

# Les difficultés de l'éducation vues par le soignant et par le patient diabétique

par Caroline Bonnet (1), Dr. Rémi Gagnayre (2), Pr. Jean-François d'Ivernois (3)

*Le but de cette étude est d'apporter un éclairage sur les difficultés et les obstacles à l'éducation du patient diabétique dans la perspective de repenser les méthodes pédagogiques et de mieux préciser le temps nécessaire à l'éducation.*

*Afin d'identifier les principales difficultés rencontrées par les soignants pour transmettre des compétences et par les patients diabétiques pour acquérir ces compétences, deux enquêtes ont été menées.*

*Quatre-vingt cinq soignants travaillant dans le secteur de la diabétologie-nutrition et ayant reçu une formation pédagogique à l'éducation des patients, ont été interrogés par un questionnaire à réponses ouvertes.*

*Cent trente-huit patients diabétiques insulino-dépendants (DID) et non insulino-dépendants (DNID) ont été interrogés par un questionnaire à réponses fermées.*

*Les principaux résultats de ces deux enquêtes montrent globalement que l'enseignement et l'apprentissage des gestes techniques apparaissent simples, les gestes sont bien maîtrisés et les erreurs sont peu fréquentes. A l'opposé, les compétences faisant appel à la résolution de problèmes complexes, comme l'adaptation des doses d'insuline, semblent poser de nombreuses difficultés d'apprentissage aux patients.*

*Mots-clés: diabète, éducation du patient, approche pédagogique, apprentissage, étude de besoins, difficultés d'apprentissage, étude comparative, France.*

L'éducation du patient s'inscrit dans le processus thérapeutique des maladies de longue durée depuis une trentaine d'années. Plusieurs études ont prouvé sans équivoque l'utilité de l'éducation du patient en confirmant son impact sur la diminution des risques et le retard des complications.

En France, presque tous les services de diabétologie ont mis en oeuvre des programmes d'éducation, variables d'une équipe à l'autre, tant concernant les objectifs que les méthodes et le temps consacré à l'éducation.

La recherche en éducation du patient s'est largement développée, et s'est surtout centrée sur des problèmes d'ordre psychologique et sociologique liés à l'apprentissage et à l'enseignement. De nombreux auteurs ont souligné l'importance d'une éducation personnalisée, centrée sur les besoins et les capacités du patient, prenant en compte ses représentations de la maladie et ses projets, de façon à favoriser sa motivation et par là même, à améliorer sa compliance au traitement.

Par contre, les recherches sur la méthodologie pédagogique sont encore peu nombreuses.

Soignants et patients se trouvent quotidiennement confrontés à des difficultés d'apprentissage, les premiers pour transmettre des compétences, les seconds pour les acquérir. Mais quelles sont, de part et d'autre, les principales difficultés rencontrées ? Où se situent les obstacles majeurs qui risquent

d'entraîner l'échec de l'éducation ? Ce sont les questions auxquelles nous avons tenté de répondre à travers deux enquêtes, l'une menée auprès d'éducateurs de patients et l'autre auprès de patients diabétiques.

## L'enquête auprès de soignants

### Méthodologie

La population cible interrogée était composée de médecins, d'infirmiers et de diététiciens, répondant aux 3 critères suivants :

- travailler dans le secteur diabétologie-nutrition;
- avoir une activité d'éducation auprès du patient diabétique;
- avoir suivi une formation pédagogique à l'éducation du patient.

Les questionnaires ont été envoyés dans 212 services de diabétologie (143 villes de France) à des soignants inscrits en formation à l'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales (IPCEM).

