

G. Reach

Service d'endocrinologie, diabétologie,
maladies métaboliques,
Hôpital Avicenne, AP-HP
et EA 3412, CRNH-IdF,
Université Paris 13, Bobigny.

Et si l'éducation thérapeutique du patient ne marchait pas ?

What if patient education did not work?

Résumé

Le but de cette question provocante est de montrer qu'une évaluation de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est nécessaire, justement parce qu'il y a des raisons de penser que son succès n'est pas garanti. Ce texte montre pourquoi il est hasardeux d'utiliser comme seul critère d'évaluation le taux d'HbA_{1c}.

Mots-clés : Éducation Thérapeutique du Patient – évaluation.

Summary

The aim of this provocative question is to show that evaluation of patient education is mandatory, because its success is far of being warranted. This paper shows why using HbA_{1c} level as a single evaluation criterion is hazardous.

Key-words: Patient education – evaluation.

Nous partons de la définition classique des objectifs de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : « Former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. Elle comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. » [1 (p. 84)].

Dans le même texte, les experts de l'OMS ont défini ce qu'ils ont appelé des obstacles et des contraintes que pourrait rencontrer l'ETP : par « obstacles », on entend des difficultés qui doivent être surmontées pour atteindre les objectifs. Contrairement aux contraintes, les obstacles peuvent être supprimés, contournés, ou surmontés. Les « contraintes » sont en effet des facteurs fixes (sociaux, poli-

tiques, culturels, financiers, techniques) imposés par l'environnement sur un système donné, qui ne peuvent pas être supprimés et qui peuvent influencer la réalisation des objectifs [1 (p. 69, 73)].

Le but de cet article est :

- d'appliquer à la problématique de l'ETP l'idée qu'il y a loin de l'intention au succès ;
- de montrer que l'ETP dans les maladies chroniques est susceptible de rencontrer de véritables contraintes, telles qu'elles viennent d'être définies ;
- de préciser ce que l'on entend par « évaluation ».

Intention et succès

Israel Scheffler, dans son livre *Le Langage de l'éducation*, fait la remarque suivante : alors qu'il ne peut y avoir de vente (quelqu'un a vendu un savon) sans achat (quelqu'un a acheté le savon), il peut parfaitement y avoir eu enseignement (*teaching* : - quelqu'un a fait de l'ETP) sans qu'il y ait

Correspondance :**Gérard Reach**

Service d'endocrinologie, diabétologie,
maladies métaboliques
Hôpital Avicenne
125, route de Stalingrad
93009 Bobigny cedex
gerard.reach@avc.aphp.fr

© 2010 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

eu apprentissage (*learning*: - quelqu'un a appris quelque chose) [2 (p. 66-72)]. De fait, le verbe enseigner est un « verbe d'intention », il n'est pas toujours un « verbe de succès », pour reprendre la distinction proposée par Gilbert Ryle [3].

Ainsi, Scheffler prend l'exemple de la chasse au lion pour illustrer le fait qu'une éducation réussie puisse ne pas conduire au succès. Voici ce qui a été enseigné : « vise le lion avec ton fusil chargé ; ensuite lorsqu'il est à portée de tir et que toutes les autres conditions sont réunies, appuie sur la détente. » Maintenant, « supposons que les connaissances du chasseur tout comme ses aptitudes soient excellentes, qu'il saisisse bien à quel point les conditions sont bonnes, et suive l'ensemble des règles évoquées, à la lettre. » Ne dirait-on pas qu'un processus efficace d'éducation a eu lieu ? Et pourtant, poursuit Scheffler, « il n'est pas sûr pour autant qu'un lion soit tué ; il se peut qu'il s'enfuit en bondissant au moment crucial. » [2 (p. 101)].

Nous sommes partis de cette remarque de Scheffler, car elle permet de comprendre la difficulté majeure de l'évaluation de l'ETP,

qui apparaîtra dans la troisième partie de ce texte : la tendance à évaluer non pas l'intention, mais le succès (dans le cas du diabète, par le niveau de taux d'HbA_{1c} atteint à la suite d'une démarche éducative). Ceci amène à rappeler les limites de ce que nous faisons, de nos actions : on peut citer un des textes, *l'Agir*, consacré par Donald Davidson à la philosophie de l'action : « Nous devons conclure, peut-être avec quelque surprise, que nos actions primitives – celles que nous n'accomplissons pas en faisant quelque chose d'autre, les simples mouvements du corps – sont les seules actions qui existent. Nous ne faisons jamais autre chose que mouvoir nos corps : *c'est la nature qui se charge de faire le reste* [...] J'essaie d'allumer la lumière en actionnant l'interrupteur, mais je ne fais qu'actionner l'interrupteur. » [4]. Souvent, nous voyons des patients qui sont déçus par « leur HbA_{1c} », qui n'est pas à la hauteur des efforts très réels qu'ils ont l'impression d'avoir fait, essayant en somme d'appliquer les données de l'ETP qu'ils ont reçues. Il est très important de leur rappeler, comme l'ont fait Howard Wolpert

