

Education 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 de l'O.M.S.

1998

Version française réalisée par l'Unité RESO, Faculté de Médecine, Université catholique de Louvain, Bruxelles, le Département d'Education thérapeutique pour maladies chroniques, Université de Genève, CH. et l'UFR de Pédagogie de la Santé, Université de Paris, Bobigny.

Les traducteurs sont seuls responsables de l'exactitude de la traduction

Résumé

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) aide les personnes souffrant de maladies chroniques à devenir capables de prendre en charge leur maladie et produit des bénéfices en termes de santé et financier. Cependant, de nombreux soignants manquent des capacités requises pour éduquer leurs patients. C'est la raison pour laquelle le Bureau Régional a réuni un groupe de travail afin de préparer un document spécifiant le contenu des programmes de formation pour soignants en éducation thérapeutique du patient. Ce groupe de travail comprenait des médecins, des infirmiers, d'autres soignants et des éducateurs des pays de la Région Européenne. Le groupe a réalisé un document qui définit l'éducation thérapeutique du patient, spécifie les techniques qui doivent être enseignées aux patients souffrant de maladies chroniques, et décrit le contenu et la structure de plusieurs programmes d'éducation thérapeutique du patient, de complexité croissante. Le groupe de travail a également identifié les obstacles à surmonter et a recommandé des actions à entreprendre par les institutions de soins, les éducateurs, les pays, l'O.M.S. et ses centres collaborateurs, ainsi que les industries de la santé, les assureurs de santé et les médias.

Mots clés

EDUCATION DU PATIENT
MALADIE CHRONIQUE
PERSONNEL DE SANTE - formation
MATERIELS PEDAGOGIQUES
EUROPE

© **organisation Mondiale de la Santé**
World Health Organization 1998.

All rights in this document are reserved by the WHO Regional Office for Europe. The document may nevertheless be freely reviewed, abstracted, reproduced or translated into any other language (but not for sale or for use in conjunction with commercial purposes) provided that full acknowledgement is given to the source.

Tables des matières

1. Education thérapeutique du patient : considérations sur la formation et l'éducation.....	9
Introduction	9
Le besoin de former des soignants en éducation thérapeutique des patients souffrant de maladies chroniques	10
Le besoin de programmes de formation en éducation thérapeutique du patient	12
Conditions générales	14
Considérations fondamentales sur les programmes de formation pour soignants en éducation thérapeutique du patient	16
Eléments d'un programme de formation	17
Ensemble de principes pédagogiques fondamentaux	18
Cadre du programme	19
2. Profil de compétence des patients.....	21
Compétences d'un patient atteint d'un diabète de type 1.....	21
Compétences d'un patient atteint d'un diabète de type II	23
Compétences d'un patient atteint d'asthme bronchique.....	24
Evolution de l'attitude des patients	25
3. Profils de compétence des soignants	21
Introduction à l'éducation thérapeutique centrée sur les besoins du patient	28
4. Programmes de formation pour soignants en éducation thérapeutique du patient (exemples)	30
Introduction à un programme d'éducation thérapeutique du patient (A).....	31
Introduction à un programme d'éducation thérapeutique du patient (B).....	32
Mise en oeuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (C)	
Formation à la coordination d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (Programme D)	42
5. Obstacles	45
Obstacles communs aux programmes pour soignants en éducation thérapeutique du patient	45

6. Recommandations	47
Recommandations aux soignants	47
Recommandations aux institutions d'enseignement et de formation de soignants	
Recommandations aux institutions de soins ...	
Recommandations aux centres collaborateurs de l'O.M.S	48
Recommandations aux industries de la santé	
Recommandations aux institutions d'assurance en santé	
Recommandations aux médias (écrits et audiovisuels)	
Recommandations aux autorités nationales de la santé	
Recommandations au Bureau Régional pour l'Europe de l' O.M.S	49
Annexe : Glossaire	51

**Groupe de travail sur l'éducation thérapeutique du patient
11 - 14 juin 1997**

Membres

ANTSIFEROV, MIKHAIL B., M.D., Head Endocrinologist National Centre for Endocrinology, Moscow, Russia

COSTEA, MARIANA, Psychologist, Institute of Nutrition and Metabolism, Bucharest, Romania

FELTON, ANNE-MARIE, Registered Nurse, Chairperson, Federation of European Nurses in Diabetes, London, UK, (Vice-Chair)

GAGNAYRE, REMI, M.D., Département de Pédagogie des Sciences de la Santé, Université Paris-Nord, Bobigny, France

MALDONATO, ALDO, M.D., Istituto Clinica Medica 2, Policlinico Umberto 1, Rome, Italy (Chair)
PACCAUD, URSULA, Registered Nurse, Directrice, Département des Soins Infirmiers, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse

PETRENKO, VLADIMIRAS, M.D., Head, Department of Diabetology, Academic Clinics, Kaunas, Lithuania

ROSENQVIST, URBAN, M.D., Department of Social Medicine, Akademiska Sjukhuset, Uppsala, Sweden

VISSER, ADRIAAN, PhD, European Editor, Patient Education and Counselling, Helen Dowling Institute for Biopsychosocial Medicine, Rotterdam, Netherlands (Rapporteur)

Secrétariat

AMETOV, ALEXANDER S., M.D., Head, Chair of Endocrinology, Russian Academy for Advanced Medical Studios, Moscow, Russia (temporary adviser)

ASSAL, JEAN-PHILIPPE, M.D., Chief, Division of Therapeutic Patient Education for Chronic Diseases, Hôpitaux Universitaires de Genève, Switzerland (convenor)

FAWCETT-HENESY, AINNA, Regional Adviser for Nursing, WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, Denmark

GUILBERT, JEAN-JACQUES, M.D., Consultant, Division of Therapeutic Patient Education for Chronic Diseases, Hôpitaux Universitaires de Genève, Switzerland (Secretary)

JAQUEMET, STEPHANE, Specialist in Adult Education, Division of Therapeutic Patient Education for Chronic Diseases, Hôpitaux Universitaires de Genève, Switzerland (temporary adviser)

KALO, ISUF, M.D., Acting Original Advisor, WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, Denmark.

Rapport réalisé à l'initiative et à partir du document de travail initial du
COMITE DE COORDINATION SUR L'EDUCATION DU PATIENT des trois centres collaborateurs O.M.S.:

- Unité d'Education pour la Santé. RESO, Faculté de Médecine, Ecole de Santé Publique, Université catholique de Louvain, Bruxelles (Prof. A. DECCACHE);

- Division of Therapeutic Patient Education for Chronic Diseases, Hôpitaux Universitaires, Université de Genève (Prof. J. Ph. ASSAL);

- Département de Pédagogie des Sciences de la Santé, Université Paris-Nord, Bobigny (Prof. J F. d'IVERNOIS).

Remerciements

Le groupe de travail de l'O.M.S. sur l'Education Thérapeutique du Patient remercie pour leur contribution par la préparation de documents de travail les personnes suivantes :

BERGER, MICHAEL, M.D., Director, Medizinische Klinik & Poliklinik, Düsseldorf, Germany
CHASTONAY, PHILIPPE, M.D., Institute of Social and Preventive Medicine. University of Geneva, Switzerland
D'IVERNOIS, JEAN-FRANCOIS. M.D., Professor, Director, Département de Pédagogie des Sciences de la Santé. Université Paris-Nord. Paris, France
DECCACHE, ALAIN, Professor, Director, Health Education Unit. Faculty of Medicine, Catholic University of Louvain, Brussels, Belgium
DOMINICE, PIERRE, Professor, Director of Continuing Education. Faculty of Psychology and Education Science, Geneva, Switzerland
EULLER-ZIEGLER, LIANA, M.D., Professor, Department of Rheumatology, University Hospital Centre, Nice, France
GOLAY, ALAIN, M.D., Privat Docent, Research Associate, Division of Therapeutic Patient Education for Chronic Diseases, Hôpitaux Universitaires de Genève, Switzerland
GRABAUSKAS, VILIUS, M.D., Rector, Medical Academy, Kaunas, Lithuania
JUNOD, ALAIN, M.D., Professor, Medical Director, University Hospitals, Geneva, Switzerland
LACROIX, ANNE, Psychologist, Division of Therapeutic Patient Education for Chronic Diseases, Hôpitaux Universitaires de Genève, Switzerland
OERTEL, WOLFGANG, Philips University, Marburg, Germany.
PARTRIDGE, MARTYN R., Consultant Physician, Chest Clinic. Whipps Cross Hospital, London, United Kingdom
POSTEL-VINAY, A., M.D., Paris, France
SHATCHKUTE, AUSHRA, Regional Adviser for Chronic Disease Prevention, WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, Denmark
WALDVOGEL. FRANCIS, M.D., Professor, Director, Department of Internal Medicine, University Hospitals. Geneva, Switzerland

et tous nos collègues des trois centres collaborateurs de l'O.M.S.
Bobigny/France, UCL-RESO Bruxelles/Belgique, Genève/Suisse.

Nous remercions particulièrement le groupe de recherche SERVIER pour sa contribution financière via le Groupe d'Etude du Diabète de l'Association Européenne de l'Etude du Diabète.

NOTE

Pour aider le lecteur non familier
avec les termes techniques
utilisés dans ce rapport,
un index/glossaire
est fourni dans une annexe
(page 51-56)

Education thérapeutique du patient : considérations sur la formation et l'éducation

INTRODUCTION

Ce rapport a été effectué à la demande du Bureau Régional pour l'Europe de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S./EURO) en novembre 1996 "*dans le but de produire un document destiné à indiquer le contenu d'un programme d'enseignement spécifique à l'intention des soignants... dans le domaine de la prévention des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique du patient*". Son but est d'aider les soignants à acquérir des compétences afin d'aider les patients à prendre en charge leur maladie chronique. Les auteurs ont tenu compte des orientations et des recommandations de l'O.M.S. sur l'éducation des soignants et des patients, en particulier les cibles de la santé pour tous, du Bureau Régional pour l'Europe', conçues afin de réorienter l'éducation dans l'espoir de favoriser des modes de vie sains.

