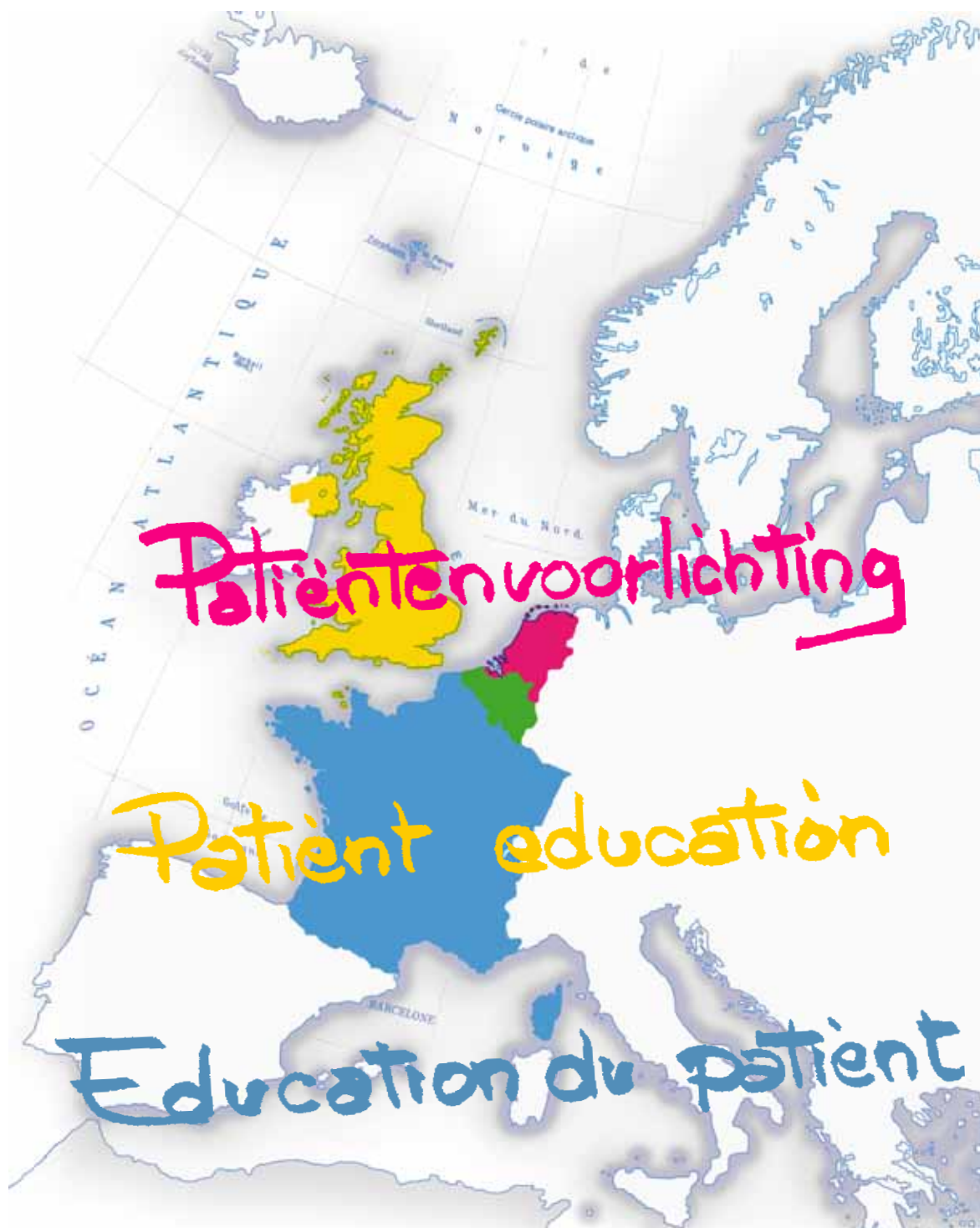


L'éducation du patient en hôpital

L'autonomie du patient :
de l'information à l'éducation

Une étude sur l'éducation du patient en hôpital :
Pratiques & politiques
en Belgique, Royaume-Uni, France et Pays-Bas
Conclusions et recommandations pour la Belgique



*« Chaque patient porte en lui-même son propre médecin.
Nous donnons le meilleur de nous-même lorsque nous permettons au
médecin qui réside dans chaque malade de se mettre au travail... »*

Albert Schweitzer

*« Il est plus important de connaître les personnes atteintes
d'une maladie que les maladies même de la personne »*

Hippocrate

Préface

Ce n'est que lorsque l'un de nos proches ou nous-mêmes entrons en contact avec le secteur des soins de santé comme c'est le cas lors d'une hospitalisation, que nous prenons conscience combien il est important, si ce n'est crucial, d'obtenir une information correcte, compréhensible et adaptée, dispensée au bon moment. Cette information doit être donnée par un professionnel de santé qui outre ses compétences dans le domaine (technique) du soin (para-)médical, est également formé pour pouvoir informer le patient de manière adéquate.

Bien que les dépliants, dvd, sites Web et autres supports à l'information jouent un rôle complémentaire, le cœur de l'information se trouve dans la relation et le dialogue entre le patient et le professionnel de santé.

Dans le cadre de la maladie chronique, le rôle de l'information ainsi que du transfert des connaissances et apprentissages portant sur comment gérer soi-même sa maladie et comment prendre une part active dans son traitement devient plus important. La communication avec le professionnel de santé est plus fréquente et s'inscrit sur le plus long terme.

Nous vivons dans une société où l'information joue un rôle central. Tous les individus ne sont pas égaux quand il s'agit d'accéder aux informations et de traiter celles-ci. Ainsi, si les informations se révèlent abondantes et présentes pour ceux qui savent comment se les procurer, ce caractère « abondant » peut représenter une difficulté pour les personnes qui ont peine à sélectionner l'information pertinente dont ils ont besoin. D'autres encore ne savent pas y accéder.

Différentes enquêtes visant à mettre en évidence les facteurs qui influencent le bonheur montrent que parmi les choses les plus importantes dans la vie, la santé occupe- et c'est compréhensible- une place très élevée.

Nous sommes à une époque où les rapports évoluent et où le citoyen défend ses droits. C'est également vrai lorsqu'il s'agit de l'accès aux soins de santé, de l'accès aux informations et de l'acquisition d'aptitudes nécessaires pour pouvoir se soigner de la façon la plus adéquate.

Nous sommes aussi à une époque où la part des coûts des soins de santé dans les budgets nationaux se révèle objet d'intérêt et de pression.

Tout ceci forme un nouveau défi pour l'ensemble du système de soins, un défi dans lequel l'éducation du patient peut jouer un rôle important.



Table des matières

3	Préface
4	Table des matières
5	Introduction et justification
7	CHAPITRE 1 : CONTEXTE
7	1. Qu'est-ce que l'éducation du patient ?
12	2. Intérêt et efficacité de l'éducation du patient. Quels apports??
17	3. Education du patient et inégalités sociales
19	4. La coordination de l'éducation du patient dans les hôpitaux
22	CHAPITRE 2 : L'ÉDUCATION DU PATIENT DANS LES PAYS LIMITOPHES
22	1. Le Royaume Uni
31	2. La France
39	3. Les Pays-Bas
47	CHAPITRE 3 : LA BELGIQUE
47	1. Historique au niveau fédéral
47	La periode 1960 - 1998
48	La situation depuis 1998
51	2. L'état de la situation en Partie francophone de Belgique en 2007
56	3. L'état de la situation en Flandre en 2007
59	4. Facteurs favorisants et défavorables
61	CHAPITRE 4 : ORGANISATIONS IMPORTANTES AU NIVEAU EUROPÉEN
64	CHAPITRE 5 : RÉSUMÉ DES DONNÉES PERTINENTES POUR LA BELGIQUE
68	CHAPITRE 6 : RECOMMANDATIONS
68	1. Les bases pour une amélioration
72	2. Quels financements et pourquoi ?
73	CONCLUSIONS ET REMERCIEMENTS
75	ABRÉVIATIONS UTILISÉES
77	JOURNÉES DE CONFÉRENCES CIESP



Introduction et justification



Ce rapport n'est pas un traité scientifique, mais souhaite donner un aperçu clair de la situation de l'éducation du patient en Belgique et dans quelques pays limitrophes (France, Royaume-Uni, Pays-Bas). Sur cette base, nous proposons des recommandations concernant les possibilités d'amélioration de la communication entre le patient et le professionnel de santé, le transfert de connaissances, l'instruction et l'éducation du patient au sein du processus de soins de santé. Diverses conclusions peuvent être tirées de cette recherche permettant d'orienter les actions futures.

La collecte de données a eu lieu par le biais de documents, de l'étude de la littérature, de la consultation de données sur Internet et, le plus important, par le biais de rencontres et d'interviews avec des personnes clés. Ces rencontres ont permis d'enrichir et d'actualiser les données récoltées.

Les difficultés rencontrées lors de la recherche de documents issus de la littérature sont dues au fait même que la terminologie utilisée pour parler de l'éducation du patient varie. Comme il s'agit d'un terrain multidisciplinaire, l'information peut être trouvée dans beaucoup de domaines, ce que ne simplifie pas la recherche.

Nous avons fait le choix de traiter de l'éducation du patient dans les hôpitaux. L'éducation du patient existe, bien entendu, aussi à l'extérieur de l'hôpital. La continuité de l'information entre l'intra et l'extra hospitalier est très importante et exige beaucoup d'attention. Cependant, étant donné la structuration déjà présente, il nous semble préférable de nous attacher d'abord à l'éducation du patient dans les hôpitaux. Il s'agit de choix et de séparations artificiels qui sont reconnus entièrement par l'auteur.

Le choix des pays précités a été effectué en tenant compte de la possibilité d'obtenir des données pertinentes pouvant aussi être utilisées en Belgique. Nous avons choisi des pays (France et Pays-Bas) partageant les mêmes langues, mais également un pays de langue différente dont de plus, le système de soins santé diffère (le Royaume-Uni). Dans un premier temps, notre intention était d'inclure aussi l'Allemagne et la Suisse dans notre recherche. Le budget et le temps disponibles n'ont pas permis d'effectuer cette exploration.

Nous avons opté aux Pays Bas, en Belgique, en France et au Royaume-Uni d'interviewer des figures clé et pas seulement d'effectuer des recherches sur base de documents et de sites internet

Dans la discussion des données relatives aux autres pays européens, nous ne

prenons pas en compte les différences existant entre les systèmes de santé. Ceci a déjà été étudié par ailleurs ^{1, 2, 3}. Bien entendu, ces différences ont une influence sur l'éducation du patient.

Dans les études citées, différents aspects ont été mis en avant au Royaume-Uni, en Belgique et aux Pays-Bas. Cette information est en partie commentée ici plus en détails, et/ou en partie complétée.

Nous avons essayé de ne pas répéter un même travail, notamment en ce qui concerne l'étude flamande de VPP (Vlaams Patiëntenplatform) ; ceci afin d'utiliser de manière efficiente les rares moyens du même organisme subsidiant.

Afin de profiter des enseignements du développement de l'éducation du patient dans d'autres pays, nous avons relevé les facteurs freinants et les facteurs facilitants.

Nous avons essayé d'obtenir une vue d'ensemble la plus objective possible de la situation de l'éducation du patient dans ces pays en utilisant plusieurs sources d'information. Néanmoins, il est toujours possible que nous n'ayons pas pris en compte certaines organisations ou que nous ayons négligé certaines activités ; ce pourquoi, dès à présent, nous présentons nos excuses.

Pour des considérations pratiques, nous avons choisi de noter les références des documents cités et de la littérature en bas de page.

Dans ce document, le terme de « professionnel de santé » est utilisé pour désigner tous les employés rétribués qui contribuent aux soins de santé : l'assistant de soins, le technicien en radiologie, l'assistant de polyclinique, l'ergothérapeute, le spécialiste médical...

¹ Deccache, A., Ballekom, K.P. van (2001) *Patient education in Belgium : evolution, policy and perspectives.*
Patient Education and Counseling, 44, 43-48

² Vlaams Patiëntenplatform (2007) *Patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen : Een verkennend onderzoek in Vlaanderen ; VUB i.s.m. Vlaams Patiëntenplatform*

³ Albada, A. *Patiëntencommunicatie in West Europa. Een onderzoek naar de organisatie van patiëntencommunicatie in ziekenhuizen en factoren die dat beïnvloeden in Nederland, Vlaanderen en Engeland (afstudeerscriptie) Utrecht : Universiteit van Utrecht (2005)*

Chapitre 1

Contexte

L'éducation du patient est un domaine où scientifiques et praticiens œuvrent de manière spécifique depuis ces 30 dernières années. Pendant ce laps de temps, la connaissance et l'expérience se sont enrichies ; des recherches ont été effectuées et plusieurs théories et modèles ont vu le jour. Cela nous conduirait trop loin d'en donner ici un éventail complet. Nous ne livrerons donc qu'un résumé des éléments les plus importants.

1 Qu'est-ce que l'éducation du patient ?

*Éducation pour la Santé, Promotion de santé,
Éducation du patient,
Relations publiques et Comportement en général*

Dans un premier temps, il est important de montrer le lien entre « l'éducation pour la santé », « la promotion à la santé » et « l'éducation du patient ». Aux côtés de ces domaines, voisinent ceux des relations publiques et des sciences du comportement en général.

La prévention est un mot-clé quand nous parlons de l'ensemble du domaine de l'éducation du patient. L'éducation du patient ne s'occupe pas de prévention primaire, c'est-à-dire d'éviter les risques directs pour la santé. Si l'éducation du patient relève du domaine de la prévention secondaire c'est-à-dire de la promotion de comportements qui peuvent amener la régression ou l'arrêt d'une maladie à un stade précoce, elle se situe davantage dans le domaine de la prévention tertiaire où elle devrait être intégrée dans les soins des personnes vivant avec une maladie aiguë ou chronique.

La plupart des points communs entre l'éducation pour la santé et l'éducation du patient se situent surtout dans le domaine de la prévention secondaire.

Dans les régions anglophones, le terme « *Health education* » est utilisé pour désigner l'éducation pour la santé.

« *Health Promotion* » est le terme qui est appliqué pour la promotion de santé. L'OMS a défini comme suit cette notion en 1986 : « *La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci.* »



En principe, l'éducation du patient est considérée comme faisant partie du domaine de l'éducation pour la santé. Un revirement semble toutefois intervenir, comme l'indiquent les développements en France. La raison est qu'au fur et à mesure du développement de ces branches, des stratégies et les moyens méthodologiques divergents ont émergé.

L'éducation du patient, surtout dans le cadre de maladies chroniques, se centre sur le processus par lequel le patient peut faire un choix autonome et est lui-même responsable de sa propre santé dans la maladie et le traitement. Lorsque la maladie est présente, la situation est plus claire que dans lorsque l'on parle de « possibilités » de maladie. Dans ce dernier cas, on est alors dans le champ de l'éducation pour la santé où la maladie elle-même n'est pas combattue, mais c'est le comportement qui mène à la maladie qui est visé⁴. L'engagement de la population, mais aussi le dévouement actif des fonctionnaires, des politiciens, des organisations professionnelles et si possible, de l'industrie sont nécessaires. « *De bons projets dans ce domaine exigent donc une méthode de travail et des évaluations extrêmement solides* ».

La visibilité des effets de l'éducation pour la santé soulève parfois des problèmes. La situation est différente lorsqu'il s'agit de l'éducation du patient ou de l'éducation thérapeutique, dont il est question plus loin dans ce document. En éducation du patient ou thérapeutique, il s'agit d'un public particulier en relation avec un groupe restreint de professionnels de la santé, dans une situation donnée. L'évaluation n'y est pas simple, mais la manière dont l'objectif peut être atteint apparaît plus clairement : un patient a un problème, à savoir une maladie pour laquelle une solution/guérison doit être recherchée. Dans le cadre de l'éducation du patient, il y a une situation de soins de santé. Dans le cadre de l'éducation pour la santé, le public n'a aucun problème.

En anglais, on traduit « *Éducation du patient* » par « *patient education* », mais les termes de « *counseling* », « *instruction* », « *enlightenment* » et « *guidance* » sont également utilisés.

Il n'y a pas d'équivalent français comme traduction du mot néerlandais « *voorlichting* ». Le terme « *Éducation* » est donc utilisé pour cette raison.

Dans la définition de l'éducation du patient de l'OMS, le domaine est fortement restreint à tout ce qui concerne le traitement d'une maladie.

Des problèmes constatés ces cinquante dernières années, liés à la non observance des prescriptions de traitement ont rendu évident la nécessité d'autres approches. Dans notre société, aujourd'hui, il y a une pression croissante pour que les personnes malades puissent décider elles-mêmes, jouer un rôle et apporter leur contribution à leur traitement et dans ce contexte, en être également responsables. La signification de la maladie pour le patient ainsi que l'information dont seul le patient dispose, comme par exemple la manière dont il ressent la maladie, se retrouvent de plus en plus au centre du processus de soins de santé. Il s'agit d'une information qui peut être déterminante pour le succès du traitement. L'éducation du patient joue un rôle important dans ce processus et peut en jouer un plus grand encore.

Dans la réflexion sur l'éducation du patient, l'accent est mis aussi de plus en plus sur le rôle des proches du patient. Si c'est souhaité par le patient, la famille, les amis et les connaissances sont impliqués dans le processus d'information par le professionnel de santé. C'est très clair quand il s'agit de l'information aux enfants ou aux personnes qui ont une maladie mentale. Toutefois, on retrouve aussi ces groupes de plus en plus présents dans le cadre de la gestion des maladies chroniques.

⁴ Eijkman, M.A.J., Duyx, M.P.M.A., Visser A.Ph.. *Patiëntenvoorlichting en mondgezondheid* Houten, Bohn, Stafleu van Loghum (derde druk 2006).

Une part spécifique de l'éducation du patient dans le domaine des maladies chroniques s'est développée comme un domaine particulier surtout en France, en Suisse et dans une moindre mesure en Partie francophone de Belgique. La spécialisation de l'éducation de patient concernant les personnes avec une affection chronique est généralement désignée comme « *Éducation Thérapeutique* » (ETP) ou par certains en Belgique⁵ comme « *programmes d'autonomie structurés* ». Comme nous le verrons lors de la discussion des activités en France, l'accent mis sur cette partie de l'éducation du patient est si important, surtout dans les pays précités, que d'autres parties de l'éducation du patient semblent avoir été mises de côté.

L'éducation thérapeutique est un terme et une approche qui ont émergé à la fin du siècle dernier, portés surtout par M. Ph. Assal qui a mené un groupe de travail de l'OMS et a amené cette partie des soins santé dans la discussion. Le terme a surtout été retenu parce que via cette sorte d'information/éducation, un effet thérapeutique pouvait être attendu⁶. Malheureusement, ce terme est utilisé parfois comme synonyme de l'éducation du patient, ce qui est une omission parce que l'ETP concerne seulement une partie de l'éducation du patient⁷.

La distinction entre les relations publiques (PR) et l'éducation du patient semble à priori claire, mais la pratique montre que cette distinction n'est pas toujours « *si évidente* ». Une difficulté peut surgir par exemple lors de l'élaboration du matériel d'information écrit : le contenu relève de l'éducation du patient, mais la mise en page d'une brochure sera une rencontre entre les deux disciplines. La signalisation dans un hôpital est un autre terrain commun où se côtoient « *style de la maison* » et diffusion d'information aux patients. En général, tout ce qui a un rapport avec l'amélioration de la renommée et de l'image de l'institution de soins est du domaine des relations publiques⁸.

Le comportement général envers les patients est un autre point commun entre relation publique et éducation du patient. L'attitude vis-à-vis des patients contient des éléments de la communication non verbale comme la manière de se comporter avec respect et la façon de s'adresser aux patients.

La définition



Le terme « *patiëntenvoorlichting* » en néerlandais évoque une certaine image. Il signifie littéralement « *précéder quelqu'un avec une lumière pour qu'il/elle puisse voir où aller* ». Il exprime exactement la relation entre patient et soignant : le professionnel de santé assiste dans le processus, dans le chemin vers la guérison ou dans la gestion d'une maladie. Tout au long de ces 10 dernières années, un mécontentement croissant est apparu envers des termes comme « *éducation du patient* » ou « *patiëntenopvoeding (Flandre)* » ou « *éducation de patient/éducation thérapeutique* ». Ces termes induisent une différence de niveau dans la relation référant à une relation « *parent-enfant /élève-professeur* » et offrent trop peu d'espace au dialogue et à l'interaction égalitaire inhérents à l'éducation du patient.

⁵ Thomas, G. *L'Education du patient Structuration, Organisation et Développement*. Kluwer, Bruxelles 2003

⁶ Entretien avec A. Deccache, RESO, Université de Louvain, Brussel dd. 6 mars 2007

⁷ Structuration d'un programma d'éducation thérapeutique du patient dans le champs des maladies chroniques. INPES, HAS, juin 2007

⁸ Van Ballekom-van de Ven K.P.(1990) PR en Patiëntenvoorlichting ; één pot nat? Primage 4,3 6

Dekkers⁹ a été un des premiers à essayer de définir ce qu'est l'éducation du patient et a proposé quatre niveaux. Cette répartition satisfait toujours. Il discerne :

- L'information du patient (l'accent est mis sur le contenu. Il s'agit par exemple de l'information au sujet des mesures disponibles, des droits du patient, de la nature de la maladie et du traitement, des frais ...) ;
- l'instruction de patient, (l'accent est mis sur le transfert. On aborde ici le rôle fonctionnel du patient lors du diagnostic et du processus de guérison, par exemple l'information relative à la prise de médicaments, la préparation à l'anesthésie et à l'opération, comment se préparer aux examens diagnostiques...) ;
- l'éducation du patient (l'accent est mis sur l'apprentissage. Cela passe par un effort systématique et ciblé pour que le patient puisse s'approprier l'information, par exemple apprendre à gérer la maladie chronique et son traitement, l'information sur les modes de vie et les risques importants, la demande d'un second avis...) ;
- l'accompagnement du patient (on poursuit ici un objectif humanitaire. Le soutien accordé par le biais de la communication vise à « rendre plus supportables » les contraintes psychologiques du traitement, de la maladie et des conséquences de la maladie. Ce sera par exemple le cas lors de l'annonce de très mauvaises nouvelles, de l'accompagnement des mourants, des contacts avec la famille...).

Dans les adaptations plus récentes de cette définition, les deux dernières composantes se confondent dans le terme d'accompagnement du patient¹⁰. Le professeur d'éducation du patient van den Borne¹¹ aux Pays-Bas, définit l'éducation du patient comme suit :

« Une expérience de formation méthodique dans laquelle une combinaison de méthodes est généralement utilisée, comme la distribution d'information, le conseil et les techniques de changement de comportement, qui influencent sur la connaissance et le vécu de la maladie, et le comportement de santé du patient, avec le but d'améliorer ou de maintenir la santé ou les apprentissages relatifs à une maladie chronique ».

En région francophone, il existe aussi beaucoup de définitions.

La définition la plus utilisée pour l'éducation du patient en Belgique francophone est la suivante :

« L'éducation du patient est un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinés à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé, et favoriser un retour aux activités normales »¹².

Dans ce document, nous utiliserons le terme « Éducation du patient », même si à première vue ce terme a des limites ; la définition ci-dessus constituera la référence au niveau du contenu.

⁹ Dekkers, F., *Patiëntenvoorlichting: de onmacht en de pijn*. Ambo, Utrecht, 1981

¹⁰ Visser, A.Ph. *Patiënt in het ziekenhuis. Voorlichting en begeleiding*, Van Gorcum, Assen 1986

¹¹ Borne, H.W. van den, *Patiëntenvoorlichting; De patiënt van informatie-ontvanger naar geïnformeerde beslisser*. (1997) Rede bij aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar aan de Universiteit van Maastricht

Le contenu, les méthodes et les techniques, les outils et l'organisation

Les contenus de l'éducation peuvent être multiples. Ils peuvent porter sur des réalités aussi variées que

- des sujets d'information comme par exemple les droits des patients ou les heures de visite dans un hôpital (connaissance des faits et des règles),
- la préparation à un examen comme la préparation à une coloscopie (instruction),
- et enfin, l'utilisation des médicaments comme le traitement médicamenteux de l'asthme (accompagnement).

Il est nécessaire de pouvoir déterminer quelle éducation est importante dans chaque situation, aussi bien du point de vue (para-) médical que de celui du patient. L'information que le patient a légalement le droit de recevoir est défini selon les lois du pays.

Généralement, on oublie systématiquement dans la discussion que certaines parties de l'éducation du patient, comme les changements d'attitudes et de comportements, sont complexes à réaliser.

Pour communiquer de l'information, le professionnel de la santé dispose de différentes méthodes et techniques. Nous pensons à la communication verbale et non verbale (le contact, l'échange de regards, la posture). La communication non verbale a une influence importante souvent sous-estimée. Les aptitudes de communication, comme l'écoute active, le choix des questions ouvertes ou fermées, le résumé, la reformulation participent aussi au processus de communication.

Selon l'objectif poursuivi, on distingue beaucoup de formes possibles dans les relations, comme par exemple l'entretien de conseil, l'annonce d'une mauvaise nouvelle, l'entretien de diagnostic, la communication en groupe.

Au fil des années, on s'attache de plus en plus à la communication qui ponctue la relation entre le patient et le soignant ; la pratique s'enrichit des enseignements liés à la recherche scientifique, mais aussi des enseignements tirés des « *essais et erreurs* » issus de la pratique même.

La planification et la méthode, les aptitudes didactiques et à communiquer sont des points centraux, vu le caractère multidisciplinaire de l'éducation du patient ainsi que la complexité de l'information, de l'instruction et de l'accompagnement. Bien que le cœur de l'éducation du patient réside dans la relation entre le professionnel de santé et le patient, il existe divers outils qui ont une fonction complémentaire. Il y a les outils classiques comme le matériel d'information écrit, les modèles, les dessins et les photos. Font aussi fureur les nouveaux médias tels les cassettes vidéo, les dvd, l'internet et le cd-rom. L'ensemble de ces moyens ne peuvent être utilisés que comme soutien lors de la relation et non en remplacement.

Le soin pour le patient doit être adapté sur mesure et trouver son prolongement dans le dialogue entre les personnes.



¹² Deccache, A., Lavendhomme E. *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*, Col. *Savoirs & Santé*, Eds. De Boeck-Université, Bruxelles, 1989



Les nouveaux moyens d'information comme internet et les cd-rom peuvent engendrer des problèmes d'accessibilité pour les personnes âgées et les groupes désavantagés. En anglais cela s'appelle le « *digital divide* » (la fracture numérique).

Le rôle des outils est souvent vu de manière erronée. La principale raison est leur visibilité, en tant que produits d'une politique d'information. Ces produits de communication bien étudiés sont quelquefois en opposition avec les maigres aptitudes communicationnelles développées par certains spécialistes médicaux.

Comme souligné précédemment, l'éducation du patient est une tâche multidisciplinaire et beaucoup de professionnels de santé y sont concernés et en sont responsables. Une communication réciproque est indispensable pour l'harmonisation de l'éducation du patient. Ceci semble simple mais reste dans la pratique une épreuve importante, même dans une institution bien structurée comme un hôpital.

Rappelons qu'en ce qui concerne la source d'information jugée la plus importante par les patients, des résultats d'enquêtes récentes¹³ corroborent les résultats obtenus dans le passé. Ainsi, dans 73% des cas, les patients jugent que c'est le médecin qui représente la source d'information la plus importante. Pour cette raison, on recommande de faire preuve de prudence lorsqu'il s'agit d'opter pour de grands investissements dans la réalisation d'outils d'information.

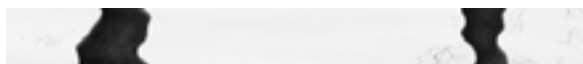
En conclusion, il est pertinent d'investir dans la qualité de la relation entre médecin (ou un autre professionnel de santé) et patient.

L'éducation du patient demande non seulement de l'organisation à un micro-niveau comme il en a déjà été débattu ici (dans la relation directe entre le patient et professionnel de santé) mais aussi à un méso-niveau (le niveau des institutions de santé) et à un macro-niveau.