et Barbara Anderson, « qu'en dépit d'extraordinaires innovations technologiques, les outils actuels du traitement restent imparfaits, et que, *par ailleurs la glycémie n'est pas sous le contrôle exclusif de leurs comportements* » [5]. Cette idée, exprimée par Davidson avec la formule : « c'est la nature qui se charge de faire le reste », est représentée *figure 1*.

En d'autres termes, je peux lui avoir enseigné des règles d'adaptation des doses d'insuline dont le but final est d'améliorer l'HbA_{1c}, et il peut les appliquer à bon escient (comme l'étudiant-chasseur qui a parfaitement assimilé les règles de la chasse au lion). Dans ces conditions, comment évaluer « l'éducation thérapeutique » : le seul regard sur l'HbA_{1c} n'est-il pas en fait voué à l'échec ?

« C'est la nature qui se charge du reste » : obstacles et contraintes dans l'éducation thérapeutique du patient

La *figure 2* représente schématiquement les obstacles et les contraintes qui peuvent s'opposer à l'efficacité de l'ETP, ici dans le cas du traitement d'un patient diabétique.

On a représenté sur cette figure les différents états mentaux qui interviennent dans la réalisation d'une action [6], ici suivre ou ne pas suivre ce qui a été enseigné. À l'évidence, entre le processus éducationnel réalisé par l'ETP, et le résultat, ici l'évolution du taux d'HbA_{1c} (si c'est là le critère d'évaluation qui est choisi, ce qui sera évidemment critiqué dans la troisième partie de ce texte), il faut compter avec de nombreux paramètres : d'abord, il n'est pas sûr que ce qui est enseigné soit réellement efficace pour faire baisser le taux d'HbA_{1c} de ce patient-là (rappelons-nous que le caractère bénéfique d'une recommandation, qui aurait été prouvé dans une « grande étude », peut n'avoir qu'une valeur statistique) ; ensuite, pour de multiples raisons, représentées *figure 2*, le patient peut avoir parfaitement compris et retenu ce qui lui aura été enseigné, mais peut ne pas avoir l'intention de l'appliquer, ou bien il peut ne pas avoir les ressources nécessaires.

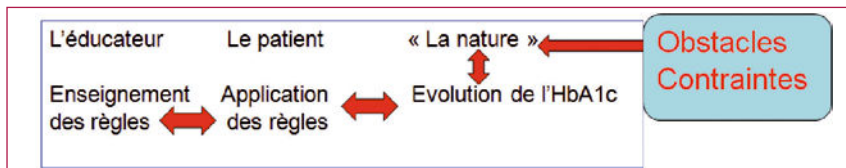


Figure 1 : L'évolution du taux d'HbA_{1c} ne dépend pas exclusivement des comportements des patients.

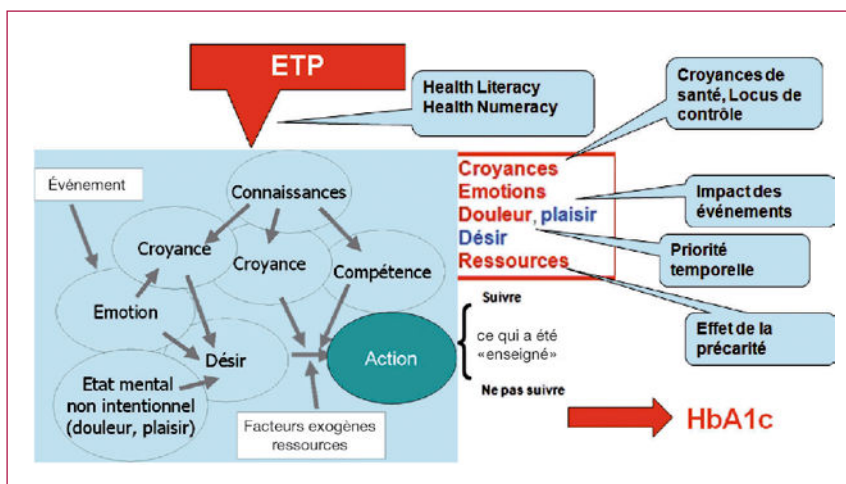


Figure 2 : Obstacles à l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Encadré 1 : Locus de contrôle (définition)

- C'est la façon dont les individus se représentent le pouvoir qu'ils ont sur leur destinée : dépend-elle d'eux-mêmes (*locus interne*), ou des autres (*locus autres personnes*), des médecins (*locus docteur*) ou de la chance (*locus chance*) ? On peut déterminer le locus de contrôle grâce à un questionnaire d'une trentaine de questions.