Les auteurs se sont également efforcés d'appliquer les principes mis en exergue par l'O.M.S., selon lesquels " l'éducation *devrait être orientée vers les besoins de santé de la population et des patients* ², et " ceux qui *apprennent doivent progressivement devenir les architectes de leur propre éducation* " ³. Ils ont également tenu compte des recommandations de la Charte de Ljubljana de 1996 sur la Réforme des Soins, qui implique *la formation en travail d'équipe avec une coopération multiprofessionnelle et interdisciplinaire, une approche dirigée vers la résolution de problèmes et une participation active du patient dans la gestion de sa maladie chronique*.

Ces orientations et ces recommandations ambitieuses sont confrontées à de nombreux défis. Elles vont à l'encontre de la pratique conventionnelle de la plupart des écoles de santé professionnelles. Elles sont difficiles, mais pas impossibles à mettre en application. En effet, certaines orientations de l'O.M.S., souvent considérées comme utopiques, ont pu être réalisées. Cela a demandé du temps et des efforts, des ressources, de la diplomatie et de la patience. A bien des égards, ce que propose ce rapport est déjà opérationnel, même si c'est de manière informelle et à petite échelle.

Ceux qui décideront d'appliquer les propositions faites dans ce rapport devront opérer un choix attentif de stratégies de changement, et décider si les conditions de leurs institutions encouragent de telles stratégies. Ils devront, par exemple, être conscients du fait qu'une tentative d'introduire des changements dans des institutions qui n'y sont pas préparées échouera, à moins que le personnel académique ne bénéficie de guidance et d'assistance. Ils devront décider si le fait de continuer à fermer les yeux sur des pratiques éducatives inefficaces, uniquement encouragées par des enseignants conformistes, constitue une perte d'énergie et de ressources institutionnelles précieuses. Ils devront ensuite envisager que leur personnel enseignant normalement formé applique, sans assistance, des programmes éducatifs suggérés, et devront leur proposer de suivre un programme de formateurs. Ils devront préparer leur propre plan d'application afin de les guider et de faciliter le changement au sein de leurs propres institutions de soins. L'un des objectifs de ce rapport est de les aider à préparer ce plan.

¹ Objectifs : 4 - Ajouter de la santé à la vie; 15 et 16, Connaissances et motivation, et promotion de comportements sains; 29 - Soignants (soins primaires); 31 - Assurer la qualité des soins; 36 et 37 - Développement des ressources humaines.

² La Charte de Ljubljana sur la Réforme des Soins, 19 juin 1996.

³ *Community-based education of health personnel*. WHO Technical Report Series, no 746, 1987; *Learning together to work together for health* WHO Technical Report Series, no 769, 1988. *Continuing education for change*. WHO

Regional Publications, European Series, no 28, 1990.

La Région Européenne de l'O.M.S. comprend environ cinq millions d'infirmières. Elles constituent le groupe de soignants le plus important. Leur contribution réelle et potentielle à la gestion de la maladie chronique est sous-estimée et sous-employée. De nombreuses autres catégories de soignants sont également sous-estimées et sous-employées. Le fait que chacun ait accès à des programmes reconnus d'éducation thérapeutique du patient et de gestion de la maladie dans un système multidisciplinaire ou monodisciplinaire devrait contribuer de manière significative à la prise en charge de la maladie chronique.

Les recommandations contenues dans ce rapport s'adressent non seulement aux responsables de l'éducation et de la formation mais également à de nombreux autres, en particulier les ministères concernés, les institutions d'enseignement, les soignants et les consommateurs, les médias, les compagnies d'assurance de santé, les industries de la santé, et le Bureau Régional pour l'Europe de l'O.M.S.

LE BESOIN DE FORMER DES SOIGNANTS EN EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS SOUFFRANT DE MALADIES CHRONIQUES

Le statut de l'éducation thérapeutique du patient dans le traitement des maladies chroniques

Dans la pratique en dehors des institutions hospitalières, 80% des maladies traitées sont chroniques. Bien que la plupart des traitements soient remarquablement efficaces en raison de la recherche médicale, leur qualité est souvent loin d'être satisfaisante. De nombreux patients n'observent pas les instructions et prescriptions; moins de 50% suivent leur traitement correctement. On a constaté que les patients étaient mal informés sur leur maladie et que peu d'entre eux étaient assistés dans la gestion de leur traitement. Bien que la plupart des médecins soient très compétents dans l'établissement d'un diagnostic et dans l'administration d'un traitement trop peu d'entre eux éduquent et forment leurs patients à prendre en charge leur maladie. Il existe à cela plusieurs raisons, telles que le manque de temps ou l'absence de prise de conscience de la nécessité d'éduquer le patient. L'une d'entre elles est que la formation initiale de la plupart des soignants, en particulier les médecins, est principalement fondée sur l'établissement d'un diagnostic et le choix d'un traitement thérapeutique.

Bien que la plupart des patients souffrant de maladies aiguës puissent bénéficier d'une éducation thérapeutique du patient, celle-ci semble constituer un élément essentiel du traitement des maladies de longue durée, telles que ⁴ :

Allergies

Cancers (et séquelles)

Cancers (toutes localisations)

Stomies (laryngotomie, gastro-entérostomie)

Maladies du sang

Hémophilie

Thalassémie

Maladies de l'appareil circulatoire

Hypertension artérielle

Insuffisance cardiaque

Maladie cérébro-vasculaire (AVC)

Claudication

Maladie cardiaque ischémique, angor

Rhumatisme cardiaque

Maladies de l'appareil digestif

⁴ Extrait de *Rapport Mondial de la Santé 1997*, Genève, Organisation Mondiale de la Santé, 1997.

Cirrhose
Colite
Maladie de Crohn
Ulcère gastroduodéal

Malabsorption

Troubles endocriniens, nutritionnels et métaboliques

Maladie d'Addison
Diabète sucré
Obésité
Dysfonctionnement de la glande thyroïde

Infections

HIV / SIDA
Poliomyélite (séquelles)
Tuberculose

Troubles mentaux et comportementaux

Abus d'alcool, de drogues, de tabac et autres substances
Maladie d'Alzheimer et démence
Dépression

Maladies musculaires et osseuses et des tissus conjonctifs

Arthrite et maladies apparentées
Fibromyalgie
Amputation d'un membre, fractures, brûlures (et séquelles)
Troubles du cou et du dos
Ostéoarthrite
Ostéoporose
Polyarthrite évolutive

Maladies du système nerveux

Epilepsie
perte de l'ouïe, surdité
Paraplégie, tétraplégie et autres lésions traumatiques cérébrales
Sclérose en plaques
Maladie de Parkinson
Trouble de la vision, cécité

Maladies de l'appareil respiratoire

Asthme bronchique
Broncho-Pneumopathie chronique obstructive
Fibrose kystique

Maladies rénales

Dialyse
Insuffisance rénale

Autres

Maladies professionnelles (et séquelles)
Greffe d'organe (et séquelles)

Différents types d'éducation thérapeutique du patient ont été introduits dans différents contextes de soins, mais ils ont souvent été conçus de manière arbitraire et ont mal été enseignés. Il y a un besoin manifeste de meilleurs programmes éducatifs à visée thérapeutique. Souvent les patients apprennent à gérer

eux-mêmes leur maladie, mais les soignants devraient utiliser l'éducation thérapeutique pour rendre les efforts de leurs patients plus productifs⁵.

Le concept de l'éducation thérapeutique du patient

Les soignants ont tendance à parler au patient de leur maladie plutôt qu'à leur apprendre à la gérer au quotidien. L'éducation thérapeutique du patient a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien. Elle contribue également à réduire les coûts des soins de longue durée pour les patients et la société. Elle est essentielle pour une autogestion efficace et pour la qualité des soins des maladies de longue durée, même si les patients souffrant de maladies aiguës ne doivent pas en être exclus. L'éducation thérapeutique du patient doit être réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient, et doit être conçue pour permettre au patient (ou à un groupe de patients et aux familles) de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie. Son but principal est de produire un effet thérapeutique complémentaire à ceux de toutes les autres interventions (pharmacologiques, kinésithérapie, etc.).

Groupes cibles

Les programmes éducatifs doivent être adaptés aux différents types (le soignants impliqués à des degrés divers dans la relation de soins avec les patients souffrant de maladies chroniques. Ce sont principalement des médecins, des infirmières, des diététiciens, des pharmaciens, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des psychiatres/psychologues, des travailleurs sociaux, des spécialistes en santé du travail et des pédologues.

Les autres catégories professionnelles (les formateurs, les spécialistes des assurances de santé, les gestionnaires d'hôpitaux, les éducateurs pour la santé en milieu scolaire, etc.) devraient être informées de l'éducation thérapeutique du patient et y participer.

LE BESOIN DE PROGRAMMES DE FORMATION EN EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Il existe un besoin urgent de programmes d'éducation thérapeutique du patient, et ce pour plusieurs raisons :

Le besoin de programmes de formation de référence pour les soignants

Selon les recommandations du Bureau Régional pour l'Europe de l'O.M.S. sur l'amélioration de la qualité des soins, les approches présentées dans ce rapport peuvent servir de référence dans l'éducation thérapeutique du patient et les soins de longue durée.

L'effet thérapeutique de l'éducation du patient sur le contrôle de la maladie

L'éducation thérapeutique du patient a provoqué une diminution de 75% des admissions en milieu hospitalier de patients souffrant d'asthme bronchique et réduit dans la même proportion les cas de coma diabétique ainsi que le nombre d'amputations de membres inférieur⁶.

Il existe un besoin de renforcer le rôle des familles de patients dans les soins de longue durée. Une éducation thérapeutique de qualité doit mettre en évidence les rôles de soutien éducatif et psychologique des familles et d'autres proches des patients nécessitant des soins de longue durée. Il est essentiel pour le bien être durable des patients que les membres de leur famille comprennent leurs difficultés et réalisent que leur aide peut avoir pour le patient une valeur considérable.

⁵ Assal, J. P. et al. *Patient education 2000. New trends in patient education*. Amsterdam, Elsevier, 1995.