L'influence des institutions sur le niveau macro sera discutée dans les paragraphes consacrés au différents pays. L'organisation au méso-niveau des hôpitaux sera développée plus loin dans ce chapitre.

2 *Intérêt et efficacité de l'éducation du patient. Quels apports?*

Quel est l'intérêt de l'éducation du patient ? Rendre les soins qualitativement meilleurs ? Rendre les soins moins chers ? Permettre au patient de prendre des décisions concernant son diagnostic et son traitement de manière éclairée ? Etre un élément distinctif dans la concurrence entre institutions de santé ? Donner une image positive de l'institution ? Répondre à la nécessité du consentement éclairé et des obligations des droits du patient ? Constituer éthiquement une partie inhérente du soin ? Ou tout ceci ensemble ?



¹³ Coulter, A. Ellins, J. Swain, D. et al (2006) *Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health an healthcare.* Picker Institute Europe, Public Health Resource Unit Oxford

Où et pourquoi l'éducation du patient est-elle importante ?

- **Il y a un glissement au niveau épidémiologique des maladies aiguës vers les maladies chroniques et l'éducation du patient joue un rôle important dans le traitement de ces dernières.** Les maladies aiguës exigent le plus souvent un traitement bref alors que les maladies chroniques exigent un long suivi. Outre le traitement technique et médical, le rôle actif du patient est important. Le patient doit pouvoir décider et contribuer lui-même autant que possible pour garantir la continuité du soin curatif et préventif. L'information, l'instruction et l'accompagnement sont inhérents à la gestion efficace de la maladie¹⁴.
- **Une faible adhésion à la thérapie.** Il apparaît que l'adhésion se situe à un faible niveau surtout lors du traitement des maladies chroniques. Une autre approche est nécessaire et l'éducation du patient peut y apporter sa contribution.
- **L'éducation du patient est du point de vue éthique une partie intégrale du soin.** Le traitement des personnes ayant une maladie n'est éthiquement pas possible sans communiquer avec elles, sans les informer à propos de leur diagnostic, sur les solutions possibles et les conséquences.
- **L'information du patient est un droit.** Les lois garantissant les droits des patients, sont entrées en vigueur dans plusieurs pays ; plus vite dans certains que d'autres. Ceci a entraîné, comme dans le consentement éclairé, la formalisation du droit à l'information du patient. La pression politique et la démocratisation accentuée dans la société y ont joué un rôle. Le mouvement d'émancipation s'impose, « *l'empowerment* », « *les décisions partagées* » font leur entrée. Les patients demandent plus d'information et de participation dans les décisions qui concernent leur santé. Pas seulement au niveau individuel, mais également au niveau institutionnel et politique. La communication au niveau individuel est l'éducation du patient. Autant aux Pays-Bas qu'en Belgique, l'obligation des médecins de donner de l'information, lui donne un fort accent juridique. Les médecins donnent l'information parce qu'ils y sont obligés légalement. Informer le patient peut être une manière de s'assurer juridiquement contre une plainte du patient.
L'introduction de ces lois, n'a pas été bien préparée au niveau de son exécution ni aux Pays-Bas ni en Belgique. On note une absence de possibilité de formation, d'apprentissage ou d'autre formation complémentaire ou continuée pour mieux pouvoir s'informer. Pour ceux qui sont responsables de l'exécution de la loi dans la pratique de tous les jours, ce n'est pas toujours évident de savoir comment donner l'information¹⁵.
- **L'éducation du patient est un atout supplémentaire à la qualité des soins.** Un déplacement de la pratique du soin d'un modèle biomédical (où les aspects biologiques et physiologiques jouent le rôle principal) vers un modèle holistique (intégrant aussi les dimensions psychologiques et sociales) a pour effet un intérêt grandissant pour l'efficacité et la qualité de soin. La qualité d'un point de vue objectif selon certains standards, mais aussi qualité selon le regard de l'utilisateur, le patient. L'organisation structurée de l'éducation du patient est de plus en plus considérée comme un facteur de qualité au niveau des preuves scientifiques, mais aussi dans la pratique.
- **La satisfaction des patients.** La concurrence croissante et le marketing qui y est lié dans les soins de santé, avec la place centrale qui est de plus en plus



¹⁴ Deccache, A., Ajoulat, I. (2001) A European Perspective: common developments, differences and challenges in patient education. *Patient Education and Counseling*, 44:7-14

¹⁵ De wet op de patiëntenrechten: kennis, toepassing en attitudes bij beroepsoefenaars, Vrije Universiteit Brussel i.s.m. Vlaams Patiëntenplatform (2006)

accordée au patient dans le système de soins, fait que la recherche de la satisfaction des patients est devenue plus importante. Les patients sont plus approchés comme des clients. Les patients ont souvent une bonne image et un avis favorable de l'éducation du patient.

- **L'éducation du patient est un moyen de mettre le patient au centre du processus de soins.** C'est un aspect qui ressort aussi des points précédents. C'est une notion qui a été développée depuis les années soixante-dix. Elle se situe en opposition à l'approche centrée sur le médecin (données rassemblées à partir du propre cadre de référence médical). L'approche qui se focalise sur la perspective du patient semble être de plus en plus dominante. Depuis les années nonante, l'« *Evidence Based Medicine* » s'installe plus fortement comme centre d'intérêt¹⁶. En comparaison avec l'approche centrée sur le patient, il y a peu d'accords entre eux. Le premier modèle veut rassembler les expériences cliniques individuelles avec les preuves scientifiques pour apporter le soin le plus adéquat. Cette approche est orientée vers la maladie et la preuve est produite par le biais des grands groupes de patients présentant la même condition clinique. Il s'agit surtout de l'interprétation de recherches des éléments objectifs par les médecins et il y a peu d'espace pour la subjectivité et le rôle du patient. Ceci peut amener des situations indésirables dans lesquelles les patients subissent des interventions contre leur souhait parce « *c'est indiqué dans le protocole et il est prouvé que c'est le mieux* ».

Les objectifs suivants de l'éducation du patient peuvent être discernés :

- 1 retrouver la perspective du patient,
 - 2 tenir compte du contexte social unique,
 - 3 viser une compréhension réciproque tenant compte des valeurs du patient et
 - 4 partager la gestion avec le patient. Le point de vue, les expériences, les besoins, l'opinion et les compréhensions du patient feront l'objet d'un dialogue.
- **Les plaintes au sujet de la communication des professionnels de santé.** Au fur et à mesure que les procédures de plaintes s'améliorent et fonctionnent, il devient également plus évident que beaucoup de plaintes dans les soins de santé concernent l'absence ou une mauvaise information¹⁷. C'est par ailleurs surtout par l'éducation du patient qu'une bonne procédure de plaintes pourra s'améliorer structurellement et au niveau organisationnel.
 - **La pression sur l'éducation du patient à cause des hospitalisations plus courtes et de l'augmentation du nombre de traitements de jour.** En lien avec la réduction de la durée de séjour, il faut donner plus d'information dans un temps plus court. En outre, le patient doit plus souvent assurer lui-même une partie des soins à domicile. Dans le cadre des traitements de jour, il faut également apporter toujours plus d'informations, d'instructions et intensifier l'accompagnement dans une période plus restreinte. Ceci met en évidence les compétences importantes exigées de la part des professionnels de santé dans le domaine de la communication et d'une approche structurée et bien planifiée.

Il est navrant de devoir constater que l'éducation du patient a été utilisée pour réduire la durée de séjour et que cela diminue maintenant les possibilités mêmes de l'éducation du patient.

¹⁶ Bensing, J. M. Bridging the gap. The separate worlds of evidence based medicine and patient-centered medicine. *Patient education and Counseling* 39 (2000) 17-25

¹⁷ Gryson, S., Verhaegen, M.N., Jaarverslag 2006 Federale Ombudsdienst 'Rechten van de patient'

Quelle est l'efficacité de l'éducation du patient ?



Il est difficile de mettre en évidence les preuves de l'efficacité de l'éducation du patient et de l'intégrer dans un champ de connaissances de recherche d'efficacité. Il y a eu pas mal de recherches ces dernières décennies, mais il n'est pas simple de les trouver et les résumer.

On a décrit plus haut la diversité des terminologies ; cette diversité n'en constitue qu'un des problèmes ; le fait que les études d'efficacité concernent souvent des pathologies différentes en constitue un autre.

Il y a beaucoup de publications au sujet du diabète, de l'asthme et de quelques autres maladies chroniques. Mais il y a eu moins concernant l'efficacité de l'éducation du patient dans un sens plus général et organisationnel. Il est nécessaire de comparer entre elles des stratégies différentes (en lien avec même pathologie) pour réussir à augmenter l'efficacité de manière générale ¹⁸.

Une autre difficulté est que l'information verbale et l'information écrite ainsi que d'autres moyens d'information, sont combinés dans les recherches, et l'effet d'un seul de ces moyens est difficile à identifier dans ces combinaisons. La comparaison des études est aussi compliquée à ce niveau.

Dans des méta-analyses, il apparaît nécessaire de tenir compte du fossé « *efficacy effectiveness* » lié à la différence existant entre des interventions (idéales) qui se déroulent dans un contexte de situations expérimentales et celles qui se déroulent dans la pratique de tous les jours. D'autres difficultés sont évoquées dans une publication récente du Health Foundation ¹⁹.

Comme beaucoup de facteurs différents sont responsables de l'effet de communication, il est difficile d'en isoler une composante. Bien que l'intérêt pour la recherche soit bien présent, ceci constitue une des raisons pour lesquelles beaucoup d'instituts de recherches n'effectuent pas ce type d'études. De plus, il a été difficile pendant longtemps d'obtenir des financements pour de pareilles recherches.

A partir des années quatre-vingts plusieurs méta-analyses ^{20, 21, 22, 23, 24} ont été effectuées. Une méta-analyse est une opération statistique permettant d'analyser les résultats d'un grand nombre de recherches scientifiques, et constitue une bonne manière de voir quel est l'effet d'une intervention. Dans les méta-analyses, il y a une grande diversité de la forme et du contenu des offres ²⁵.

¹⁸ Bensing, J.M., Visser, A., Saan H. (2001) *Patient Education in the Netherlands. Patient Education and Counseling* 44 ,15-22

¹⁹ Coulter, A., Ellins, J. *Patient-focused interventions; a review of the evidence. London, the Health Foundation, 2006*

²⁰ Levy, S.R., (1980) *Nutrition education research: an interdisciplinary evaluation and review. Health Education Quarterly*, nr.7: 107-116

²¹ Mullen, P.D., (1985) *Clinical trials of patient education for chronic conditions: a comparative meta-analysis of intervention types. Preventive Medicine*, nr 14: 753-781

²² Mullen, P.D., Douglas A.M., Velez R. (1992) *A meta-analysis of controlled trials of cardiac patient education. Patient Education and Counseling* ; nr. 19:143-162

²³ Devine, E.C. (1992) *Effects of psychoeducational care for adult surgical patients: a meta-analysis of 191 studies. Patient Education and Counseling* ; nr. 19:129-142

²⁴ Lipsey, M.W. *The efficacy of psychological, educational and behavioural treatment: conformation from meta-analysis. (1993) American Psychologist*, nr.48:1181-1209

²⁵ Borne, H.W. van den, *Patiëntenvoorlichting; De patiënt van informatie-ontvanger naar geïnformeerde beslissers. (1997) Rede bij aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar aan de Universiteit van Maastricht*

Que savons-nous ?

Au sens général de la communication, nous connaissons l'importance du comportement affectif, spécialement dans la communication non verbale²⁶. On sait aussi que certains comportements de communication peuvent être appris par les professionnels de santé.

Parmi les effets de l'éducation du patient, on relève notamment :

1. une plus courte durée de séjour dans l'hôpital
2. un fort indice de satisfaction du patient
3. une réduction de la peur
4. une adhésion plus importante au traitement
5. une amélioration de l'efficacité du soin
6. une réduction de l'impact négatif des problèmes de santé sur la qualité de vie et l'état psychologique du patient
7. une amélioration de la connaissance et de la rétention des informations médicales
8. un engagement plus important du patient et un plus grand sentiment de contrôle perçu par le patient

Ensuite, il semble que l'éducation du patient :

1. donne au patient une plus grande autonomie dans les maladies chroniques
2. améliore son acceptation de la maladie
3. aide le patient à réussir un meilleur choix du soin
4. amène le patient à participer plus au diagnostic et au traitement
5. entraîne moins de complications de la maladie.

La combinaison de l'information verbale et de l'information écrite fonctionne mieux que l'information écrite seule²⁷. Autre constat : une méta-analyse de Mullen montre que la combinaison de la communication verbale avec l'écrit produit moins d'effets que la communication verbale seule. Une explication pourrait être que la communication interpersonnelle avec le médecin est diminuée car la disponibilité du matériel écrit peut laisser supposer que celui-ci sera bien suffisant.

Il faudrait clairement que beaucoup de recherches s'orientent maintenant plus sur les processus de changements de comportements et non plus seulement sur le transfert d'information.

Il existe des preuves que lorsqu'on aide un patient à augmenter ses connaissances à propos de son traitement et qu'on lui donne en même temps une estimation plus réaliste des avantages et inconvénients, cela produit un effet considérable²⁸. Quelques études laissent entrevoir des résultats prometteurs concernant le processus de décision partagée et, également, contrairement à ce que certains attendaient, le choix du patient pour des options de traitements²⁹ moins coûteux.

En ce qui concerne l'influence de l'information via Internet, on obtient progressivement de plus en plus de données. Les médecins ont exprimé leurs craintes de devoir prendre plus de temps pour répondre aux questions du patient à cause de l'information trouvée sur Internet. Il y a certaines preuves d'une influence positive justement parce que les patients posent des questions spécifiques et abordent des sujets

²⁶ Bensing, J. M. *Bridging the gap.* (2000) *The separate worlds of evidence based medicine and patient-centered medicine. Patient education and Counseling* 39; 17-25

²⁷ Johnson, A. et al (2003) *Written and verbal information versus verbal information only for patients discharged from acute hospital settings to home. Cochrane. Database.Rev.,CD003716(4)*

²⁸ O'Connor, A.M., (2003) *Decision Aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane. Database.Rev.,CD001431(2)*

²⁹ O'Connor, A.M, Stacey D. (2005) *Should patient decision aids be introduced in the health system? Copenhagen, Denmark, World Health Organization, Health Evidence Network*

pertinents³⁰. L'effet de l'éducation du patient apparaît d'autant plus grand que celle-ci est adaptée au patient. Dans un méta-revue récente sur l'adhésion aux traitements³¹, il ressort clairement que l'écoute du patient et la découverte par les professionnels de santé de perspectives du patient par le biais du dialogue, telle que la discussion des attentes, des besoins et des expériences, sont très importantes.

La recherche sur l'efficacité de l'éducation du patient porte essentiellement sur des données liées aux pratiques de médecins généralistes. Il existe moins de recherches similaires à partir des pratiques de médecins spécialistes. L'efficacité de l'éducation du patient dans le cadre des maladies de longue durée attire un grand intérêt³² des politiciens, des gouvernements et des décideurs à cause de l'économie potentielle. Si les patients sont capables de mieux gérer leur propre maladie, cela va diminuer la pression sur le système de soins de santé, et de grandes économies sont possibles.

De manière générale, on peut conclure que la discussion sur la démonstration de l'importance de l'éducation du patient est dépassée. Le sujet qui occupe aujourd'hui une place prioritaire est la manière dont l'éducation du patient peut-elle être organisée et réalisée afin qu'elle soit la plus effective possible.

3 *Education du patient et inégalités sociales*

Comment éducation du patient et inégalités sociales s'articulent-ils l'un par rapport à l'autre ?

Dans la littérature, ce sujet est souvent abordé indirectement. On parle d'un groupe de la population générale qui a difficilement ou pas accès aux soins de santé.

Le problème de l'accès aux soins de santé est un thème actuellement débattu dans beaucoup de pays et a également été examiné de plus près, dans³³ les institutions européennes. La question est : « *Quel rôle l'information et l'éducation du patient jouent-ils dans la recherche de soins santé adaptés par les citoyens ?* »

Au Royaume-Uni, le Ministère de la Santé a lancé différents projets pour attaquer le problème de l'information sur l'accès aux soins. Ces activités sont développées dans la politique dénommée « *Choice* ».

En 2007, the Picker Institute a publié « *Accessing information³⁴ about health and social care services* ». Dans ce document, les patients mentionnent souvent que le problème est « *Ne pas savoir ce qu'ils devraient savoir* » et donc « *ne pas savoir quels sont les informations à trouver* ». La nécessité d'une formation pour mettre les professionnels de santé en capacité de



³⁰ Eysenbach, G., (2003) *The impact of the Internet on cancer outcomes*. *CA Cancer J. Clin.*, 53(6):356-371

³¹ Sluijs, E. et al. *Patient adherence to medical treatment: a meta review*. NIVEL, Utrecht, 2006

³² *L'Education Thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle ; rapport d'orientation*. Service Evaluation médico-économique et santé publique. Haute Autorité de Santé(HAS), 2007

³³ *Health Programme 2008-2013. Together for health*, European Commission, DG Health and Consumer Protection, Brussels 2007

³⁴ *Picker Institute Europe, Swain, D., Ellins, E., Coulter, A. et al. Accessing information about health and social care services*, Oxford, 2007

comprendre le besoin d'information des utilisateurs des soins de santé, a été reprise dans les recommandations. « *Every health and social care professional should be encouraged to embrace their role as a key information provider* ». Le cadre de ce rapport ne nous permet pas d'aller plus loin, mais des informations spécifiques seront données dans la partie consacrée au Royaume-Uni.

Un autre problème réside dans l'accès aux soins de santé par certains groupes. On peut penser à l'impact de l'analphabétisme, mais aussi à l'influence de la maîtrise de la langue du pays qui peut être inexistante. Kelly (2007)³⁵ a observé que les médecins surestiment d'habitude les connaissances linguistiques des patients. Dans ce débat, le terme « *health literacy* » est pertinent. Le Health literacy est une notion définie par Kickbush³⁶ comme « *the ability to make sound health decisions in the context of everyday life-at home, in the community, at the work place, the health care system, the market place an the political arena* ». On différencie le « *health literacy* » fonctionnel (soyez capable de lire et écrire), le « *health literacy* » d'interaction (les aptitudes cognitives et sociales) et le « *health literacy* » critique (capacité d'analyser l'information et de l'utiliser pour agir).

Dans sa recherche sur les droits des patients en 2006³⁷, le VPP (Vlaams Patiëntenplatform) cite des problèmes que les médecins hospitaliers, les médecins généralistes et les infirmiers disent éprouver lors de l'information de groupes de patients spécifiques. Il s'agit essentiellement des patients étrangers, des patients ayant une maladie mentale, des patients peu qualifiés et des patients incapables (au sens juridique). Les infirmiers disent éprouver aussi des problèmes avec des personnes âgées et des personnes porteuses d'un handicap. Ce sont des résultats mis également en évidence par Zanchetta³⁸. Internet et les facilités d'ordinateur ne constituent qu'une aide limitée pour ces personnes étant donné les problèmes linguistiques et l'analphabétisme.

La loi sur les droits de patient dit que le patient a le droit à l'information dans une langue qui lui est compréhensible. Dans une société multiculturelle, ce n'est pas toujours facile à réaliser. Le rapport susmentionné du VPP recommande que plus d'attention soit accordée à cet aspect dans la formation des professionnels de santé en Belgique.

Les initiatives pour l'amélioration de l'information chez les groupes « *low literacy* » ont des effets variés, mais il existe une faible preuve que quand les barrières freinant l'accès aux facilités de l'ordinateur ont été levées, il y a des influences positives sur la connaissance, la satisfaction, les comportements de santé et le sentiment d'efficacité personnelle³⁹. Lanseley and Cox⁴⁰ ont trouvé qu'à Londres, les patients des groupes minoritaires noirs, tout comme ceux qui vivent socialement dans la pauvreté, sont confrontés avec une inégalité dans l'offre d'information au sujet de la prévention, du diagnostic, du traitement et du soin dans le cas du cancer.

³⁵ Kelly, P.A., Haidet, P. (2007) *Physician overestimation of patient literacy : a potential source of health care disparities. Patient Education and Counseling* 66 (1) : 119-22

³⁶ Kickbush, I. et al (2005) *Enabling healthy choices in modern health societies. Presentation given to the 8th European Health Forum Bad Gastein: 5-8 October*

³⁷ *De wet op de patiëntenrechten: kennis, toepassing en attitudes bij beroepsoefenaars, Vrije Universiteit Brussel i.s.m. Vlaams Patiëntenplatform, 2006*

³⁸ Zanchetta, M.S., Pouresiami I.M.. *Health literacy within the reality of immigrants' culture and language. Can J Public Health* (2006) May-june ; 97 Suppl 2 : 526-30

³⁹ Coulter, A., Ellins, J. *Patient-focused interventions ; a review of the evidence. London, The Health Foundation, 2006*

À cet égard, il est remarqué de nouveau que la communication centrée sur et adaptée au patient est importante. Il y a une différence entre les patients dans leur bagage intellectuel et spirituel, leur état d'esprit, leur maladie. L'éducation, l'instruction, l'information et l'accompagnement doivent être adaptés à chaque patient et faire l'objet d'un dialogue avec lui.

On peut trouver des données dans la littérature scientifique pour différents secteurs des soins de santé et en rapport avec des syndromes. Cooper-Patrick a conclu⁴¹ que « *le cross cultural communication* » entre les médecins généralistes et la possibilité de choix du médecin par le patient, donne comme résultats une participation plus importante du patient dans le soin, une plus grande satisfaction et une meilleure santé.

Un article récent (2007) de Ridde, Guichard et de Houéto⁴², montre que depuis la Charte d'Ottawa (OMS) il y a 20 ans, peu a été mis en pratique en ce qui concerne la promotion de santé et les inégalités des chances. Dans cette Charte, il est affirmé que « *la promotion de la santé vise l'égalité en matière de santé* ». Mais il s'agit plus d'une note d'orientation que d'un instrument pour planifier des activités.

4 La coordination de l'éducation du patient dans les hôpitaux



La raison pour laquelle nous avons choisi, dans ce rapport, de nous centrer sur la l'éducation du patient uniquement dans les hôpitaux, a déjà été commentée précédemment. Cela reste toutefois une division artificielle des processus qui sont importants dans l'éducation du patient et qui sont caractérisés par la continuité et l'harmonisation. La continuité avant et après le séjour à l'hôpital et l'harmonisation avec les professionnels de santé qui sont impliqués à l'extérieur de l'hôpital, sont essentielles.

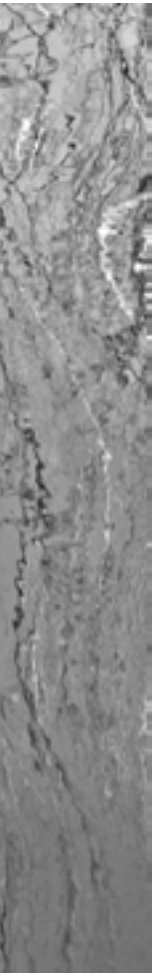
Il y a plusieurs possibilités pour structurer l'éducation du patient dans un hôpital. Étant donné qu'aux Pays-Bas et en Belgique des coordinateurs de l'éducation du patient sont actifs, nous nous sommes limités à ces pays lors de la discussion portant sur le contenu de cette fonction.

Un hôpital est un grand ensemble au sein duquel existent plusieurs services. Des services qui avec l'évolution des spécialisations dans le soin ont eu tendance à former des îlots ayant chacun leur propre manière d'agir. Le patient qui doit parcourir plusieurs de ces services sur son itinéraire, le ressent surtout dans la communication. Il arrive souvent que la personne doive répondre aux mêmes questions plusieurs fois ou que l'information soit contradictoire, absente ou manque de cohérence. Avec les progrès réalisés dans les technologies de la communication grâce à l'informatique, certaines communications pourraient être plus harmonisées étant donné que les différents départements dans un hôpital ont accès au même système.

⁴⁰ Lanseley, A., and Cox C.L. (2007) Cancer information and support needs of statutory and voluntary sector staff working with people from ethnically diverse communities. *European Journal Cancer Care* ; 16 (2) : 122-9

⁴¹ Cooper-Patrick, L., Gallo J.J., Gonzalez, J.J., Vu H.T., Powe N.R., Nelson C., Ford D.E., Race, gender, and partnership in the patient-physician relationship. *JAMA*, 1999, Aug 11;282 (6) : 583-9

⁴² Ridde, V., Guichard, A., Houéto, D. Les inégalités sociales de sante d'Ottawa a Vancouver : agir pour une égalité équitable des chances'. *IUPHE- Promotion et éducation, Supplement 2 2007*



Dans l'ensemble des soins de santé, il est important que l'information soit harmonisée pour des raisons d'efficacité et surtout pour diminuer les contraintes possibles pour le patient. Il est important que l'information soit demandée par le patient, que l'échange d'information avec le patient ait lieu au moment où le patient en a besoin et où cela s'avère nécessaire pour un diagnostic ou un traitement de bonne qualité. Le soin, tout comme l'éducation du patient, doit être centré sur le patient et non en fonction de ce qui paraît le plus facile pour le service hospitalier. Cela constitue une des tâches d'un coordinateur de l'éducation du patient.

Un coordinateur de l'éducation du patient est aussi parfois indiqué comme un agent de changement, parce que sa fonction vise à mettre en place une autre manière d'agir par des professionnels de santé et des services.

Pour cette raison, cette fonction n'est pas facile et exige un bon bagage organisationnel, social et au niveau du contenu. Un niveau universitaire est généralement demandé pour cette fonction. Étant donné que cela concerne une fonction portant sur des tâches de développement de l'organisation et de la politique, il est conseillé de placer cette fonction comme celle de cadre supérieur directement sous la direction hospitalière.

Un coordinateur de l'éducation du patient **ne fait pas d'éducation du patient** lui-même, mais il stimule, soutient et forme les professionnels de santé à le faire au mieux. La communication avec le patient doit rester là où elle doit être : dans la relation du professionnel de santé avec le patient.

Le coordinateur offre son aide (dirigée vers l'ensemble de l'hôpital) afin de démarrer, structurer, optimiser la qualité des activités d'éducation du patient ; il organise le développement et la distribution du matériel d'éducation ; il est veillé à l'harmonisation et la cohérence de la communication vis-à-vis le patient.

Que fait exactement un coordinateur de l'éducation du patient ?

La planification politique

- Il développe une politique de l'éducation du patient dans l'hôpital.
- Il conseil la direction et le staff médical du point de vue stratégique, de la formation du personnel en éducation du patient et de l'infrastructure à mettre en place, de la qualité du soin.
- Il réalise un plan d'activités.
- Il établit un budget pour l'éducation du patient.

La structuration de l'éducation du patient

- Il institue une commission pour l'éducation du patient ou un autre organe multidisciplinaire pour le soutien et le conseil de la politique et de la pratique.
- Il met en place des structures de coopération en matière de l'éducation du patient entre différents services de l'hôpital.
- Il soutien et donne des directives pour l'harmonisation de l'éducation du patient au sein de l'hôpital et avec les professionnels de santé extrahospitaliers.
- Il établit les standards, protocoles et scénarios pour la fabrication et l'utilisation du matériel d'information comme les brochures, les sites Web et le CDroms.
- Il met sur pied des formations complémentaires concernant les compétences

de communication, la méthodologie et la communication thérapeutique.

- Il désigne des personnes de contact pour l'éducation du patient dans différents services.

