



L'éducation thérapeutique du patient diabétique revisitée

L'éducation thérapeutique est une nécessité absolue dans la gestion des maladies chroniques, dont le diabète. Cette discipline favorise l'autonomie du patient pour vivre de manière optimale, afin de réaliser ses projets personnels et professionnels, malgré les contraintes de la maladie et du traitement. L'étude DAWN2 démontre les effets systémiques de cette maladie qui va bien au-delà du simple contrôle glycémique. La dimension biopsychosociale nécessite d'être mieux explorée. L'exploration de la littéracie et de la numératie en santé constitue d'autres instruments qui peuvent explorer les difficultés des patients socialement défavorisés. Le but ultime est le développement des capacités du patient et de son entourage pour la réalisation de la personne humaine.

VIGNETTE CLINIQUE

Un patient de 56 ans, chauffeur-livreur, est hospitalisé pour une décompensation hyperglycémique dans le cadre d'un diabète de type 2, traité par trois antidiabétiques oraux (metformine 3 x 500 mg, sitagliptine 100 mg, gliclazide 120 mg). Il est suivi régulièrement par son médecin traitant avec

qui il a un excellent contact. Il est atteint d'un syndrome métabolique avec obésité stade 2, une hypertension artérielle traitée (énalapril 20 mg, amlodipine 10 mg) et atorvastatine 40 mg en prévention primaire. Il est fumeur à 30 UPA. Marié, il est père de trois enfants, dont deux sont adultes et une petite fille de huit ans. Son épouse ne travaille pas. Ils sont originaires de l'ex-Yougoslavie, bien intégrés dans la région. Sur le plan biomédical, il se présente avec une décompensation hyperosmolaire avec des symptômes classiques de polyurie, polydipsie, fatigue et une HbA1c à 12%. Il est pris en charge par le service des urgences, puis par le service de médecine. Pendant les cinq jours d'hospitalisation, le patient est éduqué par une infirmière clinicienne en diabétologie à la gestion de son diabète : injections d'insulines (Tresiba 1/jour et Humalog aux trois repas), autocontrôles des glycémies, identification et traitement des hypoglycémies. Il est aussi formé, avec son épouse, pour une meilleure gestion de l'alimentation. Il est suivi pendant son séjour hospitalier par le diabétologue consultant. En raison de son travail de chauffeur-livreur, le patient est spécifiquement instruit à propos de la situation diabète et conduite automobile. Il sort de l'hôpital après cinq jours, avec un rendez-vous prévu chez son médecin traitant.

Avant le prochain rendez-vous chez son médecin traitant, le patient est revu en consultation ambulatoire par le diabétologue pour ajustement du traitement après la sortie de l'hôpital. Lors de cette consultation, le patient signale plusieurs épisodes d'hypoglycémie pendant ses journées de travail, ainsi que des troubles de la vue importants. Il signale aussi que sa femme est très inquiète de son état de santé, notamment lors des épisodes d'hypoglycémie à son domicile ainsi qu'en raison de ses difficultés visuelles. Elle a peur que son mari devienne aveugle. Il y a en effet deux personnes dans la famille du mari

Rev Med Suisse 2014; 10: 1241-4

J. Ruiz

Dr Juan Ruiz
Service de médecine
Hôpital Riviera-Chablais
Site du Samaritain, 1800 Vevey
juan.ruiz@hopitalrivierachablais.ch

Therapeutic patient education revisited

The therapeutic patient education is an absolute necessity in the management of chronic diseases including diabetes. This discipline promotes personal autonomy to live optimally, to achieve personal and professional projects, despite the constraints of the disease and treatments. The DAWN2 study demonstrates the systemic effects of this disease that goes beyond simple glycemic control. The biopsychosocial dimension needs to be better explored. Other assessment tools should be used to better manage these patients. Exploring the health literacy and numeracy are other tools that can explore the problems for socially disadvantaged patients. The main goal is development of patient capabilities and his environment for the development of the human person.



qui sont devenues malvoyantes. Le diabétologue doit reprendre plusieurs éléments de la gestion du diabète qui avaient été enseignés par l'infirmière clinicienne et par lui-même. Il tente aussi d'expliquer que les risques de cécité sont faibles si le patient est bien traité. Malgré plusieurs entretiens, le médecin n'est toujours pas convaincu que le patient ait acquis toutes les compétences pour une gestion du diabète, particulièrement dans le cadre de son travail de chauffeur-livreur. Une question éthique apparaît clairement au niveau des risques d'accident de la circulation en lien avec les troubles transitoires de la vue: le patient devrait être en arrêt de travail tant que la vue ne s'est pas normalisée, mais avec cette décision (arrêt de travail), il risque de perdre son emploi. Il s'ensuit une longue discussion avec le patient, qui accepte un arrêt de travail transitoire.