On a ainsi mis en exergue sur cette figure quatre obstacles, qui pourraient bien s'avérer être parfois de véritables « contraintes ».

- Par exemple, le patient, ayant un locus de contrôle (*encadré 1*) donnant la suprématie à la chance, peut croire que tout ceci ne sert à rien parce que ce qui lui arrivera « est écrit » ; un des buts de l'ETP est d'ailleurs d'amener le patient à développer son sentiment d'efficacité personnelle, et d'acquiescer un « locus de contrôle interne ». Une étude a montré que les patients diabétiques qui participent depuis un certain temps à une éducation de groupe ont plus souvent un locus « interne » et moins souvent un « locus chance » [7].

- Sous l'effet d'un événement, par exemple une hypoglycémie sévère, la peur qu'il aura ressentie l'aura conduit à réviser sa conduite à tenir face à une glycémie élevée.

- Le patient peut être d'un naturel impatient et ne pas donner la priorité aux recommandations qui lui sont données dans le cadre de l'ETP, dont l'objectif est par nature marqué par un caractère à long terme. Il pourrait bien s'agir ici d'une véritable contrainte, peut-être la plus importante, que rencontre l'ETP dans les maladies chroniques [8].

- Enfin, du fait d'un état de précarité, le patient peut ne pas avoir les ressources nécessaires, ou bien, dans le cadre de l'obstacle évoqué précédemment, il peut ne pas donner la priorité à sa santé. Un dernier obstacle ne doit pas être sous-estimé : est-on bien sûr que le patient a *compris* le message éducationnel ? Il faut rappeler que même lorsqu'ils parlent le même langage que le patient, les soignants utilisent souvent un jargon qui peut ne pas être

compréhensible pour le patient et des concepts qui dépassent ses possibilités de compréhension, ce phénomène étant exacerbé en cas d'un déficit de ce que les auteurs anglo-saxons appellent *health literacy* et *health numeracy* : la capacité à comprendre les concepts ayant trait à la santé, et notamment ceux qui font appel à des chiffres (ils sont nombreux dans le cas du traitement du diabète) [9].

« Et si l'éducation thérapeutique du patient ne marchait pas » : que peut-on évaluer ?

Il faut donc admettre que le succès de l'ETP est loin d'être garanti, et qu'elle pourrait bien « ne pas marcher ». Mais la véritable question n'est-elle pas ce que l'on entend par « marcher » ? Il apparaît au terme de ce qui précède que se contenter d'évaluer un impact de l'ETP sur le niveau d'HbA_{1c} représente une vision courte de ce que doit être l'évaluation de l'ETP, ne pouvant que conduire à des désillusions et ne pas montrer l'apport réel de cette « partie intégrante des soins », comme dirait l'OMS [10]. Et pourtant, il semble que les évaluateurs ne puissent s'empêcher de tomber dans ce piège, comme en témoigne une méta-analyse récente, toute entière construite autour de ce paramètre [11]. Peut-être cette véritable obsession est-elle liée à leur vision de l'objectif de la prise en charge du diabète, essentiellement forgée par les études DCCT (*Diabetes control and complications trial*) et UKPDS (*United Kingdom prospective diabetes study*) – améliorer le taux d'HbA_{1c} pour éviter les complications lointaines – alors

que les patients ont des objectifs bien plus proches de leur vie quotidienne [12].

Mais alors, comment évaluer l'ETP ? Reprenons la définition des objectifs de l'ETP par l'OMS. On pourrait proposer d'évaluer les résultats de l'ETP sur ces objectifs eux-mêmes : « Le patient a-t-il acquis un savoir-faire lui permettant d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie ? Lui et sa famille collaborent-ils mieux avec les soignants ? ». Cependant, bien qu'on comprenne intuitivement ce qu'ils signifient, comment évaluer des objectifs aussi généraux ?

Ou bien faut-il évaluer ce que fait vraiment le patient, sans tenir compte du résultat, qui, on l'a vu, ne dépend pas entièrement de lui ? Mais ceci ne reviendrait-il pas à évaluer non seulement l'ETP elle-même, mais aussi (et peut-être surtout) l'observance du patient aux recommandations qui en font partie ?

