

**Au fond,
et si l'éducation thérapeutique
du patient ne marchait pas ?**

Gérard Reach

**Service d'Endocrinologie, Diabétologie,
Maladies Métaboliques**

Hôpital Avicenne APHP

**et EA 3412, CRNH-IdF, Université Paris 13
Bobigny**

gerard.reach@avc.aphp.fr

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



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



Montrer que *l'évaluation de l'ETP* **est**
nécessaire, justement parce qu'il y a des
raisons de penser que *le succès de l'ETP n'est*
pas garanti.

ETP= Education Thérapeutique du Patient

Définition de l'ETP

« 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. »

OMS, Bureau régional pour l'Europe. 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. Version française UCL Bruxelles, 1998, p. 84.

Les objectifs de l'ETP

« 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.**»

OMS, Bureau régional pour l'Europe. 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. Version française UCL Bruxelles, 1998, p. 84.

Les méthodes de l'ETP

« 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. »

OMS, Bureau régional pour l'Europe. 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. Version française UCL Bruxelles, 1998, p. 84.

ETP

Obstacles et Contraintes

- **Obstacles:** Difficultés qui doivent être surmontées pour atteindre les objectifs. Contrairement aux contraintes, les obstacles peuvent être supprimés, contournés, ou surmontés.
- **Contraintes:** Facteurs fixes (sociaux, politiques, 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.

OMS, Bureau régional pour l'Europe. 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. Version française UCL Bruxelles, 1998, pp. 69,73.

**Ne jamais sous-estimer
l'adversaire**



Et si l'éducation thérapeutique ne marchait pas ?

- **Intention et succès**
- **Obstacles et contraintes** dans l'éducation thérapeutique du patient
- « **Ne *marchait* pas** » : quel critère d'évaluation ?

Intention et succès

- Alors qu'il ne peut y avoir de **vente** sans **achat** (quelqu'un a vendu un savon) (quelqu'un a acheté le savon),
- Il peut parfaitement y avoir eu **enseignement (*teaching*)** sans **apprentissage (*learning*)** (quelqu'un a fait de l'ETP) (quelqu'un a appris quelque chose).
- Enseigner est un verbe d'intention, il n'est pas toujours un verbe de succès¹.

Israel Scheffler, *Le langage de l'éducation*, Klincksieck, Collection Philosophie de l'éducation, 2003, pp. 66-72.

La définition du succès dans l'éducation

« 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. »

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.

Il n'est pas sûr pour autant qu'un lion soit tué; il se peut qu'il s'enfuit en bondissant au moment crucial.



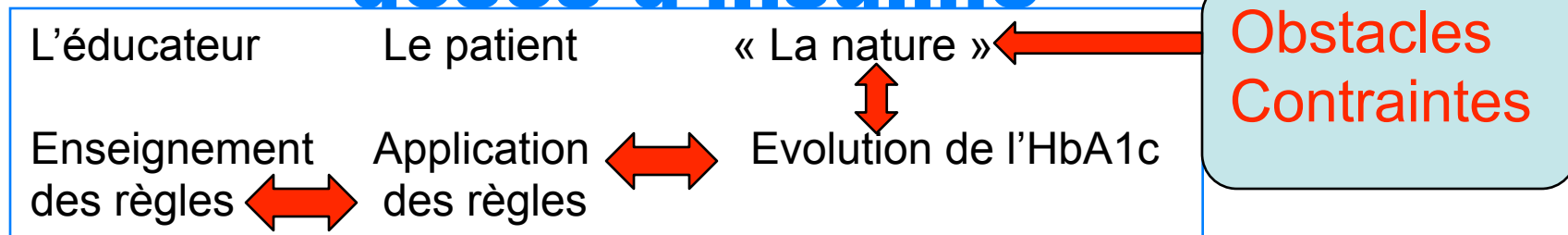
Les limites

de ce que nous faisons

J'essaie d'allumer la lumière en actionnant l'interrupteur, mais je ne fais qu'actionner l'interrupteur.

Nous devons conclure, peut-être avec quelque surprise, que nos actions primitives, 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**

Exemple d'ETP: Adaptation des doses d'insuline



- Je lui ai enseigné des règles d'adaptation des doses d'insuline dont le but final est d'améliorer l'HbA1c
- Mais il n'est pas garanti qu'il applique ces règles
- Il n'est pas non plus garanti que leur application soit efficace sur l'HbA1c (obstacles et contraintes)
- Comment évaluer mon « éducation thérapeutique »:
 - En regardant s'il suit ces règles ?
 - En regardant son taux d'HbA1c ?

La nature se charge de faire le reste

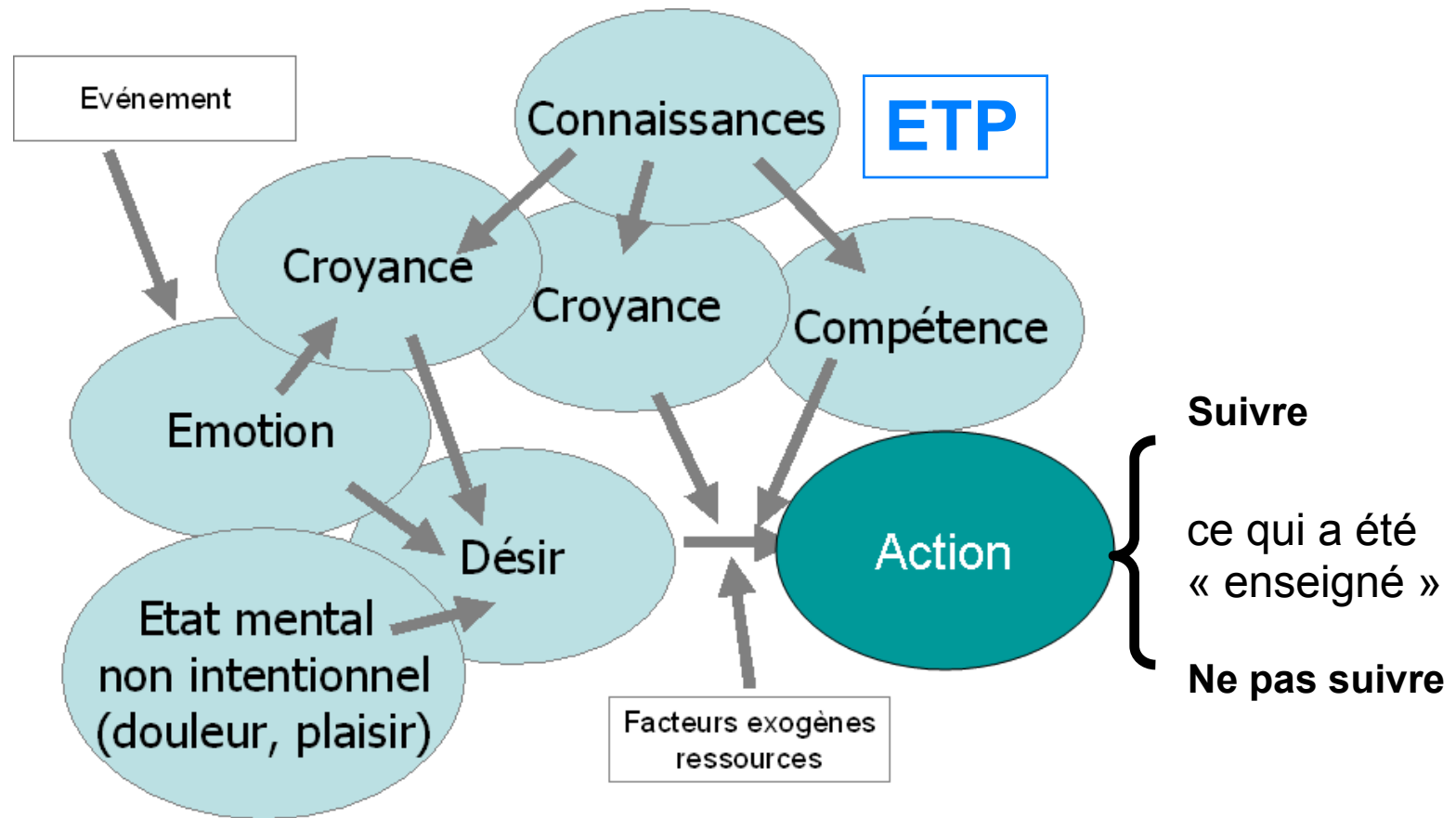
« En dépit d'extraordinaires innovations technologiques, les outils actuels du traitement restent imparfaits.

