

Elizabeth Cummings, MD
Professeure MD,
Département de pédiatrie
Université Dalhousie,
Halifax, N.-É.

Sylvain Iceta, MD, PhD
Professeur Adjoint
Université Laval
Québec, QC

Jessica Kichler, Ph. D.
Professeure agrégée,
Département de
psychologie
Université de Windsor,
Windsor, ON

William H. Polonsky,
Ph. D.,
Éducateur agréé en diabète
Président, Behavioral
Diabetes Institute
Professeur clinicien agréé,
Université de Californie,
San Diego, CA

AUTRICE

Lori Alexander, MTPW,
ELS, MWC
North Fort Myers, Floride

ORGANISATEURS DES ACTIVITÉS

Nicole Johnson, Ph. D.,
MPH, MA
Directrice nationale, mission
de Percée DT1
Percée DT1
New York, NY

Jaime Symowicz, Ph. D.
Responsable de la stratégie
et du contenu éducatifs
Med-IQ
Baltimore, MD

Lisa R. Rinehart, MS, ELS
Directrice des services de
rédaction et révision Med-IQ
Baltimore, MD

Samantha Gordon CME
Spécialiste FMC Med-IQ
Baltimore, MD

Soutien de Sanofi et Lexicon
Pharmaceuticals.

© 2023 Percée DT1, Inc.

Développé par Med-IQ en
collaboration avec Percée
DT1.

Med-IQ™



Détresse liée au diabète de type 1 : Détection et gestion

Le diabète est une maladie dont la gestion peut s'avérer difficile et exigeante. Le fardeau de cette maladie chronique sur le plan comportemental et émotionnel, et de sa gestion, entraîne souvent une détresse importante liée au diabète, un problème courant qui touche un tiers à environ la moitié des adultes et des adolescents atteints de diabète.¹⁻³ Heureusement, les fournisseurs de soins de santé peuvent jouer un rôle important dans la détection et la gestion de la détresse liée au diabète chez leurs patients.

? Qu'est-ce que la détresse liée au diabète?

La détresse liée au diabète est définie comme un ensemble de réactions émotionnelles directement liées au diabète.¹ Les symptômes varient d'une personne à l'autre, mais comprennent généralement ce qui suit^{1,4,5,6}:

- Le sentiment d'être envahi par le fardeau que représente la gestion d'un problème de santé chronique
- De la peur et de l'anxiété face aux complications et à l'évolution du diabète
- Le sentiment d'échec et du découragement lorsque les objectifs de glycémie ou de comportement, qui ne sont peut-être pas toujours réalistes, ne sont pas atteints malgré tous les efforts déployés

La détresse liée au diabète diffère du trouble dépressif majeur à bien des égards, mais ces deux problèmes de santé se chevauchent souvent et présentent des symptômes similaires.^{1,4} En raison de ces similitudes, la détresse liée au diabète peut être diagnostiquée à tort comme une dépression, ce qui peut conduire à un traitement inadéquat.⁴ Ce diagnostic erroné est également attribuable, en partie, à la similitude des symptômes dépressifs courants et des symptômes liés à un mauvais contrôle de la glycémie (par exemple, léthargie, perte de poids, insomnie).^{4,5} Il est crucial de distinguer la détresse liée au diabète de la dépression, car les stratégies de prise en charge diffèrent.^{4,5,7}

IMPORTANT

Comparativement au trouble dépressif majeur, la détresse liée au diabète^{1,5,8} :

- Est définie dans le contexte d'une maladie
- N'est pas considérée comme étant un trouble psychiatrique
- Est bien plus fréquente
- Présente certains symptômes similaires, mais ne répond pas aux critères du trouble dépressif majeur
- Est peu susceptible de réagir à la pharmacothérapie
- Est souvent directement liée à un mauvais contrôle de la glycémie et à une mauvaise prise en charge personnelle (même à des niveaux de détresse faibles)

? Quelle est la meilleure façon d'évaluer la détresse liée au diabète?