Les activités opérationnelles

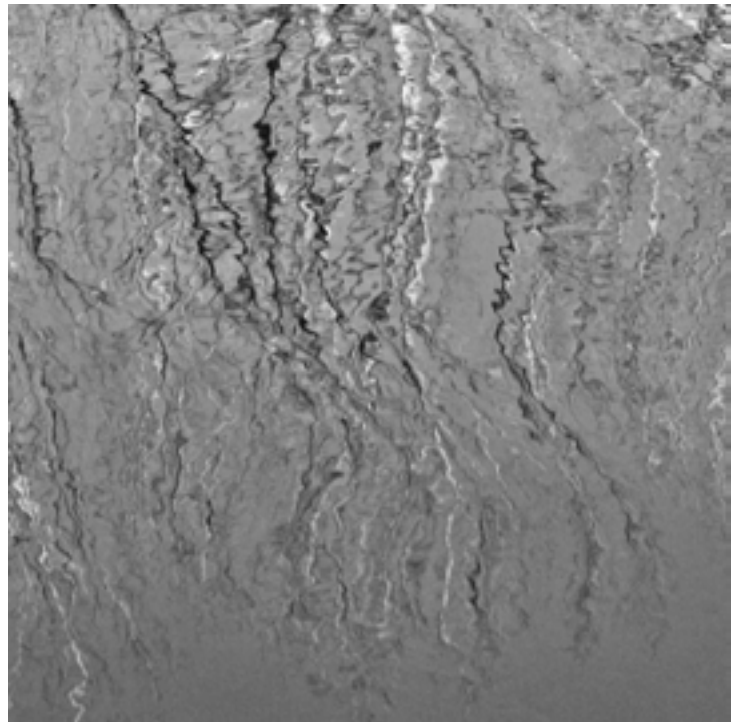
- Il réalise la vulgarisation des connaissances scientifiques concernant l'éducation du patient pour la pratique.
- Il promeut l'expertise des professionnels de santé.
- Il soutient la programmation et d'organisation des projets et activités d'éducation du patient.
- Il évalue et ajuste les activités.
- Il se concerte avec les organisations représentatives des patients au sujet de leur contribution à l'éducation du patient.

Dans le document produit par un groupe de travail de l'OMS, se trouve une description des activités d'un coordinateur pour l'éducation⁴³ thérapeutique. Les activités d'un coordinateur de ce type ne couvrent qu'une partie des activités de l'éducation du patient dans un hôpital.

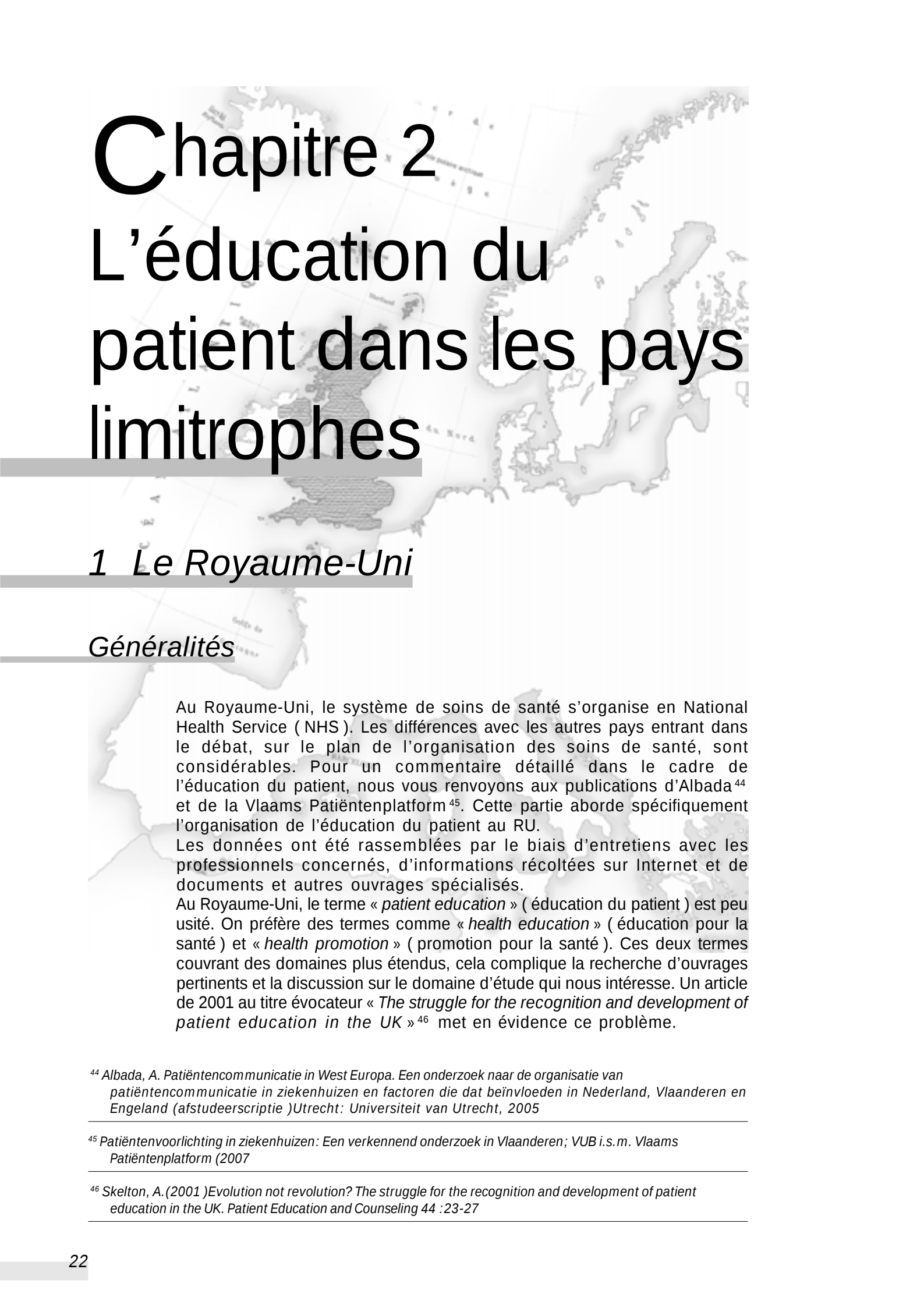
En France, les activités de l'éducation thérapeutique ont été organisées au niveau de programmes dans les hôpitaux, surtout autour de projets pour les maladies chroniques. Ce sont surtout des professionnels de santé, personnellement intéressés, qui portent ces projets.

Dans ces situations, il apparaît clairement que la politique de l'éducation du patient a des difficultés à démarrer au niveau de l'institution. Il y a moins de garantie pour la continuité et l'harmonisation de l'éducation du patient dans l'hôpital dans son ensemble et pour la pérennisation d'une politique de qualité.

Un coordinateur de l'éducation du patient joue vraiment un rôle clé dans la politique de l'institution.



⁴³ L'éducation thérapeutique du patient- programmes de formation continue pour professionnelles de soins dans la domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail O.M.S. Bureau Régional pour l'Europe Copenhague, 1998



Chapitre 2

L'éducation du patient dans les pays limitrophes

1 Le Royaume-Uni

Généralités

Au Royaume-Uni, le système de soins de santé s'organise en National Health Service (NHS). Les différences avec les autres pays entrant dans le débat, sur le plan de l'organisation des soins de santé, sont considérables. Pour un commentaire détaillé dans le cadre de l'éducation du patient, nous vous renvoyons aux publications d'Albada⁴⁴ et de la Vlaams Patiëntenplatform⁴⁵. Cette partie aborde spécifiquement l'organisation de l'éducation du patient au RU.

Les données ont été rassemblées par le biais d'entretiens avec les professionnels concernés, d'informations récoltées sur Internet et de documents et autres ouvrages spécialisés.

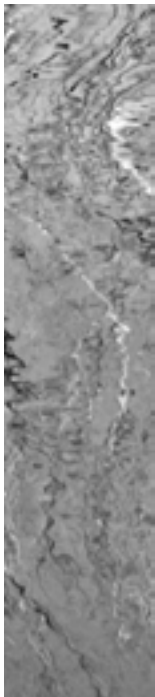
Au Royaume-Uni, le terme « *patient education* » (éducation du patient) est peu usité. On préfère des termes comme « *health education* » (éducation pour la santé) et « *health promotion* » (promotion pour la santé). Ces deux termes couvrant des domaines plus étendus, cela complique la recherche d'ouvrages pertinents et la discussion sur le domaine d'étude qui nous intéresse. Un article de 2001 au titre évocateur « *The struggle for the recognition and development of patient education in the UK* »⁴⁶ met en évidence ce problème.

⁴⁴ Albada, A. *Patiëntencommunicatie in West Europa. Een onderzoek naar de organisatie van patiëntencommunicatie in ziekenhuizen en factoren die dat beïnvloeden in Nederland, Vlaanderen en Engeland (afstudeerscriptie)* Utrecht: Universiteit van Utrecht, 2005

⁴⁵ *Patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen: Een verkennend onderzoek in Vlaanderen; VUB i.s.m. Vlaams Patiëntenplatform* (2007)

⁴⁶ Skelton, A. (2001) *Evolution not revolution? The struggle for the recognition and development of patient education in the UK. Patient Education and Counseling* 44 :23-27

L'éducation du patient au Royaume-Uni jusqu'en 2007



À l'exemple de bon nombre d'autres pays européens, le développement de l'éducation du patient a été diffus dans le passé. Au sein du NHS, il n'était pas rare que les professionnels dispensent eux-mêmes l'information, à leur manière. Dans les années quatre-vingts, on s'intéressait surtout à la communication entre les médecins et les patients du point de vue médical^{47, 48}.

L'idée que l'augmentation des maladies chroniques nécessiterait un recours différent aux médecins et au corps médical en général a vite grandi. De même, on s'est aperçu très tôt que les patients allaient et devaient assumer une responsabilité plus importante vis-à-vis de leur santé, et l'on a pris conscience du rôle de l'éducation du patient dans ce cadre. La British Medical Association a été l'initiatrice, par exemple, de l'organisme indépendant Developing Patient Partnerships (DPP) créé en 1997, notamment afin d'améliorer l'accessibilité des soins de santé, d'aborder le problème de l'inégalité et de promouvoir les autosoins.

Ces nouvelles idées expliquent en partie la politique menée par le gouvernement à partir des années quatre-vingts. Le chapitre « *Health of the Nation* » (Santé de la Nation) figurant dans la politique du gouvernement conservateur de l'époque, en 1992, nomme explicitement le rôle des activités d'information. Par la suite, les gouvernements socialistes ont développé substantiellement cet aspect. Le NHS a approfondi la question dans le rapport intitulé « *Patient Partnership : Building a Collaborative Strategy* ». Le titre montre que l'accent est mis sur la « *shared decision making* ». Peu à peu, on se focalise davantage sur l'« accès » et la fourniture d'informations qui permettent de guider le patient dans le secteur des soins de santé. Ainsi, début 1995, on lance le NHS Direct Interactive, un service qui permet aux patients de rechercher en ligne les endroits où ils peuvent se faire soigner, ainsi que les professionnels de santé, situés à proximité de chez eux. Ce lancement a été soutenu par une campagne nationale (intitulée « *Get the Right Treatment* »).

En 2000, on présente un plan pour les 10 années à venir. Dans ce plan, le NHS promet d'améliorer l'éducation du patient⁴⁹.

En 2003, une consultation entre les personnes concernées par les soins de santé débouche sur un « *Strategy Paper* »⁵⁰. Tous les documents mettent l'accent sur la fourniture d'informations, mais pas au sens de l'information concernant la maladie, le diagnostic et le traitement échangée entre le professionnel de santé et le patient. Il s'agit de l'information qui doit mener à l'accessibilité optimale du système de soins et à son utilisation efficace.

Tout comme aux Pays-Bas, le changement de politique va de pair avec la création de toutes sortes d'organisations et, dans les années nonante, avec la réorganisation d'organismes existants, et des fusions et changements de noms.

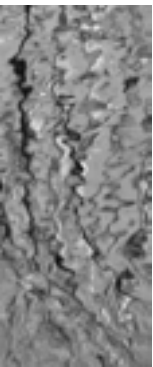
Avant 2000, la Health Education Authority était active au sein du NHS. Cet organisme consistait en un institut de soutien pour l'éducation pour la santé et a été remplacé en 2000 par la « *Health Development Agency* » (HDA), qui avait un champ d'action plus large. Sous le régime Blair, cet institut a pour mission de développer la base factuelle permettant d'améliorer la santé et de réduire les inégalités sur le plan de la santé (« *to develop the evidence base to improve health and reduce health inequalities* »). Les deux organismes n'intègrent pas explicitement l'éducation du patient dans leurs activités, cependant ils s'intéressent quand même un peu à la question. Le 1^{er} avril 2005, la HDA fusionne avec le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Un organisme dont le champ d'action est encore plus étendu et qui est chargé, sur le plan national, de fournir des conseils sur la promotion de la bonne santé et de la

⁴⁷ Byrne P.S., Long E.L., *Doctors talking to patients (1984)* The Royal College of Practitioners, Exeter

⁴⁸ Pendleton D. Hasler J. *Doctor-Patient Communication (1983)* London Academic Press

⁴⁹ NHS Plan, juillet 2000, chapitre 10

⁵⁰ *Building on the best choice, responsiveness and equity in the NHS. Déc. 2003*



prévention et du traitement de la mauvaise santé (« *responsible for providing national guidance on the promotion of good health and the prevention and treatment of ill health* »).

En même temps, le Centre for Health Information Quality (CHIQ) était voué à une courte vie et ses tâches ont été assumées par d'autres organismes, dont le Patient Information Forum.

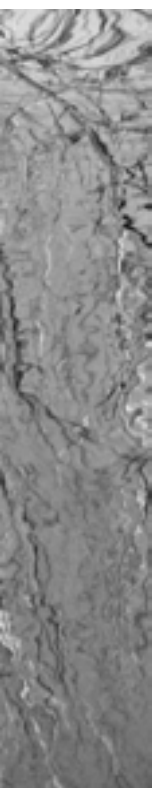
Le rapport de la Health Care Commission (une instance chargée de l'inspection et de l'évaluation des soins de santé) de 2005 indique que les patients rencontrent des problèmes au niveau de l'éducation du patient et de leur implication dans les soins de santé. On note des lacunes surtout au niveau du diagnostic et de la médication, comme le mentionne l'évaluation à la base du rapport. On en conclut donc qu'il faudrait améliorer l'information destinée aux patients à tous les stades des soins⁵¹.

Point de la situation en 2007 et organisations concernées

Depuis le premier cabinet Blair en 1997, on a fortement insisté sur l'accès des soins de santé fondé sur le principe d'égalité pour tous.

La « *Social Inclusion* » (l'inclusion sociale) est également devenue un thème central. Durant l'un des entretiens, nous avons observé que l'ambition est de passer d'un modèle de soins médical (*medical model of care*) à un modèle de soins social (*social model of care*)⁵².

Department of Health and National Health Service (NHS)



Au fil des ans, le ministère a, en collaboration avec le NHS, joué un rôle actif dans le domaine de l'éducation pour la santé et de l'éducation des patients ; « *We are creating new ways to make information relevant, trustworthy and timely for everybody* » (Nous sommes en train de créer de nouvelles manières de rendre l'information pertinente, fiable et accessible en temps utile pour tous).

Le « *livre blanc* » du département « *Our health, our care, our say* » (notre santé, nos soins, nos opinions) de janvier 2006 amorce de nouveau l'établissement de plusieurs programmes liés à l'information.

Le programme triennal intitulé « *Better information, better choices, better health* » (une meilleure information, de meilleurs choix, une meilleure santé) développe les résolutions de la politique du gouvernement, tout comme le programme « *Information for Choice* » (*le choix de l'information*). Certaines des activités mentionnées ci-dessous tombent dans le champ d'application de ces programmes.

Par exemple, le « *Health Space* » (Espace Santé)⁵³, qui est un espace accessible en ligne pour les patients. Il s'agit d'un « *personal health organiser* » qui permettra aussi à l'avenir de consulter le NHS Summary Care Record (prévu pour l'été 2008). Via « *Health Space* », il est également possible d'activer le programme « *NHS Direct Interactive* » et « *Choose and Book* » pour trouver des professionnels de santé près de chez soi et prendre rendez-vous dans les différentes polycliniques auxquelles le site renvoie. Dans le futur, ce service sera étendu et donnera accès à différentes sources d'information, par exemple aussi

⁵¹ Health Care Commission (2005) State of healthcare 2005. [www. Healthcarecommission.org.uk](http://www.healthcarecommission.org.uk)

⁵² Entretien avec mme M. Simpson, Information for Choice projectmanager, Department of Health dd 3 mai 2007

⁵³ www.dh.gov.uk

des informations sur un mode de vie sain et sur l'utilisation des autosoins en cas de maladies chroniques. Certaines informations sont taillées sur mesure pour les patients et cela leur permet de participer davantage aux décisions en ce qui concerne leur propre santé.

Notons aussi l'« *Information Accreditation Scheme* » qui laisse le public libre d'apprécier lui-même ce que la qualité d'information signifie pour lui. En l'occurrence, il s'agit exclusivement de moyens d'information.

En outre, on teste le concept d'« *Information Prescriptions* » (prescriptions de l'information). Après les tests pilotes, ces prescriptions sont fournies à toutes les personnes souffrant de maladies chroniques ou nécessitant le recours aux services sociaux qui consultent un professionnel de la santé ou des services sociaux. Les prescriptions d'information orienteront les personnes vers des sources d'information pertinentes et fiables afin de leur permettre de se sentir plus responsables et plus aptes à gérer leur maladie tout en conservant leur indépendance (« *Everyone with a long term condition or social care need, in consultation with a health or social care professional. Information prescriptions will guide people to relevant and reliable sources of information to allow them to feel more in control and better able to manage their condition and maintain their independence* »⁵⁴).

La « *Patient Information Bank* » est accessible aux professionnels de santé qui peuvent imprimer les informations disponibles sur ce site, et les transmettre aux patients.

Dans le cadre du programme « *Information for Choice* », on dénombre différentes activités liées aux auto-soins et à l'information. Notons tout d'abord le Programme « *Expert Patient* » qui sera commenté ci-après car entre-temps, un organisme indépendant l'a pris en charge. Ensuite, il y a un travail sur les compétences des professionnels de la santé, en collaboration avec les Royal Colleges of Medicine. Par ailleurs, on examine comment on pourrait utiliser les nouvelles technologies (et l'éducation du patient qui s'y rattache) pour accroître les auto-soins à domicile. Pour cela, un projet pilote est en cours à Kent⁵⁵ où les patients bénéficient d'une formation intensive afin de maîtriser les technologies utilisées.

Des maladies chroniques comme le diabète recevront de l'attention spécifique dans les programmes DEMOND et DAFNE.

Il existe encore beaucoup d'autres programmes, pour lesquels il n'est pas toujours aussi aisé de comprendre comment ils sont reliés ou par qui ils sont organisés et exécutés. En tout cas, l'activité ne manque pas.

Le gouvernement se démène aussi au sens très pratique du terme. Citons, par exemple, les directives établies par le Patient Information Forum à télécharger par le biais du site web du ministère et du NHS⁵⁶ afin de permettre surtout que les informations écrites fournies aux patients répondent à certaines exigences. Des directives pratiques sont également disponibles pour le consentement éclairé imposé par la loi. Autre exemple pratique : la brochure « *Questions to ask : getting the most out of your appointment* » (questions à poser : tirez le maximum de votre rendez-vous). Un dépliant destiné aux patients qui a été conçu au terme d'un large processus de consultation et qui est disponible dans 11 langues, également en version braille et sur cassette audio. Ce dernier exemple illustre bien la contribution à l'amélioration de l'éducation du patient dans le cadre du dialogue entre le patient et le professionnel de santé.

En outre, on observe une très nette collaboration avec les universités dans le domaine de la recherche.

Le ministère a lancé de nombreux programmes et créé des organismes, mais abandonne progressivement certains d'entre eux du point de vue financier.



⁵⁴ www.informationprescription.info

⁵⁵ Entretien avec madame M. Simpson, *Information for Choice* project manager, Department of Health, 3 mai 2007

⁵⁶ www.nhsidentity.nhs.uk/patientinformationtoolkit/ 2001

Activités d'autres organisations

Patient Advice and Liaison Service

Ce service a été créé en 2000, sous la pression de groupements de patients qui réclamaient l'existence d'un point central d'information et de résolution des problèmes au sein des différents Trusts de NHS⁵⁷.

Un service à côté de la procédure de plaintes existante. L'objectif final est d'améliorer les services en prodiguant des conseils et un soutien basés sur la confidentialité et en offrant une oreille attentive aux patients, à leurs familles et professionnels de santé. On fournit des informations sur les services NHS ; on résout aussi des problèmes au nom du patient. Ce service exerce souvent une fonction d'orientation. À côté de cela, le système PALS agit comme un mécanisme de détection des problèmes au sein des trusts NHS. Les plaintes sont transmises et traitées par l'intermédiaire du Independent Complaints Advocacy Service, mais il s'agit ici de problèmes dans le système qui ne sont pas suffisamment importants pour la constitution d'une plainte.

La fonction est remplie par ce que l'on appelle des « PALS officers », présents à différents endroits du système, donc également dans les hôpitaux.

En 2003, 95% des trusts ont eu recours aux services PALS. Les PALS officers sont au service du NHS, cependant ils sont en principe indépendants. La plupart des contacts sont téléphoniques (75% à Newham en 2006) et le réseau et la connaissance, et donc aussi l'utilité des PALS officers, ne cessent de croître⁵⁸. Entre-temps, ces agents se sont rassemblés au sein du réseau National PALS.

Patient Information Forum (Forum d'information du Patient)

Cet organisme indépendant a pour mission le développement, la production et la diffusion d'informations de haute qualité aux patients et à leurs familles ainsi qu'aux professionnels de santé. Cet organisme, créé en 1997 par le Kings Fund, accomplit ces tâches afin de leur permettre de s'impliquer davantage dans leurs soins de santé (« to enable them to become more involved in their health care »). En outre, en tant que forum indépendant, le Patient Information Forum s'efforce de promouvoir le partage des bonnes pratiques (good practices). Il s'attache aussi à créer des formations concernant l'éducation pour la santé et des qualifications en éducation du patient.

Developing Patient Partnerships (DPP),

Déjà mentionné plus haut, le DPP est un organisme qui, en termes d'objectifs, est très proche du PIF. Cet organisme se concentre de manière thématique sur la création de toutes sortes de matériels de promotion de la santé ; une promotion qui doit être de bonne qualité et objective. Il s'oriente vers le public et offre annuellement 10 progiciels à toutes sortes d'instances afin de mener campagne sur un domaine déterminé au niveau local, par exemple la dépression, l'otalgie chez les enfants, les lieux où s'adresser si vous ne vous sentez pas bien. Les médecins traitants constituaient le principal groupe cible, jusqu'à il y a peu. Ils peuvent s'abonner à la série de progiciels. Récemment, le DPP a reçu de nombreuses questions sur la manière d'utiliser au mieux les moyens d'information⁵⁹. À présent, il s'oriente aussi vers l'éducation pour la santé dans les entreprises.

Ces huit dernières années, cet organisme s'est vu octroyer 5 millions de

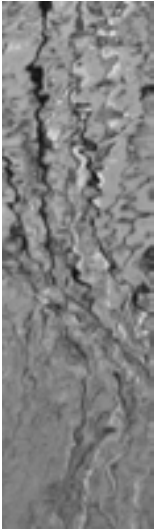
⁵⁷ www.dh.gov.uk

⁵⁸ Entretien avec Monica Zenonos, PALS manager Newham Co-chair National Pals Network, 2 mai 2007

⁵⁹ Entretien avec Pam Prentice, Joint Chief Executive DPP, 3 mai 2007

livres sterling de subsides par le Ministère de la Santé Publique, mais il doit s'attendre à une diminution de ce soutien dans les années à venir.

L'Expert Patient Programme (EPP)



L'Expert Patient Programme (EPP)⁶⁰, qui n'est plus à présent sous le contrôle du ministère mais est pris en charge par un organisme social indépendant, est axé sur les personnes souffrant de maladies chroniques afin de promouvoir les auto-soins. Il s'agit d'un programme d'autogestion soutenu par le NHS qui s'étend sur six séances hebdomadaires de deux heures et demie, et est dispensé par des formateurs atteints, eux aussi, de maladies chroniques (« *long term condition* »). L'Expert Patient Programme repose sur le travail du Prof. K.Lorig de l'Université de Stanford en Californie. La communication avec les professionnels de santé, la famille et les amis est un élément du programme. Le développement de relations effectives avec les professionnels de santé figure au programme. Aux quatre coins du RU, on trouve une équipe EPP qui dispense ces cours. Les Primary Care Trusts (PCT) en particulier utilisent ces programmes, mais leur implémentation pose problème⁶¹. Les PCT ayant fait l'objet d'une réorganisation importante, la place est limitée pour ce type d'innovations et de projets. En outre, les participants potentiels étaient difficilement joignables. On avance avec prudence des résultats positifs, mais la suite de l'évaluation est en cours.

British Medical Association (BMA)

Depuis 1998, la BMA s'est vivement intéressée aux compétences communicationnelles des médecins. Suite à cela, elle a établi le rapport intitulé « *Communication Skills and continuing professional development* » (les compétences communicationnelles et le développement professionnel permanent). Ensuite, elle a rédigé en 2003 un document consultatif qui a été complété par un rapport publié en 2004⁶² et qui commente le point de la situation au niveau de la formation des médecins, en ce qui concerne les compétences communicationnelles. Dans les recommandations figurent trois points importants :

- Tant au niveau des formations de premier cycle que des formations de second et troisième cycles, il convient de s'intéresser davantage aux compétences communicationnelles, car ces compétences non cliniques importent tout autant que les capacités cliniques.
- Le soutien organisationnel dans cette matière est essentiel pour les médecins.
- Les établissements qui proposent des formations doivent veiller à offrir un éventail suffisant de possibilités de formation pour les médecins.

Ce qu'il advient depuis 2004 de ces recommandations n'est pas tout à fait clair. Le Royal College of Physicians de Londres s'est également penché sur cette question dans les années nonante⁶³.

En septembre 2007 est paru un document concernant le « *selfcare management* » (gestion des auto-soins) et rédigé par le Patient Liaison Group and General Practitioners Committee⁶⁴ de la British Medical Association. Ce document s'intéresse également à l'éducation du patient et à la « *self management education* »

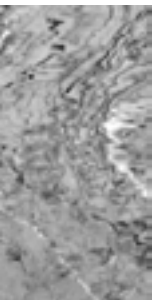
⁶⁰ www.expertpatients.nhs.uk

⁶¹ Entretien avec M. Jean Thompson, chief executive Expert Patient Programme, 2 mai 2007.

⁶² *Communication skills education for doctors: an update*. British Medical Association, Novembre 2004.

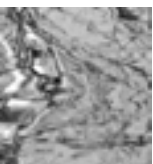
⁶³ Royal College of Physicians of London(1997) *Improving communication between doctors and patients*. London : RCP

⁶⁴ *Improved self care by people with long term conditions through self management education programmes*. BMA, Septembre 2007.



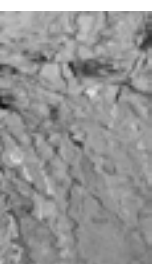
(éducation en autogestion). Il attire l'attention sur le fait que les professionnels de la santé doivent développer des compétences de consultation qui leur permettent de guider les patients dans leur choix en faveur d'auto-soins... (« *need to develop consultation skills which allow them to guide patients as to their options for self care...* ») et qu'outre le curriculum médical, une formation devrait également être dispensée aux médecins en exercice à propos des techniques de consultation appropriées pour les patients atteints de maladies chroniques (« *Training should also be provided for practicing doctors on the appropriate consultation techniques for patients with a long term condition* »).

National Institute for Clinical Excellence (NICE)



D'après enquête, le **National Institute for Clinical Excellence** (NICE) ne dispose pas en ce moment d'une politique dans le domaine de l'éducation du patient dans les hôpitaux⁶⁵. Chose étonnante, quand on sait qu'il s'occupe du développement de directives cliniques et que son groupe cible est les professionnels de santé.

Picker Institute



Il s'agit d'un organisme sans but lucratif qui se fonde sur le point de vue du patient dans les soins de santé. L'un de ses trois objectifs principaux est de présenter une formation en soins et particulièrement d'offrir des compétences communicationnelles par le biais d'une formation pratique spéciale pour les professionnels de santé. Mettre le focus sur le patient est le thème central de son travail. Il effectue, par exemple pour le compte du Ministère de la Santé publique, toutes sortes de recherches, notamment des études ayant pour thème la qualité des soins.