Par ailleurs la glycémie n'est pas sous le contrôle exclusif des comportements des patients ».

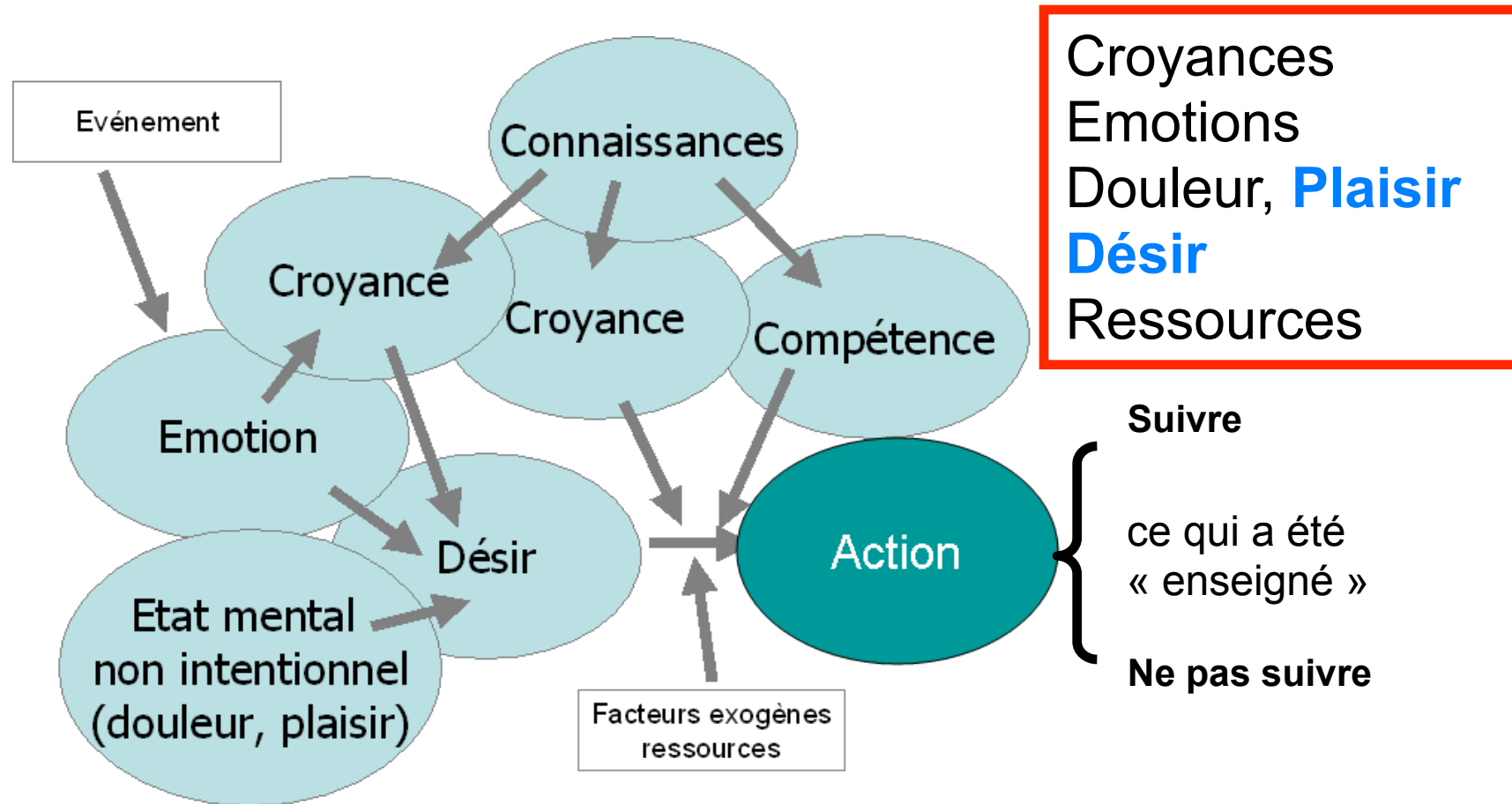
Et si l'éducation thérapeutique ne marchait pas ?

- 1. Intention et succès
- 2. « La nature »: Obstacles et contraintes dans l'éducation thérapeutique du patient
- 3. « Ne *marchait* pas » : quel critère d'évaluation ?

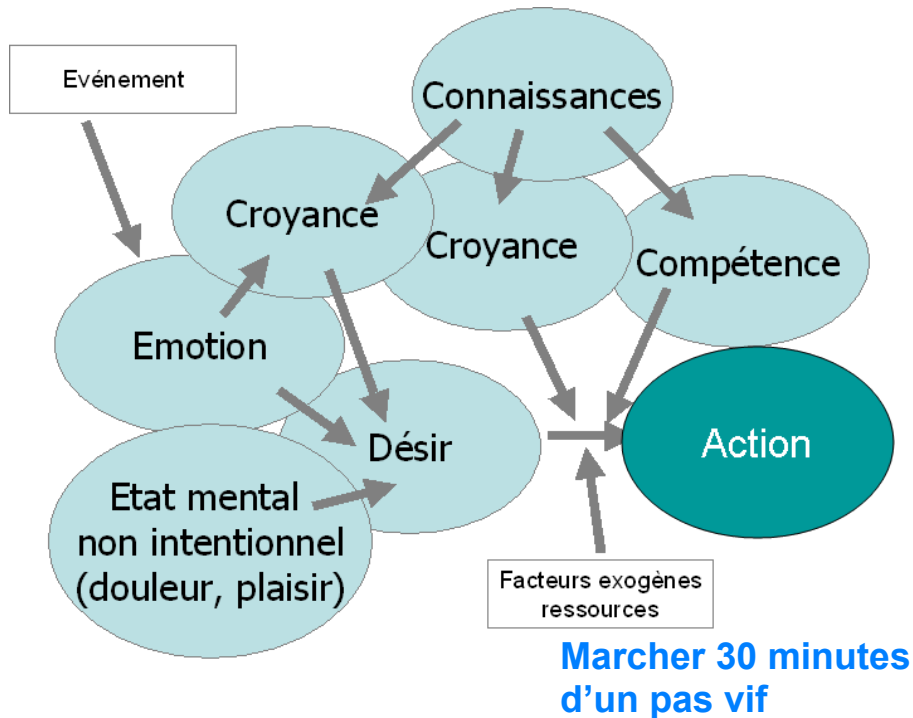
Où agit l'éducation thérapeutique ?