Le questionnaire comportait 5 questions à réponses ouvertes. Il était demandé aux éducateurs de patients d'indiquer :

- les compétences les plus difficiles à faire acquérir aux patients;
- les compétences les plus faciles à faire acquérir

(1) Infirmière, UFR Léonard de Vinci, département de pédagogie des sciences de la santé, centre collaborateur O.M.S. pour les personnels de santé, rue Marcel Cachin, 74, F-93017 Bobigny Cedex. Tél.: ++ 33 (0)1 48 38 76 42

(2) Médecin, Maître de conférence associé de sciences de l'éducation, UFR Léonard de Vinci, département de pédagogie des sciences de la santé.

(3) Médecin, Professeur de sciences de l'éducation, UFR Léonard de Vinci, département de pédagogie des sciences de la santé.

## Bibliographie

ASSAL J. Ph. et al (1984). *L'enseignement aux malades sur sa maladie et son traitement : un succès thérapeutique - un échec du corps médical*. Journées de Diabétologie, Hôtel Dieu Paris, Flammarion - Médecine - Sciences, Paris, 1984, pp. 193-207.

THE DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL RESEARCH GROUP (1993), *The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus*. *N. Engl. J. Med.* n°329, pp.977-986.

REICHARD P., NILSSON B.Y., ROSENQVIST U. (1993), *The effect of long term intensified insulin treatment on the development of electrovascular complications of diabetes mellitus*. *N. Engl. J. Med.* n°329, pp.304-309.

GAGNAYRE R., d'YVERNOIS J.F. (1994), *Evaluation of a national educating diabetic educator «programme in France»*. *Patient Education Counseling*, sup. 1, Vol. 3, pp. 5-7.

d'YVERNOIS J.F., GAGNAYRE R. et al. (1995), *A national survey on educational practices on diabetic education in french hospitals*. *International Diabetes - Federation, diabetes care and research in Europe, third European Meeting for the Implementation of St-Vincent Declaration, Athens, Greece, 1995*. Georg Thieme Verlag.

Tableau 1: Représentation synthétique des réponses des soignants par ordre hiérarchique, à partir des 26 catégories (n=fréquence de citation).

- aux patients;
- les compétences que les patients maîtrisent le moins bien;
- les compétences que les patients maîtrisent le mieux;
- les erreurs persistantes même après reprise d'éducation.

Un espace pour les commentaires additionnels était réservé en fin de questionnaire.

L'exploitation des réponses a été réalisée selon la méthode d'analyse de contenu qui nous a conduit en fonction des réponses à définir 26 sous-catégories que nous avons ensuite regroupées dans les 9 catégories suivantes: connaissance de la maladie, auto-surveillance, gestion de la maladie, hypoglycémies, hyperglycémies, insuline, régime/diététique, hygiène/asepsie, comportement/attitude.

## Principaux résultats

Nous ont été retournés 85 questionnaires, ce qui correspond à un taux de 40 % de réponses. La répartition professionnelle était la suivante: 7 médecins, 6 diététiciens, 72 infirmiers.

Une présentation synthétique des réponses pour chaque question posée a fait apparaître une hiérarchie dans l'ordre de complexité des compétences à enseigner (cfr. tableau 1).

Globalement, les compétences citées comme étant les plus difficiles à enseigner, les moins bien maîtrisées et pour lesquelles il persiste des erreurs après éducation sont des compétences faisant appel au raisonnement et à la résolution de problèmes. Il s'agit principalement de l'adaptation des doses d'insuline, de l'équilibre alimentaire et de la conduite à tenir face à l'hyperglycémie. En effet, ces compétences faisant appel à des opérations à variables multiples nécessitent la maîtrise d'un raisonnement ou d'un processus de décision. A l'opposé, l'enseignement des gestes techniques comme l'auto-surveillance glycémique et urinaire et l'injection d'insuline apparaît beaucoup plus simple et les gestes semblent bien maîtrisés.

Soulignons que si la conduite à tenir face à l'hypoglycémie apparaît comme une compétence facile à enseigner et bien maîtrisée par les patients, il

persiste néanmoins des erreurs après éducation.

D'autre part, les comportements qui nécessitent un suivi régulier ou une discipline au quotidien comme les soins de pieds semblent également peu aisés à faire acquérir.