Face à cette situation, deux questions émergent: qu'est-ce que le patient a réellement compris? Comment évaluer la compréhension de la situation par le patient?

«LE CAS SIMPLE» PEUT ÊTRE COMPLEXE

Cette situation réelle nous révèle la complexité souvent occulte «d'un cas simple» dans la prise en charge d'un patient diabétique, lors de son retour à domicile après une crise d'hyperglycémie, traitée et prise en charge selon les principes d'EBM (*evidence based medicine*), en respectant les recommandations scientifiques. Chez ce patient, le parcours thérapeutique a été bien organisé: application du traitement de la crise d'hyperglycémie selon les guidelines, éducation thérapeutique du patient pour lui permettre d'acquérir les compétences pour la gestion de son traitement et préparation du retour à domicile, avant la reprise de la situation clinique par son médecin traitant. Cependant, quelques jours plus tard, lors d'une consultation ambulatoire intermédiaire avant le retour chez son médecin, de nombreux problèmes apparaissent. Le patient ne semble pas avoir compris tous les risques du traitement d'insuline et ceux inhérents à la conduite automobile en raison de l'incidence plus élevée d'hypoglycémies. Une anamnèse plus approfondie doit être effectuée.

DAWN2: UNE DESCRIPTION AU-DELÀ DU BIOLOGIQUE DE LA SITUATION DES PATIENTS DIABÉTIQUES EN FRANCE

L'étude DAWN2 (Diabetes, Attitudes, Wishes, Needs) est une étude internationale qui a exploré les attitudes, les souhaits et les besoins des personnes diabétiques ainsi que de leur entourage.¹ Cette étude a été précédée par l'étude DAWN, qui est une des premières études internationales à avoir exploré les aspects psychosociaux et systémiques chez les patients diabétiques. Cette première étude DAWN, qui avait recruté 5400 patients et 3850 soignants, avait mis en évidence l'écart important entre les besoins perçus par les patients, dont la nécessité de soutien dans les domaines biopsychosociaux. DAWN avait notamment

relevé une importante anxiété des patients avec une qualité de vie subjectivement nettement diminuée.

L'étude DAWN2 a interrogé plus de 15 000 personnes, sur quatre continents. Elle nous confirme que le diabète a des conséquences bien au-delà de la maladie et du traitement, comme pour toutes les maladies chroniques. Nous avons des résultats concernant la France, qui ont été présentés au congrès de la Société francophone du diabète (SFD), en mars 2014 à Paris, sur un échantillon de 908 participants: 500 patients diabétiques (dont 80 de type 1), 120 membres de l'entourage et 288 professionnels de la santé. Les résultats de cette étude sont importants à connaître. Les conséquences négatives sur le plan biopsychosocial sont multiples chez les patients avec des diabètes de types 1 et 2. Nous avons aussi des données concernant les proches aidants et les professionnels de soins. Ces résultats sont très révélateurs des effets systémiques de cette maladie métabolique: chez les patients porteurs d'un diabète de type 1, 64% ont des inquiétudes face aux hypoglycémies et, pour les patients avec diabète de type 2, 50% ressentent aussi une inquiétude importante. Mais la donnée la plus frappante est l'effet sur les proches des patients: 73% des proches sont inquiets par rapport aux hypoglycémies pour les deux types de diabète. D'autres données sont importantes à connaître: globalement, 25% des patients perçoivent une discrimination sociale en raison de leur maladie. Le diabète a un impact important sur la qualité de vie.