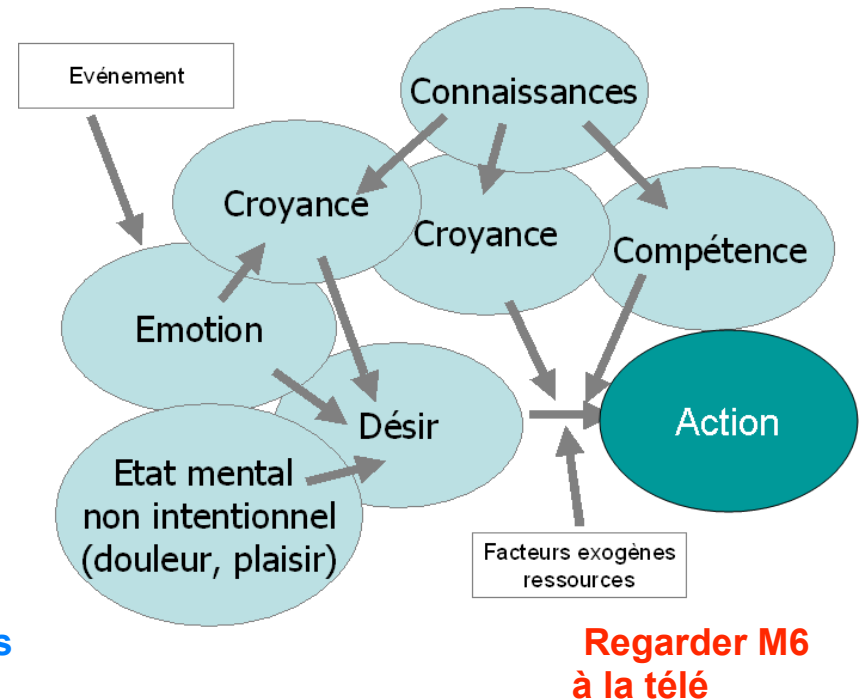
Obstacles et contraintes dans l'éducation thérapeutique



Un choix entre deux actions opposées

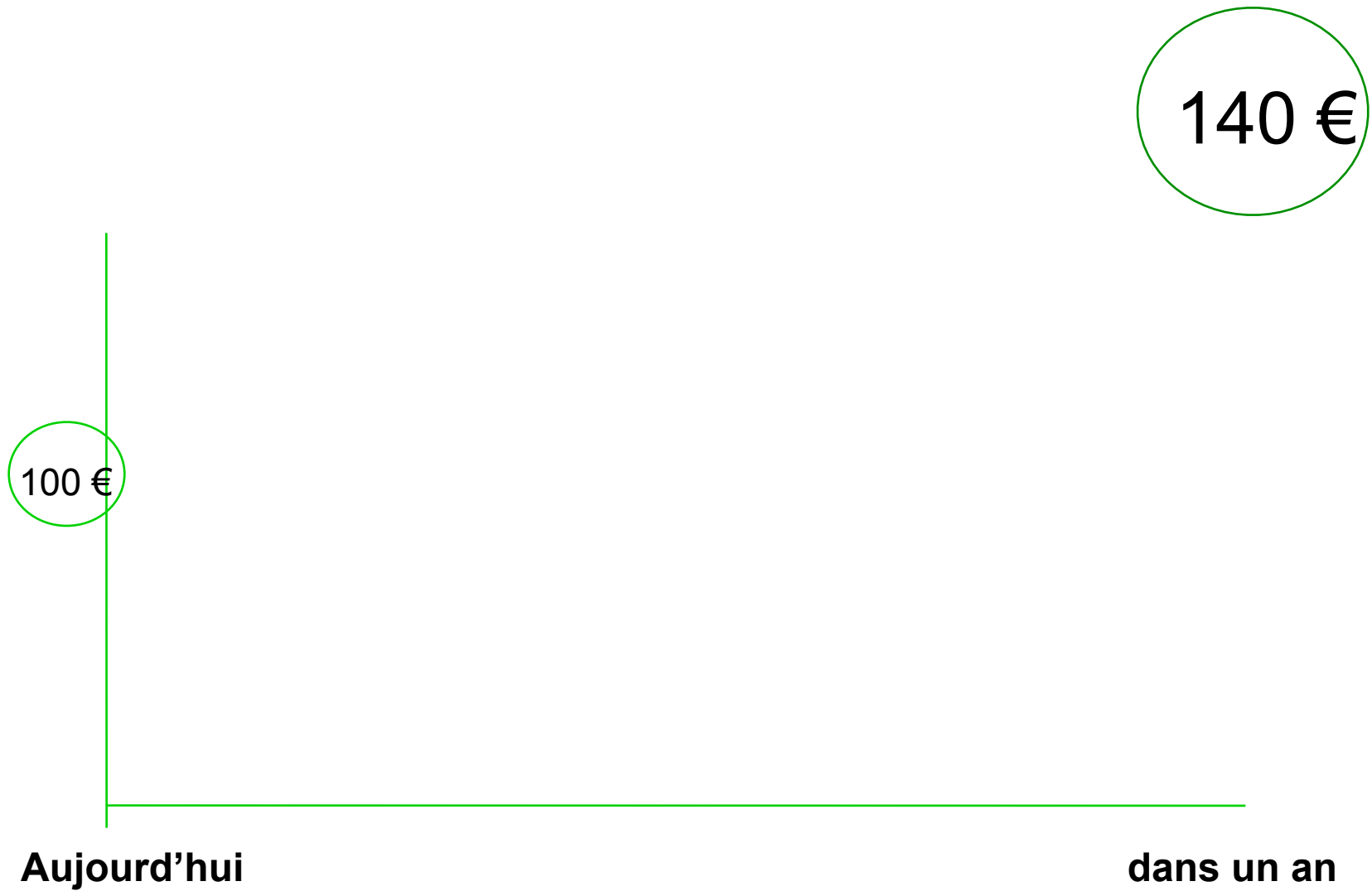


Suivre les recommandations de l'ETP : souvent un **désir** ayant une récompense à long terme
exemple: conserver sa santé



Ne pas suivre les recommandations de l'ETP: souvent un **plaisir** portant sur le court terme

