



Démarches et méthodes

Qu'il s'agisse de l'éducation thérapeutique des patients, de la formation des soignants à l'éducation, ou de l'évaluation des pratiques éducatives, les démarches et méthodes utilisées doivent être en cohérence.

Précautions et implications des choix d'évaluation en éducation thérapeutique des patients

Alain Deccache
Professeur de santé publique, Université catholique de Louvain, École de santé publique, Unité éducation santé patient Reso, Bruxelles.

L'objectif de cet article est de présenter quelques réflexions sur les bases même de l'évaluation appliquée à l'éducation du patient, et sur les implications pratiques et le sens à donner aux résultats de l'évaluation.

La définition la plus largement acceptée de l'éducation thérapeutique du patient est « ensemble d'activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage d'autosoins et d'accompagnement psychosocial, concernant la maladie, le traitement, les soins, l'hôpital et les autres lieux de soins, l'organisation et les comportements en lien avec la santé et la maladie... » [72]. Bien qu'il existe en fait plusieurs définitions [24], celle-ci implique un ensemble de pratiques qui doivent « tenir compte des processus d'adaptation du patient à sa maladie (coping, lieu de maîtrise de la santé ou locus of control, croyances et représentations liées à la santé), des besoins subjectifs et objectifs des patients, latents ou exprimés » [72].

L'éducation thérapeutique du patient est une réponse, sociopsychosociale, aux besoins des patients pour vivre avec leur maladie. Et cette réponse est élaborée à partir d'une certaine explication professionnelle et

scientifique (un modèle, un référentiel) de la manière dont les patients agissent, se soignent et vivent avec une maladie. Si l'on envisage l'éducation telle que décrite ci-dessus, c'est parce qu'on s'explique les comportements de santé des patients comme résultant de facteurs divers, sociaux (statut, revenu, lieu de vie...), psychologiques (personnalité, craintes existentielles, sentiment de pouvoir sur la vie, stade d'acceptation de la maladie...), culturelles (culture de référence, religion, habitudes et éducation familiales...), sanitaires (histoire et état de santé, diagnostic, pronostic...), cognitifs (savoirs en santé et maladie, capacités et savoir-faire), métacognitifs (ce que l'on sait sur ce que l'on sait ou non), et psychosociaux (croyances, sentiments, représentations de la santé, de la maladie, de la vie, de son rôle de malade, expérience, vécu et ressentis...) [22, 23, 34].

Cette modélisation provient du modèle biopsychosocial de la santé (ou modèle global), inspiré de la définition largement acceptée de la santé que l'OMS a promue : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et pas seulement l'absence de maladie » [60],

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 58.

et du concept de « *personne malade en bonne santé* » [40] qui découle de la précédente lorsqu'on l'applique à la maladie chronique. Cela permet de reconnaître qu'une personne porteuse d'un diagnostic de maladie chronique peut être considérée en bonne santé si elle est dans un état de bien-être physique, mental et social. La maladie chronique ne pouvant être guérie, on exclut ici la logique de la médecine aiguë, et on vise la meilleure vie possible avec la maladie, associant le biologique, le mental et le social [42].

Depuis 1958, plusieurs recherches ont permis des modélisations successives des comportements des patients, dans le cadre d'une approche éducative psychosociale [4, 9, 16, 22, 23, 31, 64]; ces modèles ont été à maintes reprises confrontés à la réalité et ont montré leur validité et leurs limites, tout comme l'ont fait les modèles issus des sciences de l'éducation, de la communication sociale, de la psychologie de la santé, ou de la biomédecine. Il en ressort que l'approche la plus interdisciplinaire, dont les positions de l'OMS [72] sont le reflet, offre le plus de proximité avec la réalité des patients et des soignants, tant pour comprendre que pour agir sur les modes de vie, d'adaptation, et sur les comportements d'auto-soins.

