'émanciper d'une automesure qui peut s'avérer contraignante. – Quant aux neuf patients hémophiles sentinelles, ils se sont montrés capables (encore une fois, après un long entraînement sur eux-mêmes, souvent développé à l'insu du médecin) de repérer des signes précoces d'hémarthrose avant que celle-ci ne soit complètement constituée [16]. Selon eux, les symptômes d'alerte sont peu nombreux, voire rares, mais suffisamment précis et fiables pour les amener à pratiquer une injection de facteur VIII coagulant. D'une façon générale, nous avons remarqué qu'il suffisait aux patients d'identifier deux ou trois symptômes précis pour être sûrs de l'état où ils se trouvaient.

Vers une sémiologie personnelle du patient

Ces patients sentinelles évoquent leurs sensations avec simplicité et précision, mais en ayant recours à des mots, des images, de longues phrases explicatives et des métaphores, qu'on ne retrouve pas forcément dans les traités de médecine, ni dans les ouvrages de sémiologie médicale. C'est dans ce sens que nous employons le terme de sémiologie «personnelle», par

rapport à celle, scientifiquement établie, issue des observations médicales. Pour aider ces patients à préciser ces expressions, à catégoriser les symptômes pour en identifier les invariants, nous avons montré qu'il était possible de leur apporter l'aide d'un système déjà existant, c'est à dire un répertoire riche et détaillé de sensations somesthésiques, en l'occurrence l'œnologie dans le cas des patients hémophiles [16].

Perspectives pour l'ETP et la recherche

• L'expérience et les témoignages des patients sentinelles constituent un apport très important pour enrichir les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), en particulier dans leur dimension de compétence d'anticipation des crises [18]. Certes, depuis notre première recherche, la technologie de mesure de la glycémie et le signalement des alertes a beaucoup progressé. Les patients DT1 disposent désormais du lecteur FreeStyle® Libre qui permet un apprentissage plus rapide et plus riche des symptômes. En effet, le lecteur FreeStyle® Libre renseigne, non seulement le niveau de la glycémie, mais également si cette dernière monte ou descend. Cette nouvelle technologie permet un apprentissage et un magnifique pas en avant de l'ETP, mais les diabétiques ne pourront pas tous en bénéficier et se faire rembourser cette nouvelle technologie de mesure de la glycémie en continu. Reste cependant posée la problématique du repérage des symptômes annonciateurs de l'hypoglycémie et de l'hyperglycémie chez les diabétiques de type 2, compte tenu de leur variabilité individuelle.

• D'autre part, les compétences des patients sentinelles peuvent venir enrichir les programmes d'ETP s'adressant à d'autres maladies chroniques que le diabète dans lesquelles l'apprentissage à l'anticipation des crises est essentiel : l'asthme, l'épilepsie, la migraine, la schizophrénie, la rhumatologie, l'hémophilie, comme on l'a vu. Une fois de plus, la diabétologie aura servi de modèle pour l'ETP ! [18].

• Les recherches partant de la singularité du patient sentinelle peuvent se

développer dans le champ des perceptions sensorielles pour tenter de modéliser ce que pourrait être une «métacognition» du corps et, d'autre part, sur la traduction/validation des sémiologies personnelles des patients afin d'en intégrer certains éléments dans le contenu des programmes d'ETP.

Conclusion

- Notre expérience avec les patients sentinelles nous a montré que l'ETP ne peut pas se restreindre au seul domaine cognitif : la perception constitue un levier important dans l'amélioration de la prise en charge des patients par eux-mêmes [18]. Les enjeux de cette vigilance sont d'éviter les crises qui aboutissent à des hospitalisations d'urgence, de gérer la maladie au quotidien, d'éviter les complications.
- L'hypothèse selon laquelle des patients chroniques peuvent développer une compétence d'anticipation des crises grâce à une écoute particulièrement attentive des fins messages que leur envoi leur corps s'est donc trouvée renforcée et, avec elle, des perspectives nouvelles pour l'ETP et pour la recherche correspondante.

Déclaration d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.

Références

- [1] Crozet C, d'Ivernois JF. L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : Compétence utile pour la gestion de leur maladie. Recherches & Éducatives 2010; 3:197-219.
- [2] Cox DJ, Clarke WL, Gonder-Frederick L, et al. Accuracy of perceiving blood glucose in IDDM. Diabetes Care 1985; 8:529-36.
- [3] Wing RR, Epstein LH, Lamparski D, et al. Accuracy in estimating fasting blood glucose levels by patients with diabetes. Diabetes Care 1984; 7:476-8.
- [4] Cox DJ, Gonder-Frederick L, Polonsky W, et al. Blood glucose awareness training (BGAT-2): long-term benefits. Diabetes Care 2001; 24:637-42.
- [5] Hernandez CA, Bradish GI, Rodger NW, Rybansky SI. Self-awareness in diabetes: using body cues, circumstances, and strategies. Diabetes Educ 1999; 25:576-84.
- [6] Meltzer LJ, Johnson SB, Pappachan S, Silverstein J. Blood glucose estimations in adolescents with type 1 diabetes: predictors of accuracy and error. J Pediatr Psychol 2003; 28:203-11 [Erratum in: J Pediatr Psychol 2003; 28:373].
- [7] Mammen JR, Rhee H, Norton SA, Butz AM. Perceptions and experiences underlying self-management and reporting of symptoms in teens with asthma. J Asthma 2017; 54:143-52.
- [8] Ryan CM, Dulay D, Suprasongsin C, Becker DJ. Detection of symptoms by adolescents and young adults with type 1 diabetes during

experimental induction of mild hypoglycemia: role of hormonal and psychological variables. Diabetes Care 2002; 25:852-8.

[9] Koinis-Mitchell D, McQuaid EL, Seifer R, et al. Symptom perception in children with asthma: cognitive and psychological factors. Health Psychol 2009; 28:226-37.

[10] Yeoh E, Choudhary P, Nwoko M, et al. Interventions that restore awareness of hypoglycemia in adults with type 1 diabetes: a systematic review and meta-analysis. Diabetes Care 2015; 38:1592-609.

[11] Bonnet C, Ghiglione R, Richard JF (sous la direction de). Traité de psychologie cognitive, tome 1 : Perception, action, langage. Paris: Dunod; 2003.

[12] Lemaire P. Psychologie cognitive. Bruxelles, Belgique: De Boeck Université; 1999:21.

[13] Berthoz A. La simplicité. Collection Sciences, Paris: Odile Jacob; 2009.

[14] Naudin D, Gagnayre R, Reach G. Éducation thérapeutique du patient et concept de vicariance. L'exemple du diabète de type 1. Médecine des maladies Métaboliques 2017; 11:283-92.

[15] Kolb DA. Experiential Learning: Experience as the source of learning and development, Second Edition. Upper Saddle River, NJ: Pearson FT Press; 2014.

[16] Baeza C, Verhey JC, Crozet C, et al. Perception des signes précoces d'hémarthrose : vers une sémiologie personnelle issue des patients hémophiles sentinelles. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2014; 6:20106.

[17] Pinell P. Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940). Collection Leçons de chose, Paris: Éditions Métailié; 1992.

[18] Lagger G, Golay A. A 5 dimension therapeutic patient education for type 1 diabetic patients. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2010; 2(Suppl.):S117-S124.