Un test

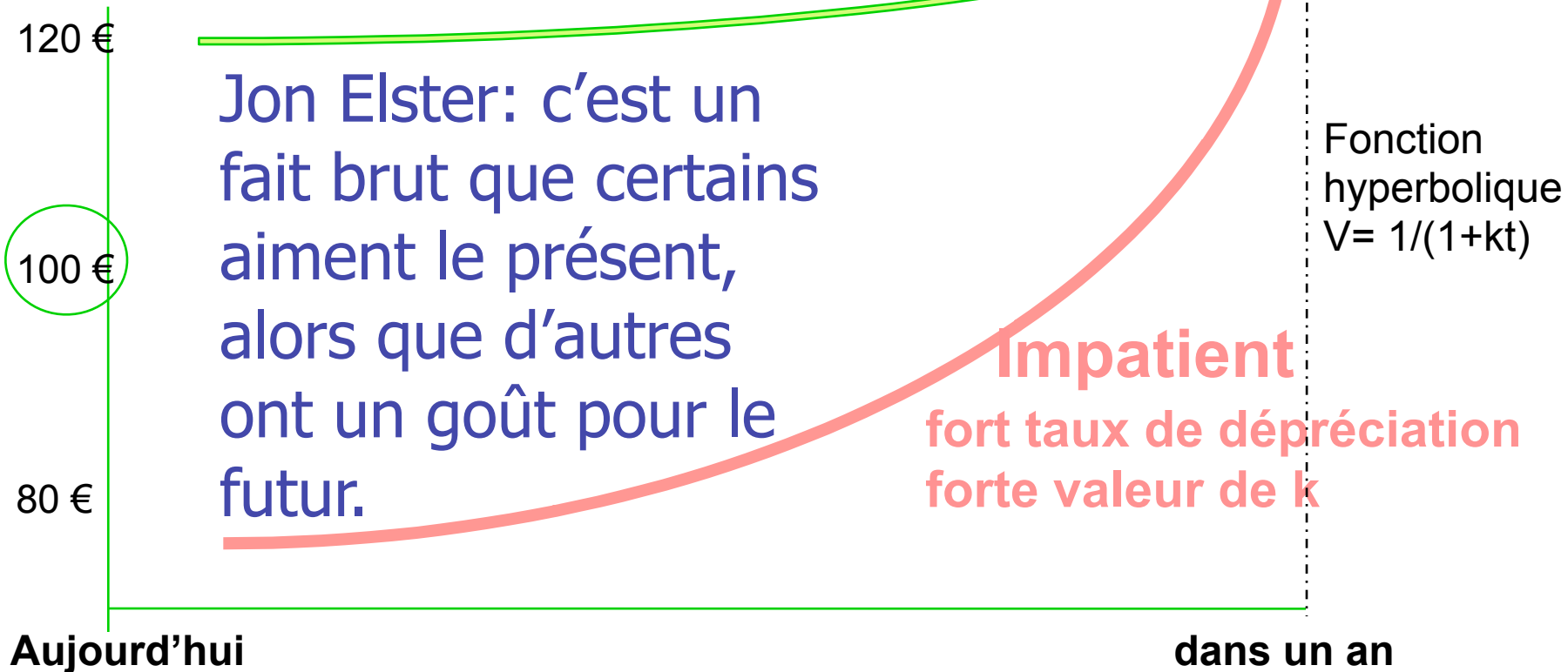


Choix monétaire

Patient

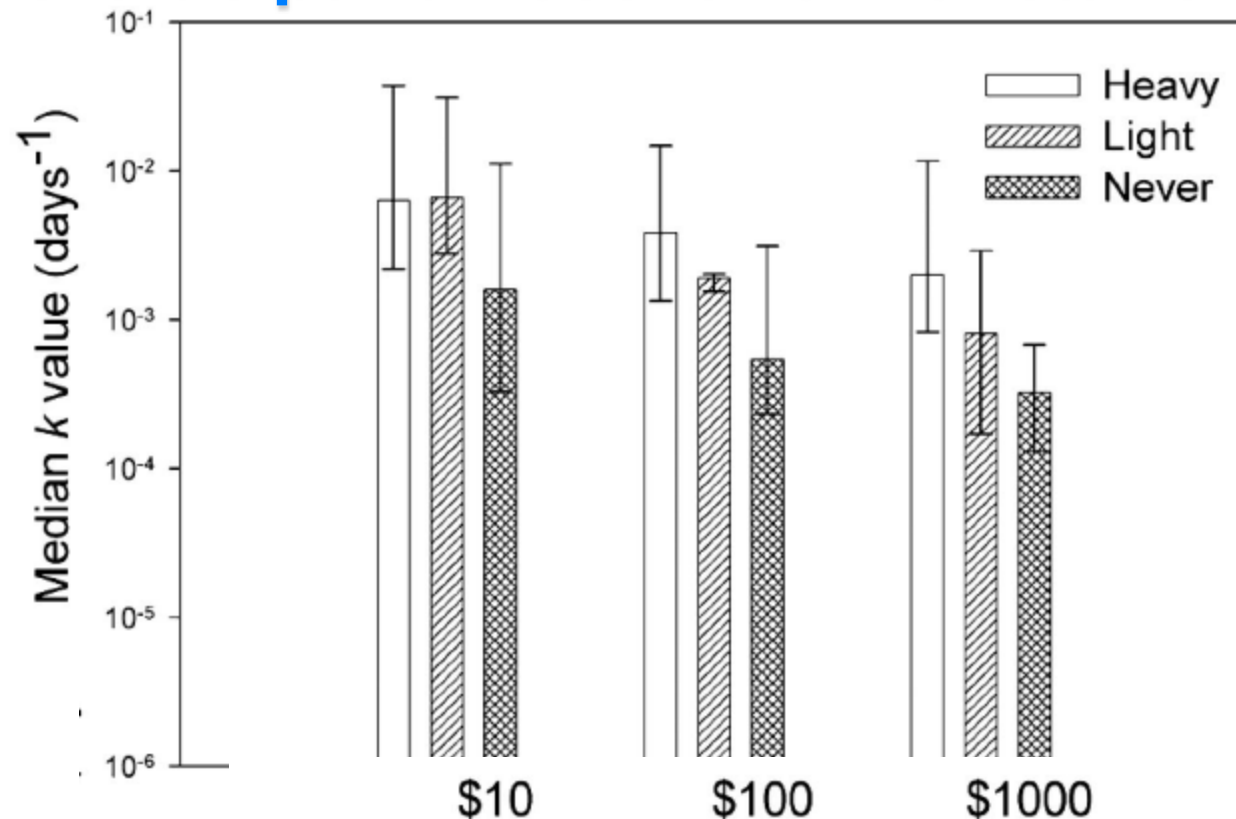
faible taux de dépréciation
faible valeur de k

Estimation
maintenant, de la valeur



Elster J et O-J Skog, *Getting hooked, rationality and addiction*,
Cambridge University Press, 1999, p.17