Health Foundation

Cette organisation investit 5 millions de livres sterling dans le projet « *Co-creating Health* », une nouvelle approche d'autogestion pour les cas de maladies chroniques. Outre les activités pour patients, ce projet indique clairement qu'il faut développer un programme de formation pour les médecins afin de développer les connaissances et compétences requises pour soutenir et encourager leurs patients à jouer un rôle actif dans leur propre santé (« *to develop the knowledge and skills required to support and motivate their patients to take an active role in their own health* »). Il est frappant de constater que le sujet concret « *éducation du patient* » est quasiment inabordé, bien que ce sujet aille de soi dans les rapports d'étude détaillés⁶⁶.

Universités et autres formations

Le Royaume-Uni compte beaucoup d'universités. Une quantité non négligeable d'universités s'occupe de l'éducation pour la santé et de la promotion pour la santé, notamment en ce qui concerne le volet de la recherche. Une discussion détaillée n'est pas possible dans le cadre de ce rapport.

Notons cependant qu'il est frappant de constater que le gouvernement mandate régulièrement les universités pour effectuer des recherches sur les soins de santé et aussi, dans quelques cas, sur l'éducation du patient. L'intérêt porté au thème de l'éducation du patient ou des compétences communicationnelles dans le cadre de formations (para)médicales est grandissant⁶⁷.

⁶⁵ Courrier de madame Jane Cowl, Programme manager Patient and Public involvement Programme, avril 2007

⁶⁶ Coulter A., Ellins, J. Patient-focused interventions; a review of the evidence, Health Foundation/ Picker Institute Europe ; août 2006.

⁶⁷ Communication skills education for doctors : an update. British Medical Association, novembre 2004

Une grande partie du matériel et des projets abordant l'éducation du patient semble essentiellement axée sur les soins de santé de première ligne. Les médecins traitants remplissent une fonction de gardien dans le système anglais. Ce qu'il advient de l'éducation du patient dans les hôpitaux est une question relativement opaque. Est-ce dû au fait que les choses avancent peu dans les hôpitaux ou que les infrastructures sont pauvres pour ces activités ? La réponse n'est pas claire. L'intégration poussée de l'éducation du patient dans le processus de soins est bien entendu possible, aussi. Tout porte à croire qu'une information patient est fournie par le biais de protocoles conçus et édictés par les médecins, axés sur l'aspect professionnel et laissant peu de place aux besoins du patient⁶⁸.

Dans quelques hôpitaux travaillent des « *patient literature officers* » qui, si nous avons bien compris, s'occupent de rédiger des documents écrits d'information aux patients. Il n'est pas rare qu'ils fassent partie du département de communication interne ou externe ou du département de relations publiques. Il s'agit de nouveau ici de moyens d'information qui doivent compléter ce qui est ou doit être communiqué dans le dialogue avec le médecin ou avec un autre soignant.

Résumé

Au Royaume-Uni, le NHS et le Département de la Santé investissent énormément dans la transmission d'informations aux patients. Cette information a trait principalement à la disponibilité des services et à la manière de trouver ces services et de les utiliser. Il existe de nombreux projets et programmes dont l'objectif est d'augmenter l'accessibilité du système de soins de santé par la transmission d'informations. La tendance au Royaume-Uni est de lier davantage les soins de santé et les soins sociaux et de les intégrer réciproquement. On s'intéresse aussi à l'utilisation de moyens tels qu'Internet et à la recherche d'informations sur le net par les patients. L'accent est mis de façon très unilatérale sur la création de documents écrits d'information. Il est difficile de savoir avec exactitude ce qu'il advient de l'éducation du patient dans le dialogue entre les médecins et les patients, mais aussi dans le dialogue avec d'autres professionnels de santé, et en particulier dans les hôpitaux. Les organismes (para)médicaux sont bel et bien actifs au Royaume-Uni, cependant il semble qu'il ne soit nullement question d'une quelconque politique ou d'un quelconque programme national dans ce domaine.

L'intérêt pour la question de l'encadrement des personnes souffrant d'une maladie chronique et de l'information y afférente grandit peu à peu. Chose typique au Royaume-Uni : on y organise de nombreuses activités mais le vent politique qui souffle sur ces activités influence énormément la politique en la matière. Il en résulte que des activités à peine entamées ne sont parfois pas poursuivies ou sont remplacées par d'autres programmes.

Les facteurs stimulant et inhibant mentionnés ci-dessous ne sont pas basés sur les opinions des personnes interrogées, mais sur des documents trouvés et d'autres informations récoltées.



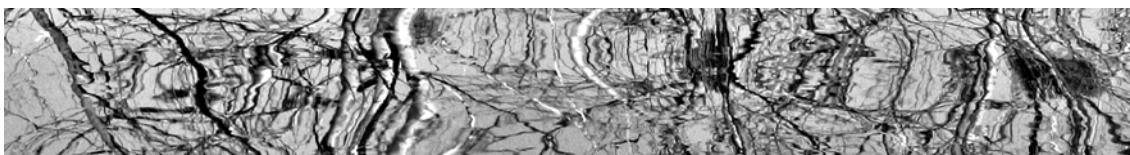
⁶⁸ Tones K. Tilford S. Robinson Y. *Health Education : effectiveness and efficiency*. London : Chapman and Hall 1991.

Facteurs stimulant

- Un vif intérêt pour l'éducation sanitaire dans les années nonante qui a jeté les bases de l'état de la situation en 2007.
- Un Ministère qui mène campagne en ce qui concerne l'information, et qui commande de nombreux projets et instituts de soutien, et les fait collaborer.
- La clarté du système de soins (NHS) en ce qui concerne les activités et la politique.
- Un budget considérable pour mener à bien des innovations et financer des projets.
- Une abondance (de programmes) d'information au public et aux patients sur les lieux où s'adresser au sein de NHS pour des soins spécifiques, et sur l'accessibilité des soins.
- Une grande attention pour l'information aux groupes démographiques socialement isolés.
- Une attention énorme pour l'information qui stimule la capacité à s'informer et le choix et la décision personnelle du patient dans le système de soins.
- De nombreux programmes de promotion de l'autogestion dans les cas de maladies chroniques, et l'information et éducation nécessaire tant pour les patients que pour les professionnels de santé.
- Un intérêt pour les moyens d'information pratiques.
- L'engagement considérable d'organismes tels que la British Medical Association dans l'amélioration des compétences communicationnelles chez les médecins.
- Une offre importante d'informations directes au patient, surtout via Internet.

Facteurs défavorables

- La réorganisation récente des Primary Care Trusts et autres Trusts signifie une scission au niveau des flux de financement pour le développement de l'éducation du patient; la continuité de l'éducation du patient et des soins en général semble aussi en pâtir. Les activités s'orientent explicitement vers l'un ou l'autre secteur.
- L'attention et l'accent se portent exclusivement sur le matériel d'information écrit et sur la qualité de ce matériel.
- L'accent est mis largement sur l'information au niveau du choix du type de soins et des lieux potentiels dans le domaine des soins de santé ; mais il y a peu d'attention, en revanche, pour l'amélioration de la qualité de l'éducation dans le dialogue avec le professionnel de santé.
- Le manque de structure et la situation confuse en ce qui concerne l'éducation du patient dans les hôpitaux.
- L'accent est mis sur la transmission d'informations en ligne. Les personnes âgées et socialement défavorisées, qui constituent des groupes cibles importants dans le cadre de l'éducation du patient, sont souvent privées de cette information. En guise d'alternative, il existe des numéros de téléphone et des lieux où les personnes âgées peuvent obtenir des informations en ligne, par exemple les bibliothèques et les community centres : les UK online centres (centres en ligne du Royaume-Uni).
- Un vif intérêt pour des programmes pertinents en termes de politique, et qui s'inscrivent bien dans la politique en cours, et pour les instituts liés à ces programmes. Mais qui mène parfois à l'impossibilité de tout répertorier et à l'existence de doubles emplois. Cela contribue à la mort prématurée et à la recreation d'instituts, sous l'influence des programmes politiques.



2 France

Généralités

En France, comme dans les autres pays, le système de soins de santé a ses caractéristiques particulières. Nous n'en ferons pas ici l'exposé étant donné qu'il ne s'agit ni de l'objectif du présent rapport, ni de faire intervenir de telles considérations dans le cadre de ce projet. Nous ne mentionnerons les particularités de l'organisation des soins de santé que là où cela s'avère important pour les données présentées.

Au sein des pouvoirs publics, les Directions Générales de la Santé (DGS) et la Direction de l'Hospitalisation constituent les principales instances en matière d'éducation du patient. D'autres acteurs sont également importants dans ce domaine : les assureurs en soins de santé que sont la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) et l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM).

Comme nous le constaterons dans ce qui suit, l'intérêt porté à l'éducation du patient, et en particulier à ce que l'on nomme l'éducation thérapeutique des personnes atteintes d'une maladie chronique, a connu des développements très rapides au cours des quinze dernières années. Comparativement à la Belgique, nous pouvons même dire que la France s'est bien rattrapée.

L'éducation du patient en France jusqu'en 2007

Depuis 30 ans déjà, on remarque l'existence d'initiatives à petite échelle dans le domaine de l'éducation du patient.

Premièrement, on constate que les professionnels de santé intéressés, et qualifiés parfois même de militants par certains⁶⁹, ont commencé à structurer leur information aux patients. Ce sont surtout les spécialistes médicaux, principalement dans les hôpitaux, qui ont cherché à améliorer de façon constante leur approche de l'éducation du patient par le biais de réseaux et par l'échange. Ils visaient une collaboration multidisciplinaire à l'éducation du patient. C'est dans le cadre des soins pour les patients souffrant de diabète que cette ambition s'est manifestée le plus clairement. Suite à cela, on a classifié l'éducation du patient par pathologie et on a lancé son développement dans le cadre des maladies chroniques. Le développement de l'éducation thérapeutique autour de certains syndromes chroniques (principalement le diabète et l'asthme), se poursuit encore à présent, et de manière plus manifeste que dans les autres pays étudiés dans ce rapport. Deuxièmement, on note d'emblée un très vif intérêt de la part des organismes de soins de santé qui ont reconnu, encouragé et supervisé les activités de l'éducation du patient.

En France l'attention portée initialement à l'éducation du patient et les tentatives expérimentales de structuration de cette éducation trouvent surtout leur origine sur le terrain. Les médecins chargés de l'éducation thérapeutique avaient souvent de bons contacts avec les décideurs et les autres personnes d'influence au sein de l'État et des organes politiques. Ce n'est qu'ensuite que les instances officielles et d'autres institutions vont se préoccuper de la question.

⁶⁹ Grenier B., Bourdillon F., Gagnayre R., (2007) Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. *Santé Publique*, 19, no.4, 283-292

Le besoin de formations sur le plan de l'éducation du patient se fait très vite sentir ; dans un premier temps, seule l'Université de Paris et plus particulièrement le Laboratoire de Pédagogie de la Santé comble ce besoin. Il en va de même pour la recherche, qui s'effectue essentiellement dans la même université et, dans une moindre mesure, au Centre de Recherche, Médecine, Maladie et Sciences sociales et à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM).

En 1992 et en 1999, des enquêtes inspirées de projets dans les hôpitaux mettent en évidence une croissance sensible de l'éducation du patient, de nouveau concernant principalement l'éducation au diabète. Le terme « *éducation du patient* » n'a pas été défini dans ces enquêtes, afin de permettre un inventaire de ce qui est considéré comme tel par les professionnels du terrain. En 1992, 27 % des organismes répondent à ces enquêtes et 81% d'entre eux déclarent avoir au moins une activité d'information importante. En 1999, 46,5 % des organismes répondent à l'enquête et 88,5% disent avoir une telle activité ⁷⁰.

À l'époque où ces études sont menées, la coordination de l'éducation du patient est encore quasiment inexistante dans l'hôpital et aussi vers les soins de santé de première ligne. Plus tard naîtront toutefois des Unités Transversales d'Éducation du Patient (UTEP), mais pas encore dans le cadre d'une fonction à temps plein. En quête de méthodologie et inspiré par les recommandations d'un groupe de travail de l'OMS ⁷¹, l'ensemble des activités d'éducation pour les maladies chroniques est baptisé « *éducation thérapeutique* ». Ce terme sera fort usité en France et en Belgique francophone, à tel point même que le terme éducation du patient et son contenu semblent détrônés. Comme nous en avons déjà discuté dans le chapitre sur la définition, la définition du terme joue un rôle déterminant. En général, le terme « *éducation thérapeutique* » concerne uniquement les informations, les instructions et l'accompagnement liés aux maladies chroniques.

D'avantage de structures soutenant les développements sur le plan méthodologique font leur apparition.

À la fin des années nonante, l'État va s'occuper davantage du sujet. Lors d'une Conférence nationale en 1998, on s'y intéresse substantiellement.

C'est notamment grâce à l'intérêt porté par les dirigeants politiques que plusieurs initiatives publiques sont lancées. La reconnaissance professionnelle et financière des activités de l'éducation du patient constitue une première avancée. Le Comité d'éducation pour la santé s'implique dans les développements et peut compter sur une aide financière du Ministère (DGS) et de la CNAMTS. D'autres assureurs de soins de santé lui emboîtent le pas. L'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé) est l'organisme national chargé de l'évaluation et de l'accréditation en matière de soins de santé. Il reconnaît l'importance du développement de l'éducation thérapeutique.

En 2002 est fondé l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES). Outre diverses autres tâches, cet institut a pour mission de développer des formations liées à la santé publique. Un décret de 2004 fournit également des spécificités pour l'éducation à la santé.

La diversité des activités et l'utilisation relativement rare de l'évaluation et des données provenant de la littérature scientifique compliquent la structuration des nombreuses activités sur le terrain. De nombreuses approches différentes continuent de se développer autour des pathologies.

⁷⁰ Fournier C., Mischlich D., d'Ivernois J.-F., Sandrin-Berthin B., Ménard J. Towards promotion, structuring and acknowledgement of patient education activities in France. *Patient Education and Counseling* 44 (2001) 29-34

⁷¹ L'éducation thérapeutique du patient - programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. *Recommandations d'un groupe de travail O.M.S. Bureau Régional pour l'Europe, Copenhague, 1998*

En ce qui concerne la période 1998-2002, le Laboratoire de Pédagogie de la Santé réalise une synthèse des références à partir des documents qui ont contribué au développement rapide de l'éducation thérapeutique en France. Idem pour la période allant de 2002 à 2006 inclus⁷².

À partir de 2002, on observe une véritable explosion de l'éducation thérapeutique au niveau des activités, des documents de politique, des directives, de l'aide pratique à la création de moyens d'information, des recommandations provenant des instances publiques, des assureurs de soins de santé, des instituts de recherche et de toutes sortes d'autres organisations, également au niveau régional. Le thème essentiel est l'éducation thérapeutique pour des pathologies spécifiques mais petit à petit, on s'intéresse davantage aux aspects communs de l'éducation thérapeutique à travers les différents syndromes. Durant cette période, on élabore de plus en plus d'instruments méthodologiques et d'évaluation. L'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique figurent de plus en plus souvent dans les documents politiques. Ils sont considérés comme une part essentielle des soins, ce qui explique la volonté politique accrue de créer un espace financier pour ces activités, pour leur soutien et pour leur amélioration. Les assureurs de soins de santé participent également largement au financement, principalement au niveau régional.

À l'automne 2004, la Haute Autorité de Santé est créée afin de soutenir la réforme du régime de frais médicaux. Cet institut prodigue principalement des conseils sur la définition et l'importance des frais médicaux à rembourser. En ce sens, il est important pour le financement de l'éducation thérapeutique. Plus tard le HAS a également travaillé sur le contenu de l'éducation du patient.

La simplification des procédures administratives⁷³ et la collaboration entre les professionnels de santé⁷⁴ stimulent aussi le développement et la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique.

La Loi de Santé Publique a un accent préventif très marqué et influe positivement sur l'éducation thérapeutique. Le taux de mortalité relativement élevé, l'augmentation du nombre de maladies chroniques parmi une population vieillissante et l'intérêt pour l'égalité sociale, également en ce qui concerne les soins de santé, servent d'arguments en faveur de l'éducation thérapeutique.

Nous avons constaté que la loi d'août 2004 dans le domaine de la Santé Publique au niveau de la réforme des frais médicaux, a également eu un gros impact sur le développement de l'éducation thérapeutique⁷⁵.

Les écoles de l'asthme⁷⁶ peuvent être citées comme exemple concret de projet d'éducation thérapeutique. Celles-ci soulignent les effets concrets de l'asthme et fournissent aussi des recommandations pratiques dans le cadre d'une analyse des points forts et des points faibles.

Un tout autre exemple pratique : le manuel rédigé par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour la création de matériel écrit d'information.

De nombreux travaux échappent toutefois à notre vigilance, parce qu'ils s'effectuent au niveau de l'hôpital, au niveau local ou régional et qu'aucune publication ne paraît à propos du travail réalisé sur place. Dans quelques régions, il existe ce que l'on appelle des pôles de prévention et d'éducation du



⁷² Grenier B., Gagnayre R. (2006) *Orientations pour le développement de l'éducation thérapeutique en France : textes de références de 2002-2006*

⁷³ Circulaire DHOS/CNAMTS du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé

⁷⁴ Rapport sur la coopération des professions de santé : transfert de compétences. Prof. Y. Berland, octobre 2003

⁷⁵ Grenier B., Bourdillon F., Gagnayre R., (2007) *Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. Santé Publique, 19, no.4, 283-292.*

⁷⁶ Évaluation des écoles de l'asthme. Direction Générale de la Santé, juin 2006

patient, par exemple en Picardie⁷⁷. Comme exemple d'éducation thérapeutique en hôpital, citons celui de l'hôpital universitaire de Nantes⁷⁸. On met de plus en plus l'accent sur l'aspect multi professionnel de l'éducation thérapeutique et sur la nécessité de l'implication de toutes sortes d'instances et de professionnels de santé, que ce soit en première ligne ou en seconde ligne, afin de créer un continuum dans lequel l'éducation thérapeutique peut se poursuivre.

Point de la situation et organisations impliquées en 2007

Comme nous l'avons expliqué plus haut, l'entrée dans le nouveau millénaire coïncide avec une impulsion énorme donnée à l'éducation du patient, ou plus spécifiquement à l'éducation thérapeutique. D'une part, l'État entreprend des initiatives. D'autre part, les assureurs des soins de santé perçoivent très clairement l'intérêt d'un investissement dans l'éducation thérapeutique et agissent en conséquence.

L'information présentée ici ne sera manifestement pas exhaustive car les développements se succèdent trop rapidement, et cela implique trop d'organisations et d'instances.

Parallèlement à la réalisation du présent rapport, d'importantes décisions ont été prises en France concernant le financement de l'éducation thérapeutique dans la pratique. Ladite T2A fera l'objet d'une modification⁷⁹. Elle concerne des activités telles que celles exercées par des organismes publics et privés qui ne font pas l'objet d'une tarification pour chaque opération. Tant le ministre des affaires économiques que le ministre en charge de la santé décident de l'allocation et de la reconnaissance de l'éducation thérapeutique au niveau financier.

Il importe ensuite de prendre des décisions politiques. Étant donné l'ampleur des enjeux financiers et le vif intérêt porté aux différentes catégories professionnelles et aux institutions, ce processus prendra encore un certain temps. Aucune augmentation des moyens n'est prévue, mais il y aura une redistribution des moyens disponibles, ce qui pourrait intensifier les conflits d'intérêts.

Certaines sources confirment que l'on se basera sur une certaine somme pour l'offre du programme d'éducation thérapeutique par patient. Dans ce cas, une distinction sera opérée au niveau des différentes phases de l'éducation thérapeutique et des remboursements secondaires.

Pour cela, les programmes devront satisfaire ou non à certains critères et être labellisés.

Instituts de connaissance et de recherche

Deux rapports importants ont été publiés par les instituts de connaissance. La HAS a publié une analyse économique et organisationnelle relative à l'éducation thérapeutique pour les maladies chroniques⁸⁰. On constate que l'offre en matière d'éducation thérapeutique est très variée et peu

⁷⁷ Libion F., Deccache A., Brun MF., Gagnayre R. Pôles de prévention et d'éducation du patient en Picardie ; Réalisation d'un cahier de charges d'activités et d'évaluation, un an après. *Gestions hospitalières* 2006 ; 201 : 570-574

⁷⁸ Le Rhun A., Greffier C., Lamour P., Gagnayre R., Lombrail P. État des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés) : une démarche éducative centrée sur le patient ? (2007) *Éducation du Patient et enjeux de santé*. Vol. 25, no 1, 17-21

⁷⁹ Entretien avec R.Gagnayre, Université de Paris, Laboratoire de Pédagogie de la Santé, 16 octobre 2007.

⁸⁰ L'Éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle ; rapport d'orientation. Service Évaluation médico-économique et santé publique. Haute Autorité de Santé (HAS), 2007



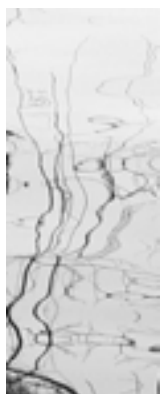
coordonnée. Les programmes sont hétérogènes et ne sont ni structurés, ni systématisés de manière à permettre une définition de la qualité. Ils se sont aussi concentrés sur l'état de la situation concernant l'existence de l'éducation thérapeutique en dehors des hôpitaux.

La volonté des organismes de soins de santé d'offrir ce service contraste avec l'offre actuellement disponible en matière de connaissance, de personnel formé et de structures existantes. Du fait que, pendant longtemps, les organismes compétents n'ont pas fourni d'orientation, le contrôle de qualité commence à avoir une influence négative et entrave le développement de l'éducation thérapeutique. Les recommandations figurant dans le rapport s'orientent vers la définition d'une stratégie globale de l'éducation thérapeutique, insistant largement sur la qualité de cette éducation. Au niveau national, on plaide en faveur d'une consolidation des structures existantes, dont on assurera la surveillance et une vision d'ensemble.

Pour chaque région, il devrait y avoir deux types de structures : une pour la coordination et le soutien d'une part, et diverses structures pour la dispense effective de l'éducation thérapeutique d'autre part. Le document de la HAS contient encore beaucoup d'autres suggestions de développement ultérieur de l'éducation thérapeutique en France. On cite le rôle des organisations de patients. Il n'est cependant pas précisé en quoi ce rôle consisterait. Idem pour le secteur pharmaceutique.

En collaboration avec la HAS, l'INPES a publié une directive sur la manière de structurer un programme d'éducation thérapeutique⁸¹. Ce document, axé tant sur les professionnels de santé, que les organismes professionnels et autres parties concernées par le traitement des personnes souffrant d'une maladie chronique, fournit des indications concrètes par rapport au contenu de l'éducation thérapeutique, à son organisation et à son évaluation. Le tout est précédé d'un cadre théorique.

Universités ; recherche et formation



Dans l'étude mentionnée ci-dessous, les formations de médecins liées à l'éducation thérapeutique sont décevantes. Seules 19 des 41 facultés interrogées y répondent favorablement et parmi ces dernières, seulement 57% des formations montrent un intérêt particulier pour l'éducation thérapeutique dans leur description.

En ce qui concerne les formations universitaires en éducation thérapeutique pour l'année 2007, douze universités proposent un diplôme universitaire (DU ou DIU) et quelques-unes offrent aussi un baccalauréat et une maîtrise. L'université de Paris à Bobigny propose, par exemple, une maîtrise étalée sur deux ans (Éducation clinique et santé, spécialisation éducation et santé). Bon nombre de formations universitaires axent plus souvent l'étude sur l'éducation pour la santé que sur le domaine spécifique de l'éducation thérapeutique.

Autres formations

En 2005, l'INPES a réalisé une enquête afin d'en savoir plus sur le thème de l'éducation thérapeutique dans les catégories professionnelles⁸². Pas moins de 415 formations sur 527 ont participé à cette enquête. L'ambition de cette enquête était de présenter une « situation zéro » à laquelle on

⁸¹ Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. INPES, HAS, juin 2007

⁸² État de lieu de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France ; Résultat d'une enquête nationale descriptive. INPES, octobre 2006

puisse se référer ultérieurement. De plus, il était nécessaire de savoir quelles formations accordent une attention spécifique à l'éducation thérapeutique, maintenant que des décrets rendent la maîtrise de ces compétences obligatoire pour un nombre sans cesse grandissant de professionnels. Les formations de base de 10 professions (diététiciens, dentistes, médecins, infirmières, sages-femmes, physiothérapeutes, podologues, obstétriciens, pharmaciens et gestionnaires des soins de santé) ont été analysées. La grande majorité des formations était bien entendu constituée par celles des infirmières. Le contraste avec les résultats des médecins est important : 83 % des formations de base des infirmières ont fourni des résultats positifs et ont indiqué, dans 67% des cas, qu'elles avaient accordé une place particulière à l'éducation thérapeutique dans leur programme.

Pour l'ensemble des formations, ce nombre s'élève à 55%. La discussion de ces résultats et des conséquences secondaires est toujours en cours.

Une autre instance importante chargée de la formation est l'IPCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation de la Santé). Depuis 1989, cet institut assure une éducation permanente et sa brochure de 2007-2008⁸³ signale que 4500 étudiants provenant de 500 institutions ont déjà participé à ses programmes. L'IPCEM propose différentes formations, basées sur un syndrome déterminé ou sur un thème général comme par exemple « *Comment mettre sur pied un programme de l'éducation du patient ?* ». Il est possible de suivre un cycle de plusieurs séminaires ou des formations en entreprise. En outre, cette organisation dispense des formations sur demande et organise, une fois tous les deux ans, un colloque scientifique. Les groupes cibles se composent de tous les professionnels de santé. Par ailleurs, cette organisation stimule la recherche sur le terrain de l'éducation thérapeutique. Via une collaboration avec le Centre belge d'Éducation du Patient, elle publie également des articles dans la revue éditée par ce dernier et intitulée « *Éducation du Patient & Enjeux de Santé* ». De plus, l'IPCEM développe des documents et autres moyens dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

En 2007 paraissait un rapport de la commission compétente en la matière concernant l'orientation vers la prévention. Suite à ce rapport, cinq priorités ont été définies. L'une d'elles stipule que les professionnels de santé dont la formation de base et la formation continue comprennent l'éducation pour la santé verront leur rôle renforcé.

La recherche a bénéficié de la mise sur pied de l'« *École des hautes études en santé publique* » et de la réunion des forces d'autres manifestant le même intérêt scientifique.

Organisations régionales et départementales

Depuis la fin du siècle passé, on observe la création de comités pour l'éducation pour la santé, tant sur le plan régional (21) que sur le plan départemental (90). Les comités régionaux portent l'abréviation CRES, les départementaux l'abréviation CODES.

Ces comités participent à la réalisation et à l'exécution de la politique sanitaire locale, mettent des informations et de la documentation à la disposition de toutes les personnes chargées de l'éducation du patient et de l'éducation pour la santé, proposent des formations et prodiguent des conseils techniques et méthodologiques. Ils sont financés par l'État et les assureurs soins de santé locaux. Ils fonctionnent essentiellement sur la base de programmes d'action. Les documents disponibles n'indiquaient pas clairement dans quelle mesure l'éducation thérapeutique ou l'éducation du patient fait partie de leur pratique. Ils parlent

⁸³ Voir également le site web www.ipcem.org



cependant d'une certaine tension entre ceux qui travaillent dans l'éducation pour la santé et ceux qui s'orientent vers l'éducation thérapeutique. L'approche et la méthodologie ne convergent pas toujours.

Au niveau national, les comités se réunissent en Fédération Nationale des comités de l'Éducation pour la Santé (FNES) qu'ils représentent au niveau national et international.

En 2005/2006, une enquête téléphonique a été menée auprès de l'ensemble des comités afin d'établir un point de la situation de « *l'éducation pour la santé pour les patients* ». Sur les 89 comités qui ont répondu à cette enquête (71% de réponses), 30% avaient offert de la documentation, une formation et un encadrement méthodologique au cours des deux années précédentes. Dans le même laps de temps, 20% avaient assuré la coordination de réunions de groupe de professionnels de santé et de patients, et 10% avaient été actifs en fournissant des informations et en réalisant une évaluation. Les principaux facteurs stimulants cités par ces comités étaient la capacité à créer une collaboration, les compétences personnelles sur le terrain, en particulier la connaissance de la méthodologie, le travail de groupe, le soutien de l'organisation interne et l'existence d'une coopération financière avec des tiers. Les facteurs inhibiteurs cités incluaient le financement, les problèmes rencontrés dans le cadre de la collaboration et le manque de reconnaissance.