Les Lignes directrices de pratique clinique (LPC) 2018 de Diabète Canada soulignent que toutes les personnes atteintes de diabète devraient faire l'objet d'un dépistage régulier de la détresse liée au diabète, parmi d'autres troubles psychosociaux.⁹ Cependant, ce dépistage n'est pas toujours effectué en pratique courante au Canada.¹⁰

Les outils les plus largement utilisés pour évaluer la détresse liée au diabète sont l'échelle PAID (domaines problématiques liés au diabète), l'échelle de détresse liée au diabète et l'échelle de détresse liée au diabète de type 1 (Tableau 1).¹ Des versions abrégées des deux premiers outils sont accessibles pour le dépistage initial des patients dans un contexte de pratique achalandée, mais l'échelle PAID n'est offerte qu'en anglais. Le troisième outil, l'échelle de détresse liée au DT1 est le seul qui a été développé spécifiquement pour les personnes atteintes de DT1. Cet outil diffère des autres outils par ses sous-échelles, lesquelles mettent l'accent sur les domaines suivants qui ont été établis comme étant des sources directes de détresse pour les personnes atteintes de DT1¹¹ :

- Sentiment d'impuissance (découragement face à la maladie)
- Perceptions sociales négatives (crainte du jugement négatif des autres)
- Détresse liée aux médecins (déception à l'égard des fournisseurs de soins de santé)
- Détresse liée aux amis et à la famille (attention excessive accordée à la maladie par les amis et la famille)
- Détresse liée à l'hypoglycémie (inquiétudes face à des événements d'hypoglycémie sévère)
- Détresse liée à la gestion du diabète (déception par rapport à ses propres efforts d'autogestion)
- Détresse liée à l'alimentation (préoccupations quant à des pensées excessives sur la nourriture et l'alimentation)

L'échelle de détresse liée au DT1 est accessible en ligne à l'adresse <https://behavioraldiabetes.org/scales-and-measures/> en anglais et en français, et une version interactive en anglais et en espagnol est accessible à l'adresse <https://diabetesdistress.org/surveys/t1-dds/questions/>. Les patients peuvent remplir le questionnaire sur ce site Web, leurs réponses sont automatiquement notées et ils reçoivent une rétroaction visuelle utile pendant leur consultation. Une échelle de détresse liée au diabète pour le ou la partenaire est également offerte en anglais et en français.

La détresse liée au diabète nuit considérablement à la qualité de vie et au bien-être. Il est donc important d'envisager les effets possibles dans ces domaines lors de l'évaluation d'un patient. Il a été démontré que les éléments suivants se manifestent fréquemment chez les personnes dont le niveau de détresse est élevé¹³:

- Un taux d'hémoglobine A1c (HbA1c) plus élevé
- Une fréquence accrue des hypoglycémies
- Un plus grand nombre de doses d'insuline manquées
- Un plus grand nombre d'épisodes d'acidocétose diabétique
- Une activité physique réduite

TABLEAU 1. Outils d'évaluation et de dépistage de la détresse diabétique chez les adultes

	NOMBRE DE QUESTIONS	TIME TO COMPLETE (MIN.)
Outils d'évaluation		
Échelle PAID (Fisher, 2008)	20	10 à 15
Échelle de détresse liée au diabète (Polonsky, 1995)	17	10 à 15
Échelle de détresse diabétique liée au DT1 (Polonsky, 2005)	28	10 à 15
Outils de dépistage rapide		
Échelle PAID-5 (McGuire, 2010)	5	5
Échelle PAID-1 (McGuire 2010)	1	1
Échelle de détresse diabétique liée au diabète de type 1 (Fisher, 2008)	2	1

Adapté de Beverly EA, et al. J Family Pract. 2017;66(1):9-14.

À noter, plusieurs caractéristiques ont été associées à des niveaux plus élevés de détresse liée au diabète, notamment le sexe féminin, un âge inférieur à 40 ans, la présence de complications, un statut socio-économique inférieur et une appartenance à une minorité ethnique ou raciale.^{6,13} En outre, les lignes directrices de pratique clinique suggèrent également que le dépistage psychosocial est justifié chez les enfants atteints de diabète⁹ et qu'il existe des outils adaptés pour les adolescents (échelle PAID-T¹⁴) et leurs parents (échelle de détresse liée au diabète pour les parents¹⁵ et l'échelle PAID pour les parents T¹⁴). Ces mesures sont cependant offertes en anglais seulement pour le moment.

Quelles stratégies peuvent aider à réduire la détresse liée au diabète?