Dans le domaine psychosocial, les résultats sont surprenants pour une maladie aux conséquences clairement démontrées. Des formations pour le suivi psychologique sont effectuées pour une très faible minorité des professionnels de santé: généralistes 5%, médecins spécialistes 14%, infirmières et diététiciennes 11%. Alors que près des trois quarts des proches sont clairement affectés par la situation de la personne, seuls 15% des proches sont inclus dans les séances éducatives pour un diabète de type 1 et 9% pour le type 2. Le soutien psychosocial est important à renforcer auprès des patients et de leurs proches. C'est en effet une difficulté majeure pour les proches aidants. Le parcours de soins mérite d'être amélioré, voire développé avec des transitions spécialistes-généralistes et hôpitaux-soins ambulatoires mieux coordonnées, ainsi qu'une transmission rapide de l'information entre les différents acteurs des soins. Les syndromes dépressifs étant fréquents, les soignants devraient les dépister plus systématiquement. Le diabète sucré, comme bien évidemment de nombreuses maladies chroniques, a des répercussions biopsychosociales qui vont bien au-delà des aspects biologiques et d'éducation thérapeutique. Une question centrale est donc: quels sont les buts ultimes de l'accompagnement thérapeutique du patient diabétique? La définition de l'OMS est pourtant bien complète: acquérir des compétences pour l'autogestion de la maladie et du traitement, mais aussi le soutien dans le domaine psychologique. Cependant, le but n'est pas uniquement centré sur la maladie et tous les aspects du traitement. L'objectif majeur de cet accompagnement thérapeutique est de permettre au patient *de pouvoir être et se réaliser* dans tous ses projets de vie. L'éducation thérapeutique devient alors un moyen pour mieux se réaliser dans ses projets.



LES CAPABILITÉS SELON MARTHA C. NUSSBAUM: UN ÉCLAIRAGE PHILOSOPHIQUE IMPORTANT DANS LE SUIVI DU PATIENT

Le concept de capabilité a été développé par le prix Nobel des sciences en économie, Amartya Sen, en 1998, en opposition à la théorie utilitariste. Ce concept est une notion importante qui est actuellement reconnue comme une contribution majeure pour l'analyse des inégalités sur le plan économique. Ce concept a aussi influencé les théories philosophiques de la Justice. La philosophe Martha C. Nussbaum a développé un autre concept autour des capabilités.² Pour elle, la notion de capabilité doit être déclinée au pluriel parce que les éléments fondamentaux pour se sentir avec une bonne qualité de vie sont pluriels, et pas uniquement basés sur le niveau social ou les revenus économiques. Pour cette philosophe, les éléments d'une bonne qualité de vie sont multiples: santé, intégrité corporelle, avoir des choix, etc. Une des questions centrales que développe M. C. Nussbaum est: qu'est-ce qu'une personne est capable de faire et d'être dans sa vie au quotidien? Cette approche philosophique considère la personne comme une

fin. Elle implique la possibilité et la liberté de faire des choix. M. C. Nussbaum décrit dix capabilités centrales (encadré 1). Nous percevons aisément que ces capabilités pourraient être évaluées dans le cadre de personnes souffrant de maladies chroniques. Ces capabilités sont clairement dépendantes du contexte social, économique et culturel du patient et de son entourage. L'éducation thérapeutique du patient devient alors un des moyens possibles pour vivre le mieux possible avec la maladie chronique. La gestion de la maladie chronique ne devient plus une fin en soi mais un moyen pour pouvoir être et se réaliser en tant qu'individu. L'objectif étant d'accomplir ses projets de vie de manière optimale. Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, de nombreuses contributions ont permis de beaucoup se libérer du fardeau des maladies chroniques et de permettre ainsi à davantage de patients diabétiques de vivre et de réaliser des projets qui paraissaient irréalisables, voire impossibles, comme par exemple, à l'extrême, atteindre le sommet de l'Everest. Néanmoins, il existe encore deux obstacles importants qui ont été identifiés plus récemment: qu'est-ce que le patient comprend lors de nos consultations centrées sur l'éducation thérapeutique et

Encadré 1. Les capabilités centrales selon Martha C. Nussbaum

(Extrait de réf.²).

Ces définitions prennent en compte «chacun des domaines de la vie humaine où les individus évoluent et agissent». C'est un minimum absolu de dix capabilités centrales. (p. 55)

1. La vie

Etre capable de mener sa vie jusqu'au terme d'une vie humaine d'une longueur normale; ne pas mourir prématurément, ou avant que sa vie soit tellement réduite qu'elle ne vaille plus la peine d'être vécue.

2. La santé du corps

Etre capable d'être en bonne santé (santé reproductive y compris); être convenablement nourri; avoir un abri décent.