Autres organisations

Comme déjà observé plus haut, les organisations de patients jouent un rôle modeste. En 2001, une enquête écrite⁸⁴ leur a été soumise afin de savoir comment elles percevaient leur place et leur rôle effectif quant au développement de l'éducation thérapeutique. Sur les 124 organisations enregistrées à l'époque, 68 ont réagi et, parmi elles, 17 ont indiqué ne pas se soucier de cette question. Les réponses des 51 autres organisations révèlent qu'elles s'occupent surtout de fournir des informations et un soutien psychologique. Trois organisations semblent disposer de programmes de l'éducation du patient. Le rôle joué par les organisations de patients ressemble davantage à celui d'un « *syndicat* » pour patients « *dans le vieux sens du terme* ». L'intervention de ces organisations en matière de soins et la recherche d'une collaboration avec les organismes professionnels de santé dans le domaine de l'éducation thérapeutique est marginale en 2001. Peut-être est-ce dû au fait que ces organisations sont rarement associées au processus décisionnel qui concerne l'éducation thérapeutique au niveau national.

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) a été fondée en 1996. Elle a remplacé l'ANDEM, un institut semblable. La mission de l'ANAES est d'améliorer la sécurité du patient et la qualité des soins. Il y parvient à l'aide de critères basés sur le volontariat des organismes participants et par le biais de visites d'experts. La certification est sous le contrôle de la HAS, institut dont il a déjà été question précédemment. Dès 1993, on s'occupait de la question de l'accréditation de l'éducation thérapeutique, comme élément du processus de soins, mais uniquement en de vagues termes à cette époque. À présent, les critères ont été reformulés lors d'une deuxième visite des inspecteurs, mais on confond éducation pour la santé et éducation thérapeutique. C'est pourquoi certains suggèrent maintenant⁸⁵ que l'on distingue ces deux disciplines et, par exemple, que l'on s'intéresse davantage au degré de formation des professionnels de santé concernés.



⁸⁴ Lecimbre E., Gagnayre R., Deccache A., d'Ivernois J-F. Le rôle des associations de patient dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. (2002) Santé Publique, 14, n°4, 389-401

⁸⁵ Geffrier d'Acremont C., Gagnayre R., Accréditation des établissements de santé et éducation thérapeutique du patient. (2005) Université de Paris, Département de pédagogie des sciences de la santé

Résumé

La situation de la France est favorable au niveau de ce que l'on nomme l'éducation thérapeutique. Comme nous l'avons déjà expliqué dans le chapitre précédent, la définition de l'éducation thérapeutique n'est pas identique partout. Dans le domaine beaucoup plus étendu de l'éducation du patient, l'éducation thérapeutique n'est qu'un élément, fût-ce un élément important. En France, elle recouvre un concept bien élaboré qui a été implémenté avec succès à travers tout le pays. Les autres éléments constitutifs de l'éducation du patient, comme toute l'information tournant autour des recherches diagnostiques et des soins aigus semblent ne pas susciter d'intérêt.

L'éducation thérapeutique pour les personnes souffrant d'une maladie chronique focalise toute l'attention. Entre-temps, cette approche a rallié les décideurs et les assureurs de soins de santé à sa cause. Les décisions politiques visant l'introduction à grande échelle de l'éducation thérapeutique, de même que le financement qui s'impose semblent imminents. La discussion portant sur l'utilité de l'éducation thérapeutique est close.

La particularité du système réside dans le fait que la base de l'éducation thérapeutique est surtout médicale et paramédicale. Les médecins et prestataires paramédicaux ont été les pionniers. La partie verbale de la consultation et le contact oral avec le patient ont toujours primé.

La structure d'introduction à grande échelle de l'éducation thérapeutique en France est posée, mais il y a encore des problèmes à surmonter. Par exemple, une opération de perfectionnement des connaissances s'avèrera nécessaire pour nombre de professionnels de santé. Il faut encore créer des instituts d'encadrement au niveau régional. Chose frappante dans ce contexte : l'implication minime, d'une part des comités régionaux et départementaux pour l'éducation pour la santé dans les développements concernant l'éducation thérapeutique, et d'autre part, des organisations de patients. L'influence du patient s'inscrit essentiellement au niveau individuel, autour du traitement.

Ces développements suscitent toutefois une certaine crainte quant à l'augmentation éventuelle de programmes d'éducation thérapeutique de basse qualité. C'est pourquoi, on insiste fortement sur la qualité et le contrôle de la qualité. L'accréditation et la certification sont des sujets sur lesquels on planche dans l'optique de l'éducation thérapeutique.

Facteurs stimulants (pour l'éducation thérapeutique)

- La sensibilisation du champ via l'intérêt pour la communication, la prévention et l'éducation pour la santé dans différentes formations de base pour les professionnels de santé.
- La visibilité de l'efficacité de l'éducation thérapeutique, en tout cas pour certaines pathologies comme le diabète.
- Un travail de pionnier et un enthousiasme relayés par les médecins des hôpitaux aux quatre coins de la France. Ils se sont efforcés de structurer leurs expériences pratiques avec les précurseurs de l'éducation thérapeutique.
- Ces médecins de la première heure ont également usé de leur influence pour convaincre les décideurs au sein du gouvernement.
- Une université qui a soutenu le développement grâce à la recherche, des publications et une réflexion.
- L'originalité et la diversité des approches en matière d'éducation thérapeutique.
- L'accessibilité depuis 1990 à des formations et à l'éducation permanente (en particulier via l'IPCEM).
- L'intérêt et l'implication de l'État, en ce compris via des soutiens financiers.

- La multiplicité des organisations de soutien, qu'il s'agisse d'instituts de connaissance, d'organismes de recherche ou de formation, et surtout d'assureurs de soins de santé.
- L'intérêt sérieux pour la méthodologie et l'évaluation.
- Beaucoup de bonne volonté et un vif intérêt de la part des professionnels dans le domaine.

Facteurs défavorables

- L'accent mis exclusivement sur l'éducation thérapeutique et l'attention minime pour les autres aspects de l'éducation du patient.
- La diversité de l'approche et le manque de clarté sur le plan de la qualité et de la structuration de l'éducation thérapeutique.
- L'accent sur l'information liée à une pathologie. L'éducation thérapeutique est liée uniquement à certains syndromes. Les autres pathologies non chroniques semblent étrangères à la question de l'amélioration structurelle au niveau de l'éducation du patient. On s'intéresse peu à l'information concernant les soins aigus, ni aux diagnostics qui n'aboutissent pas au constat d'une maladie chronique. C'est pourquoi il semble que la coordination générale de l'éducation du patient à l'hôpital, qui s'intéresse aux problèmes d'ordre général affectant l'entièreté de l'hôpital, et le soutien de l'éducation du patient générale n'en est qu'à ses balbutiements.
- La confusion entre l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique, qui présentent de nettes différences en termes de méthodologie et d'objectifs.
- L'absence, à ce jour encore, de financement durable pour les activités.
- L'utilisation de l'éducation thérapeutique seulement comme moyen de « gestion » professionnelle « de la maladie ».
- La définition de la méthodologie de l'éducation thérapeutique n'est pas encore stable et suffisamment répandue pour éviter toute confusion avec des approches telles que le coaching et le counselling ⁸⁶.

3 Pays-Bas

Introduction

Aux Pays-Bas, l'éducation du patient et sa coordination constituent depuis longtemps un concept intégré et une activité structurée dans les soins de santé. A cet égard, nous avons interviewé un certain nombre d'experts capables de témoigner de la mise en place, de l'évolution et de l'évaluation de l'éducation du patient au Pays-Bas.

En outre, des données récentes ont également été recherchées. L'expérience antérieure de l'auteure comme coordinateur d'éducation du patient dans une phase expérimentale a également constitué une source d'information.

⁸⁶ Entretien avec R. Gagnayre, Université de Paris, Laboratoire de Pédagogie de la Santé, 16 octobre 2007.

Historique

Dans les années septante, l'intérêt pour l'éducation à la santé et l'éducation du patient était déjà présent. Un Programme de la Commission Nationale d'information et éducation pour la santé avait été mis sur pied, ce qui a permis de stimuler diverses activités. Au préalable, ce programme avait bénéficié d'un appui politique considérable. Des groupes de pression politique, parmi lesquels des associations de patients, mais surtout la loi sur les droits des patients ont amené le Parlement à améliorer l'éducation du patient. Les droits du patient et en particulier le droit à l'information ont été soulignés dans différentes notes et documents politiques. Le ministère concerné a donc rapidement pris conscience de l'importance de l'éducation du patient et une politique favorable s'est mise en place. Dans les années 80, un Centre National d'information et d'éducation pour la santé a, entre autres, pu voir le jour. Au niveau national, cet institut a une fonction de soutien par rapport aux domaines de la prévention de la santé et de l'éducation du patient. Aujourd'hui, cet institut a été renommé Institut National pour la Promotion de la santé et la Prévention de maladies (NIGZ, National Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie).

Le NIZ (Nationaal Ziekenhuis Instituut) s'est rapidement penché sur les liens entre l'amélioration de l'éducation du patient et la qualité des soins, et s'y est consacré pendant des années.

Une autre initiative a été la mise en place de 5 coordinateurs expérimentaux de l'éducation du patient dans cinq hôpitaux. Le succès de cette dernière expérience fut tel que dans un temps relativement court, une place a été octroyée par tous les hôpitaux néerlandais à un collaborateur spécialisé pour exercer la fonction de coordination de l'éducation du patient. Il est vrai que les hôpitaux participant à la phase expérimentale ont pu compter sur un subside du royaume. Mais par la suite, les hôpitaux ont libéré leurs propres moyens budgétaires pour mettre en place un coordinateur, ce qui confirme l'importance d'une telle coordination.

A l'Université de Maastricht, un professeur en éducation du patient a été engagé. Les organisations de médecins étaient de plus en plus fortement impliquées dans l'éducation du patient. Ainsi, la Stichting Voorlichting Patiënten (Fondation pour l'Education du Patient) s'est mise en place à l'initiative de l'Association Nationale des Spécialistes.

La création de conseils de patients et d'usagers reflète également la participation croissante des utilisateurs des services de santé.

État de la situation et organisations concernées en 2007

Au niveau national

- Le Ministère chargé de la santé publique n'est plus guère impliqué directement dans le soutien et la stimulation de l'éducation du patient dans les hôpitaux. Il existe cependant des projets comme « *Sneller Beter* » (www.snellerbeter.nl) (plus vite rétabli) et « *Kies Beter* » (www.kiesbeter.nl) (mieux choisir) qui tentent d'améliorer la qualité des soins de santé, notamment via l'éducation du patient sur le Web. Sur ces derniers sites, les patients peuvent consulter de nombreuses informations sur la santé, en relation avec leur situation. Des subventions relatives à l'éducation du patient peuvent être obtenues par le Stichting Fonds PGO.



- Le **NIGZ** s'est davantage orienté vers la prévention primaire et la promotion de la santé. Il ne s'agit plus de mettre autant l'accent sur l'éducation du patient, mais plutôt sur la qualité des soins, l'autogestion par le patient et la manière de la stimuler. Par ailleurs, le NIGZ exerce toujours une influence sur la politique générale et il possède une offre de formation pertinente et étendue.
- **L'Institut National des Hôpitaux** (NZI, National Ziekenhuis Instituut) n'existe plus en tant que tel.
- Autant au **niveau universitaire** que dans les hautes écoles, et autant dans la formation de base que dans la formation continuée, il existe des formations orientées vers la communication dans les hôpitaux. Nous n'avons pas trouvé de mise à jour d'une vue d'ensemble de ces formations. Malgré tout, les besoins en formation demeurent, principalement chez les personnes exerçant des fonctions importantes comme les collaborateurs et les managers du secteur de la communication du patient. L'Université de Maastricht possède une chaire en éducation du patient. De plus, on observe une attention large et soutenue pour le sujet dans diverses universités : Université d'Utrecht (Faculté des Sciences Sociales, Psychologie de la Santé) et Université de Twente (Sciences Appliquées de la Communication). Dans la plupart des formations des praticiens professionnels, l'éducation du patient, combinée à l'éducation pour la santé, a également trouvé une place importante.
- Dans les universités précitées et dans d'autres également⁸⁷, des **recherches** sont menées. Dans ce sens, il semble que le NIVEL soit le plus actif. Celui-ci est extérieur aux universités et est sous la direction du Dr. J. Bensing.
- Les **assureurs de soins de santé** ont un rôle relativement neuf dans l'éducation du patient prise comme une part de la politique de qualité. Ceux-ci sont partisans de structurer et d'organiser l'éducation du patient en vue de l'amélioration de la santé. Ils ont par exemple réalisé, avec COMPRIZ (voir plus loin), une recherche concernant les besoins en formation des praticiens professionnels.
- Depuis 1992, les fonctionnaires du secteur de l'éducation du patient se réunissent au sein de VPV, à présent **COMPRIZ** (« *Communicatieprofessionals in de GezondheidsZorg* » ou Communication des professionnels dans les soins de santé). Cette association n'a pas d'objectifs corporatistes mais aspire à une promotion de qualité de la discipline, et cela notamment par le biais de symposiums et de recyclages. COMPRIZ veut également stimuler la mise en place de formations de base, continuées et spécialisées. Cela en collaboration avec les instituts importants de formation^{88, 89}. En l'absence d'une attention particulière du NIGZ, COMPRIZ s'est également orienté vers la mise en place d'un centre spécialisé.
- Les développements sociaux, les modèles démographiques et d'autres influences ont montré la nécessité de la participation des patients aux soins, ce qui est impossible sans dialogue. De nombreuses initiatives ont été initiées, et comme nous l'avons déjà vu, la **terminologie** a été revue. Aux Pays-Bas, les termes de « *patiëntencommunicatie* » (communication du patient) et « *zorgcommunicatie* » (communication dans les soins) sont aujourd'hui fréquemment utilisés.
- Une grande partie des praticiens professionnels en charge de la coordination de l'éducation du patient sont également impliqués dans les processus de modernisation. Il s'agit par exemple des **itinéraires cliniques**, des protocoles de soins ou des itinéraires de soins. Tant aux Pays-Bas qu'en Belgique, un grand nombre d'hôpitaux sont occupés à intégrer les itinéraires cliniques. Le CBO

⁸⁷ Zandbelt, L.C. *Patient centered communication in the medical specialist communication. Dissertatie Universiteit van Amsterdam* (2006)

⁸⁸ site web COMPRIZ www.compriz.nl

⁸⁹ Entretien avec Mme Janine van Bennekom et Bianca Kanters, bureau Zorgcommunicatie Amfia Ziekenhuis 16/03/07

(*Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg* ou Institut pour la qualité des soins de santé ; auparavant *Centraal Begeleidingsorgaan intercollegiale-toetsing*) accompagne ce développement. Pour plus d'informations, nous vous renvoyons vers la partie consacrée à l'état de la situation en Belgique. L'insistance sur l'importance d'une bonne organisation de l'éducation du patient comme partie d'une éventuelle accréditation est également un stimulant.

- Vu l'augmentation de l'**automatisation** et son influence sur les processus d'information, tout comme l'influence de l'information par l'Internet, les praticiens coordinateurs sont souvent impliqués dans les changements nécessaires.
- **Les fédérations d'organisations de professionnels**, d'institutions et de patients, ainsi que les organisations de consommateurs recherchent de plus en plus à établir des liens entre la pratique de la communication avec le patient d'une part, et les compétences disponibles à ce sujet dans leurs organisations d'autre part. Un bon exemple à ce sujet est l'Ordre des Médecins Spécialistes qui a récemment examiné les recommandations médicales spécialisées sous l'angle de l'éducation du patient et a démarré un programme d'éducation du patient avec l'aide et les compétences du NIGZ⁹⁰.
- **La Loi sur le Consentement au Traitement Médical**, dans laquelle les droits du patient ont été clairement formulés, a eu un grand impact sur la forme de l'éducation du patient. A ce sujet, nous vous renvoyons aux facteurs favorisant qui sont traités plus loin. En même temps, tout comme nous le verrons dans l'état de la situation en Belgique, nous devons conclure que dans la pratique, la mise en place de la Loi a été mal préparée. Cela a créé un manque que les responsables actuels de l'éducation du patient pourraient en partie compenser.

Au niveau des hôpitaux

- En 2002, une recherche d'inventaire a été menée⁹¹ sur l'état des lieux en éducation du patient. Pour un rapport complet, nous vous renvoyons vers la publication. Nous mettrons ici en évidence quelques données directement en lien avec ce rapport. Pour cette recherche, les enquêtes ont été envoyées vers les hôpitaux et les centres de révalidation, avec un taux de réponse de 55%. Dans les institutions hollandaises, 2,2 temps-plein sont dégagés en moyenne pour l'éducation du patient, avec des différences selon le type de fonction. Ainsi, on distingue les managers de la communication avec les patients (18%), les conseillers en communication avec les patients (36%), les assistants en communication avec les patients (18%) et les assistants en information des patients (31,8%). Il faut mentionner que ces différences sont plus importantes dans les hôpitaux universitaires, où on trouve en moyenne 5,3 temps-plein consacrés pour l'éducation du patient. En creusant plus loin à propos des différences et des contenus des fonctions, il apparaît que le bagage des managers et des conseillers est plus souvent universitaire, tandis que celui des autres groupes est plus souvent du niveau des écoles supérieures. Un quart des responsables de niveau universitaire possède un diplôme en éducation pour la santé. Il apparaît également que 64% des institutions ont accordé une place à l'éducation du patient dans leur politique institutionnelle. En comparaison à 1994, où une recherche semblable avait été précédemment menée, il y a une hausse de 12%. En 2002, le budget des hôpitaux pour l'éducation du patient est principalement composé des coûts en personnel, suivi du matériel et des activités en éducation du patient. Il est remarquable de constater que presque partout, un budget a été libéré pour le développement de compétences.
- A l'époque, un des hôpitaux expérimentaux avait démarré, avec le service de nursing, la formation de ce que l'on a appelé les **COPA's**

⁹⁰ www.orde.artsennet.nl

⁹¹ Albada A., *Patiëntenvoorlichting onder de loep; Een inventariserend onderzoek naar de stand van zaken van patiëntenvoorlichting anno 2002. Onderzoeksrapport Vereniging Patiëntenvoorlichting, (2003)*

ou Personnes de contact en éducation du patient (Contact Personen Patiëntenvoorlichting). Cela semble avoir eu un grand succès. Lors d'un séjour à l'hôpital, ce sont d'ordinaire les infirmières qui accueillent les patients qui sont responsables du matériel d'éducation et qui mettent en place une participation à l'amélioration des soins en lien avec l'éducation du patient. Aujourd'hui, ce système a également été instauré dans les polycliniques, où ce sont surtout des assistants en polyclinique qui sont impliqués.

- En 2002, des « **Bureaux de services pour patients** » (patienten- servicebureaus) étaient présents dans la moitié des hôpitaux hollandais. Il s'agit de lieux physiques où les patients, et généralement aussi les soignants, peuvent se rendre pour chercher de l'information. L'ensemble des tâches de ces bureaux peut fortement varier selon les hôpitaux. Dans 56,9% des cas, l'accueil des plaintes constitue une des tâches, de même que la distribution de matériel d'information et l'écoute du patient. D'après les entretiens, le management de l'hôpital a rapidement à gagner d'un tel bureau, principalement concernant la visibilité des activités d'éducation du patient et du Service des Relations publiques. Le recrutement de personnel pour un tel bureau amène cependant des problèmes. En effet, ce sont souvent des volontaires qui sont engagés⁹². Selon des experts, il semble qu'il persiste toujours de sévères doutes quant à l'utilité de tels bureaux. Souvent, ceux-ci ne peuvent pas offrir au patient/client ce qu'il est venu chercher. Le plus fréquemment, il s'agit d'une question ou d'une plainte qui doit ou aurait dû être traitée directement par le soignant. Les compétences et l'apprentissage manquent dans de pareils bureaux pour apporter satisfaction au patient. De plus, l'équipe en place dans le bureau rend statique l'ardeur du personnel. En effet, un responsable qui veut améliorer l'éducation du patient va devoir aller lui-même vers les professionnels de santé plutôt que ce soit eux qui viennent vers lui. Concernant la diffusion de matériel d'information du patient écrit ou sous une autre forme, on en arrive de plus en plus à la conclusion que celui-ci devrait être remis au patient à l'endroit et au moment approprié, c'est-à-dire lors des trajets de soins. C'est pour cela que l'accompagnement par les professionnels de santé concernés ainsi qu'une information verbale et complète reste importante.
- Une **politique de qualité**, notamment concernant la communication avec le patient, a été jugée de plus en plus importante dans les hôpitaux aux Pays-Bas. Au niveau scientifique, on observe une relation évidente entre l'amélioration de l'éducation du patient et la satisfaction des usagers des services de santé des hôpitaux. Ceci est également reflété par la place que les responsables occupent dans l'organisation. Actuellement, ils occupent souvent une place dans un bureau « **qualité** » ou ont une fonction de « *qualité* » ajoutée à leurs autres fonctions. Un autre développement concerne le fait que les responsables de l'éducation du patient occupent une place organisationnelle dans le service relations publiques/communication, ce qui est lié au fait que l'élaboration de matériel d'information écrit peut plus facilement y être hébergé. Il y a ici un danger car les objectifs des relations publiques ne sont pas pareils à ceux de l'éducation du patient. L'éducation du patient constitue une partie indissociable et éthiquement nécessaire des soins alors que les relations publiques servent à la renommée de l'institution.

Comme nous l'avons vu précédemment, beaucoup d'activités sont en route **au niveau des programmes** de l'éducation du patient. Dans le cadre de ce rapport, un aperçu de ce sujet nous conduirait trop loin. Notons tout de même que là où il y a un coordinateur de l'éducation du patient, les institutions présentent généralement plus de projets d'éducation du patient qui ne sont liés à aucune pathologie. Citons par exemple une politique générale d'information par des dépliants en référence à la radiologie.



⁹² Entretien avec Mme A. Albada, NIVEL, 29/03/07

De manière générale

Au fur et à mesure du développement de l'éducation du patient aux Pays-Bas, une série de perspectives se sont manifestées nécessitant une attention plus précise⁹³. Comme une répartition claire des rôles et une harmonisation des soignants dans l'éducation du patient, également comme un stimulant pour la continuité des soins; l'implication grandissante des organisations de patients, le besoin de contrôle de qualité et les limites de l'éducation du patient dans un système de soins de santé sous pression. Des effets négatifs peuvent apparaître dans un système de soins de santé où, par manque de temps, les médecins délèguent de plus en plus l'éducation du patient à d'autres soignants qui n'y sont pas formés.

Facteurs favorables

Les facteurs favorables comme nous les appelons ici, sont les résultats des rencontres avec les experts⁹⁴, de la consultation de la littérature et d'autres documents.

Au niveau national

1. La pression politique de la part des organisations de patients sur les politiques et les autorités publiques dans les années 70 et 80.
2. La Loi sur le consentement au traitement médical de 1995 et les autres directives des autorités orientées pour les institutions hospitalières dans lesquelles l'importance, le droit et la nécessité de l'information aux patients est mise en avant.
3. Le rôle stimulant des autorités et l'attention structurelle pour le sujet aux niveaux supérieurs, parmi lesquels la fondation du Centre National GVO, le financement des coordinateurs expérimentaux et plus tard, la stimulation de la recherche.
4. Le Centre National GVO qui a, surtout dans les premières années, développé l'expertise, la documentation, l'organisation de formations et de différents projets. Le GVO a également mené à bien des collaborations.
5. L'évaluation du projet avec les coordinateurs expérimentaux par l'Institut National des Hôpitaux et la création du journal « *Patiëntenvoorlichting* » (éducation du patient) par la même organisation.
6. La publication de points de références pour la pratique de l'éducation du patient, notamment par la publication du Manuel du Coordinateur en Education du Patient (« *Handboek Coördinator Patiëntenvoorlichting*⁹⁵ ») et d'autres publications⁹⁶ par le Centre National.

Au niveau des hôpitaux

1. La présence de coordinateurs d'éducation du patient, notamment ceux qui possèdent une formation adéquate. Ils sont affectés à de hauts niveaux de cadre dans l'organisation et se trouvent directement sous la responsabilité de la direction.

⁹³ Bensing, J.M., Visser A., Saan H. (2001) *Patient Education in the Netherlands. Patient Education and Counseling* 44 ,15-22

⁹⁴ Entretien avec Dr A. Visser dd 29/03/07 en Prof dr B. van den Borne (Universiteit Maastricht) dd 16/03/07; avec Mme Jeanine van Bennekom en Bianca Kanters, bureau Zorgcommunicatie Amfia Ziekenhuis dd 16/03/07; met A. Albada (NIVEL) dd 26/03/07

⁹⁵ *Handboek Coordinator Patiëntenvoorlichting. Tweede en bijgewerkte versie, Landelijk Centrum GVO, Utrecht, 1995*

⁹⁶ *Bijvoorbeeld Patiëntenvoorlichting: teksten, studie-en praktijkopdrachten, documentatie. Mia Euverman, Ans Grotendorst, Landelijk Centrum GVO/ SOVOV, Leiden, 1990*

2. **Une direction hospitalière convaincue et soutenante** qui soutient la structuration par le moyen d'une politique claire sur le terrain de l'éducation du patient et par un budget approprié.
3. Une **commission éducation du patient** bien constituée et qui s'implique. Il est recommandé que cette commission soit multidisciplinaire, avec un plan et une politique d'action clairs.
4. **La désignation et la formation des COPA's** autrement dit de personnes de contact en éducation du patient dans les services d'hospitalisation et l'ambulatoire.
5. **Des cadres politiques** pour l'éducation du patient

Facteurs défavorables

1. **Le manque de personnel adéquatement formé** pour assurer le rôle de coordinateur de l'éducation du patient. Dans les années 80, au début de l'attention portée à l'éducation du patient, il n'y avait pas de formations organisées malgré la demande importante et le manque de professionnels formés dans les hôpitaux. Dans certains hôpitaux, un membre du personnel qui, pour quelques raisons que ce soit, ne pouvait plus fonctionner ailleurs dans l'hôpital, a été engagé comme coordinateur. La pratique nous apprend que ces personnes, souvent sans formation ni connaissance antérieures, ce qui est compréhensible, sont rarement capables d'élever l'éducation du patient au delà de l'élaboration de brochures. De plus, de par leur position antérieure dans l'hôpital, il n'est guère non plus possible pour ces personnes de travailler au niveau politique et d'obtenir l'accès à tous les secteurs de l'hôpital.
2. L'éducation du patient était et reste parfois séparée de la communication verbale d'informations et d'instructions, ainsi que de l'accompagnement dans la relation des médecins et des autres soignants avec le patient. L'éducation du patient se **focalise** alors purement sur le développement et la diffusion de matériel ou de **moyens d'information** comme des dépliants, vidéos et DVD's, et plus récemment les sites WEB. Ceux-ci ne peuvent cependant jamais détenir qu'un rôle complémentaire à la relation.
3. Le besoin d'**intégration** du sujet « *éducation du patient* » dans les **formations** professionnelles et la formation continuée médicale et paramédicale.
4. **Les représentations négatives** du sujet de l'éducation du patient et de sa coordination par les médecins.
5. **Le manque initial d'infrastructure** dans les hôpitaux.
6. Le manque relatif de visibilité de ce que fait un coordinateur de l'éducation du patient.
7. L'insuffisance d'un appui (financier) par l'hôpital même.