Les stratégies de prise en charge de la détresse liée au diabète sont cruciales, car la maladie peut persister ou s'aggraver au fil du temps. Les fournisseurs de soins de santé¹ sont généralement bien placés pour engager une conversation et élaborer des plans de prise en charge de la détresse, le cas échéant. Cette approche permet de normaliser les réactions émotionnelles face au diabète et peut aider à déceler d'importants problèmes. Dans le cadre de cette conversation, les fournisseurs de soins de santé doivent interroger les patients (ou leurs parents) non seulement sur les enjeux liés au diabète, mais aussi sur les changements socio-économiques susceptibles d'exacerber la détresse liée au diabète, de même que sur le stress de la vie en général, comme les changements d'emploi, de couverture d'assurance ou de conditions de vie.¹

Une fois ces éléments identifiés, diverses interventions se sont avérées efficaces pour réduire la détresse liée au diabète chez les personnes atteintes de DT1 (Tableau 2).^{1,5,16-18} De plus, puisque les sous-échelles de l'échelle de détresse liée au DT1 permettent de cibler les sources critiques de détresse, les interventions peuvent être adaptées pour répondre à des problèmes précis.¹

STRATÉGIE	ÉLÉMENTS DE LA STRATÉGIE
Programmes éducatifs structurés	Résolution de problèmes, établissement d'objectifs, accent sur les obstacles à la motivation.
Programmes axés sur l'éducation et le comportement	Promotion de comportements sains et éducation sur l'autogestion
Thérapie centrée sur les émotions	Scénarios et exercices pour aider les personnes à gérer leurs émotions, leurs stratégies d'adaptation et des plans d'action personnalisés pour changer le comportement
Thérapie cognitivo-comportementale	Méthodes pour modifier la façon de penser et les comportements, pleine conscience
Groupes de soutien	Partage d'expériences, mécanismes d'adaptation et de comportements positifs d'autogestion
Introduction d'une technologie appropriée pour le diabète	Surveillance du glucose en continu, thérapie par pompe à insuline

Dérivé de Beverly EA, et al. J Family Pract. 2017;66(1):9-14; Kreider KE. Diabetes Ther. 2017;8(1):1-7; Pallayova M, et al. Diabetes Spectr. 2014;27(2):143-149; Sturt J, et al. Curr Diab Rep. 2015;15(11):101; Polonsky WH, et al; DIAMOND Study Group. Diabetes Care. 2017;40(6):736-741.

Dans la mesure du possible, les personnes présentant une détresse liée au diabète modérée à élevée doivent être orientées vers un fournisseur de soins de santé mentale formé à la thérapie cognitivo-comportementale ou sur une autre thérapie fondée sur des données probantes, et qui possède également des connaissances sur le diabète. Les éducateurs spécialisés en diabète peuvent également être appelés à intervenir pour aider les patients à mettre l'accent sur les stratégies d'autogestion qui contribuent à réduire la détresse liée au diabète.¹⁹

Les nouvelles technologies du diabète, comme les systèmes de surveillance du glucose en continu, ont également été associées à une diminution de la détresse liée au diabète (comparativement à l'autosurveillance).¹⁸ Cette diminution est principalement liée à la réduction de la peur de l'hypoglycémie et au renforcement du sentiment de contrôle.¹⁸ Le lien entre ces dispositifs et la détresse liée au diabète est toutefois complexe, car les études sont contradictoires quant à leurs avantages.²⁰

SCÉNARIOS DE CAS

Voici des scénarios de cas pour mieux comprendre les défis que la détresse liée au diabète peut entraîner chez les personnes atteintes de DT1, ainsi que les stratégies possibles pour gérer cette détresse liée au diabète.



CAS 1 Marie

Marie est une femme de 42 ans ayant reçu le diagnostic de DT1, il y a plus de 20 ans. Son taux HbA1c est actuellement de 7,2 %, et elle n'a pas subi d'épisodes d'hypoglycémie sévère au cours des 10 dernières années. Elle a toutefois l'habitude de se sentir dépassée par l'autogestion du diabète, surtout lorsque les exigences familiales et professionnelles s'accroissent. Elle est de plus en plus découragée et frustrée par les fluctuations de ses taux de glucose et vous dit : « J'essaie de tout maîtriser, mais il semble que ce que je fais n'a aucune importance. J'ai juste envie d'abandonner. » De plus, elle s'inquiète excessivement à l'idée d'avoir un épisode d'hypoglycémie sévère, surtout au volant d'une voiture, et cela commence à nuire à sa capacité de bien fonctionner dans sa vie. Les résultats du formulaire de l'échelle de détresse liée au DT1, qu'elle a rempli avant la visite d'aujourd'hui, confirment ce qu'elle vous a dit : ses principales sources de détresse sont le sentiment d'impuissance et la peur de l'hypoglycémie.