3. L'intégrité du corps

Etre capable de se déplacer librement de lieu en lieu; être protégé contre une attaque violente, agression sexuelle et violence domestique comprises; avoir des possibilités de satisfaction sexuelle et de choix en matière de reproduction.

4. Les sens, l'imagination et la pensée

Etre capable d'utiliser ses sens, d'imaginer, de penser, de raisonner et de faire tout cela d'une manière «vraiment humaine», une manière informée et cultivée par une éducation adéquate (y compris mais pas seulement, une éducation de base en humanités, mathématiques et sciences). Etre capable d'utiliser l'imagination et de penser en lien avec l'expérience et la production d'œuvres et d'événements de son propre choix, religieux, littéraires, musicaux, etc. Etre capable d'utiliser son esprit en étant protégé par les garanties de la liberté d'expression, tant pour le discours politique et artistique que pour la liberté de culte. Etre capable d'avoir des expériences qui procurent du plaisir et d'éviter des peines inutiles.

5. Emotions

Etre capable de s'attacher à des choses et des gens autour de nous, d'aimer ceux qui nous aiment et qui s'occupent de nous, de regretter leur absence; de manière générale, être capable d'aimer, de regretter, d'expérimenter la nostalgie, la gratitude, la colère légitime. Ne pas voir son développement émotionnel contraint par la peur et l'angoisse. (Défendre cette capacité

signifie soutenir des formes d'associations humaines qui sont cruciales pour leur développement).

6. La raison pratique

Etre capable de se former une conception du bien et de participer à une réflexion critique sur l'organisation de sa propre vie. (Cela suppose la protection de la liberté de conscience et du culte).

7. L'affiliation

A. Etre capable de vivre avec et pour les autres, de reconnaître et d'être attentif à d'autres êtres humains, de prendre part à différents types d'interactions sociales; être capable d'imaginer la situation d'autrui. (Protéger cette capacité signifie protéger des institutions qui nourrissent de telles formes d'affiliation, et aussi protéger la liberté d'assemblée et de discours politique).

B. Avoir des bases sociales du respect de soi et de la non-humiliation; être capable d'être traité avec dignité et dont la valeur est égale à celle des autres. Cela suppose des dispositions pour interdire les discriminations fondées sur la race, le sexe, l'orientation sexuelle, l'ethnicité, la caste, la religion, l'origine nationale.

8. Les autres espèces

Etre capable de développer une attention pour et vivre en relation avec les animaux, les plantes et le monde naturel.

9. Le jeu

Etre capable de rire, de jouer, de jouir de loisirs.

10. Le contrôle de son environnement

A. Politique. Etre capable de participer efficacement au choix politique qui gouverne sa vie; avoir le droit de participation politique, la protection du libre discours et de la libre association.

B. Matériel. Etre capable de posséder (terres et biens meubles) et jouir de droits de propriété sur une base égalitaire avec les autres; avoir le droit de chercher un emploi sur une base égale avec les autres; être protégé contre les perquisitions et les arrestations arbitraires. Dans son travail, être capable de travailler comme un être humain, d'exercer ses raisons pratiques et d'entrer dans une relation sensée de reconnaissance mutuelle avec les autres travailleurs.



comment il évalue quantitativement et qualitativement les contenus en hydrates de carbone de son alimentation? Les concepts récents de littératie et de numératie en santé sont encore des évaluations qui peuvent aider à une meilleure approche dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

LITTÉRATIE ET NUMÉRATIE EN SANTÉ: DES PARAMÈTRES IMPORTANTS À ÉVALUER DANS LES SOINS ET L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS

Malheureusement, «le malheur n'arrive jamais seul». C'est en effet une plainte particulièrement appropriée chez la plupart de nos patients avec maladies chroniques qui, vivant dans des milieux socio-économiques défavorisés, ne peuvent appliquer des autosoins de qualité. Les capacités sont souvent réduites et la capacité de pratiquer des autosoins est souvent mauvaise, mal comprise ou tout simplement inexistante. Le patient ne comprend pas toujours ce que nous lui avons communiqué, barrières linguistiques, *culturelles, d'autres origines*?