⁶ Assal, J.P. et al. Le coût de formation d'un patient diabétique. *Diabète & Métabolisme* 19: 491-5 (1993). Jaquemet, S. et al. Educational methodologies : an analyses of chaos. *Diabetologia*, Vol. 40, June 1997.

Du bon sens empirique à des programmes formels de formation

Au cours de la dernière décennie dans la Région Européenne de l'O.M.S., les professionnels de la santé ont été fortement incités à promouvoir l'éducation du patient en tant que complément important aux traitements pharmacologiques, physiques, etc. Néanmoins, les soignants ont besoin encore des programmes éducatifs efficaces pour la gestion à long terme des maladies chroniques. Les programmes actuels ne comprennent généralement pas de méthodes éducatives ou de soutien psychologique des patients. Leur méthodologie n'a jamais été correctement définie et cela crée des difficultés pour la formation d'autres soignants. Une revue de littérature a montré que moins de 5% des articles sur l'éducation du patient décrivent le processus pédagogique et les méthodes utilisées⁷.

Le besoin de critères et normes de qualité en éducation thérapeutique du patient

Les programmes éducatifs tels que ceux présentés à titre d'exemple dans ce rapport devraient fournir aux soignants des normes permettant de planifier, réaliser et évaluer une éducation thérapeutique de qualité. Deux ensembles de critères sont nécessaires: des critères concernant les résultats attendus des soins aux patients, et des critères concernant la qualité du processus pédagogique. Les soignants et les formateurs devraient réaliser une évaluation périodique en suivant ces critères.

Les principes pédagogiques des programmes proposés et leur application locale

Les programmes présentés à titre d'exemple dans le chapitre 4 abordent des principes pédagogiques fondamentaux et énumèrent des compétences qui doivent être maîtrisées et qui concernent l'éducation du patient, la manière dont les patients s'adaptent à leur maladie et les soins de longue durée. Les programmes de qualité reconnue doivent servir de modèles, qui seront adoptés par les institutions de soins, à leur propre rythme et selon leurs moyens. Ces programmes modèles pourront, dans le respect de leurs principes, être adaptés aux circonstances et aux contraintes locales.

En résumé

Le traitement des maladies chroniques est actuellement moins satisfaisant que ce que la médecine permet d'attendre. La qualité des soins dépend autant du suivi du traitement (c'est à dire de la capacité des patients à les gérer quotidiennement) que de la qualité (les diagnostics et des choix thérapeutiques). Bien que les soignants, et en particulier les médecins, soient compétents dans l'établissement d'un diagnostic ou le choix d'un traitement, ils n'ont en général été formés ni à l'éducation thérapeutique du patient, ni aux soins de longue durée. Ces activités doivent faire partie de la formation permanente des soignants et être incluses dans la formation initiale et l'enseignement des spécialistes en soins de longue durée.

Les soignants formés à ces compétences pédagogiques peuvent contribuer à :

- l'amélioration de la qualité de vie, ainsi qu'à la prolongation de la vie de leurs patients souffrant de maladies chroniques;
- l'amélioration de la qualité des soins en général (les patients souffrant de maladies aiguës pouvant également bénéficier de ces compétences pédagogiques);
- une diminution des coûts médicaux, personnels et sociaux, et finalement une diminution des coûts globaux des maladies

CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES

L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aide à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de

⁷ Jacquemet, S. et al. Educational methodologies : an analyses of chaos. *Diabetologia*, Vol 40, june 1997.

soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

Critères recommandés

L'éducation thérapeutique du patient est un processus d'apprentissage systémique, centré sur le patient.

Elle prend en considération :

- les processus d'adaptation du patient (coping), son "lieu de maîtrise de sa santé" (Health Locus of Control), ses croyances, ses représentations de santé);
- les besoins subjectifs et objectifs des patients, qu'ils soient ou non exprimés.

Elle fait partie intégrante du traitement et de la prise en charge..

Elle concerne la vie quotidienne et l'environnement psychosocial du patient, et elle implique autant que possible les familles, les proches et les amis du patient.

C'est un processus permanent, qui doit être adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient; elle fait partie de la prise en charge à long terme.

Elle doit être structurée, organisée, réalisée par divers moyens éducatifs.

Elle est multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle et inclut le travail en réseau.

Elle inclut une évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets.

Elle est réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient.

Niveaux de formation à l'éducation thérapeutique du patient

Deux niveaux de formation en éducation thérapeutique du patient sont nécessaires : un "niveau fondamental" et un "niveau avancé".

La formation "fondamentale" concerne la pratique de l'éducation thérapeutique du patient. Elle s'adresse principalement à ceux qui traitent les patients ayant besoin d'apprendre à gérer leur maladie. Elle est conçue pour leur enseigner les méthodes (pédagogiques, psychologiques, sociales) de l'éducation thérapeutique, en vue d'une application dans leur activité quotidienne. Elle doit aussi aborder les aspects biomédicaux des maladies et de leur traitement.

La formation "avancée" concerne la capacité à coordonner plusieurs activités d'éducation au sein d'une institution de formation ou d'un ensemble de services de soins. Elle est conçue pour former les professionnels des soins à devenir des coordinateurs de programmes d'éducation du patient, y compris en prévention principalement secondaire et tertiaire.

Contenu de la formation pour éducateurs

Sachant que les patients ont besoin de temps pour apprendre à se traiter et qu'ils ont des besoins subjectifs et objectifs, la formation doit inclure les théories et processus de motivation et d'apprentissage. et les efforts du patient pour s'adapter à la maladie. Elle met l'accent sur le développement d'une éducation de qualité, centrée sur le patient et intégrée à la pratique des soins. Elle prend en compte les ressources nécessaires et adaptées aux besoins locaux.

La formation vise 2 types d'objectifs : thérapeutiques, pour les patients, et d'apprentissage, pour les éducateurs. Elle inclut la formation à l'évaluation de l'éducation (évaluation de programme) et de l'apprentissage (compétences acquises).

Structure de la formation pour éducateurs

La formation est un apprentissage par objectifs, fondé sur la pratique et le travail en équipe. Dans le cadre des professions de soins, elle doit être multiprofessionnelle et interdisciplinaire.

Compétences attendues des soignants en éducation thérapeutique du patient

Les soignants doivent être capables, individuellement et en équipe, de:

1. adapter leur comportement professionnel aux patients et à leur maladie (aiguë/chronique);
2. adapter leur comportement professionnel aux patients, individuellement, à leurs familles et à leurs proches;
3. adapter en permanence leurs rôles et actions à ceux des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles ils travaillent;
4. communiquer de manière empathique avec les patients;
5. identifier les besoins objectifs et subjectifs des patients;
6. prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement;
7. aider les patients à apprendre;
8. apprendre aux patients à gérer leur traitement et à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles;
9. aider les patients à gérer leur mode de vie;
10. choisir des outils adéquats d'éducation du patient;
11. utiliser ces outils et les intégrer dans la prise en charge des patients et dans leur processus d'apprentissage;
12. tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme;
13. évaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, pédagogiques, sociaux, économiques) et apporter les ajustements indiqués;
14. évaluer et améliorer de façon périodique la performance pédagogique des soignants;
15. éduquer et conseiller les patients quant à la gestion des crises et aux facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie.

Compétences attendues des coordinateurs de programmes d'éducation thérapeutique du patient dans différents contextes de soins

- promouvoir, concevoir, appliquer et évaluer des programmes d'éducation thérapeutique du patient;
- concevoir des moyens et des outils pédagogiques; former des éducateurs de patients;
- faire de la recherche en éducation thérapeutique du patient.

Plus précisément, les coordinateurs doivent être capables de :

1. réaliser seuls des activités pratiques d'éducation du patient;
2. concevoir et planifier des programmes d'éducation du patient;
3. implanter des programmes d'éducation du patient;
4. assurer le suivi des programmes d'éducation du patient;
5. adapter les programmes d'éducation du patient à différents contextes de soins en les y intégrant;

6. aider à organiser les activités d'une unité de soins dans laquelle sont intégrés soins, éducation et soutien des patients;
7. développer, sélectionner, tester et appliquer des méthodes et des outils d'éducation du patient;
8. concevoir et appliquer des protocoles de recherche sur l'éducation du patient;
9. concevoir et appliquer des protocoles d'évaluation de l'éducation du patient - en particulier d'évaluation pronostique, formative et sommative;
10. organiser des activités de formation fondamentale pour les soignants;
11. former les soignants à la pratique de l'éducation du patient;
12. promouvoir une politique d'éducation du patient dans les soins de santé, au niveau institutionnel, à l'aide des moyens appropriés.

Pour chacune de ces compétences, un niveau acceptable de performance doit être défini.

CONSIDERATIONS FONDAMENTALES SUR LES PROGRAMMES DE FORMATION DE SOIGNANTS EN EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Les programmes de formation de soignants; à l'éducation thérapeutique du patient doivent être fondés sur les recommandations de l'O.M.S.⁸ Les soignants doivent bénéficier d'une formation adéquate et appropriée dans un cadre multiprofessionnel (médecins, infirmiers, nutritionnistes, diététiciens, kinésithérapeutes, pédicures, etc.) afin d'éduquer les patients et d'établir avec eux un partenariat dans la gestion de leur maladie.

- Les profils professionnels des éducateurs thérapeutiques de patients, en particulier en ce qui concerne leurs compétences de gestion (planification, mise en application et évaluation), doivent être définis dès le départ afin de pouvoir planifier les programmes éducatifs.
- Dans les programmes de formation, l'expérience pratique et directe avec les patients (éducation basée sur le patient) doit constituer un volet important de l'apprentissage.
- Les programmes doivent être fondés sur un apprentissage actif et sur un renforcement de la capacité du soignant à planifier et à concevoir sa propre formation permanente (éducation centrée sur l'apprenant) sur base des croyances de santé, des besoins et des problèmes des patients (éducation centrée sur la résolution de problèmes).
- Contrairement aux formations conventionnelles, la formation de coordinateurs fait appel à plusieurs disciplines complémentaires telles que l'éducation (pour enfants, adultes et personnes âgées), la communication (outils modernes : fax, e-mail, etc.), la psychologie (clinique, psychologie de la santé et psychopédagogie) et la sociologie (de la santé et sociopédagogie).
- Les participants doivent être reconnus en tant que professionnels et être invités à renforcer leurs qualités humaines telles que la disponibilité, la discrétion, la tolérance, le respect et l'empathie, que les patients attendent d'eux.
- Les participants doivent être évalués sur la base de projets personnels afin de vérifier qu'ils sont conscients de leurs propres limites, ouverts au changement, résistants au stress, et désireux d'obtenir des conseils, et qu'ils montrent un sens de la responsabilité et de la fiabilité.