Recommandations

Nationales

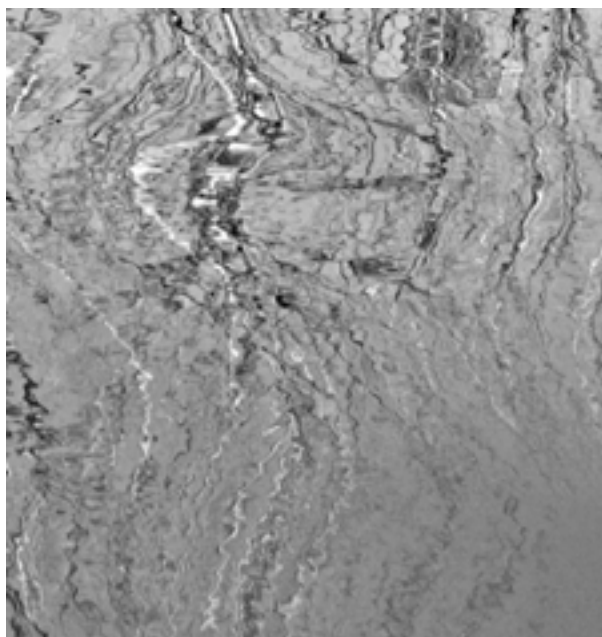


1. Un signal politique clair et une demande d'attention pour le sujet pourraient mettre en route une politique publique. Un bon lobbying politique est nécessaire pour sa réussite.
2. Un soutien clair de la part des autorités et une politique financière pour le personnel, les activités et le matériel nécessaire à l'éducation du patient.
3. Une incitation de la part des autorités pour la mise en place de coordinateurs de l'éducation du patient, formés et disposant d'un bagage scientifique et avec des qualités d'organisation.
4. Des directives ou des manuels avec des points de référence pour la pratique quotidienne de l'éducation du patient.

5. La création ou le renforcement des formations de base, des recyclages et des formations continuées. L'accent doit être mis sur la construction de compétences concernant l'éducation du patient.
6. L'implication précoce des médecins spécialistes pour envisager l'amélioration de l'éducation du patient.
7. L'implication des assureurs de soins de santé dans la structuration de l'éducation du patient dans les soins de santé.
8. L'appui d'un centre spécialisé.
9. L'appui pour la recherche et l'évaluation sur le terrain de la coordination de l'éducation du patient dans les hôpitaux.
10. L'anticipation et la réponse aux possibilités et aux limites d'Internet.
11. La rencontre des développements récents comme le libre échange, les politiques de qualité, les protocoles de terrain, les « *Diagnose Behandel Combinaties* » (combinaison diagnostics-traitements) ou d'autres sujets comparables pour donner une place à la structuration de l'éducation du patient.
12. L'éducation du patient comme une partie de l'accréditation des hôpitaux.

Dans l'hôpital

1. Une politique spécifique et un apport financier concernant l'éducation du patient et sa structuration.
2. La mise en place de coordinateurs de l'éducation du patient ayant un profil adapté et se situant au niveau de cadre le plus haut, directement sous la responsabilité de la direction.
3. L'installation de commissions d'éducation du patient multidisciplinaires, ainsi que d'autres structures comme les COPA's, autrement dit personnes de contact en éducation du patient.
4. Le lien et l'intégration de l'éducation du patient à d'autres processus de modernisation comme les itinéraires cliniques et de soins, les protocoles pour le travail de terrain, les possibilités d'utilisations de l'informatique sur le terrain.
5. L'organisation de bureaux de services aux patients, à condition que l'équipe puisse être professionnelle et puisse répondre aux attentes suscitées chez les patients. De même, l'information du patient ne doit pas être retirée de là où elle doit se trouver, c'est-à-dire dans le contact direct entre soignant et patient.
6. L'attention au mélange des objectifs des relations publiques/marketing et ceux de l'éducation du patient.



Chapitre 3

La Belgique

Un tour d'horizon et une étude spécifiques ont été menés en Flandre et en Partie francophone. Nous avons récolté des données issues de la littérature, d'Internet et d'autres documents disponibles.

Nous avons également réalisé un certain nombre d'entretiens, lorsque c'était possible eu égard à l'étendue de cette recherche, aux coûts et au temps disponible.

D'autres rencontres seront encore organisées lorsque l'exploration au Royaume-Uni, en France et aux Pays-Bas sera terminée. Les données de ces pays pourront être communiquées aux experts partenaires.

Ce document a dû être finalisé mais nous ne considérons pas le processus comme clôturé. En effet, étant donné qu'il n'existe pas de lieu bien circonscrit traitant du sujet de l'éducation du patient, la recherche des interlocuteurs concernés est un processus long et qui mobilise beaucoup de réseaux.

1 Historique au niveau fédéral

La période 1960-1988

Les premiers projets structurés d'éducation du patient ont démarré dans les années 60 et 70, notamment par rapport aux traitements de la tuberculose et du diabète. Les années 80 sont cependant marquées par un revirement de la situation en partie francophone. Celui-ci est présenté plus en détail dans le chapitre qui lui est consacré. Dans ce mouvement, cette partie du pays prend une avance sur le reste de la Belgique, et pendant un certain temps, son développement se fera en parallèle à celui des Pays-Bas. En 2000, Karin Van Ballekom et Alain Deccache publient un article⁹⁷ qui résume la situation de l'éducation du patient. Pour plus d'informations, nous renvoyons le lecteur vers cet article. A ce moment, la politique nationale concernait peu l'éducation du patient et sa coordination, ce qui avait déjà été remarqué par d'autres auteurs⁹⁸. Durant de nombreuses années, la situation est restée stationnaire, en dépit du fait qu'il apparaissait toujours de plus en plus clairement que l'éducation du patient, l'instruction et la diffusion d'information structurée présentaient de grands avantages sur tous les plans.

⁹⁷ Deccache, A., van Ballekom, K.P. Patient education in Belgium: evolution, policy and perspectives. *Patient Education and Counseling*, 44, 43-48

⁹⁸ Vandenbossche, K. *Integratie van patiëntenvoorlichting in de hospitaalsetting: casestudy in ziekenhuis alfa. Afstudeerscriptie, Universiteit Gent, 1998*

La situation depuis 1998

Les autorités publiques

En 1997, une réorganisation des compétences au niveau fédéral et communautaire va faire de l'ombre au développement d'une éducation du patient structurée. Le gouvernement de la Communauté française promulgue un décret organisant la Promotion de la Santé. Celui-ci remplace l'arrêté ministériel concernant l'Education pour la Santé. Contrairement à la période antérieure, les appuis financiers communautaires pour le développement de projets d'éducation du patient ne peuvent plus être obtenus qu'au compte goutte.

Ce sont plutôt des projets de promotion de la santé, de prévention primaire et dans une moindre mesure de prévention secondaire qui sont pris en considération. Cela engendre de gros contretemps pour le développement de l'éducation du patient, qui paraissait pourtant prometteur en partie francophone. De nombreux projets de recherche y ont souffert de ce décret, principalement l'institut spécialisé. En Flandre, les initiatives qui auraient dû permettre d'égaliser le développement de l'éducation du patient ont quant à elles été étouffées dans l'œuf par manque d'une politique et de soutien comme cité précédemment.

A partir de ce moment, il est moins évident de savoir à qui il convient de s'adresser quand il s'agit de l'éducation du patient.

Un certain nombre de lois, traités, conventions et autres dispositions ont mis en lumière le rôle de l'éducation du patient. Il s'agit notamment de l'article 7 sur le droit de recevoir une information claire, qui est inscrit dans la loi sur les droits du patient entrée en vigueur le 6 octobre 2002.

Nous pouvons également citer le Résumé Infirmier Minimum, et en particulier le facteur 11 en lien avec l'éducation du patient. Ce document enregistre tous les traitements infirmiers. Plus particulièrement, le facteur 11 définit l'éducation du patient et de ses proches comme faisant partie des tâches infirmières et de l'équipe chargée des soins du patient. Cela signifie que l'éducation du patient doit trouver sa place parmi les autres traitements infirmiers.

Un enregistrement est réalisé 4 fois l'an. Il permet de mettre le doigt sur les institutions qui ne respectent pas ce facteur 11.

Ce Résumé sera revu sous peu et, semble-t-il, élargi à 78 critères⁹⁹. A la connaissance de l'auteur, un enregistrement semblable n'est pas réalisé pour d'autres groupes professionnels, excepté en psychiatrie.

Dans l'Arrêté Royal du 13 juillet 2006, selon la définition des normes qui doivent être observées dans les hôpitaux et leurs services, on insiste pour que les infirmiers de niveau de cadre intermédiaire possèdent une formation complémentaire. Il est aussi possible de faire une maîtrise en éducation pour la santé et promotion de la santé. Il est également mentionné que le cadre intermédiaire de nursing de l'hôpital peut être en charge de l'éducation du patient, en plus d'autres tâches non moins importantes. Ces activités servent au soutien d'aspects organisationnels et sur le plan du contenu des soins infirmiers. Il est également indiqué qu'il est utile que le cadre infirmier ait suivi une formation complémentaire dans le nursing ou une formation complémentaire de niveau universitaire en éducation pour la santé et promotion de la santé. La mesure dans laquelle ces qualifications sont rencontrées par les infirmiers à l'hôpital ne nous est pas connue.

⁹⁹ Luong, J. Du RIMI au RIM II, interview avec Anita Simoens. 2006 Hospitals, vol.4

L'INAMI/RIZIV a établi une série de conventions de traitement dans lesquelles une place spécifique est réservée à l'éducation du patient. Cependant, les conventions étant déterminées par hôpital, il est difficile d'en dégager le contenu exact ainsi que le rôle tenu par l'éducation du patient. Dans le traitement du diabète, on connaît mieux la forme qu'elle prend.

Itinéraires cliniques



L'approche des processus de soins dans les itinéraires cliniques constitue un développement intéressant. Ceux-ci, considérés par les Anglo-saxons comme la vision du processus de soins, sont innovants et offrent de bonnes possibilités de donner une place à la mise sur pied et à la structuration de l'éducation du patient. Les itinéraires cliniques ont été mis en place dans les hôpitaux et intégrés dans les soins autant aux Pays-Bas qu'en Belgique. 111 institutions hospitalières s'y attèlent. En Belgique, les projets sont accompagnés par le Centrum voor Ziekenhuis en Verplegingswetenschap (Université de Leuven) en Flandre et par l'Ecole de Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain en partie francophone.

Un itinéraire clinique est défini comme « *une intervention complexe pour les décisions partagées et l'organisation du processus de soins pour un groupe défini de patients durant une période bien définie* ». Dans cette approche, le patient est au centre du processus et la communication du patient et sa famille est citée parmi les 5 éléments nécessaires pour une bonne organisation du processus de soins. Depuis le début du développement des **itinéraires cliniques**, l'intention était d'y intégrer l'éducation du patient¹⁰⁰. Aujourd'hui, soit 6 années plus tard, une recherche basée sur les données de la littérature constate que « *To further improve the communication between the multidisciplinary team and the patients with the actual focus of healthcare on patient safety and shared decision making, we will need to be further develop(ing) and integrating communication mechanisms and methods in the basic training of all healthcare professionals* »¹⁰¹.

Tous ces développements offrent des possibilités d'introduire la mise en place d'une structuration et d'une mise au point claire de l'information, de l'instruction, et de l'éducation du patient dans les itinéraires cliniques. Cela semble bien utile pour veiller à ce que le patient puisse participer à son traitement d'une part, et pour que les décisions soient partagées dans les itinéraires cliniques d'autre part (voir également ci-dessus). Il existe encore peu d'exemples en Belgique où pareille intégration semble bien réalisée¹⁰².

Les autres acteurs en jeu

Au cours du temps, des associations et institutions autres que celles directement concernées par la structuration de l'éducation du patient se sont également tournées vers ce sujet. C'est le cas notamment des assureurs de soins de santé, de la Société Scientifique de Médecine Générale et de la Croix Rouge qui ont développé des activités et du matériel d'information mais, à notre connaissance, sans échange ni collaboration.

¹⁰⁰ Goossens, P., Vanhaecht K. (2001) *Klinische paden in de patiëntenvoorlichting; The Perfect Fit?* Tijdschrift voor Gezondheidsvoorlichting, 8, 10-11.

¹⁰¹ Vanhaecht K., (2007) *The impact of clinical pathways on the organisation of care processes.* Dissertatie Katholieke Universiteit Leuven.

¹⁰² Entretien avec dr. K. Vanhaecht et dhr. S. Deneckere Centrum voor Ziekenhuis- en Verplegingswetenschap dd 22/11/07; entretien avec Dr R.Mertens en Dr X. de Béthune Christelijke Mutualiteit dd 28/11/07

Au niveau des **mutualités** et de l'inter-mutualité, il semble ¹⁰³ qu'il existe également des projets de qualité. Ceux-ci concernent souvent l'information du patient, et pour beaucoup de ces projets, la communication joue un rôle clé.

Auprès des mutualités chrétiennes, il existe des projets relatifs aux itinéraires cliniques (voir aussi ci-après), à la médiation des plaintes et au dossier médical global. De plus, la majorité des mutualités dispose d'un service d'éducation et de promotion de la santé qui produit des brochures, organise des soirées d'information et d'autres activités, principalement sous l'angle de la prévention et de la promotion de la santé. Les mutualités disposent également d'un réseau social énorme et fort, avec beaucoup de volontaires. Les sites Web des mutualités laissent entrevoir un intérêt au niveau de la prévention primaire ainsi qu'un certain nombre de sujets de santé généraux. L'éducation pour la santé est générale, ce qui est compréhensible étant donné leur position comme institution nationale. Les mutualités communiquent un certain nombre d'informations vers les soignants, le plus souvent à travers des périodiques (disponibles aussi via Internet). Ici encore, il semble que le sujet de l'éducation du patient n'apparaisse pas clairement.

La **Fédération Belge des Hôpitaux** ¹⁰⁴ est une fédération d'organisations pour hôpitaux au niveau national. A notre connaissance, la Fédération Belge des Hôpitaux ne développe pas d'activité structurée pour la promotion de l'éducation du patient dans les hôpitaux.

Nous renvoyons au rapport du VPP ¹⁰⁵ pour l'information concernant les **institutions de recherche au niveau fédéral** comme le Centre d'Expertise pour la Santé (KCE), l'Institut Scientifique de Santé Publique (ISP) et le Centre belge pour l'Evidence-Based Medicine (CEBAM). Pour les 2 premières institutions, l'éducation du patient ne constitue pas un sujet de recherche. Le CEBAM ¹⁰⁶ indique sur son site Web des suggestions pour trouver des dépliants et sites web fiables pour les patients.

En ce qui concerne les associations relatives aux différents **groupes professionnels médicaux et paramédicaux**, un tour d'horizon des différents sites web n'a livré que peu d'information. Un inventaire détaillé constitue une suggestion pour le futur, si possible avec un processus de prise de conscience ultérieure.

La nature des **plaintes** qui arrivent à l'analyse constitue un autre bon indicateur pour savoir comment se passe la communication avec les patients dans l'hôpital. En Belgique, il existe deux **médiateurs fédéraux** concernés par les droits du patient. Dans le rapport annuel 2006 ¹⁰⁷, on constate que la communication entre le patient et le professionnel constitue une partie essentielle des droits des patients et qu'il est possible d'y apporter des améliorations. Parmi les attentes des plaignants, on constate principalement un besoin d'écoute et de dialogue avec les professionnels. Les recommandations de ce service (comme d'ailleurs lors des années antérieures) sont très claires : « *l'importance de formations spécifiques aux techniques de la communication proposées aux professionnels, dans les formations de base mais également tout au long de la carrière* » (p. 49).

¹⁰³ Entretien avec dr. R. Mertens et dr. X. de Bethune Intermutualiteit en dienst Studie en Ontwikkeling van de Christelijke Mutualiteit; dd. 28/11/07

¹⁰⁴ www.hospitals.be

¹⁰⁵ Vlaams Patiëntenplatform (2007) . Patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen: Een verkennend onderzoek in Vlaanderen; Vrije Universiteit Brussel i.s.m. Vlaams Patiëntenplatform

¹⁰⁶ www.cebam.be

L'importance des **associations de patients** et des fédérations que sont la Ligue des Usagers des Services de Santé et la Vlaams Patiëntenplatform ainsi que Trefpunt Zelfhulp a été signalée dans les 2 parties du pays, ainsi que par les différentes autorités. Par leur position, les associations de patients tentent de porter l'intérêt des patients à l'attention de toutes sortes d'instances et du grand public. Au cours de cette dernière année, le sujet de l'éducation du patient est également devenu un champ d'attention important, surtout par rapport à la participation des patients dans la relation interindividuelle et dans les maladies chroniques. Grâce à leur connaissance liée à l'expérience, les patients sont en position de donner de l'information aux autres patients là où des soignants professionnels ne le pourraient pas. Leur contribution peut être complémentaire à celle des autres soignants, et éclairante pour les patients et pour eux-mêmes.

En Communauté Germanophone, l'organisation « *Patient Rat & Treff* » peut être contactée pour des questions générales de santé. De plus, le site web du gouvernement regorge de sujets liés à l'éducation pour la santé¹⁰⁸. Cette dernière année, l'intérêt pour l'éducation du patient s'est accru dans cette partie de la Belgique¹⁰⁹.

2 *L'état de la situation en Partie francophone de Belgique en 2007*

Les hôpitaux

Depuis 1983, nous avons observé un certain nombre de développements dans différents hôpitaux. Cinq hôpitaux ont mis en place des commissions d'éducation du patient et deux institutions ont créé des postes de coordinateur en éducation du patient. Ces développements se sont encore intensifiés dans les années suivantes.

En 1998, une recherche concernant l'état des lieux de l'éducation du patient a été menée¹¹⁰ dans les hôpitaux en Wallonie et à Bruxelles. 55 hôpitaux sur les 105 ont répondu à l'enquête. 98% des répondants indiquent avoir au moins 1 programme d'éducation du patient, tandis que la moyenne était de 3,2 programmes. Parmi les programmes existants, les principaux thèmes concernent les maladies chroniques, les problèmes psychologiques, la grossesse, le dépistage, la prévention et la vaccination.

La majorité des programmes sont permanents. Il semble donc évident que l'éducation du patient devient de plus en plus intégrée dans les soins quotidiens à l'hôpital. Remarquons également que les soignants sont stimulés par les attentes des patients et de leur entourage.

¹⁰⁷ Gryson S., Verhaegen M.N., Jaarverslag 2006 Federale Ombudsdienst 'Rechten van de patient'.

¹⁰⁸ www.dglive.be

¹⁰⁹ Entretien avec Alain Deccache Unite RESO, UCL, Brussel dd 6/12/07

¹¹⁰ Deccache, A., Libion, F., van Cangh, C., Dumont, J., Collignon, J.L., Borgs M. (1999) Promouvoir la santé dans les milieux des soins et les hopitaux? Une enquete en Communauté Francaise de Belgique ; Prom Educ : Int Health Prom Educ; 1(6) : 31-35.

En 2001¹¹¹, des données ont été récoltées auprès de 33 hôpitaux de Wallonie et de Bruxelles. Bien que les enquêtes aient été envoyées aux directions générales, elles furent transférées aux directions de nursing. De manière générale, 80% des répondants estime que l'éducation du patient fait partie des objectifs de l'institution. Dans 16 hôpitaux sur les 33, une personne ressource issue du département de nursing est engagée à temps partiel. Dans cinq institutions seulement, un groupe de travail pluridisciplinaire travaille au développement de l'éducation du patient. Pourtant, tous les répondants déclarent que cela serait souhaitable dans tous les établissements.

Selon les résultats de ces enquêtes, il apparaît également que dans un certain nombre d'hôpitaux, des infirmiers spécialisés possèdent des fonctions spéciales d'éducation du patient dans des domaines de pathologies spécifiques (comme le diabète, les stomies, la dialyse).

En 2005, le CIESP, l'AIEP et le CEP ont entrepris une enquête afin de déterminer à nouveau l'état de la situation. Celle-ci fut envoyée à tous les hôpitaux du pays. Trente-sept ont réagi en partie francophone, contre 1 seul en Flandre. Il en ressort que, dans vingt institutions sur trente, une personne est présente afin de coordonner l'éducation du patient. Le temps effectif qui y est consacré varie d'une institution à l'autre. Pour 18 institutions, cette fonction est combinée à d'autres. Seuls deux répondants peuvent y consacrer un $\frac{3}{4}$ temps et deux autres un temps plein. Parmi ces vingt personnes, dix-huit ont une formation de base d'infirmier, ce qui confirme l'image de l'infirmier comme (le plus ardent) défenseur de l'éducation du patient en partie francophone.

Parmi les 38 institutions répondantes, 2 possèdent une Commission d'Education du Patient et 6 une politique spécifique dans ce domaine. Un budget spécifique pour l'éducation du patient existe dans sept hôpitaux. Il est consacré principalement aux frais de personnel (5) ou aux frais de production de matériel d'information (4).

En outre, 25 institutions souhaitent la présence d'un coordinateur, 27 celle d'une Commission d'Education du Patient, 24 d'une politique d'éducation du patient dans l'hôpital, 28 d'un budget pour l'éducation du patient et 26 d'une procédure d'évaluation.

Dans certains hôpitaux, la coordination de l'éducation du patient se trouve sous la direction générale de l'hôpital. Les infirmiers décrivent l'éducation du patient comme leur destinée. Il est cependant évident que tous les soignants doivent y être impliqués. Dans les hôpitaux wallons, le groupement professionnel des infirmiers a fortement intégré et encouragé son rôle d'éducation du patient¹¹². Les efforts des infirmiers, souvent réalisés sans gratification en retour, mérite le respect. Nous devons constater que les activités sont principalement réalisées par les services infirmiers et qu'il n'y a que peu ou pas d'attention structurée dans le reste de l'hôpital. Il y a en outre une tendance à voir exclusivement comme une tâche infirmière, l'activité de la coordination de l'éducation du patient, avec même des aspects corporatistes. L'éducation du patient ne peut et ne doit pas être l'affaire uniquement des infirmiers. Il est temps aujourd'hui que les autres groupes professionnels prennent leurs responsabilités à ce sujet par des actions planifiées et structurées. Dans les hôpitaux qui développent l'éducation du patient depuis longtemps et avec succès, comme le CHR de La Citadelle de Liège, il ressort qu'il s'agit d'un travail de longue haleine. Cet hôpital a récemment réuni son service de promotion de l'éducation du patient et son service général de formation.

¹¹¹ Dumont, J. (2001) *Etat de lieux sur le développement structurel de l'éducation thérapeutique du patient dans les hôpitaux de la communauté Wallonie- Bruxelles. Hospitals, no.247, vol. 4*

¹¹² Thomas, G. *L'Education du patient Structuration, Organisation et Développement. Kluwer, Bruxelles 2003*

Le CEP (Centre d'Education du Patient)¹¹³

Avec l'appui du Gouvernement Wallon, le Centre d'Education du Patient est créé en 1982 via une initiative privée. Ce Centre est le successeur d'un service actif depuis 1979 dans le développement d'outils d'information.

Les principales missions du CEP sont de promouvoir et de soutenir l'éducation du patient. Depuis 1980, il a été soutenu par la FNAMS (Fédération Nationale des Associations Médico-Sociales), les Cliniques Universitaires de Mont Godinne, la FIH (Fédération des Institutions Hospitalières) et l'ANMC (Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes). En 1998, s'ensuit une reconnaissance du Ministère de la Communauté française. Jusqu'en 1998, il était possible sur cette base de soutenir le développement de ce champ et de donner de nouveaux stimulants. Après 1998, les activités ont été compliquées par le changement de compétences au niveau politique. Le Ministère de la Communauté française ne soutient désormais plus que des projets de promotion de la santé et de prévention primaire. Il devient donc plus difficile de trouver des financements pour des projets dans le domaine curatif ou orientés vers les hôpitaux. Par la force des choses, et de manière générale, l'orientation du Centre s'est plus tournée vers la promotion de la santé et la prévention.

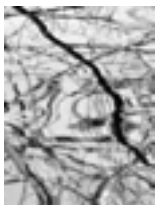
Les sources de subsides sont éparpillées et compliquent le travail du Centre. Il a essayé d'y maintenir, avec difficultés, la connaissance et l'expertise en éducation du patient. Témoignant de cela, le Centre serait au regret de subir leur perte éventuelle.

Le CIESP

(Comité Interinstitutionnel d'Education pour la Santé du Patient)¹¹⁴

Le CIESP rassemble un certain nombre d'hôpitaux et d'autres institutions de soins autour du thème de l'éducation du patient. Ils sont actuellement environ 25. Ils visent le développement de l'éducation du patient dans les institutions de soins. L'accent est mis fortement sur les échanges d'expériences entre les institutions. De plus, le CIESP veut encourager et soutenir la réflexion, la recherche et la formation en éducation du patient. 2 fois par an se tient une assemblée générale en même temps qu'une conférence ou journée d'étude qui rencontre un grand succès. Le nombre de participants était très élevé lors des 3 dernières journées (100 en oct. 2006 ; 180 en février 2007 ; 107 en oct. 2007). C'est un nombre impressionnant, surtout si l'on pense que pour participer à ces journées, les soignants doivent se rendre libres, se déplacer et payer une modeste somme pour couvrir les frais.

Grâce au soutien du CEP au niveau administratif et sur le plan du contenu et d'un petit subside du FNRS depuis 2007, le CIESP est en état de diffuser plus largement les invitations avec l'intérêt qui s'ensuit. Il ressort clairement un besoin de possibilité de formation. Une liste des sujets des assemblées est jointe en annexe. A côté de cela, des groupes de travail se penchent sur des sujets spécifiques et cherchent surtout à travailler en interinstitutionnel.



¹¹³ www.educationdupatient.be

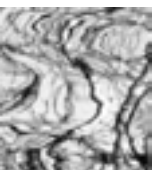
¹¹⁴ Brochure CIESP

*L'AIEP (Association des Infirmiers en Education du Patient)*¹¹⁵

En partie francophone de Belgique, les infirmiers qui se sont engagés dès le début à l'amélioration de l'éducation du patient se sont regroupés dans cette association comme groupe professionnel. Depuis sa création en 1993, ils se consacrent à des collaborations, échanges d'expériences, formations pour soignants en vue de l'amélioration de l'éducation du patient dans les hôpitaux. Ensemble avec les collaborateurs du CEP et du RESO-UCL, ils constituent les défenseurs de la première heure de l'éducation du patient. L'AIEP réfléchit actuellement, selon la perspective du nursing, à la manière de pouvoir mettre en place une coordination de l'éducation du patient organisée et un financement structurel. En opposition avec d'autres concernés par cet aspect, l'AIEP voit la coordination de l'éducation du patient comme étant réservée au groupe professionnel des infirmiers, ce qui peut être compris par leur fonction de défenseur. Actuellement, la majorité des infirmiers, qui depuis de nombreuses années ont dû défendre par le feu et l'épée leurs missions, se trouve généralement au niveau du cadre intermédiaire. C'est pour cela qu'il est difficile pour eux d'opérer au niveau institutionnel et de mettre sur pied un changement dans l'ensemble de l'hôpital.

*La LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé)*¹¹⁶

Depuis 1999, la LUSS représente l'ensemble des associations de patients en partie francophone. Son nom a été consciemment choisi et le terme « *usager* » remplace celui de « *patient* ». A côté de toute autre sorte de thèmes, la LUSS se penche sur la manière dont les associations de patients peuvent contribuer à l'éducation du patient à l'hôpital. Selon elle, les représentants des associations de patient peuvent apporter une part d'information, issue de leurs compétences acquises par leur propre expérience, et que les soignants professionnels ne peuvent offrir. Il s'agit principalement d'astuces pratiques qui sont échangées de manière collective (comme par exemple des moyens mnémotechnique pour la prise de médicaments) et qui peuvent être utiles à de nouveaux patients. En outre, la LUSS est totalement disposée à éclairer les professionnels sur ce qu'implique de vivre avec une affection donnée, et cela à partir de cette expérience collective. Quelle information est importante de recevoir à cet égard des soignants ? Pour la LUSS, le trajet que l'usager du système de santé parcourt durant son passage dans les soins constitue le cadre de référence pour l'éducation. La perspective du patient et de ses compétences issues de son expérience reste centrale.



Question Santé

Cette association est principalement orientée vers la prévention primaire. Via un ensemble de moyens pédagogique, Question Santé aborde des thèmes se trouvant à la jonction de la société et des soins de santé. Ils travaillent principalement à partir de brochures, et dans certains cas de présentations powerpoint.