Choix intertemporel chez les fumeurs, évalué par un scénario monétaire

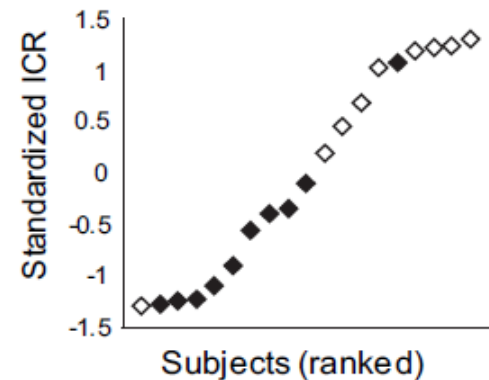
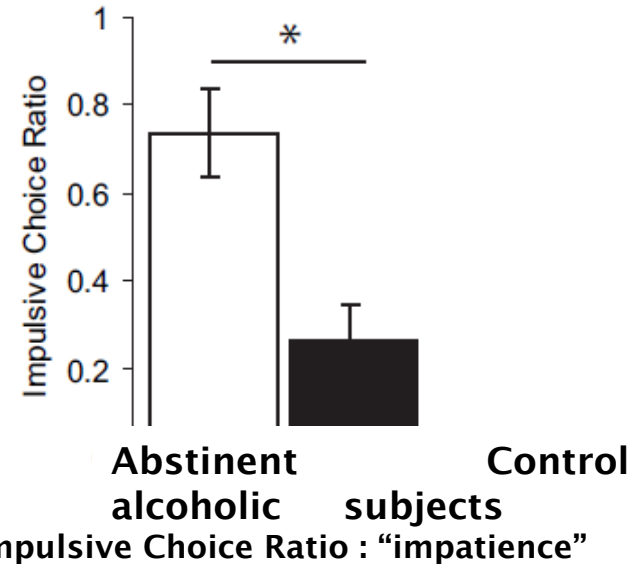
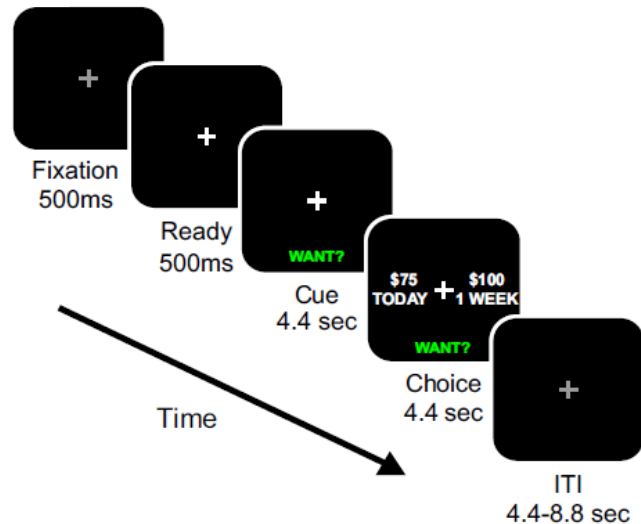


Evaluation of k value (discounting rate through a monetary scenario) for three amounts of money in heavy, light and never-smokers. The k value

is significantly higher in smokers for each of the three monetary choices,

Johnson MW et al., Moderate Drug Use and Delay Discounting: A Comparison of Heavy, Light, and Never Smokers, Experimental and Clinical Psychopharmacology. 2007;15:187-194

Choix monétaire chez d'anciens alcooliques et chez des sujets contrôles



Boettiger CA et al., Immediate reward bias in humans: fronto-parietal networks and a role for the catechol-O-methyltransferase 158^{val/val} genotype
J Neuroscience 2007;27:14383-391

Génétique de l'impatience

Posterior Parietal Cortex



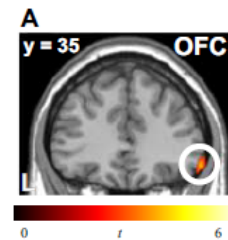
Dorsal Prefrontal Cortex



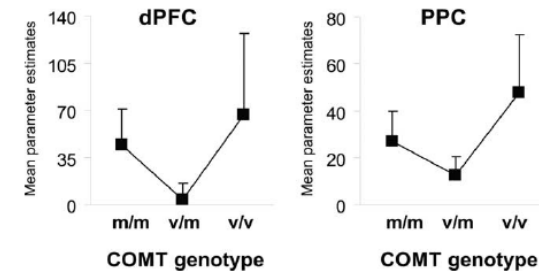
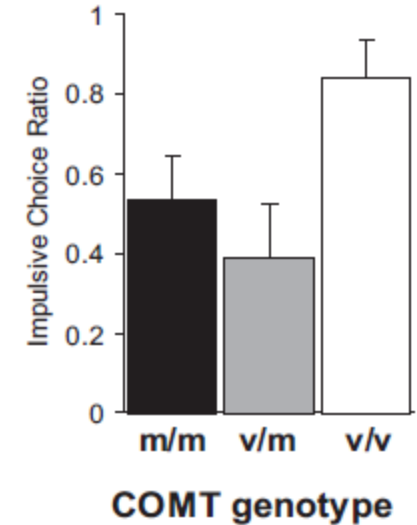
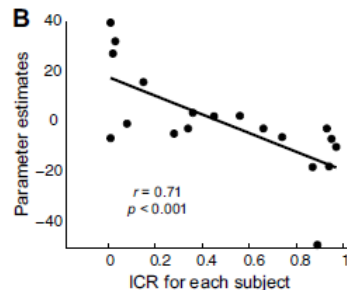
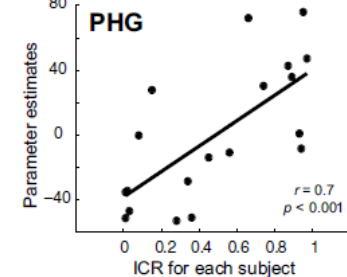
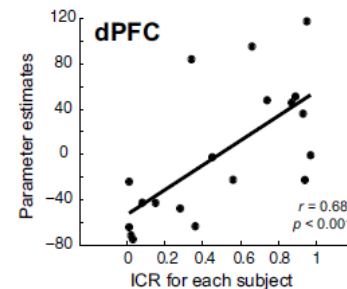
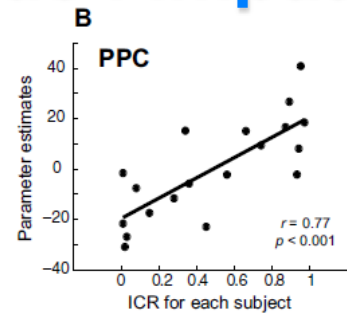
Rostral ParaHippocampal Gyrus region



Lateral Orbitofrontal Cortex



Phineas Gage



Boettiger CA et al.,
J Neuroscience
2007;27:14383-391

ICR: Impulsive Choice Ratio ("impatience")