⁸ *Health for all targets. The health policy for Europe.* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 1991.- *Learning together to work together for health.* WHO Technical Report Series, n°769, 1988.

Ces considérations pédagogiques fondamentales sont interreliées⁹. La formation permanente, avec son approche centrée sur le patient et l'apprenant, est conçue pour aider les patients à gérer leur maladie et encourager l'apprentissage actif. Elle doit bénéficier non seulement aux participants mais également à leurs employeurs, dans la mesure où elle devrait rendre leurs services de soins plus efficaces.

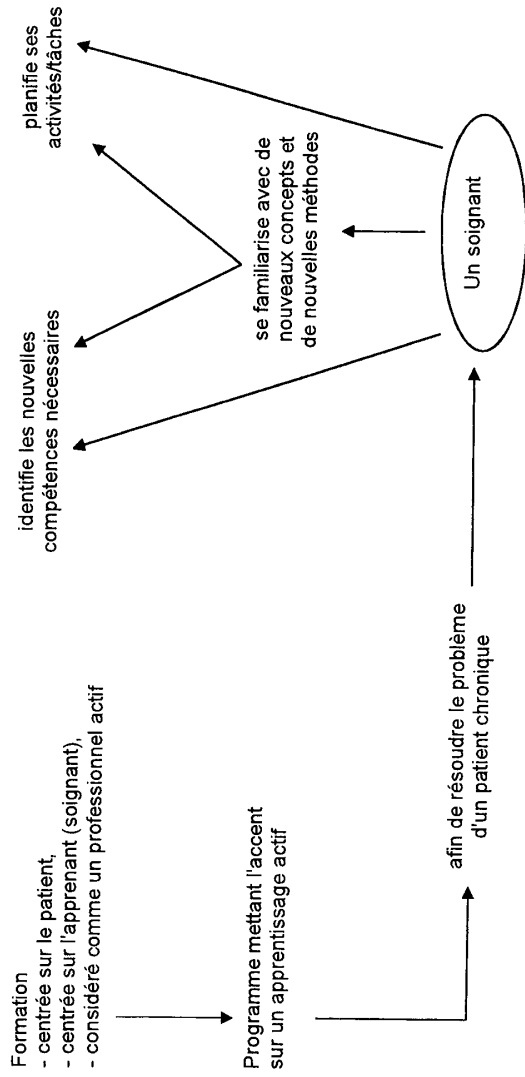
ELEMENTS D'UN PROGRAMME DE FORMATION

Les éléments pédagogiques suivants doivent être assurés lors de la planification d'un programme de formation pour soignants en éducation thérapeutique du patient

- Définir avec les apprenants (soignants) des lignes directrices destinées à organiser leur propre apprentissage.
- Guider les apprenants (soignants) dans le choix des problèmes de santé ou d'organisation, et des objectifs pertinents.
- Accorder à chaque problème un temps d'apprentissage suffisant.
- Définir avec les soignants les critères d'évaluation certificative.
- Fournir aux soignants des instruments valides d'autoévaluation.
- Choisir des lieux de formation appropriés.
- Fournir des ressources d'apprentissage.
- Ajuster le programme sur la base d'une évaluation permanente.
- Assurer un système d'accréditation de programme.

⁹ Pour plus d'informations, se référer au WHO *educational handbook for health personnel*. Genève, Organisation Mondiale de la Santé, 1992 (WHO Offset Publication, n°35, 6ème édition).

ENSEMBLE DE PRINCIPES PEDAGOGIQUES FONDAMENTAUX



Ressources humaines et matérielles

Les ressources humaines et matérielles doivent être planifiées afin d'assurer l'efficacité des programmes de formation, en terme de coût.

Dans les programmes de formation classiques, les ressources humaines comprennent les enseignants (un réseau d'experts) et, idéalement, une équipe de coordination de formation.

Dans les programmes centrés sur l'apprenant, les soignants en formation deviennent une ressource importante. Ils doivent être encouragés à travailler en petits groupes multiprofessionnels et également en paires afin de se procurer un feedback réciproque. Leurs employeurs doivent également être considérés comme une ressource, dans la mesure où ils doivent en principe être capables d'indiquer les compétences que doit acquérir leur personnel. Enfin, dans un système centré sur le patient, celui-ci est une ressource d'apprentissage.

Les employeurs ont également un rôle en ce qui concerne les ressources matérielles. Il est de leur intérêt d'apporter une contribution financière en vue des bénéfices et avantages que représente un personnel plus compétent.

D'autres sources de financement, mis à part la propre contribution des participants, pourraient être le budget de la formation permanente, les contributions financières des ministères de la santé, les assurances de santé, l'industrie de la santé, et les fondations et organisations non-gouvernementales.

CADRE DU PROGRAMME

Partenariat : patient et soignants

L'éducation thérapeutique du patient est définie comme *d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie*¹⁰.

Profils des patients bénéficiant d'une éducation thérapeutique

La première étape dans la construction d'un programme de formation pour soignants en éducation thérapeutique du patient consiste à se mettre d'accord avec les patients et les soignants représentatifs sur les définitions des compétences et des attitudes que les patients sont censés acquérir à partir de l'éducation thérapeutique, afin de *gérer leur traitement et de prévenir des complications évitables, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie*. Les profils de compétence des patients bénéficiant d'une éducation thérapeutique doivent être définis pour chaque maladie chronique (voir chapitre 2).

Profils de compétence des soignants

La seconde étape consiste à définir ce qui est attendu des soignants afin qu'ils aident les patients à acquérir les compétences et les attitudes souhaitables (voir chapitre 3).

Ces deux types de profil de compétence sont indispensables pour :

- assurer la pertinence d'un programme de formation pour soignants;

¹⁰ Adopté par le comité de coordination des trois centres collaborateurs de l'O.M.S. - Bobigny (F), LJCL-RESO Louvain (B) et Genève (CH), Oct. 1996

- construire, à des fins d'évaluation, des instruments qui mesureront avec validité les compétences acquises par les patients et les soignants;
- sélectionner une variété de méthodes et d'instruments d'apprentissage actif efficaces.

Profils des compétences de patients atteints de maladies chroniques

(exemples)

Les pages suivantes donnent trois exemples de **Profils des compétences de patients atteints de maladies chroniques**. Deux concernent le diabète, et le troisième l'asthme. De tels profils doivent être préparés pour chaque maladie chronique répertoriée au chapitre 1. Une lecture de ces exemples montre que certaines compétences sont communes aux 3 maladies chroniques sélectionnées, et certaines sont spécifiques. Les exemples qui suivent ont été construits par des soignants sur la base de leur expérience clinique.

Ces exemples ont aussi été construits en collaboration avec des patients. En effet dans une approche centrée sur le patient, n'oubliez pas que de tels profils doivent être le résultat d'un dialogue conduisant à un consensus entre vous et le patient. Votre rôle est d'aider chaque patient à définir ses propres objectifs répondant à ses priorités. Il en résultera un " contrat " entre vous et le patient.

COMPETENCES DU PATIENT ATTEINT D'UN DIABETE DE TYPE 1

Le patient doit être à même de :

- Sélectionner des objectifs pour la gestion de sa maladie
- Traiter son diabète à l'aide de l'insuline
- Prendre des glucides à chaque repas et collation
- Contrôler les variations de son diabète (glycémies)
- Traiter les déséquilibres de son diabète (hyper / hypoglycémies)

Hypoglycémie:

Reconnaître ses propres symptômes d'hypoglycémie
 Traiter une hypoglycémie avec 15 grammes de sucre
 Reconnaître les causes de l'hypoglycémie
 Avoir toujours 4 morceaux de sucre sur soi

Injection d'insuline:

Connaître ses propres types d'insuline et de seringues
 Préparer la dose d'insuline
 Varier les sites d'injection
 Pratiquer l'injection

Auto-contrôles:

Pratiquer une glycémie capillaire
 Décider des moments opportuns de contrôle glycémique
 Faire des tests d'urine
 Interpréter les résultats et les traduire en doses d'insuline
 et/ou en modifications alimentaires

Quotidien:

Enregistrer chaque jour les résultats des tests,
 les doses d'insuline et tous les événements susceptibles d'intérêt pour le contrôle du diabète

En cas de maladie:

Augmenter la fréquence des contrôles glycémiques et urinaires
 Rechercher la présence d'acétone dans l'urine
 Augmenter les doses d'insuline en conséquence

Boire en grande quantité des boissons salées (bouillon)

Adaptation des doses d'insuline

Adapter les doses d'insuline selon les résultats des auto-contrôles
Diminuer les doses d'insuline en fonction de l'activité physique
Augmenter les doses d'insuline en cas d'infection

Alimentation:

Composer un repas équilibré
Prendre des hydrates de carbone
(HdC) à chaque repas
Prendre 3 repas à horaire régulier
Choisir des repas équilibrés
(restaurant, par ex.)