## L'enquête auprès de patients

### Méthodologie

La population cible interrogée était composée de patients insulinodépendants et de patients non insulinodépendants.

L'enquête concernait l'unité de diabétologie-nutrition du Centre Hospitalier de Nevers (échantillon régional) et le service téléphonique conseil des laboratoires Bayer- diagnostics «Espace diabète» (échantillon national).

Les questionnaires comportaient des questions à réponses fermées d'ordre général sur les caractéristiques des patients et plus particulièrement sur leur éducation et leur compréhension des concepts enseignés. Une question ouverte clôturait le questionnaire (cfr. tableau 2).

L'exploitation des réponses a été effectuée par encodage sous forme binaire pour les questions à réponses fermées et par analyse de contenu pour la question à réponse ouverte, qui nous a conduit à définir les 6 catégories suivantes: connaissance de la maladie, gestion de la maladie, régime, acceptation de la maladie, auto-surveillance, soins des pieds.

### Principaux résultats

Sur les 138 questionnaires qui nous ont été retournés, 75 provenaient du Centre Hospitalier de Nevers et 63 de l'Espace Diabète. Plus de la moitié des patients soit 98/138 (71 %) ont répondu à la question ouverte en fin de questionnaire.

La moyenne d'âge des patients interrogés était de 55 ans (+/- 16) et dans 70 % des cas, ils étaient DID. Qu'ils soient DID ou DNID, la moyenne d'ancienneté du diabète était de 14 ans (+/-10) et 30/138 comptaient un parent diabétique dans leur proche famille. Enfin, 75 % des patients avaient reçu une éducation sur la maladie et dans 43 % des cas, cette éducation datait de moins de 1 an.

COMPETENCES LES PLUS DIFFICILES N = 239	COMPETENCES LES PLUS FACILES N = 210	COMPETENCES LES MOINS BIEN MAITRISEES N = 220	COMPETENCES LES MIEUX MAITRISEES N = 199	ERREURS PERSISTANTES N = 171
1) Adaptation des doses d'insuline 51	1) Technique d'injection d'insuline 57	1) Adaptation des doses d'insuline 54	1) Technique d'auto-surveillance glycémique 58	1) Adaptation des doses d'insuline 35
2) Equilibre alimentaire 30	2) Technique de l'auto-surveillance glycémique 52	2) Conduite à tenir face à l'hyperglycémie 27	2) Technique d'injection 54	2) Equilibre alimentaire 33
3) Equivalences glucidiques 18	3) Technique de l'auto-surveillance urinaire 25	3) Equilibre alimentaire 20	3) Technique de l'auto-surveillance urinaire 26	3) Conduite à tenir face à l'hyperglycémie 14
4) Prévention/Suivi/Consultations 16	4) Conduite à tenir face à l'hypoglycémie 17	4) Equivalences glucidiques Prévention/Consultations/Suivi 13	4) Conduite à tenir face à l'hypoglycémie 12	4) Prévention/Suivi/Consultations Changement habitudes 10
5) Changement d'habitudes et Connaissances générales 13	5) Connaissances générales 10	5) Soins des pieds 11	5) Connaissances générales 10	5) Conduite à tenir face à l'hypoglycémie Soins des pieds 11

Les réponses concernant la compréhension du diabète (cfr. tableau 3) montrent que les compétences techniques (mode d'injection et auto-surveillance) semblent bien comprises par les patients. Les connaissances sur la maladie et les compétences nécessaires à la gestion de la maladie comme l'adaptation des doses, le régime et les soins de pieds apparaissent plus difficiles à acquérir.