Education Thérapeutique

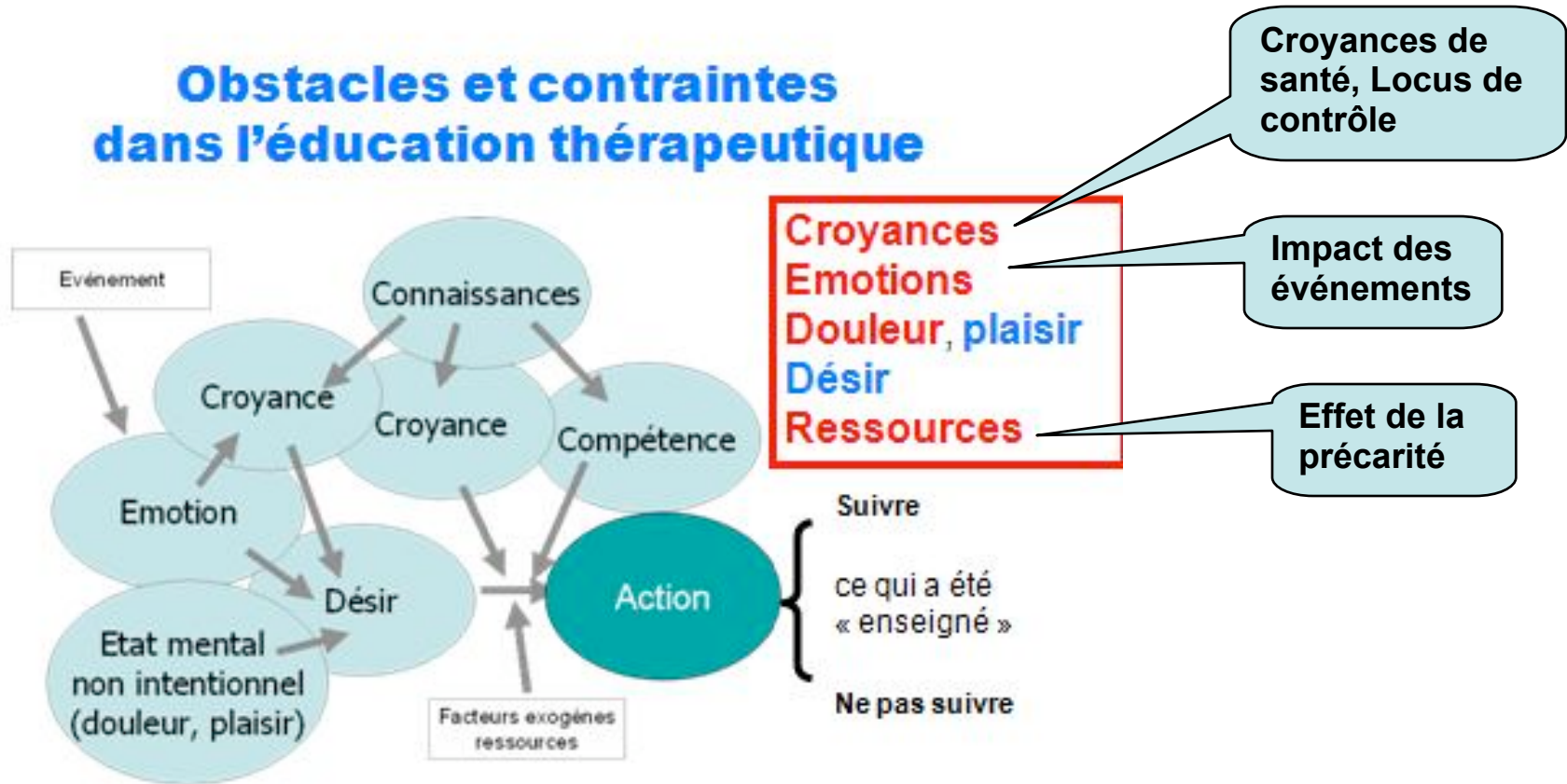
Obstacles et Contraintes

- **Obstacles:** Difficultés qui doivent être surmontées pour atteindre les objectifs. Contrairement aux contraintes, les obstacles peuvent être supprimés, contournés, ou surmontés.
- **Contraintes:** Facteurs fixes (sociaux, politiques, 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. **Ici des facteurs génétiques.**

OMS, Bureau régional pour l'Europe. 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. Version française UCL Bruxelles, 1998, pp. 69,73.

Pourquoi le succès de l'ETP n'est pas garanti

Obstacles et contraintes dans l'éducation thérapeutique



Et si l'éducation thérapeutique ne marchait pas ?

- Intention et succès
- « La nature »: Obstacles et contraintes dans l'éducation thérapeutique du patient
- « Ne *marchait* pas »: quel critère d'évaluation ?

Critères d'évaluation de l'éducation thérapeutique

Les objectifs de l'ETP

« 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. »

OMS, Bureau régional pour l'Europe. 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. Version française UCL Bruxelles, 1998, p. 84.

- « 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 ? »

Bien qu'on comprenne intuitivement ce qu'ils signifient, comment évaluer des objectifs aussi généraux ?

Utiliser des critères durs ?

Les objectifs de l'ETP

« 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. »

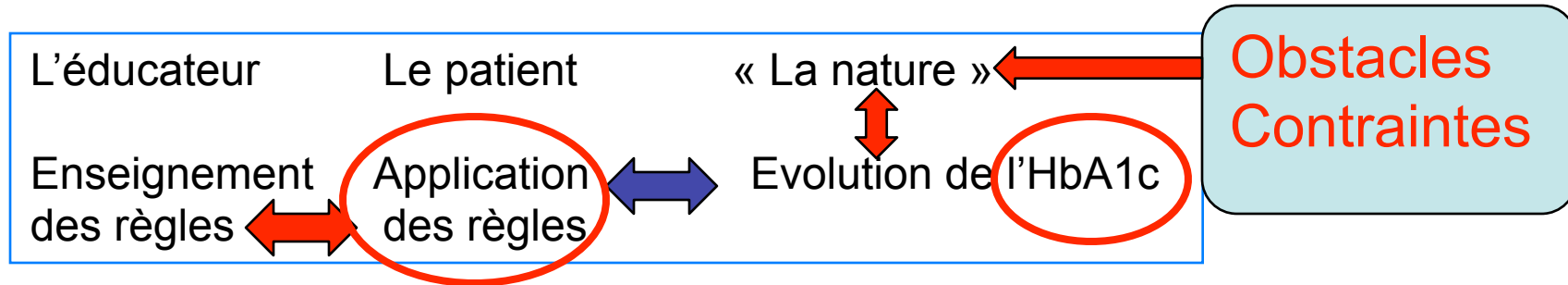
OMS, Bureau régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient, programme de formation continue par des professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Copenhague. Version française UCL Bruxelles, 1998, p. 84.

- 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 ?

Des critères durs ?

- Sa santé est-elle meilleure ? (par exemple: HbA1c, hypoglycémie, évaluation en terme de morbi-mortalité)
- Sa qualité de vie est-elle améliorée ?
- Passe-t-il moins de jours à l'hôpital ?
- A-t-on diminué les dépenses de santé ?