Collations:

Choisir des collations avec HdC
Prendre 3 collations entre les repas à
horaire planifié

Activité physique:

Pratiquer une activité physique
régulière
Compenser l'activité physique par une collation supplémentaire
Adapter son traitement avant, pendant, après
en fonction de la glycémie

Soins des pieds:

Laver et sécher ses pieds tous les jours
Utiliser une pierre ponce pour réduire
l'hyperkératose
Limer et non couper les ongles
Porter des chaussures confortables et adaptées

Perte de sensibilité:

Inspecter tous les jours ses pieds à
la recherche d'une rougeur, d'une
éventuelle blessure ou d'une mycose
interdigitale
Inspecter tous les jours l'état de ses
chaussures (corps étranger, usure, parties blessantes)
Eviter de marcher pieds nus
(maison, plage, etc)

Prévention de la rétinopathie:

Prendre un rendez-vous chez:
l'ophtalmologue au moins une fois l'an

Cardio-vasculaire:

Arrêter de fumer
Diminuer les graisses saturées
Diminuer l'apport d'alcool
Pratiquer une activité physique régulière
Vérifier sa tension artérielle régulièrement

COMPETENCES D'UN PATIENT ATTEINT D'UN DIABETE DE TYPE II

Le patient doit être à même de :

- Sélectionner des objectifs pour la gestion de sa maladie
- Restructurer son alimentation
- Prendre ses médicaments
- Augmenter son activité physique

Alimentation:

Composer un repas équilibré
Prendre des HdC à chaque repas
Respecter l'horaire des repas

Comportement alimentaire

Repérer les déclencheurs de compulsions
Appliquer des stratégies de compensation
Prendre des repas équilibrés et des collations selon un horaire établi

Perte de poids:

Réduire les graisses
Diminuer l'apport en alcool
Prévoir à chaque repas des légumes et des fruits

Prise des médicaments

Respecter le dosage
Respecter l'horaire de la prise
Reconnaître l'insuffisance du traitement

Activité physique:

Pratiquer une activité physique régulière
Compenser l'activité physique par une collation supplémentaire si traité par sulfonylurées

Auto-contrôles:

Pratiquer des tests d'urine
Savoir pratiquer une glycémie Capillaire
Décider des moments opportuns de contrôles glycémiques.
Interpréter les résultats et les traduire en action thérapeutique

En cas de maladie:

Augmenter la fréquence des autocontrôles
Boire en grande quantité des boissons salées (bouillon)
Contacter en urgence le médecin si glycémie supérieure à 15mmol / L sur 36h

Cardio-vasculaire:

Arrêter de fumer
Diminuer les graisses saturées
Diminuer l'apport en alcool
Pratiquer une activité physique régulière
Vérifier sa tension artérielle régulièrement

Personnes âgées:

Reconnaître les signes d'hypoglycémies
Traiter les hypoglycémies avec 15 gr de sucre
Agir afin de prévenir de nouvelles hypoglycémies en relation avec leur cause

Situations particulières:

Choisir un menu équilibré dans un lieu public
Choisir les aliments et les quantité recommandés dans un buffet
Refuser un deuxième service

Perte de sensibilité:

Porter des *chaussures* confortables et adaptées
Laver et sécher ses pieds tous les jours
Utiliser une pierre ponce pour réduire l'hyperkératose
Limer et non couper les ongles
Noter toutes les petites blessures ou les signes de pression
Traiter immédiatement ces lésions, même minimes

COMPETENCES DU PATIENT ATTEINT D'ASTHME BRONCHIQUE ¹¹

:Le patient doit être capable de

- Sélectionner des objectifs pour la gestion de sa maladie
- Reconnaître ses propres symptômes
- Traiter une crise d'asthme à l'aide de ses médicaments
- Prévenir la survenue d'une nouvelle crise

Symptômes:

Reconnaître ses signes propres indiquant le début d'une crise
Rapporter ces symptômes au Plan d'Action et agir en conséquence
Appeler en urgence (Ambulance, Médecin de garde) en fonction d'une symptomatologie pré-établie

Traitement de *fond*:

Choisir un médicament selon sa fonction propre
Prendre le médicament anti-inflammatoire matin et soir
Ne pas interrompre la prise du traitement anti-inflammatoire sans avis médical

Traitement: complémentaire:

Choisir un médicament selon l'état de sa fonction pulmonaire
Avoir toujours sur soi
un médicament broncho-dilatateur (traitement complémentaire)
Prendre sans attendre le broncho-dilatateur
dès les premiers symptômes d'une crise

Inhalation:

Agiter le spray avant utilisation et prendre une inspiration profonde
Prendre une (ou plusieurs bouffées) dans la bouche
Avaler lentement puis expirer

Peak-flow:

Savoir pratiquer la technique de mesure du Peak-Flow
Exécuter un contrôle Peak-Flow matin et soir + situations à risque
Situer les valeurs obtenues dans l'une des 3 catégories (stable, instable, crise)

Adaptation:

Adapter le traitement (anti- inflammatoire et broncho-dilatateur)
en fonction des valeurs obtenues lors du contrôle avec le Peak-Flow

¹¹ Global strategy for asthma management and prevention. National Heart, Lung and Blood Institute/ANHO workshop report based on a March 1993 meeting. January 1995, National Institutes of Health, Bethesda, Maryland, USA.

Suivre l'évolution toutes les 2-3 heures avec le Plan-Action
Introduire les corticoïdes per os à partir d'une valeur PF fixée et/ou
Zone Orange du Plan d'Action

Facteurs déclenchants:

Agir techniquement sur les facteurs
environnants proches (animaux,
poussières, allergies)
Eviter les situations à risque
Adapter sans attendre le traitement en cas de rencontre avec un élément
déclenchant (connu ou potentiel)
Prendre de manière préventive une
dose supplémentaire de broncho-
dilatateur avant l'activité (Zone Verte)
Ajouter des doses supplémentaires
de broncho-dilatateur dès apparition
de symptômes d'asthme avec arrêt immédiat de l'effort

Eviter les rechutes:

Connaître ses allergies et ses facteurs déclenchants
Intensifier les contrôles de Peak-Flow durant les périodes propres à
déstabiliser l'asthme
Mentionner au soignant tous les détails pouvant affecter votre asthme
Continuer une vie sociale et la pratique du sport,
si nécessaire en ajustant le traitement

EVOLUTION DE L'ATTITUDE DES PATIENTS

Les trois listes précédentes ne mentionnent pas les attitudes attendues des patients. Avant que les patients ne deviennent, avec les soignants, les co-gérants de leur santé à long terme, ils passent par diverses attitudes et étapes, qui rythment une adaptation graduelle à leur nouvelle condition.

Le patient :

- montre sa surprise et devient attentif à l'annonce du diagnostic
- parle de sa maladie d'une manière détachée
- se montre hostile, mais souhaite en savoir plus au sujet de la maladie et se montre plus ou moins compliant avec le traitement
- questionne sur les inconvénients du traitement
- est triste, mais parle du futur pensant ne pas encore avoir à faire face
- donne des signes de vouloir coopérer, et demande de l'aide pour s'en sortir
- fait des requêtes spécifiques et appropriées aux soignants ou à sa famille
- prend des libertés avec son traitement sans beaucoup de discernement mais sans risque excessif
- reconnaît son état actuel de santé
- reconnaît que la maladie peut avoir des conséquences sérieuses
- adhère avec confiance au traitement
- exprime sa confiance dans les bénéfices qu'il trouve à suivre son traitement, ces derniers lui semblant plus importants que les contraintes
- change son style de vie en accord avec sa maladie
- parle ouvertement et sans problème de sa maladie
- adhère à son traitement comme à une routine journalière
- ajuste son traitement en cas de crise

C'est la responsabilité de l'équipe soignante que de reconnaître les diverses étapes de l'évolution psychologique du patient et d'agir en conséquence.

Profil de compétence du soignant (exemples)

Les pages suivantes donnent des exemples de liste de compétences dont un soignant a besoin, à différentes étapes de son développement professionnel, pour lui permettre de mener à bien l'éducation thérapeutique du patient.

Les listes A et B décrivent les compétences nécessitées initialement pour une approche centrée sur le patient qui apprend à gérer son traitement.

La liste C décrit les compétences attendues chez les soignants s'occupant de l'éducation thérapeutique du patient.

La liste D décrit les compétences attendues chez les coordinateurs de programme de formation en éducation thérapeutique du patient.

Ces listes ne sont que des exemples, prises dans différents programmes d'éducation thérapeutique.

Ce sont des descriptions des compétences et non des obligations.

Différentes listes peuvent être élaborées. Les listes présentées sont cohérentes avec les principes généraux d'éducation énoncés au chapitre 1.

INTRODUCTION A L'EDUCATION THERAPEUTIQUE CENTREE SUR LES BESOINS DU PATIENT

Liste A ¹²

La liste A présente les compétences nécessaires aux soignants après un premier stage de sensibilisation en éducation thérapeutique des patients. Pour débiter, ces soignants doivent développer les compétences suivantes:

- reconnaître les éléments spécifiques d'une approche centrée sur le patient et l'apprenant, dans l'éducation thérapeutique. Reconnaître les différences avec leur expérience et leur pratique éducatives usuelles.
- décrire les avantages et les limites de ces compétences par rapport à leur approche habituelle
- recenser les ressources nécessaires pour une telle approche thérapeutique centrée sur le patient dans son propre environnement, même s'il existe des contraintes et des obstacles
- ébaucher un plan d'action personnel pour développer une éducation thérapeutique centrée sur le patient et centrée sur l'apprenant, dans leur propre milieu professionnel.

Liste B ¹³

La liste B est une liste des compétences dont les soignants ont besoin pour planifier l'éducation thérapeutique du patient :

- évaluer les besoins éducatifs du patient ¹⁴
- reconnaître et décrire le profil psychologique des patients
- construire un modèle de contrat d'éducation orienté sur les individus
- planifier une évaluation en relation avec la mise en œuvre du contrat
- sélectionner et appliquer une méthode d'apprentissage (incluant les problèmes de l'apprenant) et développer un contrat avec l'apprenant.
- construire et utiliser une série de méthodes et d'outils d'éducation
- construire des instruments d'évaluation
- évaluer périodiquement les progrès du patient
- développer et implanter un processus d'éducation continue du patient
- construire un plan éducatif individualisé pour que le patient puisse gérer son traitement

Cette liste est indicative et n'est pas prescriptive.