¹¹⁵ www.aiep.be

¹¹⁶ Interview Ligue des Usagers des Services de Santé. Micky Fierens, Dominique Wathelet, Carine Serano. dd 6/11/07

A côté de l'offre de moyens pédagogiques, on peut également y apprendre à réaliser des événements sur les thèmes principaux abordés par l'association. L'un de ces thèmes, « Usagers du système de santé, à vous la parole », touche superficiellement à l'éducation du patient. Question Santé s'implique également dans de grandes campagnes publiques.

Les universités

Certaines universités en partie francophone sont impliquées dans l'éducation pour la santé.

A l'Université Libre Bruxelles, le service PROMES qui fait partie de l'Ecole de Santé Publique, est actif en éducation pour la santé et promotion de la santé des jeunes. La prévention à l'école constitue un volet important de son travail. Le SIPES lié à PROMES offre des services pour le rassemblement des données.

A Namur, le Département de Psychologie de la Faculté de Médecine organise des formations en promotion de la santé dans le cadre de la formation des adultes. Le Département de Psychologie s'occupe principalement de la psychologie et de l'éducation des personnes handicapées.

A Liège, la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education mentionne l'éducation du patient dans son programme¹¹⁷. L'Ecole de Santé Publique propose quant à elle une maîtrise en Santé Publique, orientation promotion de la santé. Un programme où la prévention et l'éducation pour la santé sont mis en avant y est accessible. Une petite partie de celui-ci est consacrée à l'éducation du patient. Le service APES, lié lui aussi à l'université, offre principalement une aide logistique et méthodologique en éducation pour la santé. Il souhaite se positionner entre les travailleurs de terrain d'une part, et les politiques et administratifs concernés ainsi que les scientifiques d'autre part. L'APES offre également des formations, orientées principalement vers l'évaluation des projets d'éducation pour la santé.

A l'Université Catholique de Louvain, l'éducation du patient est souvent éminemment présente. L'Unité d'Education pour la Santé, qui fait partie de l'Ecole de Santé publique et de la Faculté de Médecine, propose aussi bien des recherches que des formations. Depuis 1998, cette unité est reconnue par le Ministère de la Communauté française comme service pour la formation, la recherche et la documentation. Elle a fait ses preuves tant sur le plan national que sur le plan international. Le centre de documentation RESODOC lié à l'unité, fournit aux intéressés la documentation dont ils ont besoin. Depuis les changements de compétences, il n'y a plus de budget ni d'intérêt suffisant pour le sujet en Belgique. Le RESO réalise donc beaucoup de recherches en France, mais il serait volontiers plus actif en Belgique¹¹⁸. Le RESO travaille principalement des sujets touchant à l'efficacité et l'efficience de l'éducation du patient, ainsi que la manière dont le patient comprend sa situation de maladie chronique et s'y adapte.

Les formations du RESO sont le Master en Sciences de la Santé Publique « *Education pour la santé- éducation du patient* » et le doctorat « *en éducation pour la santé-éducation du patient* ».

Il est également possible d'obtenir un « *Certificat de formation complémentaire* » comme complément à une formation professionnelle (para)-médicale.



¹¹⁷ website www.fapse.ulg.ac.be

¹¹⁸ Interview Alain Deccache Unite RESO, UCL, Brussel dd 6/12/07

D'autres formations courtes existent aussi bien en partie francophone qu'en Flandre, comme par exemple celles organisées par l'industrie pharmaceutique. Ces formations n'ont cependant pas pu être inventoriées dans le cadre de ce projet.

Autres organisations



Dans la partie francophone du pays, le projet « *Health Promoting Hospitals* » est actif. Les sujets proposés par cette organisation sont principalement orientés vers la prévention primaire et possèdent un terrain d'action bien plus large que l'éducation du patient.

Les fédérations d'hôpitaux sont le groupement d'institutions de soins de santé. Au premier abord, elles ne semblent pas actives sur le terrain de l'éducation du patient¹¹⁹, mais une recherche ultérieure sur base d'interview serait opportune. On relève notamment la Fédération des Institutions Hospitalières (FIH), citée plus haut et la branche francophone de la Fédération Nationale des Associations Médico-Sociales (FNAMS). Elles s'impliquent déjà par leur participation à des organes de décisions comme ceux du CEP.

3 L'état de la situation en Flandre en 2007

En opposition à la partie francophone du pays, il y a moins activités perceptibles sur le plan de l'éducation du patient.

Les hôpitaux

Dans les années 90, il existait dans certains hôpitaux flamands un intérêt marqué pour l'éducation du patient. Cela s'est concrétisé par la mise en place d'un coordinateur dans un hôpital flamand.

En 2006/2007, le Vlaams Patiëntenplatform (voir ci-dessous) a mené une étude en collaboration avec la VUB¹²⁰ à propos de l'éducation du patient dans les hôpitaux. Cette recherche constitue la source principale des données concernant la situation en Flandre. Soulignons que c'est une association de patients qui a pris à cœur de réaliser cette recherche. Dans cette étude exploratoire, 117 hôpitaux ont reçu le questionnaire et 65 l'ont renvoyé, soit 55,6%. Nous renvoyons le lecteur vers le rapport de recherche vaste et bien étayé pour de plus amples informations. Nous ne présentons ici que quelques constats :

- Dans plus d'un tiers des hôpitaux répondants en Flandre, on ne mentionne aucune personne ou structure existante pour la coordination de l'éducation du patient.
- Presque un hôpital sur cinq affirme disposer d'un coordinateur en éducation du patient. Parmi ceux-ci, deux coordinateurs sont temps-plein. La plupart du temps, ils partagent une autre fonction comme par exemple dans le domaine de la qualité des soins ou de la communication.

¹¹⁹ Site Web : www.vvi.be

¹²⁰ *Patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen: Een verkennend onderzoek in Vlaanderen; Vrije Universiteit Brussel i.s.m. Vlaams Patiëntenplatform, 2007*

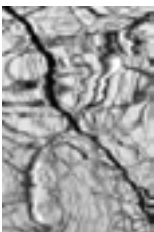
- Les coordinateurs sont de niveau universitaire et possèdent diverses formations de base, mais aucun directement en lien avec la fonction.
- Beaucoup de soignants identifiés comme personnes-contact et personnes de référence sont responsables de l'éducation du patient et de son entourage.
- Le manque de disponibilité et de moyens en personnel sont les raisons les plus évoquées comme obstacles ressentis pour le développement de l'éducation du patient dans l'hôpital ; avec en deuxième place le manque de moyens financier, mais également le manque d'une vision cohérente dans et en dehors de l'hôpital.
- La demande du public et la motivation du personnel sont cités comme facteurs stimulants.
- L'augmentation des moyens en personnel et un soutien financier pour les activités d'éducation sont le plus souvent cités comme très importants pour de futurs développements de l'éducation du patient.
- La formation de base et la formation permanente des soignants ainsi que la reconnaissance professionnelle de ces activités, sont cités le plus souvent comme plutôt importantes.
- En ce qui concerne les activités, programmes et projets concrets d'éducation du patient, il semble que beaucoup d'entre eux s'articulent autour de la production et de l'utilisation de matériel d'information papier. Par ailleurs, il y a une grande variété de sujets. Les séances d'information et d'éducation sont également souvent citées comme moyens d'éducation. La plupart du temps, ce sont les infirmiers qui sont responsables de l'exécution des activités.

Vlaams Instituut voor Gezondheidspromotie (VIG)

L'Institut Flamand pour la Promotion de la Santé (VIG), créé en 1992 en partie à partir du modèle de l'ancien Centre National GVO, à présent NIGZ, n'a malheureusement, et cela depuis le début, pas compté l'éducation du patient parmi ses missions. Le regroupement des associations dans le VIG autour d'une pathologie ou d'un thème donné qui traite d'un sujet de prévention primaire, n'a probablement pas favorisé le développement de l'éducation du patient. A côté de cela, le fait que la prévention primaire est artificiellement détachée de la prévention secondaire et tertiaire de par la répartition des niveaux de compétences entre le niveau fédéral et communautaire joue également. Pour la prévention primaire, il y a bien une place, mais peu pour la prévention secondaire et tertiaire. La fonction de soutien vers le terrain, en tant qu'institut d'expertise en éducation du patient, est absente.

Universités

Quelques universités commencent à s'intéresser au sujet. L'Université de Gand s'intéresse depuis longtemps au sujet de l'éducation du patient. Dans le master en éducation pour la santé à Gand¹²¹, une attention particulière est consacrée à l'éducation du patient. Dans le programme en soins infirmiers et en obstétrique, il y a une place pour le soutien de l'autogestion dans les maladies chroniques, et une attention large pour l'information, l'accompagnement et l'éducation du patient.



¹²¹ Site Web www.opleidingen.ugent.be

A l'Université d'Anvers, comme c'est le cas également à l'Université Catholique de Leuven, l'éducation du patient est indirectement abordée dans la formation en obstétrique et en soins infirmiers.

L'Université Libre de Bruxelles a récemment travaillé avec le VPP et a réalisé une étude sur l'éducation du patient en Flandre (voir ci-dessus). De manière générale, l'attention au domaine de l'éducation du patient comme partie de la promotion de la santé ne prend cependant qu'une modeste place dans l'Université flamande.

Les associations de patients

Les associations de patients se sont regroupées. Au sein de la Vlaams Patiëntenplatform est une fédération qui vise des soins de santé accessibles et adaptés au patient et à ses proches.

En 2006, cette association a réalisé une recherche parmi les médecins et les infirmiers sur l'état de la situation dans le domaine des droits du patient après l'introduction de la loi sur les droits du patient en 2002¹²². Selon cette recherche, il apparaît que les formations de médecine (71,9% des médecins interrogés) et de soins infirmiers (50% des infirmiers) doivent accorder plus d'attention à la communication avec le patient. Dans ce rapport, on mentionne également que la demande ne concerne pas que les aptitudes, mais également un changement de mentalité.

Une autre recherche menée par le VPP, et dont il est question plus haut dans le chapitre concernant les hôpitaux, nous apporte différentes indications. Les recommandations du VPP sont claires¹²³.

De plus, il existe Trefpunt Zelfhulp : un centre d'information et de soutien pour et sur l'entraide et les groupes d'entraide. Il donne de l'information, de la formation et organise également des journées d'étude.

Les deux associations sont soutenues financièrement par le Ministère Flamand de la Santé et du Bien-être.

Les Fédérations

Les hôpitaux et institutions de soins de santé en Flandre sont fédérés par le « *Nationaal Verbond van Medisch-Sociale Verenigingen* » (Fédération Nationale des Associations Médico-Sociales) et le « *Vereniging van Openbare Verzorgingsinstellingen* » (Fédération des Institutions Publiques de Soins). A notre connaissance, ils ne développent aucune activité visant à améliorer la structuration de l'éducation du patient à l'hôpital. Ils semblent cependant favorables à l'amélioration de la qualité des soins de santé.



¹²² De wet op patiëntenrechten: Kennis, toepassing en attitudes bij beroepsoefenaars. Vrije Universiteit Brussel i.s.m. Vlaams Patiëntenplatform, 2006

¹²³ Patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen: Een verkennend onderzoek in Vlaanderen; Vrije Universiteit Brussel i.s.m. Vlaams Patiëntenplatform, 2007

4. Facteurs favorables et défavorables

Facteurs favorables

- L'introduction de la loi concernant les droits du patient en 2002 a été perçue de manière variable par différents groupes : nous pouvons parler en termes de facteurs stimulants ou inhibants pour l'éducation du patient. La majorité estime cependant que les obligations concernant la transmission d'information ont effectivement poussé à aller dans le sens où l'on devrait maintenant travailler. Le fait que les autorités aient transformé l'information en une obligation a amené les professionnels de différents hôpitaux à avoir une plus grande attention pour les soignés. Les soignants ayant connaissance des lois sur l'information du patient ont été plus souvent sollicités. Pour eux, la nouvelle législation a été une bonne occasion d'amener cette attention particulière auprès des professionnels soignants.
- En partie francophone de Belgique, on peut compter sur la présence d'expertises et d'infrastructures. Mais celles-ci souffrent beaucoup de l'absence de soutien des autorités pour réaliser le travail d'accompagnement pour lesquels elles ont été créées à l'époque.
- Parmi les professionnels, et en partie francophone de Belgique notamment chez les infirmiers, on observe un grand enthousiasme pour apprendre comment faire de l'éducation du patient et créer des structures qui la rendent possible.
- La législation sur le RIM
- L'Arrêté Royal du 13 juillet 2006. Cet AR aborde le rôle de l'infirmier en éducation du patient.
- Les conventions de l'INAMI/RIZIV qui évoquent clairement l'éducation du patient comme une partie importante dans le processus de soins.
- La réorganisation dans les hôpitaux où un directeur général est mis en place et dispose de plus de regards pour un processus de soins transversal et orienté vers le patient.
- Un regard pour la qualité des soins et le rôle que l'éducation du patient y joue. En regard de cela, une éducation du patient de qualité a été citée comme critère d'accréditation ou de maintien de conventions INAMI.
- Les preuves matérielles de l'effet positif de l'éducation du patient sur les soins, la guérison et le bien-être du patient.
- La concurrence entre les hôpitaux permet de prendre plus conscience qu'une bonne éducation constitue une importante plus value pour les patients potentiels.
- Les technologies de l'information comme défi, avec un regard critique sur leurs limites. Les possibilités sont là, mais il n'apparaît pas encore clairement comment leur utilisation peut être stimulée au mieux en soutien (et non en remplacement) de la relation éducative entre patient et soignant.

Les facteurs défavorables

- Un important facteur limitant pour le pays entier est le manque d'attention structurée pour l'importance de l'éducation du patient.
- La sous-estimation par les responsables, les politiques et les gestionnaires des hôpitaux de l'importance de l'éducation du patient dans les soins.





- Le manque de politique et l'absence de financement qui permettrait aux soignants d'être suffisamment à même d'exercer leur rôle d'éducation dans les soins de santé, ce qui va à l'encontre de la réponse à apporter aux exigences actuelles.
- La dispersion des compétences entre les niveaux fédéral, régional et communautaire, ce qui entraîne une absence de politique et de financement. Comment travailler avec un système où les responsabilités pour la prévention primaire, secondaire et tertiaire sont interrompues par différents niveaux de pouvoir ? Ceci amène un manque de clarté avec lequel il faut travailler.
- L'absence d'un institut d'expertise pour l'éducation du patient en Flandre, ainsi que le manque relatif au maintien et une reconnaissance insuffisante de la valeur de l'institut d'expertise en partie francophone de Belgique.
- La perte des structures et des expertises existantes en partie francophone de Belgique, dues au manque de soutien dans les hôpitaux et de la part des décideurs et politiques. En Flandre, l'enthousiasme et la prise de conscience du besoin de l'éducation du patient grandissants sur le terrain trouvent peu d'appui. Il faut composer avec quelques hôpitaux précurseurs et des individus convaincus qui ont pris conscience de l'importance du sujet.
- Le manque de structure explicite et de compétences pour arriver à une éducation adéquate et une concertation avec le patient.
- La mauvaise estimation par le politique, les services publics et les services des soins de santé des exigences liées à l'augmentation du vieillissement et du nombre de maladies chroniques, ce qui suppose un échange d'information avec le patient, qui va toujours plus vouloir, pouvoir et savoir participer à ses propres soins.
- La loi sur les droits du patient de 2002. Certains pensent que la loi n'est pas suffisamment connue par les patients et les soignants. De plus, ce qui concerne l'information du patient a été interprété juridiquement par les dispensateurs de soins, et l'éducation du patient a été vue comme moyen de se mettre à couvert et de se dégager de certaines responsabilités. Lors de l'introduction de la loi, peu d'attention a été consacrée à la préparation des professionnels des soins de santé pour accomplir adéquatement ce qui concerne l'information du patient.
- Le conservatisme dans la gestion de l'hôpital et du corps médical ainsi qu'une hésitation certaine à se remettre en question concernant les soins. Il y a une frilosité à accorder une partie du contrôle et du processus de décision au patient, en particulier dans le traitement des malades chroniques.
- Le manque de compétences et d'apprentissage à la mise sur pied et la gestion aux niveaux organisationnel et stratégique. Il y a un solide besoin de personnes qui disposent d'expérience et de formation.
- L'insuffisance de connaissance et d'expérience d'offres adéquate d'éducation sur le terrain.
- Dans la hiérarchie de l'hôpital, l'infirmier coordinateur est rarement directement sous la responsabilité de la direction générale. Cela limite naturellement la liberté d'action et l'influence qu'un coordinateur devrait avoir.

Etant donnés les facteurs positifs exposés et les avantages qu'un soutien structurel de l'éducation du patient pourrait apporter dans les hôpitaux pour l'amélioration des soins, il est regrettable que les différentes autorités ne s'engagent pas plus activement. D'une part, il y a un engouement clair et un enthousiasme d'une partie des professionnels, ainsi qu'une structure existante (en partie francophone) qui ne reçoivent aucune reconnaissance et aucun moyen financier. D'autre part, la pression est toujours plus grande de la part de la société et des usagers des services de santé qui souhaitent devenir informés sur ce qui leur tient le plus à cœur : les soins pour leur santé.

Chapitre 4

Organisations importantes au niveau Européen

Pour un aperçu plus large, nous en référons à la publication d'Albada¹²⁴. Les organisations les plus importantes ayant un lien concret avec l'éducation du patient sont mentionnées ci-dessous.

L'OMS

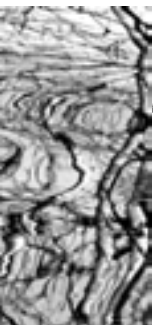
L'**Organisation Mondiale de la Santé (OMS)** est surtout active dans le domaine de l'éducation pour la santé en ce qui concerne la prévention primaire. Dans les années nonante, cette organisation a été active dans le domaine de l'éducation thérapeutique¹²⁵ et a réalisé, à ce sujet, une publication concrète¹²⁶. L'OMS soutient aussi le réseau des Hôpitaux Promoteurs de Santé. Jusqu'à présent, les activités concernant la prévention secondaire et tertiaire ainsi que l'éducation du patient sont peu nombreuses dans ce réseau. L'attention est fortement mise sur la prévention primaire, la place de l'hôpital au sein de la communauté et la participation à la promotion pour la santé. En 2000, l'OMS a contribué à une grande conférence au sujet de l'éducation du patient (patient education 2000). Les maladies chroniques se trouvaient au centre des préoccupations.

¹²⁴ Albada, A. *Patientencommunicatie in West Europa. Afstudeerscriptie. Universiteit Utrecht, Algemene Sociale Wetenschappen, 2005*

¹²⁵ *L'éducation thérapeutique du patient- programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail O.M.S. Bureau Régional pour l'Europe Copenhague, 1998*

¹²⁶ *Education Thérapeutique du Patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans la domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S. Copenhague, OMS 1998*

EACH (European Association for Communication in Healthcare) est une association multidisciplinaire, créée en 200¹²⁷ pour les chercheurs, les formateurs et les professionnels dans les soins de santé. Les personnes conscientes de la nécessité et de la valeur thérapeutique d'une communication de qualité dans les soins de santé, peuvent en devenir membres. Actuellement, EACH compte plus que 300 membres dans 31 pays. L'association s'applique à organiser et entretenir des réseaux dans le domaine de l'entraînement et de la formation ainsi que de la recherche dans les sujets de la communication dans les soins de santé. En dehors de la collaboration avec le périodique « *Patient Education and Counseling* », il existe un site Web¹²⁸. Un grand congrès international est également mis sur pied tous les 2 ans. Des ateliers à plus petite échelle sont aussi organisés sur des thèmes spécifiques. Le dernier grand congrès à Basel a attiré 420 participants de 40 pays. Le prochain congrès aura lieu à Oslo¹²⁹ en septembre. Au sein de différents comités, on prête une attention toute particulière à la recherche (R-EACH), à la formation (T-EACH) et à la publicité (P-EACH). En 2006, lors du cinquième anniversaire, on a évalué le fonctionnement de l'organisation et on a formulé les défis, les plans et les objectifs pour les 5 prochaines années¹³⁰. La force de cette organisation sans but lucratif repose sur un solide fond de recherche, un souci de rester d'actualité et sur des interactions entre les champs de la science et les développements dans la société.



La SETE

La SETE¹³¹ (Société d'Education Thérapeutique Européenne) a été créée en 2002. Cette organisation possède surtout des membres en France, en Belgique, en Italie et en Suisse. Elle se fonde sur l'échange d'expériences et de données de recherche et veut mettre en place des recherches communes dans le domaine de l'éducation thérapeutique (ETP), puis en diffuser les résultats. Elle y parvient via des symposiums, des réunions et une newsletter. Deux congrès ont été organisés entre-temps : en 2004 au sujet de l'évaluation, un autre au sujet de la pratique d'ETP en 2007. Outre les professionnels de santé, les patients (et leur famille) et d'autres personnes intéressées peuvent également y adhérer. Cette organisation semble encore être dans une phase de croissance.

¹²⁷ Bensing.J.M., Dulmen, A.M. van, Kallerup, H., Visser, A., Borrell, F., Finset A, Goedhuys J, Langewitz W, Mallinson C, Peltenburg M, Schofield T, Zimmermann C. *EACH: The European Association for Communication in Healthcare* (Editorial). *Patient Educ Couns* 2001; 43: 1-4

¹²⁸ www.each.eu

¹²⁹ www.each.conference.com

¹³⁰ Van Dulmen S., Finset, A., Langewitz, W. Zimmerman, C. Peltenburg, M. Visser, A., Bensing, J.M. (2006) *Five years of EACH. Patient Education and Counseling* 62:379-384

¹³¹ www.socsete.com

l'International Diabetic Federation et le DAWN Institute

Des congrès sont organisés annuellement par l'International Diabetic Federation et le DAWN Institute qui sont tous deux associés à un laboratoire pharmaceutique. Ces congrès ont d'abord abordé le sujet du diabète, mais ont récemment élargi leur intérêt vers d'autres maladies chroniques. Le congrès précédent a attiré 900 intéressés, le suivant aura lieu en novembre 2008 à Budapest¹³². Différents laboratoires pharmaceutiques parrainent ces congrès.

La commission européenne (CE)

Dans le champ de la recherche, il y a une tradition de longue date. La commission européenne. Jusqu'au traité de Maastricht (1993), les soins de santé ont représenté un domaine dans lequel les CE ne pouvaient pas intervenir ; il était réservé aux autorités nationales, ce qui est toujours le cas en ce qui concerne les soins directs au patient. En l'an 2008, des changements surviennent concernant la santé publique. Dans le domaine des soins de santé, il y a aussi une évolution : la ligne de conduite est en train d'être adaptée. Ceci signifie, dans ce domaine, la prochaine libre circulation des services et des marchandises. Dès lors, les soins de santé transfrontaliers seront de plus en plus une réalité ainsi que l'éducation du patient qui y est liée. Sur le terrain de la recherche, la tradition est plus ancienne. A la fin du siècle dernier, la CE a subventionné plusieurs projets concernant le SIDA/VIH et le cancer dont l'information du patient a constitué une partie, par exemple, dans le domaine de la formation des médecins lors de l'éducation des patients VIH¹³³. La direction générale « Santé et protection des consommateurs » en collaboration avec l'European Public Health Executive Agency, a ouvert, en 2006, un portail e-health¹³⁴, où l'on peut, dans 22 langues, consulter toutes sortes d'informations au sujet de la santé. On a essayé récemment d'harmoniser l'information en ce qui concerne les médicaments, mais sans encore beaucoup de succès.

Il y a une grande différence entre ce qui se fait dans le monde anglo-saxon et ce qui est réalisé, par exemple, dans la partie francophone. Le faible échange de données et le contact mutuel sont corrigibles. C'est un défi possible au niveau européen.

¹³² www.kenes.com

¹³³ Ballekom, K. van, Bergen J. van, Brenneman, D. Davies, M., Deccache A., Klein, K., Newton, T., Seidel K., Wigersma, L. Careful communication : A training package on communication for doctors working with people with HIV/AIDS.Brussels/London 1995

¹³⁴ www.health.europe.eu

Chapitre 5

Résumé des données pertinentes pour la Belgique

Il y a beaucoup de conclusions à tirer, surtout lorsque l'on examine ce qui se passe dans les pays limitrophes.

La mise en forme pratique de l'éducation du patient peut être différente dans chaque pays, mais il y a des ressemblances dans le contact direct du patient avec le professionnel de santé.

En analysant l'attention prêtée à l'éducation du patient dans les pays passés en revue, on peut constater que :

- Aux Pays-Bas, l'éducation du patient dans les hôpitaux s'est améliorée sous la pression des associations des patients et du public en général. En France, les initiateurs ont été les médecins et les autres soignants de terrain. Au Royaume-Uni, c'est le gouvernement qui a initié le mouvement de l'éducation du patient. La plus grande variété d'approches existe en France.
- C'est au Royaume-Uni que le rôle du gouvernement est le plus fort, alors qu'aux Pays-Bas, bien qu'ayant été longtemps important, il a aujourd'hui diminué. En France, le gouvernement s'est intéressé aux développements sur le terrain, surtout lorsque les intérêts économiques sont devenus plus évidents. Dans tous les pays, il est devenu clair que l'intérêt, la stimulation, le pilotage et le soutien financier du gouvernement sont importants.
- Au Royaume-Uni, le développement est fermement organisé par le gouvernement et le NHS. Les Pays-Bas ont choisi de mettre en place des projets expérimentaux, de fournir des structures d'appui comme un institut d'expertise, et, pour le reste, de laisser les autres groupes concernés prendre aussi des responsabilités.
- Autant en France qu'au Royaume-Uni, l'accent est mis sur l'inégalité dans l'accès aux soins de santé et à l'éducation du patient.
- Dans les trois pays, il y a une différence croissante entre les activités d'éducation pour la santé et les initiatives d'éducation du patient.

Dans ces conclusions, nous n'irons pas trop dans les détails. Nous espérons que celles-ci sont déjà suffisamment mises en avant dans le reste du rapport.



La position de la Belgique par rapport aux pays limitrophes

Comme nous l'avons déjà mentionné, il y a beaucoup de différences entre les systèmes de santé publique des pays avoisinants. Pour cette raison, il n'est pas toujours évident de réaliser des comparaisons à tous les niveaux. En revanche, on peut dire qu'alors que les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la France ont compris l'intérêt d'intégrer l'éducation du patient dans les soins et ont agi dans ce sens, la Belgique a un retard à rattraper^{135, 136, 137, 138}. En outre on peut constater qu'un effet appelé « *l'avance inhibitive* » est apparu en Belgique, en tout cas en ce qui concerne la partie francophone du pays. Il y a eu beaucoup d'évolution dans les années quatre-vingts et le début des années nonante, mais maintenant, à quelques exceptions près, on risque de perdre beaucoup par manque d'une politique spécifique de la part des différentes autorités. La distribution des compétences entre autorités fédérales et autorités communautaires et régionales est une des causes de ce déclin. Jusqu'à présent, il n'y a pas eu en Belgique de politique qui se soit attelée à organiser et soutenir la communication structurée et systématisée entre les patients et professionnels de santé dans les hôpitaux.

Les changements dans un nouveau millénaire et la communication avec le patient

Ce n'est pas une coïncidence si le « *Vlaams Patiëntenplatform* », le « *Centre d'Education du Patient* », et la « *Fondation Roi Baudouin* » ont, séparément, fait de l'éducation du patient le sujet d'une recherche et d'une exploration approfondie. Cela provient d'une demande sociale, bien définie, d'un engagement et d'une participation du patient à ses soins mieux structurés. Ceci est décrit plus en détail dans le chapitre 1. La combinaison des facteurs précités et surtout une prévalence plus grande des maladies chroniques dans une population vieillissante, fait que, dans la médecine, la communication devient une partie encore plus importante que lors du soin aigu. Il devient nécessaire que le patient soit informé, instruit, et souvent entraîné pour pouvoir effectuer une partie du traitement lui-même. Une tâche que tous les professionnels de santé n'ont pas apprise et ne sont pas capables de pratiquer. Il y a en outre le fait que le patient est

¹³⁵ Albada, A., Elbers, E., Visser, A. (2007) *Patient Education in Western European Hospitals: A comparison of the Netherlands, Flanders and England*, *Patient Education and Counseling*; 66, p.4-10

¹³⁶ Albada A. *Patiënteducatie in West Europa*. Afstudeerscriptie. Universiteit Utrecht, *Algemene Sociale Wetenschappen*, 2005

¹³⁷ Deccache, A., Ballekom K. van (2001) *Patient Education in Belgium: evolution, policy and perspectives*, *Patient Education and Counseling*; 44, p.43-48

¹³⁸ *Patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen: Een verkennend onderzoek in Vlaanderen*; Vrije Universiteit Brussel i.s.m. *Vlaams Patiëntenplatform*, 2007

plus souvent considéré comme un client et veut aussi être reconnu comme tel. Il se retrouve plus au centre des soins au lieu de devoir se plier aux règles, aux habitudes et aux démarches établies à l'hôpital. De nouveau l'information est un mot-clé.