Si l'éducation thérapeutique du patient est bien un champ de pratiques qui associe la clinique, la santé, la psychologie, la pédagogie et d'autres sciences, alors son évaluation doit aussi être conçue à partir des conceptions que ces disciplines ont de l'évaluation, et non s'enfermer dans des modèles strictement médicaux. Par exemple, l'éducation thérapeutique du patient est assimilée à une « *intervention humaine complexe dans le champ de la médecine* » [17] et, en tant que telle, elle devrait obéir aux règles qui président à ce type d'évaluation et qui s'éloignent des modèles d'évaluation médicale classiques (essais randomisés contrôlés, dispositifs en simple ou double aveugle, contrôle des biais, etc.) [17].

Quelle évaluation ?

Dans le champ de la santé, l'évaluation est encore souvent perçue sous ses aspects les plus limités : évaluation d'efficacité (les objectifs ont-ils été atteints ?), de coûts-bénéfices (les bénéfices dépassent-ils les coûts ?), ou encore d'efficience (a-t-on les meilleurs résultats au regard des moyens affectés ?)... Or l'évaluation implique bien plus que cela : « *Évaluer, c'est recueillir des informations, à comparer avec des normes, en vue de prendre une décision* » [16]. Cela ouvre à l'évaluation des processus et des pratiques, l'évaluation des effets, celle des besoins, celle des pratiques éducatives, et au concept d'« évaluation de la qualité ».

Si l'évaluation d'efficacité est légitime, on sait aussi que l'éducation thérapeutique du patient dépend d'une part de la définition de pratiques recommandables (on parle même d'*evidence based patient education*), et d'autre part des pratiques effectives, sur le terrain, que les soignants réalisent dans leurs contextes et avec leurs ressources et leurs contraintes. On n'a pas

fini de déterminer comment faire de l'éducation thérapeutique du patient, ni de voir comment implanter les pratiques souhaitées dans des institutions de soins, hôpital, cabinet de ville, soins ambulatoires... De ce fait l'évaluation de processus (que fait-on, et comment le fait-on ?), de qualité (que produit la façon dont on fait de l'éducation thérapeutique du patient ?), et de besoins (quelle est l'étendue des besoins, souhaits, désirs, ressources, problèmes auxquels le patient et le soignant sont respectivement confrontés ?) est indispensable.

L'évaluation économique pose quant à elle un autre problème. Pour certains, l'éducation thérapeutique du patient est un outil au service de la maîtrise des coûts des soins ; ce postulat n'est pas toujours démontré car, si l'on réduit certaines complications et certaines rechutes, on les éloigne aussi et on les reporte. Le patient en bénéficie, mais les coûts sont là. Pour d'autres, la finalité est d'assurer l'efficacité de la prise en charge de la maladie, en allant au bout de l'équation « diagnostic précis, prescription adéquate, etc... suivi du traitement ». Et pour d'autres encore, la finalité est de permettre de vivre au mieux avec sa maladie et ses projets de vie, avec des choix de santé adéquats et pertinents.

Quels objets d'évaluation ? Quoi évaluer ?

On peut simplifier les objets d'évaluation en les regroupant en trois catégories.

D'abord, les objets liés à la santé et la maladie, où l'évaluation consiste à vérifier ce qui change au niveau des paramètres et indicateurs de santé et de maladie, subjectifs ou objectifs (ce que le patient ressent et ce que le soignant mesure), physiques, mentaux ou sociaux (effets biologiques, psychologiques ou sociaux), ou encore la qualité de vie, conçue comme un révélateur partiel de l'état de santé ou des influences de l'état de santé.

Ensuite, on peut s'intéresser au « cœur » de l'éducation thérapeutique du patient, les comportements du patient, observance ou adhésion aux traitements, adaptation à la maladie (*coping*) ou ajustements de la maladie et de la vie, comportements sociaux (socialisation, activité professionnelle ou autre), comportements de santé en général, voire mode de vie lié à la santé (le *selfcare*)...

Enfin, l'éducation thérapeutique du patient agissant d'abord sur des savoirs, des capacités, des compétences, et des caractéristiques psychosociales, on peut s'intéresser à ce qui change à ces niveaux : connaissances, savoir-faire, capacité de mise en action au quotidien, réflexivité, sentiment de pouvoir et d'efficacité personnelle, sens de la maladie et des comportements de soins et de santé, représentations, perceptions d'utilité, de faisabilité des traitements recommandés ou prescrits...