L'évaluation de la littératie en santé³ peut permettre aux soignants de mieux évaluer les problèmes de non-adhérence thérapeutique pour les maladies chroniques. Selon la définition de la littératie de l'OMS, en 1998, «les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé». Un autre concept important pour le diabète est la numératie: la capacité de comprendre des informations mathématiques telles que, par exemple: boire deux décilitres de coca standard pour corriger une hypoglycémie, manger un quart d'assiette de pâtes correspond à x unités d'insuline, lire des diagrammes, des graphiques, etc. Ces deux perspectives jouent un rôle majeur pour l'application du traitement du diabète chez une personne qui veut faire le mieux possible pour sa santé. La littératie en santé a aussi été évaluée en Suisse, par exemple dans l'usage du système de soins dans une étude de l'Institut de communication et santé de Lugano, en collaboration avec le groupe d'assurances Helsana.⁴ Cette étude était motivée par les données de la littérature, démontrant que les patients avec un bas niveau en littératie en santé coûtent plus cher aux assurances. Cette étude a été ciblée chez les patients diabétiques. Le niveau de littératie en santé a été évalué par une seule question de *screening*: «Quand vous recevez une information écrite pour un traitement médical ou pour votre état de santé, combien de fois avez-vous des

problèmes pour comprendre ce qui vous a été dit?» Les résultats de cette étude révèlent de manière non surprenante pour les cliniciens, que les patients avec un haut niveau de littératie en santé ont des dépenses de santé globalement moins importantes (moins de coûts pour les soins ambulatoires, moins de visites médicales). Il faut cependant aussi signaler que 50% des patients interrogés (sur les trois régions linguistiques) n'avaient aucun problème de compréhension, seuls 7,3% avaient souvent ou toujours des difficultés. Cette étude est en concordance avec d'autres qui ont montré les mêmes effets d'un bas niveau de littératie en santé. Dans une étude brésilienne, à Sao Paulo, chez des personnes d'un âge moyen de 76 ans, le taux de littératie en santé déficient était de 76% et était corrélé avec les taux d'HbA1c.⁵ Il apparaît aussi évident que, chez les diabétiques de type 1 ou leur famille, des déficiences en numératie vont avoir des effets négatifs sur le contrôle de la glycémie.⁶

CONCLUSIONS

La gestion du diabète par le patient et/ou son entourage est complexe. Le contexte socio-culturel a des influences majeures dans la gestion de la maladie et du traitement. L'éducation thérapeutique est un moyen incontournable pour maintenir ou développer les capacités des patients et de leurs proches aidants afin de leur permettre de vivre et réaliser leurs projets personnels. Néanmoins, d'autres acteurs devraient être systématiquement impliqués et informés dans l'accompagnement des patients, tels les membres de la famille, qui peuvent aussi souffrir des conséquences psychologiques du diabète. En effet, le poids psychologique, associé au fait de vivre avec une personne diabétique, peut être aussi important pour les proches aidants. L'évaluation de la littératie et de la numératie en santé doit être plus systématiquement proposée, afin d'adapter les modes de formation des patients et des proches aidants. De nouveaux outils pédagogiques devraient être développés pour pallier le déficit de littératie et de numératie en santé. Le support social de l'entourage joue un rôle majeur et devrait aussi faire l'objet d'une évaluation plus systématique.⁷

L'auteur n'a déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Bibliographie

1 Halimi S, Reach G. Comment a été conduite l'étude DAWN2? Données françaises. Comparaisons avec les autres pays. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2013; 7(Suppl. 1):S5-16.
2 Nussbaum MC. Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste? Paris: Climats Flammarion, 2012.
3 Bailey SC, Oramasionwu C, Wolf M. Rethinking adherence: Literacy-informed model of medication self-

management. *J Health Commun* 2013;18:20-30.
4 Franzen J, Mantwill S, Rapold R, Schulz PJ. The relationship between functional health literacy and the use of health system by diabetics in Switzerland. *Eur J Public Health* 2013; epub ahead of print.
5 Souza JG, Apolinario D, Magaldi RM, et al. Functional health literacy and glycaemic control in older adults with type 2 diabetes: A cross-sectional study. *BMJ Open* 2014;4:e004180.

6 Kerr D. Poor numeracy: The elephant in the diabetes technology room. *J Diabetes Technol Sci* 2010;4: 1284-7.

7 Kadirvelu A, Sadasivan S, Ng SH. Social support in type II diabetes care: A case of too little, too late. *Diabetes Metab Syndr Obes* 2012;5:407-17.

* à lire
** à lire absolument