¹² Liste liée à un programme éducatif organisé à la Division d'enseignement thérapeutique, Hôpital Universitaire de Genève (CH)

¹³ Liste liée à un programme éducatif organisé par IPCEM

¹⁴ Diagnostic éducatif dans la version originale. Voir dans le glossaire

ListeC: pour une mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique du patients ¹⁵

Objectifs généraux des fonctions professionnelles. Les soignants doivent être capables de

- concevoir et diriger (planifier, coordonner et évaluer) des programmes de formation en éducation thérapeutique des patients

Objectifs intermédiaires (segmentation des objectifs généraux)

- adapter leurs attitudes professionnelles aux caractéristiques des patients et de leurs maladies
- communiquer avec les patients d'une manière empathique
- comprendre les patients
- prendre en considération l'expérience personnelle des patients
- aider les patients à apprendre ce qui concerne leur maladie et leur traitement
- aider les patients à gérer leur traitement
- aider les patients à fonctionner dans leur quotidien
- planifier et évaluer un programme de formation en éducation pour les patients
- analyser et choisir des outils d'éducation pour les patients
- assurer le suivi à long terme des patients
- évaluer les progrès des patients
- organiser les activités dans une unité intégrant les soins, l'éducation thérapeutique, le support psychologique, etc.
- évaluer leurs propres performances en éducation
- continuer d'améliorer leurs propres compétences

Cette liste est indicative et n'est pas prescriptive.

¹⁵ Liste liée à un programme éducatif organisé à la Division d'enseignement thérapeutique, Hôpital Universitaire de Genève (C H)

LISTE D pour une coordination d'un programme de formation en éducation thérapeutique du patient ¹⁶:

- planifier, mettre en oeuvre, évaluer et suivre un programme de formation en éducation thérapeutique du patient
- adapter l'éducation thérapeutique du patient aux différentes structures de soins et l'intégrer dans le traitement à long terme
- participer aux activités d'un service intégrant les soins, l'éducation, et un support psychologique sélectionner, construire, tester et utiliser différentes méthodes d'éducation, des outils et des techniques pédagogiques
- planifier et mettre en oeuvre une recherche dans le cadre d'un protocole sur l'éducation thérapeutique du patient
- planifier et mettre en oeuvre des activités pour les soignants dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient
- utiliser des stratégies valables pour promouvoir l'éducation thérapeutique du patient à un niveau institutionnel

Cette liste est indicative et n'est pas prescriptive. Note : les lecteurs devront réviser/compléter cette liste de compétences professionnelles afin de déterminer s'ils ont mentionné toutes les compétences attendues par les patients. Ceci est une étape importante dans le planning d'un programme d'éducation.

¹⁶ Adapté selon un profil de compétences préparé par un groupe de coordination de trois centres collaborateurs de l'OMS Bobigny (F), Louvain (B) et Genève (CH) en octobre 1996

4

Programme de formation pour soignants en éducation thérapeutique du patient (exemples)

Les exemples suivants de programme de formation sont à un stade opérationnel ou à une étape de planification. Ils sont décrits pour illustrer une variété d'application en éducation thérapeutique des patients.

Cette liste est indicative et n'est pas prescriptive.

CONSIDERATIONS SUR LE NOMBRE DE PARTICIPANTS ET LA DUREE DES COURS

Les éléments clés de quelques programmes sont présentés ici comme des exemples avec des degrés variés de détails. Ils sont en relation directe avec les objectifs mentionnés précédemment.

Appliquer les principes de base du management pour le choix du nombre de participants

Le nombre de participants devrait être décidé sur la base des ressources humaines et financières disponibles. Le programme A, par exemple, exige des ressources humaines importantes. Il demande une très grande équipe de soignants (médecins, infirmières, aides-soignants psychologues, podologues, kinésithérapeutes, sociologues et spécialistes en éducation). Comme ce programme est centré sur les patients, la taille de l'unité clinique est un facteur limitant. Les patients ne peuvent pas être exposés à un trop grand nombre d'observateurs en même temps. L'enthousiasme seul ne peut pas être le garant que le nouveau programme est bien implanté et développé. Un planning sérieux fait par des gestionnaires compétents est essentiel au succès du programme.

Les programmes C et D demandent également beaucoup de travail.

Une attention particulière doit être apportée aux progrès notés chez chaque participant. Les projets individuels doivent être évalués avec soin et l'équipe a besoin de temps pour donner un compte-rendu et une ligne de conduite à chaque participant.

Même si une telle approche éducative est basée sur le patient et centrée sur l'apprenant, ou seulement centrée sur l'apprenant, l'expérience a montré que son efficacité dépendait de l'application de règles de base de gestion du groupe.

Considérations générales sur la durée des cours

La durée des programmes suivants a été décidée par le comité d'experts en fonction de plusieurs critères (comme un niveau estimé de difficultés pour mener à bien les objectifs, le temps nécessaire aux participants et à l'équipe, les règles institutionnelles, les nécessités académiques, les ressources). Ils devront donc être considérés comme des descriptions, mais non comme des obligations.

INTRODUCTION A UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (A)

Principes généraux

Le programme A est composé de deux semaines à plein temps (70 heures)¹⁷. Il est destiné à des soignants désirant s'informer sur l'approche de l'Enseignement Thérapeutique, qui souhaitent améliorer leur performance en observant le fonctionnement d'un service centré sur le patient atteint d'une maladie chronique et centré sur l'apprentissage de ce dernier pour la gestion de son traitement.

Processus

Les Participants passent 2 semaines à plein temps (10 jours) dans une Unité d'enseignement thérapeutique du patient.

¹⁷ Mis en oeuvre à la Division d'enseignement thérapeutique, Hôpital Cantonal Universitaire de Genève (CH) en automne 1998

Ils sont guidés par le personnel soignant de l'unité lors de l'observation directe ou au travers d'une glace sans tain, ou par le visionnage d'enregistrements vidéo des activités journalières d'un groupe de 10 patients admis dans l'Unité (voir le Programme hebdomadaire des Patients)¹⁸. Ils observent aussi les activités individuelles des patients et ont l'occasion de discuter des cas sélectionnés avec les soignants de l'Unité. Ils participent à des sessions de clarification avec différents professionnels de l'Unité (voir le Programme des Participants, 1^{ère} et 2^{ème} semaines).

Admission

Les participants doivent comprendre le langage des patients

Objectifs pédagogiques:

Les participants doivent être capables de :

- identifier les éléments d'un enseignement thérapeutique du patient
- décrire les avantages et les limites de cette approche
- identifier les ressources ainsi que les contraintes et les obstacles à la mise en oeuvre de cette approche dans leur propre environnement professionnel
- rédiger un plan d'action pertinent pour leur propre situation

Distribution du temps de travail des participants

Observation:	25%
Travail en Groupe supervisé	40%
Travail Individuel :	35%

Evaluation

Un feed back (de type évaluation formative) est donné à chaque participant à la fin de chaque semaine. Un certificat de participation est décerné pour participation active à ce cours. Ce certificat est requis pour pouvoir être admis au programme B. Une expérience professionnelle en enseignement des patients peut aussi être reconnue pour l'admission au programme C

INTRODUCTION A UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (B)¹⁹

Principes généraux

Le programme B nécessite 8 jours (deux séminaires de 3 jours, et 1 séminaire de 2 jours, pour un total de 50 heures) avec en plus environ 80 heures de travail personnel (dissertation).

Types de participants

Médecins, infirmières, diététiciens (20 en tout)

Objectifs généraux

Apprendre une méthode pour définir une ligne de travail optimale pour l'éducation thérapeutique du patient.

Objectifs spécifiques:

Objectifs du second séminaire de 3 jours: les *méthodes d'éducation* et planification *d'un contrat éducatif* (présenté en exemple pages 24-25). A l'issue de ce module, les participants devront être à même²⁰ de

- sélectionner et appliquer une méthode d'apprentissage (incluant une technique d'apprentissage par problème) en relation avec un contrat éducatif
- de préparer et d'utiliser un média d'éducation
- de construire un instrument d'évaluation

¹⁸ Il en résulte une condition d'admission *sine qua non* qui est que les participants maîtrisent la langue parlée par les patients.

¹⁹ Exemple de formation de base des éducateurs de patients, IPCEM, Paris II

²⁰ Voir Profil de compétences des soignants, Liste B,

Processus

Alternance de théories, de groupes de discussion et de pratique, et de sessions plénières.

Contenu

- approche systémique d'éducation
- buts et principes du diagnostique éducatif
- processus de motivation et d'acceptation de la maladie par les patients
- projets des patients
- représentations des patients et niveau des connaissances
- concept du contrat thérapeutique
- apprentissage par résolution d'objectifs
- planification de l'évaluation
- validité
- fiabilité
- communication entre patients et équipe soignante (des articles et des transparents sur ces sujets sont mis à la disposition de tous les participants.)

Evaluation

Basée sur la présentation d'un projet de recherche écrit (dissertation).

Validation académique

Le Certificat de Formation en Education Thérapeutique des Patients est attribué sur la base d'une participation active aux 3 séminaires et sur un projet écrit qui doit être soumis pour validation au plus tard 9 mois après la fin du troisième séminaire.