On peut aussi s'attacher à évaluer l'organisation des soins et de l'éducation : pertinence par rapport aux objectifs thérapeutiques, cohérence entre pratiques soignantes et éducatives, adéquation du modèle de soins, curatif ou préventif, aigu ou chronique, mobilisation des compétences soignantes, etc.



On le voit, l'éventail est bien plus large que ce qui apparaît dans les pratiques actuelles d'évaluation, qui se limitent parfois à une seule catégorie d'objets, principalement biomédicaux et cliniques. Elles se bornent parfois à certains objets, pas toujours en rapport avec les pratiques éducatives, mais motivées par la disponibilité des indicateurs (il est plus facile d'étudier les effets de l'éducation thérapeutique du patient sur des marqueurs biologiques ou physiologiques, disponibles dans les dossiers des patients, que de créer, construire des nouveaux indicateurs de savoirs, de compétences, d'aspects psychosociaux...) [11].

Objectiver ou subjectiver ?

Par ailleurs, l'exigence d'objectivité dominante dans les disciplines de santé fait oublier parfois la subjectivité inhérente à plusieurs facteurs, objectifs éducatifs et processus en jeu dans l'éducation thérapeutique du patient. Du plus large au plus spécifique, tant la qualité de vie que les processus d'adaptation, que les représentations ou les perceptions et sentiments sont des éléments subjectifs dont l'évaluation n'a de sens que si elle s'inscrit dans le ressenti et l'expression par les patients. L'objectiver revient souvent à les ramener à la partie commune à tous les patients, en perdant du coup leur spécificité. Plus encore, la « norme de référence », ou de comparaison, présente dans toute évaluation, peut être ici objective (norme scientifique) ou subjective (état antérieur du patient). En médecine, notamment dans la prise en charge de la douleur, on l'a bien compris ; et pourtant, en éducation thérapeutique du patient on croit pouvoir éviter le subjectif au seul profit de ce qui est objectivable ou mesurable.

Un autre problème posé par l'évaluation en éducation thérapeutique du patient est le choix à faire entre évaluation individuelle (clinique) et collective (sur échantillons). Selon que l'évaluation vise à servir la pratique ou qu'elle doive permettre un état de la situation, on

favorise une évaluation personnalisée ou une évaluation de groupe, où les résultats s'expriment en termes de tendance centrale (moyenne, médiane...) et de dispersion (écart type, intervalles de confiance...).

Or, si l'on choisit de faire de l'évaluation un outil au service de l'action, c'est l'approche individuelle clinique qui doit s'imposer. Et il est plus facile, au prix d'une partie de la validité, d'utiliser des données issues d'évaluations individuelles pour les regrouper et les traiter ensemble, en groupe de patients, après coup.

Le choix ici est celui du « sens », c'est-à-dire de l'utilité et de la pertinence des informations que l'on recueille : à quoi sert une donnée si elle n'a pas de sens clinique pour le soignant et le patient ?

Évaluation formative

Enfin, l'évaluation peut être conçue comme un outil d'éducation ! Elle peut être intégrée aux soins et à l'éducation thérapeutique et devenir partie de l'apprentissage. Aider un patient à s'évaluer lui-même est éducatif, et utiliser les données d'évaluation pour aider un patient à poser des objectifs, à mesurer le chemin parcouru, à prendre conscience d'un phénomène, d'une représentation ou d'une attitude est également éducatif. La question est de savoir à qui doit servir l'évaluation : aux décideurs et gestionnaires, ou également aux acteurs des soins, patients et soignants ?

Le sujet est vaste et les perspectives pratiques nombreuses. Il n'y a pas de choix unique, mais une pertinence et une cohérence à rechercher en permanence, pour éviter le « non-sens ». Toutes deux soulèvent des questions qu'il est indispensable de se poser préalablement à la mise en route d'une démarche d'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient.

Deux publications explorent plus en profondeur les enjeux, les méthodes et les pistes concrètes pour l'évaluation, en accord avec l'acception défendue ici, et avec les recommandations de l'OMS [19, 21]. 