Vous reconnaissez les préoccupations de Marie, vous expliquez que le diabète est difficile à gérer pour la plupart des gens et que c'est normal de ressentir du découragement et de la frustration. Vous la rassurez en lui disant que les fluctuations observées dans ses taux de glucose ne signifient pas qu'elle « échoue » avec son diabète. En effet, son taux HbA1c actuel de 7,2 % témoigne de son succès continu et indique que ses efforts donnent en fait des résultats. Vous examinez également avec elle les avantages possibles d'un dispositif de surveillance du glucose en continu et sa capacité financière à s'en procurer un. Le fait de pouvoir visualiser ses taux de glucose tout au long de la journée, et de prendre des mesures si nécessaire, peut aider à ce qu'elle se sente davantage en contrôle avec son diabète, à apaiser ses craintes de subir des hypoglycémies et à se sentir moins dépassée par l'autogestion. Vous reconnaissez ses contraintes de temps en raison de ses responsabilités familiales et professionnelles, mais vous lui recommandez de se joindre à un groupe de soutien ou à une communauté en ligne lorsqu'elle en aura le temps.



CAS 2 James

James est un jeune homme de 16 ans ayant reçu le diagnostic de DT1 à l'âge de 14 ans. Son taux HbA1c est actuellement de 8,5 %. Il semblait renfermé lors de son rendez-vous de routine du diabète. Vous lui demandez comment il se sent et comment il fait face à l'autogestion du diabète. Il vous dit : « Je me sens bien. J'essaie de faire ce qu'il faut, mais mes parents sont constamment sur mon dos pour savoir ce que je mange et quels sont mes taux de glycémie. Je ne le supporte plus. » Il dit aussi qu'il essaie de cacher son diabète à l'école parce qu'il veut juste être un « gars comme les autres. »

Vous félicitez tout d'abord James pour les résultats qu'il a obtenus en apprenant à gérer son diabète au cours des deux dernières années, et reconnaissez que l'autogestion du diabète est un défi. Vous comprenez également son désir de s'intégrer, et vous l'aidez à comprendre qu'il doit trouver un meilleur équilibre entre ignorer son diabète et y prêter suffisamment attention pour être en sécurité et en contrôle, et se sentir bien. Cela aiderait aussi à faire en sorte que ses parents ne soient plus sur son dos. Vous lui demandez ce qui fonctionne bien et vous l'aidez à s'en inspirer. Vous lui demandez sur quel aspect il aimerait travailler et vous l'aidez à résoudre des problèmes. Vous vous rappelez ce qu'il a dit au sujet des conflits avec ses parents concernant la nourriture et vous lui demandez s'il aimerait rencontrer une nutritionniste pour élaborer une stratégie.

Vous proposez également de demander à un ou aux deux parents de se joindre à lui lors de la prochaine visite afin qu'ils puissent négocier des objectifs raisonnables en matière de diabète. De plus, vous lui suggérez d'explorer des possibilités qui lui permettraient de rencontrer d'autres adolescents atteints de DT1.

CONSEILS POUR ABORDER LA DÉTRESSE LIÉE AU DIABÈTE DE TYPE 1

- ▶ **RÉITÉREZ** que la détresse liée au diabète fait partie de l'expérience commune. Amorcez une conversation sur la manière d'y faire face
- ▶ **ENCOURAGEZ** les patients à exprimer leurs préoccupations et à poser des questions ouvertes
- ▶ **DÉPISTER** régulièrement la détresse liée au diabète (et les troubles dépressifs majeurs) dans le cadre d'une prise en charge globale du diabète, au moins une fois par an
- ▶ **DONNEZ DES MOYENS D'AGIR** aux patients en ayant recours à l'entretien motivationnel et en les encourageant à jouer un rôle actif dans l'optimisation de l'autogestion du diabète
- ▶ **ENGAGER** l'équipe clinique multidisciplinaire à aborder la question de la détresse liée au diabète lorsque cela est possible (par exemple, infirmières, infirmières praticiennes, assistants médicaux, nutritionnistes, travailleurs sociaux, pharmaciens)
- ▶ **SOYEZ attentif** aux changements socio-économiques des patients (ou des parents) (par exemple, emploi, couverture d'assurance, conditions de vie)
- ▶ **RECOMMANDEZ** des groupes de soutien et d'autres sources de soutien
- ▶ **FAVORISEZ** la prise de décision partagée, en respectant les valeurs et les préférences des patients
- ▶ **RÉFÉRER** les patients souffrant d'une détresse modérée à élevée liée au diabète
- ▶ **PROCURER** des cartes "étiquettes" à tous les patients, afin qu'ils puissent aider leurs amis et leur famille à mieux comprendre le DT1 et comment leur apporter du soutien
<https://behavioraldiabetes.org/wp-content/uploads/2025/02/BDI-Teen-Etiquette-One-Page.pdf>
<https://behavioraldiabetes.org/wp-content/uploads/2025/02/BDI-Diabetes-etiquette.pdf>