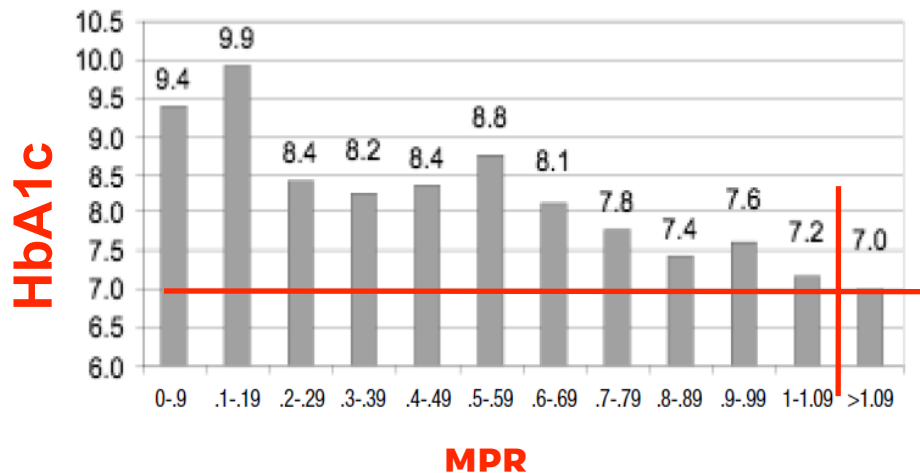
Evaluation de l'ETP



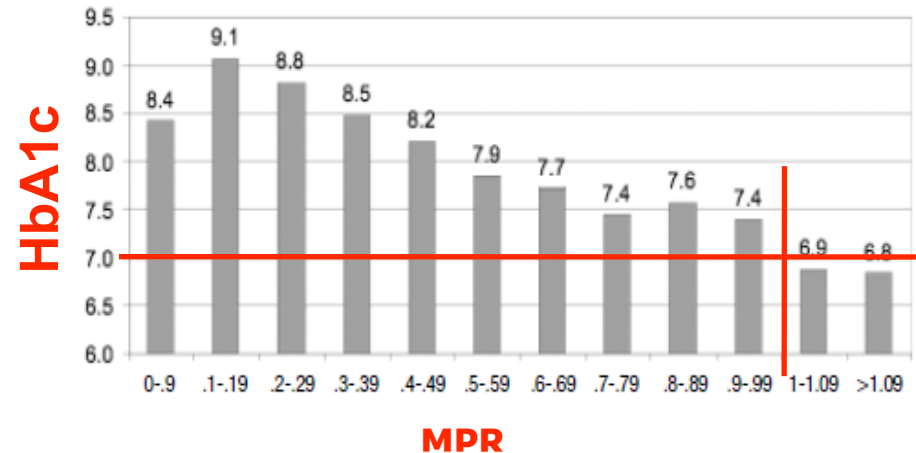
- Je lui ai enseigné des règles d'adaptation des doses d'insuline dont le but final est d'améliorer l'HbA1c
- Mais il n'est pas garanti qu'il applique ces règles
- Il n'est pas non plus garanti que leur application soit efficace sur l'HbA1c (obstacles et contraintes)
- Comment évaluer mon « éducation thérapeutique » :
 - En regardant **s'il suit ces règles** ?
 - En regardant son **taux d'HbA1c** ?
 - **En regardant les deux** ?

l'HbA1c comme marqueur de « l'utilisation des règles »: ici, acheter les médicaments

Sulfamides hypoglycémiants



Metformine



MPR = rapport médicaments achetés/médicaments prescrits

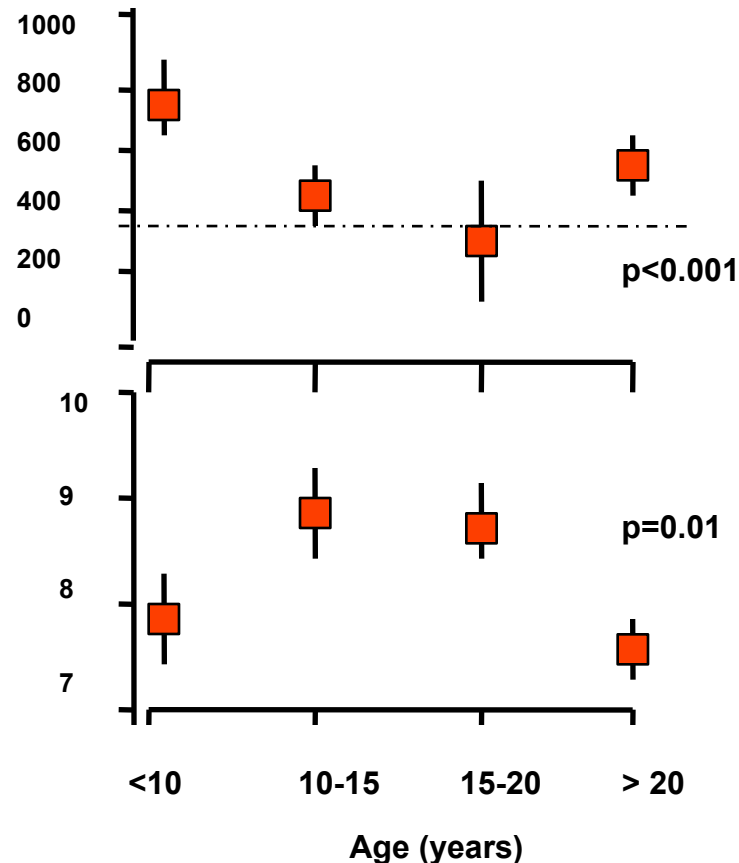
Lawrence DB et al., Relationship of Oral antihyperglycemic (sulfonylurea or metformin) medication adherence and Hemoglobin A1c goal attainment for HMO patients enrolled in a Diabetes Disease Management Program *J Manag Care Pharm* 2006;12:466-71

HbA1c et utilisation de l'insuline dans le diabète de type 1

Index d'adhérence
(nombre de jours
par an couverts par
l'achat de
l'insuline)