Ces mêmes variables concernant la compréhension du diabète ont également été analysées en fonction de l'absence ou de la présence d'une éducation et du lieu d'enquête. Le fait d'avoir reçu une éducation semble améliorer la compréhension des patients sur leur maladie. Dans le cas de Nevers, nous notons un gain significatif ( $p < 0.05$ ) concernant l'adaptation des doses, l'auto-surveillance, la connaissance de la maladie, le régime et les soins de pieds. Pour l'échantillon national, ce gain se confirme seulement pour l'adaptation des doses et l'auto-surveillance. En effet, concernant la compréhension de la maladie, du régime et des soins de pieds, on ne note pas de différence significative ( $p > 0.05$ ) entre les patients éduqués ou non éduqués.

Enfin, les commentaires des patients font apparaître des difficultés persistantes dans l'adaptation des doses d'insuline et dans le maintien d'un régime alimentaire équilibré. Cependant, un patient sur quatre estime ne pas avoir de problème particulier pour gérer sa maladie.

## Conclusion

Si ces enquêtes ont l'avantage d'apporter le double témoignage des éducateurs et des patients face à leurs difficultés, les auteurs sont conscients des

## Questionnaire d'enquête patients :

Sexe : \_\_\_\_\_ Age : \_\_\_\_\_  
 DID  DNID  Parent  Ancienneté diabète

### 1- Avez-vous reçu une éducation sur votre maladie (semaine d'éducation)

- jamais
- Oui
- Si oui, quand ? \_\_\_\_\_

### 2- Qu'est-ce que vous avez bien compris ?

- Auto-surveillance  Mode d'injection
- Maladie  Adaptation des doses
- Régime  Soins de pieds

### 3- Qu'est ce que vous n'avez pas encore bien compris dans la gestion de votre maladie ?

les difficultés des patients à mobiliser leurs connaissances, raisonner et prendre des décisions sont autant d'obstacles dans la gestion de leur maladie.

Tableau 2:  
Questionnaire d'enquête patients.

Sur le plan pédagogique, les problèmes posés en particulier par l'adaptation des doses d'insuline souligne l'importance de doter les patients de démarches cognitives performantes en ayant recours à des méthodes pédagogiques basées sur la

Variables	Fréquence	Pourcentages
Mode d'injection	87/97	90
Auto-surveillance	116/138	84
Connaissances de la maladie	101/138	73
Adaptation des doses	71/97	73
Régime	96/138	70
Soins des pieds	94/138	68

Tableau 3: Distribution en fréquence des différentes variables de réponses à la question: «Qu'est-ce que vous avez bien compris ?».

limites de cette étude: le nombre des répondants relativement faible, les questions ouvertes qui ont pu laisser place à des interprétations de notre part dans le regroupement des réponses et les difficultés des patients DID et des patients DNID non dissociées dans nos questions.

Cependant, il apparaît que la principale difficulté du point de vue respectif des éducateurs et des patients est de «faire acquérir et acquérir», au-delà des connaissances, des comportements durables et fiables comme le montre nos résultats. Il semble que

résolution de problème. D'autre part, il semble important de programmer le temps nécessaire à l'éducation en fonction de la complexité des compétences à faire acquérir.

Pour conclure, une recherche ultérieure, tenant compte de nos résultats, pourrait approfondir la nature des obstacles rencontrés par les patients dans la gestion de leur maladie, en particulier, l'adaptation des doses d'insuline et l'équilibre alimentaire, dans le but de repenser les méthodes à utiliser pour ces apprentissages. ■

.../...

ASSAL J.Ph., JACQUEMET S. (1996), EASD Annual meeting - DESG Study Group, Symposia, Patient education revisited - From learning techniques to long-term follow-up, Vienna, 1996, 1st september.

ALBANO M.G. (1996), Symposium: il diabete non -insulino-dipendente, Accadia, 30-31 Octobre 1996.

GREEN L.W. (1994), Theories and principles of Health Education applied to Asthma. *Chest*, 106,4.

d'VERNOIS J.F., GAGNAYRE R. (1995), *Apprendre à éduquer le patient - approche pédagogique*. Paris: Ed. Vigot.