Méthodes d'éducation et planification d'un contrat éducatif (3 jours)

Premier jour:

1 matin :

- introduction théorique (experts) : types de méthodes d'enseignement/d'apprentissage (apprentissage par analyse de cas et de problèmes)
- groupe de travail : mise en oeuvre d'une méthode d'apprentissage basée sur un cas/problème (phase 1)
- groupe de discussion à propos de la phase 1 sur la méthode d'apprentissage basée sur un cas/problème
- introduction théorique (experts) sur les principes d'apprentissage et discussion en groupe

2. après-midi

- introduction théorique (experts) sur les méthodes d'enseignement et l'évaluation formative
- colloque sur l'évaluation formative
- groupe de travail : planification et mise en oeuvre d'un séminaire sur l'évaluation formative

Deuxième jour:

1 . matin:

- introduction théorique sur les méthodes d'enseignement/apprentissage : étude de cas
- groupe de travail : construction d'une étude de cas
- introduction théorique (experts) à la méthode de discussion par table ronde
- groupe de travail : diriger une table ronde sur un sujet précis

2. après midi

- introduction théorique (experts) à une méthode d'apprentissage basée sur un cas/problème (phase 2)
- groupe de travail : participation aux d'apprentissage à partir d'un cas/problème
- groupe de discussion au sujet de la méthode d'apprentissage basée sur le cas/problème
- introduction théorique (experts) sur méthodes d'enseignement/apprentissage
- exercices avec supervision ; auto-apprentissage

Troisième jour:

1. matin :

- introduction théorique (experts) sur la construction d'un support de communication
- groupe de travail : sélection de sujet, identification du public/cible, traitement de l'information
- introduction théorique (experts) d'exemples de support de communication (dossiers illustrés, transparents)
- groupe de travail : construire et présenter une série de transparents sur un sujet donné

2. après midi

- introduction théorique (experts) sur le livret d'information destiné au patient
- groupe de travail : préparer un " livret d'information destiné au patient "
- évaluation du séminaire (par les participants), suivie d'une conclusion

MISE EN OEUVRE D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (C)

Cet exemple de 3 ans (10 séminaires de 5 jours sur 2 ans), avec un projet individuel après chaque séminaire. La troisième année a lieu sur le lieu de travail et consiste à la mise en pratique d'un programme d'éducation thérapeutique pour patients. La formation représente un total de 900 heures pour des professionnels de la santé qui veulent travailler dans une unité d'éducation de patients. La participation au programme A est pré-requise. Nombre d'étudiants par année : 10 -20.

MODULE D'INTRODUCTION

Objectifs:

A l'issue de ce module, les participants seront capables de :

- différencier une approche centrée sur l'enseignant de celle centrée sur l'apprenant
- sélectionner des compétences qui leur manquent considérant les besoins du patient
- formuler des objectifs d'apprentissage
- sélectionner une méthode d'évaluation pour mesurer l'atteinte d'un objectif
- sélectionner une méthode d'apprentissage pour atteindre un objectif
- construire un outil d'évaluation valide

Concepts-clés:

- enseigner et apprendre
- efficacité, efficience, validité
- les 3 domaines de compétences
- objectifs éducationnels observables et mesurables

Méthodologies abordées:

- complémentarité des approches selon Tyler/Rogers/Mager/ Piaget
- approche systémique
- approche par problèmes
- apprentissage en milieu professionnel

Dispositif pédagogique:

- les participants classeront des approches pédagogiques (enseignement/apprentissage)
- les participants sélectionneront des compétences en fonction de leurs propres besoins
- les participants sélectionneront des méthodes d'apprentissage efficaces
- les participants sélectionneront des outils d'évaluation selon leur degré de validité

Evaluation :

élaborer un plan d'apprentissage

MODULE1

Adapter les savoir-faire des professionnels aux spécificités des maladies chroniques

Objectifs :

A la fin du module, les participants devront être capables de :

- distinguer les caractéristiques entre la crise aiguë et la chronicité de la maladie
- indiquer comment changer une approche éducative centrée sur la maladie en une approche éducative centrée sur le patient
- appliquer toutes les implications théoriques de ces approches
- gérer les patients par le biais d'une approche bio-psychosociale
- intégrer cette approche à un modèle multiprofessionnel et interdisciplinaire

Concepts-clés :

- éducation pour la santé / éducation thérapeutique
- spécificités de la maladie aiguë et de la maladie chronique
- modèle biomédical / modèle bio-psycho-social
- approche multiprofessionnelle et interdisciplinaire

Méthodes :

- reconstruction de l'histoire du patient par l'équipe médicale
- processus de soins
- négociation des objectifs du patient entre le patient lui-même et l'équipe médicale

Méthodologies appliquées :

- les participants devront analyser le processus thérapeutique de cas réels (analyses de cas, résolution de problèmes)
- les participants devront effectuer une critique des concepts qui leur ont été proposés
- les participants devront appliquer dans leur pratique la dimension bio-psycho-sociale des soins en relation avec les caractéristiques spécifiques de la maladie chronique

Evaluation :

- faire l'analyse critique de situations professionnelles concrètes sur la base de documents et / ou d'enregistrements vidéo ou audio.

Niveau requis : le même que pour être admis pour le programme C.

MODULE 2:

Comprendre le patient pour s'adapter professionnellement

Objectifs :

A l'issue de ce module, les participants seront capables de

- différencier les spécificités de la maladie chronique et d'identifier le type de relations du patient envers sa maladie et son traitement
- recueillir et gérer les représentations et conceptions des patients concernant leur santé, leur maladie et leur traitement
- choisir les stratégies et les attitudes pour aider le patient à faire face aux difficultés avec sa maladie
- pratiquer l'approche d'écoute active
- resituer la notion de handicap dans le contexte d'une maladie chronique

Concepts-clés :

- processus d'acceptation de la maladie chronique par le patient
- représentations, conceptions de la maladie chronique et du traitement
- croyances de santé (Health Beliefs Model)
- contrôle de la maladie (Locus of Control)
- Malaise - Maladie - Handicap

Méthodologies abordées:

- processus de Deuil de (Freud, Kubler-Ross)
- communication de type Rogerien
- The Health Beliefs Model

Dispositif pédagogique :

- les participants observeront et analyseront des présentations de cas concrets enregistrés sur vidéo
- les participants identifieront le stade d'acceptation de la maladie
- les participants pratiqueront des exercices d'écoute de reformulation
- les participants identifieront et analyseront l'émergence d'attitudes spontanées en tenant compte des processus psychologiques et cognitifs des patients

Niveau requis: Module 1

MODULE3

Tenir compte du vécu du patient avec sa maladie

Objectifs :

A l'issue de ce module, les participants seront capables de:

- sélectionner les notions clés du contenu thérapeutique de chaque cours
- expliquer à un patient une notion clé selon plusieurs modalités différentes
- construire différentes situations-problèmes à résoudre
- recueillir et évaluer chez le patient le gain de compétences issues de l'expérience personnelle du patient
- animer une discussion de groupe centrée sur la gestion d'un traitement (groupe de patients, famille)
- construire un outil pour évaluer l'acquis du patient

Concepts-clés :

- pédagogie directive vs Pédagogie interactive
- conditions d'apprentissage
- types d'explication
- interactivité et résolution de problèmes
- évaluation formative des enseignants

Méthodologies appliquées:

- planification d'un cours
- observation critériée du patient
- animation de Groupe
- construction d'une évaluation formative

Dispositif pédagogique :

- les participants observeront et analyseront des présentations de cours enregistrés sur vidéo
- les participants analyseront des documents pédagogiques (supports, brochures ...)
- les participants simuleront des séquences d'éducation destinées à des patients
- en tenant compte des notions de base relatives au processus d'apprentissage et à la formation expérientielle

Evaluation:

- faire l'analyse critique de situations professionnelles concrètes sur la base de documents et/ou d'enregistrements vidéo ou audio.

Niveau requis: Modules 1 et 2

MODULE4

Communiquer avec le patient

Objectifs :

A l'issue de ce module, les participants seront capables de

- choisir les attitudes qui favorisent la communication
- percevoir ce que le patient ressent au niveau émotionnel
- mener un entretien d'aide individuelle
- animer un entretien de groupe
- définir des profils de comportements

Concepts-clés :

- attitudes spontanées
- empathie - reformulation

- fonction de facilitation
- fonction d'élucidation
- relation d'aide

Méthodologies abordées :

- communication de type Rogerien
- attitudes selon Porter
- dynamique de groupe
- type de fonctionnement social

Dispositif pédagogique :

- les participants analyseront les dimensions psychologiques de cas cliniques présentés
- les participants observeront et analyseront des séquences vidéo illustrant des discours de patients
- les participants s'exerceront à l'écoute active et à la reformulation
- les participants effectueront des jeux de rôle en simulant des situations d'entretien individuel soignants-soignés. Ils identifieront des difficultés rencontrées et tiendront compte de notions de base comme le processus psychologique et l'empathie

Evaluation :

- faire l'analyse critique de situations professionnelles concrètes à partir de documents écrits et /ou d'enregistrements vidéo ou audio.

Niveau requis: Modules 1 à 3.

MODULE 5

Former le patient

Objectifs :

A l'issue de ce module, les participants seront capables de:

- identifier des difficultés rencontrées par les équipes soignantes dans la formation du patient
- expliquer et former le patient au sujet de son traitement
- conduire un entretien de prescription tenant compte du degré d'acceptation de la maladie
- évaluer la compréhension de la prescription chez le patient
- identifier et gérer les obstacles à l'adhésion au traitement (compliance thérapeutique)
- planifier le suivi thérapeutique à court et à moyen terme

Concepts-clés :

- approche diagnostique - approche thérapeutique
- observance thérapeutique
- communication entre soignants et soignés
- communication à court et moyen terme
- croyances de santé personnelles

Méthodologies abordées:

- écoute active
- planification par objectifs
- communication directive vs entretien interactif
- évaluation de la compréhension du patient

Dispositif pédagogique :

- les participants écouteront et analyseront des séquences audio d'entretiens de prescription
- les participants identifieront les différents types de relations et d'attitudes dans la communication interpersonnelle
- les participants simuleront des entretiens de prescription, démontreront un modèle de référence et agiront selon différents cas cliniques
- les participants reconstitueront les 9 étapes de l'entretien de prescription

→ en tenant compte des notions de base relatives à la communication interpersonnelle et à l'exigence de la prescription du traitement

Evaluation :

- faire l'analyse critique de situations professionnelles de prescription de traitement sur la base de documents et/ou d'enregistrements vidéo ou audio.