La pression du système de soins de santé sur l'économie, en Belgique également, provoque une forte demande de plus d'efficacité. La durée d'hospitalisation doit diminuer ; il faut faire plus en moins de temps. Ici aussi le rôle d'un bon échange d'informations structuré est évident. Malheureusement, l'éducation du patient ne semble pas être intégrée de manière effective dans les projets novateurs comme les itinéraires cliniques, les protocoles. La connaissance existante aussi bien scientifique que celle des experts n'est pas utilisée.

Les droits du patient et l'information du patient

Aussi bien aux Pays-Bas qu'en Belgique, l'accent a beaucoup été mis sur les aspects juridiques lors de l'introduction des lois sur les droits du patient. Lors de leur mise en œuvre, particulièrement celle sur le consentement éclairé, on a consacré peu d'attention à la relation du patient avec le médecin ou un autre soignant. Les professionnels concernés n'ont pas été soutenus selon leur besoin pour la mise en pratique quotidienne et structurée de la loi. Ni dans leur formation, ni d'une autre façon. On se trouve devant un grand défi.

Le financement des activités d'éducation du patient

L'éducation du patient doit être reconnue comme faisant partie des soins et, pour effectuer ces activités d'une manière professionnelle, il est nécessaire qu'une enveloppe financière soit réservée à la rémunération.

Alors que beaucoup sont convaincus que donner de l'information, instruire, entraîner et accompagner dans « l'auto soin » est crucial pour le processus de soins dans l'hôpital, cela reste néanmoins, à quelques exceptions¹³⁹ près en Belgique, des activités non structurellement financées. L'éducation du patient est une partie importante du soin de haute qualité qui doit se dérouler méthodiquement, qui demande de l'attention structurée et des aptitudes de la part du professionnel de santé. Au Royaume-Uni, cette notion semble plus présente et en France, on s'active à mettre en place une structure de rémunération¹⁴⁰. La question est soulevée, preuve de sagesse : Faut-il accorder une rémunération par acte ? Par hôpital ? S'occuper d'abord des formations des professionnels de santé et de l'infrastructure pour l'éducation du patient, et demander au niveau gouvernemental et dans les hôpitaux de considérer l'éducation du patient comme partie essentielle et professionnelle du soin ?

¹³⁹ Par exemple convention soin diabétique

¹⁴⁰ Interview R. Gagnayre, Université de Paris, Laboratoire de Pédagogie de la Santé, dd 16 octobre 2007

L'engagement des instituts et des organisations existants

Ni le Vlaams Instituut Gezondheidspromotie ni le Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg ni le Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid^{141, 142} ne prête d'attention particulière à la communication avec le patient. Le Centre d'Education du Patient éprouve des difficultés financières pour se pencher sur le sujet. Le CIESP (Comité Interinstitutionnel d'Education pour la Santé du Patient) et l'association professionnelle des infirmiers (AIEP) en partie francophone connaissent de semblables difficultés. Au niveau universitaire, la recherche existe, mais, en l'absence de structures et d'attention politique du gouvernement, elle reste restreinte.

Cette situation contraste avec le Royaume-Uni, la France et les Pays-Bas où beaucoup d'instituts et d'organisations sont subventionnés par le gouvernement et d'autres structures et où il existe une politique claire.

Il ressort des recherches du VPP, déjà citée à maintes reprises, que l'enthousiasme et l'empressement dans les hôpitaux sont considérables. Un enthousiasme similaire est perçu en partie francophone du pays. Les professionnels de santé sont les acteurs et comprennent clairement la nécessité d'une structuration et d'une stimulation de l'éducation du patient. On est prêt pour un changement et une autre approche.

De l'intérêt pour et l'engagement des organisations représentatives des patients

La demande d'intérêt pour le sujet vient également des patients, étant donné les efforts que le Vlaams Patiëntenplatform, et de plus en plus la LUSS et le Trefpunt Zelfhulp, entreprennent pour souligner l'intérêt de l'éducation du patient et pour affirmer la manière dont ils veulent et peuvent y contribuer.

L'éducation du patient dans l'ère de l'informatique

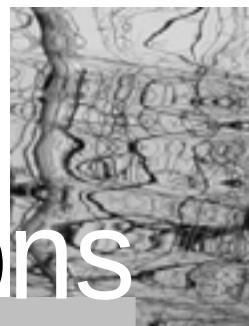
L'influence croissante de recueils d'information via les sources modernes comme Internet et d'autres supports de données modernes est un développement, où il existe, dans le système de soins, un défi pour l'éducation du patient. Comment la circulation de l'information est-elle dirigée et accompagnée pour que les patients puissent faire appel à de l'information qualitativement bonne et adaptée ? Un autre défi est de trouver des moyens pour que les nouveaux supports d'information et les technologies informatiques puissent être utilisés dans l'éducation du patient.

¹⁴¹ Patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen: Een verkennend onderzoek in Vlaanderen; VUB i.s.m. Vlaams Patiëntenplatform, 2007

¹⁴² Interviews / mails avec des experts dans les institutions concernées

Chapitre 6

Recommandations



Il y a beaucoup de recommandations à faire. Dans ce chapitre, notre objectif est d'essayer de classer les plus importantes afin d'être capables d'imaginer un plan à partir des grands axes que nous aurons posés.

L'éducation du patient concernant beaucoup de disciplines et étant intégrée dans beaucoup de professions, il y a danger que tout le monde se sente expert dans ce domaine. On n'est pas souvent au courant de ce qu'a produit la science et de quels progrès ont été réalisés sur l'application structurée dans la pratique. L'éducation du patient ou, comme on l'imagine souvent « *parler avec les patients* », est une chose dont tout le monde possède une expérience à partager. Pour cette raison, on ne soulignera jamais assez que l'expertise professionnelle qui s'appuie sur les constatations scientifiques doit être utilisée pour réaliser des changements.

Comme déjà mentionné, ce rapport traite uniquement de l'éducation du patient dans les hôpitaux. Il est incontestable que le transfert et la coopération interdisciplinaire avec les professionnels de santé hors de l'hôpital sont très importants.

1 *Les bases pour une amélioration*

Pour un cadre général favorable, les recommandations sur base des données de ce rapport sont les suivantes:

- Au niveau du gouvernement, surtout au niveau fédéral (vu les compétences), une prise de conscience des attentes de la société au niveau de l'éducation du patient, et une demande de valoriser et reconnaître l'importance de l'éducation du patient structurée dans les hôpitaux. Une politique ponctuelle à ce niveau avec des soutiens clairs pour la pratique, doit être mise en place.
- Une politique gouvernementale pour soutenir l'éducation du patient dans la pratique est possible et nécessaire. Bien sûr, une politique au long terme est préférable.
- La coopération, avec une distribution claire des rôles, entre les différentes institutions gouvernementales pour atteindre une politique de l'éducation du patient cohérente et complémentaire.

En plus de ces activités, il y en a d'autres qui peuvent être commencées directement. Vu la croissance des maladies chroniques et le rôle que peut y jouer l'éducation du patient, il y a un défi concret.

Quelques suggestions pour des activités pratiques qui ne pèsent pas directement sur le budget :

- Souligner l'importance de l'éducation du patient structurée et demander l'attention des hôpitaux à ce sujet.
- Mettre le sujet de la nécessité de l'éducation du patient structurée à l'ordre du jour politique.
- Sensibiliser les instituts de formation et leur demander quelle place est accordée au sujet de l'éducation du patient structurée dans leur curriculum et quelle est leur optique pour le futur. Leur donner des recommandations pour l'intégration du sujet dans leur programme.
- La reconnaissance de ce qui est déjà mis en place dans les soins de santé.
- L'application de récompenses négatives et positives pour la mise en place des activités de l'éducation du patient structurée.
- L'identification de « *centres d'excellence* » et d'exemples de « *bonnes pratiques* ».

Ensuite, les recommandations suivantes

1. Engagement précoce sur ce thème des autres organisations qui servent l'intérêt des patients comme les mutualités, les associations des hôpitaux, les associations de patients, les instituts de recherches et les universités, et interpellation sur leur contribution possible à l'amélioration.
2. Engagement précoce des organisations professionnelles, surtout des médecins, à la mise en place d'une structuration de l'information, instruction et éducation dans les hôpitaux.
3. L'éducation du patient doit rester principalement là où elle doit être : dans la relation entre le médecin/soignant et le patient. Parce que l'éducation est une obligation de tous les soignants, il est important qu'ils travaillent en collaboration pour harmoniser le plus possible l'information vers le patient. Cela demande un effort multidisciplinaire. Il faut éviter que l'éducation ne soit vue comme la compétence d'un seul groupe de professionnels, qui pensent de manière corporatiste que c'est leur rôle.
4. Examen des possibilités de la présence d'une politique de l'éducation du patient structurée comme faisant partie de l'accréditation des hôpitaux.
5. L'intégration de la structuration de l'éducation du patient dans d'autres processus de modernisation des soins de santé comme les itinéraires cliniques et le dossier du patient informatisé.
6. Stimuler la collaboration et les échanges de connaissances et d'expertises entre les différentes parties de la Belgique et avec les autres pays Européens. Une collaboration est très souhaitable surtout entre les experts de formation à l'intérieur et à l'extérieur de la Belgique. Ceci pour mettre en place un plan d'action le plus vite possible.

De manière spécifique

Priorité au maintien et renforcement de l'expertise et de l'expérience existante

Maintien, stimulation et soutien des structures existantes, surtout en partie francophone, mais aussi en Flandre. Ceci pour éviter que l'expertise, la connaissance et l'expérience ne disparaissent faute d'un soutien suffisant. Il est important de

sauvegarder tout cela pour éviter que, dans le futur, la Belgique ne manque de telles infrastructures et expertises. Ce maintien doit être fait dans certaines conditions pertinentes, surtout selon un niveau de critères de qualité, par exemple le profil et le niveau de formation des professionnels concernés, l'évaluation des programmes et le soutien actif et substantiel de la direction des hôpitaux. Il faut éviter le plus possible les facteurs limitants, comme ceux qui ont été mis en évidence dans le passé. Il faut être attentif à ne pas créer une situation où toutes les activités et les budgets seraient dispersés et non intégrés dans une politique générale du gouvernement.

Formation de base, recyclage et formation continue

- La formation des professionnels qui doivent prendre la structuration de l'éducation du patient en main est une grande priorité. En effet, ce sont des agents de changement (« *change agents* ») qui doivent être capables de gérer des processus de changements. Tout cela sur base de connaissances scientifiques, de compétences organisationnelles, d'expertises en matières psychologiques et de connaissances sur les hôpitaux et leur fonctionnement.
- Il est pertinent, durant leur formation de base, de former à tous les aspects de l'éducation du patient, tous les professionnels de santé ayant un contact direct avec le patient. Cela leur donnera la capacité de donner information, instruction et éducation en collaboration avec le patient, d'une manière efficace, structurée et en accord avec les demandes de la société d'aujourd'hui.
- Recyclage et formation continuée tenant compte des données scientifiques les plus récentes, et des spécificités des demandes des professionnels et des patients ; des formations « *faites sur mesure* ».

Avant de commencer ce travail, il faut faire un inventaire spécifique des formations, possibilités de recyclages et de formations continuées déjà existantes.

La mise en place (en Flandre) et/ou le renforcement des instituts d'expertise pour tous les professionnels concernés

Ils doivent soutenir l'amélioration et la professionnalisation de l'éducation du patient en Belgique par :

- La mise à disposition et l'accès à la littérature scientifique et à la littérature « *grise* » dans le domaine de la communication dans la santé ;
- L'apport d'expertise, de compétences et d'aide pratique pour les professionnels concernés, comme des coordinateurs de l'éducation du patient, des infirmières de référence, mais aussi, par exemple, pour les instituts de formation ;
- L'organisation d'échanges d'expertises et la stimulation de collaborations par des conférences, ateliers, groupes de travail et journées d'études.
- Le maintien de développements qui sont importants pour la structuration organisations concernées; des suggestions pour l'intégration dans la nouvelle politique ;
- Traduire les connaissances actuelles en instruments pratiques pour que ceux-ci puissent être utilisés dans la pratique ;
- Un suivi attentif et la prise en compte des développements des technologies de l'information qui peuvent être importants pour la structuration de l'éducation du patient.



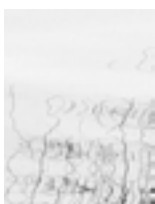
Structures dans les hôpitaux

- Le soutien de la direction et du staff médical d'un hôpital est essentiel. Dans beaucoup d'hôpitaux, on perçoit bien la part que prend une bonne communication entre les patients et les professionnels de santé dans la qualité du soin. Mais cela se traduit peu par des approches structurées. Souvent une offre de structure ou d'un modèle sera déjà suffisante pour mettre en route la systématisation de l'éducation du patient.
- Une politique et un budget spécifique dans chaque hôpital.
- Recruter et engager un coordinateur de l'éducation du patient qui dépend directement de la direction générale. Pour pouvoir réaliser les activités avec succès, son expérience et un diplôme universitaire sont importants. Il s'agit, comme dans ce qui est précédemment décrit, d'une fonction qui améliore la qualité, facilite et laisse la communication de soins là où elle doit être : dans la relation entre le professionnel de santé et le patient.
- Constituer une commission multidisciplinaire de l'éducation du patient^{143, 144} qui soutient la politique de l'éducation du patient, conseille la direction et surveille l'exécution de la politique.
- Stimuler la désignation des COPA (personnes de contacts de l'éducation du patient) dans les différents services ayant un contact direct avec les patients. Les COPA reçoivent une formation et des compétences spécifiques.
- L'organisation (par le coordinateur) de la promotion de l'expertise pour toutes les catégories professionnelles impliquées dans les soins. Ceci peut consister en une formation complémentaire au sein de l'hôpital même, mais elle peut également être organisée ailleurs. Au niveau de la gestion du personnel de l'hôpital, il est à recommander que des exigences en ce qui concerne la connaissance et l'aptitude dans le domaine de l'éducation du patient soient reprises dans les profils et les descriptions de poste.
- Un plus grand engagement des associations de patient est essentiel, car les patients peuvent apporter l'expertise de leur expérience, ce que les professionnels ne possèdent pas. Ils peuvent apporter leur expérience à différents niveaux et informer sur ce qui est généralement important pour le patient.

Dans la mesure du possible, il est conseillé de partir des structures déjà existantes mais sous réserve de certaines exigences qualitatives. Ceci afin d'éviter que des structures qui fonctionnent mal restent en place.

Assistance pratique

Il est évident que l'implémentation de ces recommandations va prendre du temps. Il est donc, en attendant, conseillé de préparer et diffuser des outils et des directives très pratiques. Ceci en tenant, bien sûr, compte de la demande directe des professionnels. De cette manière, le développement de l'éducation du patient recevra une impulsion directe. On peut penser, par exemple, à la traduction et l'adaptation à la situation belge (d'une partie) du Guide du Coordinateur en Education du Patient néerlandais et celles des guides pour communiquer de mauvaises nouvelles. On peut également voir comment agir lorsque des patients apportent des informations trouvées sur internet. On peut également penser à des critères de qualités pour l'information écrite, des formulaires et outils pour améliorer la continuité et la concertation en éducation du patient entre les différents professionnels.



¹⁴³ *Handboek Coördinator Patiëntenvoorlichting. Tweede en bijgewerkte versie, Landelijk Centrum GVO, Utrecht, 1995*

¹⁴⁴ *Thomas, G. L'éducation du patient. Structuration, organisation et développement. Kluwer, Brussel, 2003.*

2 Quels financements et pourquoi ?



Dans ce cadre, nous citons les dire d'un des experts interviewés à ce sujet : « *Pas op dat de gierigheid de wijsheid niet bedriegt !* »¹⁴⁵ (L'avarice perd tout en voulant tout gagner).

L'introduction de l'information structurée dans les hôpitaux belges demande un changement dans les manières actuelles d'agir. Le demi-travail ne satisfait pas et les employés qui sont responsables de l'éducation du patient doivent avoir un niveau d'expertise et de formation élevé. Il est apparu dans le passé, ici et dans d'autres pays, que sans une politique claire et un soutien financier correspondant, un changement semblable démarre difficilement. Compte tenu de l'exemple néerlandais, les gouvernements ne sont pas tenus de s'atteler à cela pendant des dizaines d'années. La phase préparatoire demande toutefois une stimulation également en ce qui concerne l'aspect financier. En Belgique, cet appui, au vu de la distribution des compétences gouvernementales, devrait venir en premier lieu du gouvernement fédéral.

De quoi parle-t-on exactement ?

- La fondation d'un institut d'expertise en Flandre et le renforcement de l'institut existant en partie francophone de Belgique.
- La mise en place expérimentale de coordinateurs de l'éducation du patient dans les hôpitaux (et/ou le soutien de l'existant), avec un budget pour trois ans. Pour de nouveaux coordinateurs, le budget servirait à la mise en place d'une éducation du patient structurée. Pour les coordinateurs déjà présents, il servirait à améliorer leur pratique et/ou à accompagner les nouveaux coordinateurs. L'allocation prendrait place dans des conditions rigoureuses, avec des exigences qualitatives et une évaluation externe.
- Accompagnement portant sur le contenu et le processus pour intégrer l'éducation du patient dans des formations initiales professionnelles, la formation continuée et les recyclages. Des moyens financiers pour l'échange et le développement et surtout une politique d'encouragement.
- Le renforcement des formations des professionnels qui peuvent prendre la fonction de coordinateur.
- Des subsides pour la recherche de base mais aussi évaluative.
- Les subventions de projet pour des outils pratiques qui sont directement applicables et qui peuvent être utilisés dans le pays entier. Mais aussi pour optimiser l'accès et la qualité d'information sur internet et d'autres supports d'information modernes.

En ce qui concerne les frais et les contributions dans les hôpitaux, on ne se rend pas souvent compte qu'un montant considérable est déjà alloué à l'éducation du patient. Ceci n'est pas souvent visible¹⁴⁶, parce que caché, par exemple, dans les frais d'impression (des brochures) ou dans le temps investi par les membres du personnel pour donner de l'information. Une politique et un budget séparés aideront à rendre les frais plus apparents et plus faciles à maîtriser. Cela permet en plus de mieux contrôler la qualité. La politique et le budget sont des sujets nécessitant un accord commun entre le coordinateur et la direction. La pression éventuelle mise sur les hôpitaux afin de consacrer plus d'attention à une éducation du patient structurée devrait cependant être accompagnée d'une contribution financière.

La solution idéale serait que les différentes autorités se mobilisent et mettent collectivement un budget à disposition.

¹⁴⁵ Entretien dd /11/2007 avec Prof. dr M. Grijpdonck, en lien avec les Universités d' Utrecht et Gant.

¹⁴⁶ Handboek Coördinator Patiëntenvoorlichting. Tweede en bijgewerkte versie, Landelijk Centrum GVO, Utrecht, 1995

Conclusions et remerciements



Réinventer des choses déjà connues est inutile. Nous espérons que ce rapport pourra aider à bâtir sur les expériences et la connaissance acquises par d'autres. Derrière ceci se cache aussi, l'estime et la reconnaissance de ce que d'autres ont accompli.

Pendant le recueil d'information et particulièrement au cours des entretiens avec les experts, l'intérêt des professionnels dans la pratique pour une éducation du patient systématique et structurée dans les hôpitaux est apparu clairement. Il y a plus de « *bénéfice* » à en tirer qu'on ne le croit.

C'est pour cette raison que nous gardons confiance, nous espérons que l'intérêt sera présent également, tant au niveau du gouvernement qu'à celui d'autres organisations comme les associations professionnelles et les mutualités.

Mes remerciements vont, en premier lieu, à tous ceux qui ont pu me consacrer du temps à me donner de l'information.

- Mme Akke Albada, chercheur scientifique junior, NIVEL, Utrecht
- Prof. Dr. Bart van den Borne, professeur chargé de cours patiëntenvoorlichting, Universiteit van Maastricht
- Mme Janine van Bennekom, Mme Bianca Kanter, afdeling Zorgcommunicatie Amphia Ziekenhuis, Breda
- Dr Xavier de Béthune, Mutualité Chrétienne, département Recherche et Développement, Bruxelles
- Jean Luc Collignon, Centre d'Education du Patient, Godinne
- Prof. Dr Alain Deccache, Université Catholique de Louvain, RESO Education pour la Santé, Bruxelles
- Jaques Dumont et André Naves, Association des Infirmiers en Education du Patient
- Prof. Dr Jean Francois d'Ivernois, Laboratoire de Pédagogie de la Santé, Université de Paris
- Prof. Dr Remi Gagnayre, Laboratoire de Pédagogie de la Santé, Université de Paris
- Mme Prof. Dr Maria Grijpdonck, Universiteit Utrecht, Universiteit Gand
- Mme Marie Madeleine Leurquin, Centre d'Education du Patient, Godinne
- Mme France Libion, assistante de recherche, Université Catholique de Louvain, RESO Education pour la Santé, Bruxelles
- Mme Micky Fierens, Mme Dominique Wathélet et Mme Carine Serano, LUSS, Namur
- Dr. Raf. Mertens, Mutualité Chrétienne, chef département Recherche et Développement, Bruxelles
- Mme Pam Prentice, Joint Chief Executive, Developing Patient Partnerships, Londres



- Mme Miranda Schoonacker, wetenschappelijk medewerkster, vakgroep Medische Sociologie, Vrije Universiteit, Bruxelles
- Mme Mary Simpson, Choice Project Manager, Department of Health, Londres.
- Mme Geneviève Thomas, Service Gestion des Compétences, CHR Citadelle, Liège
- Mr. Jean Thompson, Expert Patient Programme, Londres
- Dr Kris Vanhaechte , Svin Deneckere, Centrum voor Ziekenhuiskunde en Verplegingswetenschap, Universiteit Leuven
- Dr Adriaan Visser a travaillé dans des institutions différentes (Universiteit van Maastricht, International Health Foundation, Hellen Dowling Instituut) sur l'éducation du patient et était rédacteur en chef du journal Patient Education and Counseling
- Mme Ilse Weeghmans, mme Anne- Marie Baeke, Vlaams Patiëntenplatform, Heverlee
- Mme Monica Zenonos, PALS Manager Newham Primary Care Trust, Londres

De plus, des personnes m'ont aidée à trouver de l'information pour ce rapport

- Mike Kelly, NICE, Londres
- Daniel Swain, Quality Improvement Manager, Picker Institute Europe, Oxford
- Cécile Fournier, INPES, Paris
- Hervé Lisoir, Fondation Roi Baudouin, Bruxelles
- Mark Duman, voorzitter, PIF, Londres

Je voudrais, de plus, surtout remercier Marie-Madeleine Leurquin et Jean-Luc Collignon du Centre d'Education du Patient pour leur bonne collaboration et spécialement Emmanuel Lefebvre pour avoir préparé ce document pour l'impression.

En conclusion, j'adresse mes remerciements à la Fondation Roi Baudouin pour l'octroi des moyens financier qui m'ont permis de réaliser cet étude.

Karin van Ballekom, Entraction ltd

Thèmes des conférences CIESP

(Comité Interinstitutionnel d'Education pour la Santé du Patient)

27/2/2007 Relations de soins et anxiété. Que peut développer un soignant ou un professionnel de la santé comme compétences ?

11/10/2007 Pourquoi mes patient m'écoutent ils pas ? Pour une relation éducative respectueuse du projet de vie du patient

13/03/2008 Mes patients ne m'écoutent toujours pas ! Pour une relation éducative respectueuse du projet de vie du patient

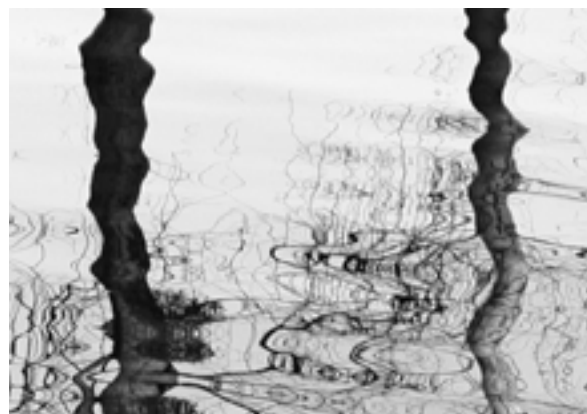
20/11/2008 Le diagnostic éducatif

02/ 2009 Le contrat éducatif

05/ 2009 L'intervention éducative

10/ 2009 L'évaluation

02/ 2010 Journée de synthèse



Abbréviations

ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
AIEP	Association des Infirmières en Education du Patient
ANMC	Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes
BMA	British Medical Association
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg
CEBAM	Belgische Centrum voor Evidence-Based Medicine
CEP	Centre d'Education du Patient
CIESP	Comité Interinstitutionnel d'Education pour la Santé du Patient
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CODES	Comité Départemental d'Education pour la Santé
COMPRIZ	Communicatieprofessionals in de Gezondheidszorg
COPA	Contact Personen Patiëntenvoorlichting
CRES	Comité Régional Education pour la Santé
DGS	Directie Générale de la Santé
DPP	Developing Patient Partnerships
EACH	European Association for Communication in Healthcare
EC	Europese Commissie
EPP	Expert Patient Programme
ETP	Education Thérapeutique
FIH	Fédération des Institutions Hospitalières
FNES	Fédération Nationale des Comités de l'Education pour la Santé
FNAMS	Fédération Nationale des Associations Médico-Sociales
GVO	GezondheidsVoorlichting en Opvoeding
HAS	Haute Autorité de Santé
HDA	Health Development Agency
INAMI	Institut Nationale d'Assurance Maladie- Invalidité
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IPCEM	Institut pour le développement de l'éducation thérapeutique
KB	Koninklijk Besluit
KCE	Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
LUSS	Ligue des Usagers des Services de Santé
NHS	National Health Service
NPCF	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
NIGZ	Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie
NIVEL	Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NZI	Nationaal Ziekenhuis Instituut
PALS	Patient Advice and Liaison Service
PCT	Primary Care Trust
PIF	Patient Information Forum
PR	Public Relations
PROMES	Promotion Education Santé
RIM	Résumé Infirmier Minimum
RIZIV	Rijks Instituut voor Ziekte- en Invaliditeits Verzekering

SETE	Société Education Thérapeutique Européen
SIPES	Service communautaire de Promotion de la Santé
UTEP	Unités Transversale d'Education du Patient
URCAM	Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
VIG	Vlaams Instituut voor Gezondheidspromotie
VPP	Vlaams Patiëntenplatform
WHO	Wereld Gezondheids Organisatie
WIV	Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid



Cette étude a été réalisée avec le soutien
de la Fondation Roi Baudouin
et de la Loterie Nationale

Des arbres dénudés en reflet au sortir de l'hiver,
de l'abstrait vers le concret de plus en plus identifiable :

symbole métaphorique
de l'Education du Patient dans notre pays.

Objet-reflets,
situation-description,
présence-absence
concret-abstrait...

Sommes-nous au sortir
d'une trop longue hibernation ?

Sommes-nous à la veille
d'un printemps rêvé radieux ?

Puissent ce ciel bleu, ces arbres en attente
en être prémisses



Centre d'Education du Patient a.s.b.l
4, rue fond de la biche B-5530 Godinne
Tél : 082 61 46 11 Fax./ 082 61 46 25
www.educationdupatient.be



Karin van Ballekom, Entraction ltd
pour le Centre d'Éducation du Patient