Références

1. Beverly EA, Ivanov NN, Court AB, Fredericks TR. Is diabetes distress on your radar screen? *J Family Pract.* 2017;66(1):9-14.
2. Fisher L, Hessler DM, Polonsky WH, et al. Prevalence of depression in type 1 diabetes and the problem of over-diagnosis. *Diabet Med.* 2016;33(11):1590-1597.
3. Hagger V, Hendrieckx C, Sturt J, Skinner TC, Speight J. Diabetes distress among adolescents with type 1 diabetes: a systematic review. *Curr Diab Rep.* 2016;16(1):9.
4. Fisher L, Gonzalez JS, Polonsky WH. The confusing tale of depression and distress in patients with diabetes: a call for greater clarity and precision. *Diabet Med.* 2014;31(7):764-772.
5. Kreider KE. Diabetes distress or major depressive disorder? A practical approach to diagnosing and treating psychological comorbidities of diabetes. *Diabetes Ther.* 2017;8(1):1-7.
6. deMolitor L, Dunbar M, Vallis M. Diabetes distress in adults living with type 1 and type 2 diabetes: a public health issue. *Can J Diabetes.* 2020;44(6):549-554.
7. Wong EM, Afshar R, Qian H, et al. Diabetes distress, depression and glycemic control in a Canadian-based specialty care setting. *Can J Diabetes.* 2017;41(4):362-365.
8. Gonzalez JS, Fisher L, Polonsky WH. Depression in diabetes: have we been missing something important? *Diabetes Care.* 2011;34(1):236-239.
9. Robinson DJ, Coons M, Haensel H, Vallis M, Yale JF. Diabetes Canada 2018 clinical practice guidelines for the prevention and management of diabetes in Canada: Diabetes and mental health. *Can J Diabetes.* 2018;42(Suppl 1):S130-S141.
10. Yared Z, Blunden S, Stotland S. Addressing a care gap in type 1 diabetes management: using the diabetes distress scale in a community care setting to address diabetes-related treatment challenges. *Can J Diabetes.* 2020;44(6):514-520.
11. Fisher L, Polonsky WH, Hessler DM, et al. Understanding the sources of diabetes distress in adults with type 1 diabetes. *J Diabetes Complications.* 2015;29(4):572-577.
12. Polonsky WH, Fisher L, Hessler D, Johnson N. Emotional distress in the partners of type 1 diabetes adults: worries about hypoglycemia and other key concerns. *Diabetes Technol Ther.* 2016;18(5):292-297.
13. Hessler DM, Fisher L, Polonsky WH, et al. Diabetes distress is linked with worsening diabetes management over time in adults with type 1 diabetes. *Diabet Med.* 2017;34(9):1228-1234.
14. Shapiro JB, Vesco AT, Weil LEG, Evans MA, Hood KK, Weissberg-Benchell J. Psychometric properties of the problem areas in diabetes: teen and parent of teen versions. *J Pediatr Psychol.* 2018;43(5):561-571.
15. Wherrett DK, Ho J, Huot C, Legault L, Nakhla M, Rosolowsky E. Diabetes Canada 2018 clinical practice guidelines for the prevention and management of diabetes in Canada: type 1 diabetes in children and adolescents. *Can J Diabetes.* 2018;42(Suppl 1):S234-46.
16. Pallayova M, Taheri S. Targeting diabetes distress: the missing piece of the successful type 1 diabetes management puzzle. *Diabetes Spectr.* 2014;27(2):143-149.
17. Sturt J, Dennick K, Due-Christensen M, McCarthy K. The detection and management of diabetes distress in people with type 1 diabetes. *Curr Diab Rep.* 2015;15(11):101.
18. Polonsky WH, Hessler D, Ruedy KJ, Beck RW; DIAMOND Study Group. The impact of continuous glucose monitoring on markers of quality of life in adults with type 1 diabetes: further findings from the DIAMOND randomized clinical trial. *Diabetes Care.* 2017;40(6):736-741.
19. Sherifali D, Berard LD, Gucciardi E, MacDonald B, MacNeill G. Diabetes Canada 2018 clinical practice guidelines for the prevention and management of diabetes in Canada: self-management education and support. *Can J Diabetes.* 2018;42(Suppl 1):S36-141.
20. Naranjo D, Tanenbaum ML, Iturralde E, Hood KK. Diabetes technology: uptake, outcomes, barriers, and the intersection with distress. *J Diabetes Sci Technol.* 2016;10(4):852-858.