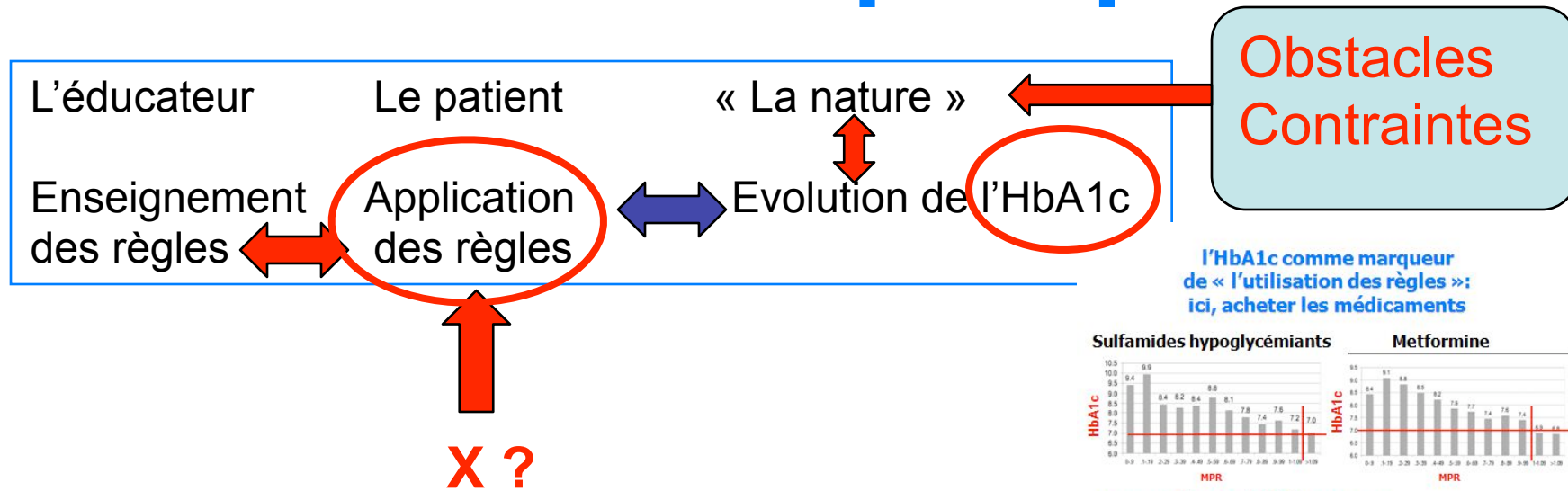
Idéal : 365

HbA1c (%)



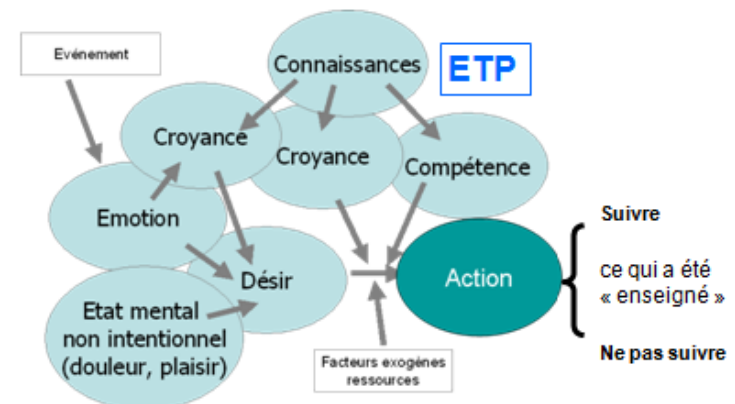
Morris AD et al., Adherence to insulin treatment, glycaemic control, and ketoacidosis in insulin-dependent diabetes mellitus. The DARTS/MEMO Collaboration. Diabetes Audit and Research in Tayside Scotland. Medicines Monitoring Unit. *Lancet* 1997;350:1505-10.

Quelle évaluation du succès de l'éducation thérapeutique ?



Lawrence DB et al., Relationship of Oral antihyperglycemic (sulfonylurea or metformin) medication adherence and Hemoglobin A1c goal attainment for HMO patients enrolled in a Diabetes Disease Management Program *J Manag Care Pharm* 2006;12:466-71

Où agit l'éducation thérapeutique ?



- Il apparaît que **l'HbA1c** peut être trouvée associée à **certains comportements** des patients.
- Mais ceux-ci dépendent-ils uniquement de « l'éducation thérapeutique » qu'ils ont reçue ?
- A-t-on évalué l'éducation thérapeutique ou l'observance des patients avec ses multiples déterminants ?

Une méta-analyse récente évaluant l'ETP dans le DT2

1359 participants diabétiques de type 2, 9 études

Pas d'amélioration de l'HbA1c:

différence: **- 0,1 %**, IC 95 % = -0,3 à 0,1, $p = 0,33$, **NS**

Amélioration chez les patients ayant **une HbA1c > 8 %**:

différence : **- 0,3 %**, IC 95 %: -0,5 à -0,1 %, **$p = 0,007$**

Pas de différence dans les deux études comparant
l'éducation de groupe à l'éducation individuelle:

Différence: 0,03 %, IC 95 %: -0,02 à 0,1, $p = 0,22$, NS

Evidence-based medicine

- **On teste une hypothèse (par exemple, « l'ETP a un effet positif sur l'HbA1c »)**
- **Mais on ne teste que l'hypothèse qu'on teste, et celle-ci peut ne pas représenter une évaluation de l'ETP.**

Intérêt de l'évaluation (EBM)

- **Intérêt diagnostique:** générer des hypothèses qui permettront d'améliorer l'ETP, c'est un des buts de la recherche en éducation
- **Intérêt économique:** justifier la « valorisation » de l'ETP, exactement comme les essais cliniques des médicaments sont le préalable à leur Autorisation de Mise sur le Marché, et à l'évaluation de leur Service Médical Rendu.
Attention à l'effet boomerang!

Nécessité d'une aggrégation d'évidence

“The complexity of efficacy measures is disregarded: e.g. HbA1c is used as an isolated outcome variable without considering treatment goals, effects on hypoglycaemia, body weight or quality of life.

Since these are complex and heterogeneous interventions, consideration of aggregated evidence is necessary.”

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.

Une évaluation positive de l'éducation thérapeutique

Table 1—Baseline and follow-up data of patients with two or less episodes versus three or more episodes of severe hypoglycemia during the year before the DTTP

DTTP = Diabetes treatment and teaching program

Programme de traitement et d'éducation du diabète

Severe hypoglycemic episodes during the year before the DTTP

Two or less events •
patient⁻¹ • year⁻¹

Three or more events •
patient⁻¹ • year⁻¹

Patients (n)	9,242	341
Age at enrollment (years)	38.1 ± 14	38.4 ± 13.2
Duration of diabetes (years)	13.2 ± 10.9	18.7 ± 11.1
GHb at baseline (%)	8.1 ± 2	7.4 ± 1.9
GHb at follow-up (%)	7.3 ± 1.6	7.2 ± 1.5
Severe hypoglycemia at baseline (events • patient ⁻¹ • year ⁻¹)	0.16 ± 0.5	6.1 ± 9.6
Severe hypoglycemia at follow-up (events • patient ⁻¹ • year ⁻¹)	0.1 ± 0.6	1.4 ± 5.4
HD at baseline (days • patient ⁻¹ • year ⁻¹)	5.7 ± 13.2	8.6 ± 15.4
HD at follow-up (days • patient ⁻¹ • year ⁻¹)	3.6 ± 13.2	3.9 ± 10.7

Data are means ± SD. HD, hospital days.

Sämann A, Mühlhauser I 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.

Conclusion

Et si l'éducation thérapeutique

- Il y a des raisons de penser que *le succès de l'ETP n'est pas garanti.*

Et si elle ne marchait pas

... je vous dirais ce que 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. »

Israel Scheffler, *Le langage de l'éducation*, Klincksieck, Collection Philosophie de l'éducation, 2003, p 71.



Car de toute façon, l'éducation thérapeutique



- Il est dangereux de soigner sans informer
- Les patients demandent de l'information*
- L'Education Thérapeutique du Patient est une exigence éthique, même si elle ne « marche » pas !

* Cf l'étude *Diabasis* sur le diabète de type 2

Alors ? Marche-t-elle ?