Faut-il alors utiliser des critères davantage définis ?

- Sa santé est-elle meilleure ? Par exemple, on pourrait ne pas se contenter de l'HbA_{1c}, dont on a vu les limites, mais évaluer aussi la fréquence des épisodes hypoglycémiques et d'acido-cétose [13]. Faut-il aller jusqu'à une évaluation en terme de morbi-mortalité, comme on le fait pour l'évaluation d'autres interventions thérapeutiques ?

- Sa qualité de vie est-elle améliorée ? Passe-t-il moins de jours à l'hôpital ?

- A-t-on *in fine*, grâce à l'ETP, diminué les dépenses de santé ?

Conflits d'intérêt

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt relatif au contenu de cet article.

Les points essentiels

- L'éducation thérapeutique du patient (ETP) n'a pas seulement pour but d'apporter des connaissances et des compétences.
- L'ETP dans le domaine du diabète n'a pas seulement pour but d'améliorer le taux d'HbA_{1c}.
- Il existe de nombreux obstacles qui font que l'intention d'éduquer peut ne pas être couronnée de succès : le verbe éduquer est un « verbe d'intention » et pas un « verbe de succès ».
- L'évaluation de l'ETP est donc un processus à la fois nécessaire et difficile, qui doit avoir comme première étape une définition de sa véritable finalité.

Conclusion

Le but de ce texte était de rappeler qu'il y a des raisons de penser que *le succès de l'ETP n'est pas garanti*. L'évaluation de l'ETP est donc nécessaire, mais il s'agit d'un processus difficile à mettre en œuvre.

Et si, pour finir, elle ne « marchait » pas ? On pourrait répondre ce qu'Israel Scheffler recommande de dire à ces enseignants qui se sentent culpabilisés de ne pas pouvoir faire tout ce que leur charge exige, acceptant de prendre sur eux tous les échecs de l'apprentissage : « Faites de votre mieux pour enseigner votre matière et évaluer vos élèves et lorsque vous aurez fait cela, relaxez-vous et ayez la conscience tranquille. » [2 (p. 71)]. Car de toute façon, l'éducation thérapeutique est nécessaire : d'abord, il est dangereux de soigner sans informer, ensuite, les patients demandent de l'information : l'éducation thérapeutique du patient est donc une exigence éthique, même s'il s'avérait qu'elle ne « marche » pas !

Références

[1] Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Éducation thérapeutique du patient, programme de formation continue par des professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague : Bureau régional pour l'Europe. Version française UCL Bruxelles; 1998.p.84.

[2] Scheffler I. Le langage de l'éducation. Paris: Klincksieck, Collection Philosophie de l'éducation; 2003.p.66-72.

[3] Ryle G. Les termes de succès. In: La Notion d'esprit. Paris: Payot & Rivages, Collection Petite Bibliothèque Payot; 2005.p.250-6.

[4] Davidson D. L'agir. In: Actions et événements. Préface et traduction de Pascal Engel. Paris: Presses Universitaires de France, Collection Epiméthée; 1993.p.89-90.

[5] Wolpert HA, Anderson BJ. Metabolic control matters: Why is the message lost in the translation? The need for realistic goal-setting in diabetes care. *Diabetes Care* 2001;24:1301-3.

[6] Reach G. Pourquoi se soigne-t-on. Enquête sur la rationalité morale de l'observance. Préface de Pascal Engel. 2^e édition. Paris: Latresne, Le Bord de l'Eau, Collection 'Clair & Net'; 2007.

[7] Trento M, Tomellini M, Basile M, et al. The locus of control in patients with Type 1 and Type 2 diabetes managed by individual and group care. *Diabet Med* 2008;25:86-90.

[8] Reach G. Obstacles to patient education in chronic diseases: a transtheoretical analysis. *Patient Educ Couns* 2009;77:192-6.

[9] Reach G. Linguistic barriers in diabetes care. *Diabetologia* 2009;52:1461-3.

[10] 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;50:1375-83.

[11] Duke SA, Colagiuri S, Colagiuri R. Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev* 2009;(1): CD005268.

[12] Puder JJ, Endrass J, Moriconi N, Keller U. How patients with insulin-treated type 1 and type 2 diabetes view their own and their physician's treatment goals. *Swiss Med Wkly* 2006;136:574-80.

[13] Sämman A, Mühlhauser I, Bender R, et al. Flexible intensive insulin therapy in adults with type 1 diabetes and high risk for severe hypoglycemia and diabetic ketoacidosis. *Diabetes Care* 2006;29:2196-9.