Niveau requis: Modules 1 à 4

MODULE 6

Aider un patient à gérer sa maladie et son traitement

Objectifs :

A l'issue de ce module, les participants seront capables de:

- décrire comment un adulte apprend
- identifier les 3 domaines d'apprentissage - communication intellectuelle, sensorimotrice et interpersonnelle
- établir des objectifs d'apprentissage du patient
- reconnaître les effets des croyances de santé des patients sur leur processus d'apprentissage
- adapter l'enseignement au processus d'apprentissage du patient

Concepts-clés :

- activité de l'apprenant
- domaines de communication intellectuelle, sensorimotrice, et interpersonnelle
- approche par objectifs
- représentations et croyances de santé de l'apprenant

Méthodologies abordées:

- processus d'apprentissage et d'enseignement
- constructivisme vs cognitivisme
- classification hiérarchique des objectifs

Dispositif pédagogique :

- les participants observeront et analyseront des séquences de cours en groupe enregistrés sur vidéo
- les participants analyseront sur le plan de l'éducatif le matériel écrit, audio et vidéo, préparé pour les patients
- les participants identifieront les éléments de ce matériel qui sont spécifiques à la dimension " centré sur l'apprenant
- les participants proposeront des méthodes d'éducation favorisant l'interactivité, à la lumière des concepts de l'apprentissage de l'adulte et de la psychologie cognitive

Evaluation :

faire l'analyse critique de situations professionnelles concrètes sur la base de documents et/ou d'enregistrements vidéo ou audio.

Niveau requis: Modules 1 à 5

MODULE 7

Développer une éducation thérapeutique pour les patients

Objectifs:

A l'issue de ce module, les participants seront capables de

- définir des objectifs pédagogiques pour soignants centrés sur les besoins du malade

- utiliser des méthodes et une organisation qui favorisent l'apprentissage du patient
- choisir et utiliser différents outils didactiques selon leur degré d'efficacité et leur coût
- organiser des programmes d'éducation centrés sur les besoins individuels des patients et les possibilités d'éducation
- animer un apprentissage en groupe

Concepts-clés

- enseignement thérapeutique
- enseignement directif vs apprentissage interactif
- interactivité et résolution de problèmes
- types et fonctions des questions
- types et fonctions des explications
- dynamique de groupe

Méthodologies abordées:

- préparation didactique d'une éducation thérapeutique
- organisation et animation d'apprentissage en groupe
- fonction de facilitation / d'élucidation
- interactions et confrontations
- activité concrète comme méthode d'apprentissage

Dispositif pédagogique :

- les participants observeront et analyseront des séquences de cours en groupe enregistrés sur vidéo
- les participants structureront des cours destinés à des patients sur la base de thèmes sélectionnés
- à partir des notions de base relatives à l'animation de l'apprentissage en groupe, les participants présenteront certaines séquences-clés de leur enseignement. Elles seront suivies par une analyse pédagogique émanant du groupe d'observateurs

Evaluation

- faire l'analyse critique de situations professionnelles concrètes sur la base de documents et/ou d'enregistrements vidéo ou audio

ou

- élaborer des fiches de préparation d'éducation thérapeutique des malades

Niveau requis: Modules 1 à 6

MODULE 8

Evaluation du processus d'apprentissage et des méthodes utilisées

Objectifs

A l'issue de ce module, les participants seront capables de :

- distinguer les différentes fonctions de l'évaluation
- construire des outils d'évaluation de l'enseignement effectué
- évaluer la qualité pédagogique d'un programme d'enseignement thérapeutique
- évaluer la qualité pédagogique d'une séance d'enseignement thérapeutique
- évaluer l'impact d'un programme d'enseignement thérapeutique

Concepts-clés:

- évaluation sommative vs formative
- efficacité et pertinence d'un processus éducationnel
- observation de patients à partir de critères spécifiques
- questions à choix multiples (OCM), questions à réponses ouvertes courtes (OROC)
- notion de validité

- marqueurs d'efficacité à long terme (effets de l'apprentissage, co-morbidité, Qualité de Vie, etc.)

Méthodologies abordées:

- processus d'évaluation formative et adaptation de cette démarche
- check-list et grilles d'évaluation des domaines de l'apprentissage (communication intellectuelle, sensorimotrice et interpersonnelle)
- méthodes d'élaboration d'un questionnaire
- essai clinique
- démarche Recherche-Action

Dispositif pédagogique :

- les participants sélectionneront des critères observables pour l'analyse pédagogique
- les participants construiront des outils de mesure pour une analyse qualitative de l'éducation
- les participants utiliseront des enregistrements vidéo pour analyser et évaluer les activités d'éducation
- les participants utiliseront la méthodologie de supervision pour évaluer leur approche pédagogique

Evaluation :

- construire des outils de mesure pour les évaluations proposées

Niveau requis: Modules 1 à 7

MODULE9

Suivi à long terme du patient

Objectifs

A l'issue de ce module, les participants seront capables de

- décrire le rapport du patient avec sa maladie et son traitement
- décrire et savoir gérer les représentations et les croyances de santé du patient
- adopter des approches éducatives et des attitudes appropriées face aux difficultés rencontrées par le patient avec sa maladie et son traitement
- prendre en compte et utiliser les " erreurs " du patient
- utiliser des moyens pour prévenir les négligences du patient dans le suivi de son traitement

Concepts-clés :

- soins aigus vs accompagnement thérapeutique à long terme
- processus de gestion d'une maladie chronique
- prévention des négligences dans l'application du traitement
- croyances de santé du patient et représentations concernant la maladie et le traitement
- modèle de croyances de santé
- qui gère le traitement ? (locus of control)

Méthodologies abordées:

- processus du deuil (Kubler-Ross)
- communication Rogerienne
- éducation basée sur la peur vs éducation basée sur le risque
- motivation à long terme et projet personnel

Dispositif pédagogique :

- les participants analyseront et discuteront les conséquences des idées subjectives, des attitudes et des croyances des patients concernant leur état de santé et de maladie (vidéo)
- les participants analyseront et discuteront de cas cliniques
- les participants identifieront des obstacles à la qualité des soins à long terme
- les participants effectueront des jeux de rôle et des exercices pratiques de communication avec les patients

Evaluation :

faire l'analyse critique de situations professionnelles concrètes sur la base de documents et/ou d'enregistrements vidéo ou audio.

Niveau requis: Modules 1 à 8

MODULE 10

Planifier un projet personnel d'Éducation Thérapeutique

Objectifs :

A l'issue de ce module, les participants seront capables de :

- identifier, parmi les objectifs de leur plan d'apprentissage préparé lors du Module d'introduction ceux qui ont été atteints convenablement, partiellement ou pas du tout
- estimer les raisons des insuffisances (mauvaise utilisation du temps, méthodes d'apprentissage inadaptées, etc.)
- planifier un plan de rattrapage à faire « à la maison »
- préparer un plan d'action pour la mise en oeuvre de nouvelles compétences

Concepts-clés:

- évaluation formative / audit personnel
- validité, objectivité, faisabilité
- efficacité et efficience

Méthodologies abordées :

- les participants sélectionneront des instruments de mesure pour évaluer leurs compétences avec validité
- les participants compareront leurs compétences entre le début et la fin de leur programme
- les participants sélectionneront des méthodes d'apprentissage efficaces

FORMATION A LA COORDINATION D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (PROGRAMME D)*

INTRODUCTION:

L'exemple présenté ici fait partie d'une année entière de cours, incluant 366 heures de cours universitaires et 4 périodes d'une semaine dans le cadre professionnel pour devenir le coordinateur d'un programme d'éducation pour patients à l'intérieur ou à l'extérieur d'une structure hospitalière. Un rapport de recherche est exigé pour la certification.

Types de participants

Il est ouvert à tous les soignants de grade universitaire qui seront responsables de l'organisation de programme d'éducation thérapeutique du patient.

* DESS: formations en santé, Département de Pédagogie des Sciences de la Santé, UFR de Bobigny, Université Paris-Nord

Objectifs généraux

- appliquer les concepts et les méthodes
→ pour la planification d'éducation thérapeutique pour les professions de la santé
→ en psychologie, méthodes d'apprentissage, en sociologie et politique de la santé, et dans le management institutionnel
- voir également le profil des compétences de la liste D (chapitre 3, page 19)

Liste des séminaires

Pour l'objectif 1 (182 heures)

- systèmes d'éducation en relation avec la santé
- approche systémique
- modèles et théories sur l'éducation
- principes et méthodes d'évaluation
- recherche-action en éducation
- technologie éducative

Pour l'objectif 2 (138 heures)

- concepts en relation avec l'éducation thérapeutique du patient
- psychologie des patients atteints de maladies chroniques
- planning et mise en oeuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient
- évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient
- méthodes pour l'éducation thérapeutique du patient en général
- spécificité de l'éducation thérapeutique du patient dans le domaine de la pédiatrie

LA BIBLIOGRAPHIE: UN OUTIL D'EDUCATION

Exemple d'un programme de connaissances de base

La méthode de pédagogie active par résolution de problèmes demande que les participants fassent eux-mêmes l'effort d'acquérir les connaissances qui contribuent à la résolution des problèmes. Ce programme ne comporte en effet pas ces conférences magistrales qui sont classiquement utilisées dans les programmes traditionnels de formation. Un noyau de connaissances de base est proposé dans la liste No. 1. Des références complémentaires accessibles dans la bibliothèque de la DETMC sont proposées dans la liste No-2

Liste No. 1 : Connaissances de base

- JP Assal, Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Encyclopédie Médico-chirurgicale, 25-005-A-10, p.1-18, Elsevier, Paris, 1996
- JP Assal, A. Golay, A. Visser, New trends in patient education. A trans-cultural and inter-disease approach. Excerpta Medica, International Congress Series 1076, Elsevier, Amsterdam, 1995
- A. Deccache & E. Lavendhomme, Information et éducation du patient. Ed. de Boeck-Université, Bruxelles, 1989
- J. Bury, Education pour la santé - concepts, enjeux, planification. Coll. Savoirs et santé. Ed. de Boeck-Université, Bruxelles, 1988
- J.J. Guilbert, Guide pédagogique pour les personnels de santé, O.M.S. Publication offset N°35, 6ème édition, Organisation mondiale de la santé, Genève, 1988
- Apprendre ensemble pour oeuvrer ensemble au service de la santé. O.M.S. Série de Rapports techniques No. 769. Organisation Mondiale de la Santé, Genève, 1988
- A. Golay et al, Personalities alimentary behaviours in obese patients
- A. Golay. Perso Régime, Maigrir selon sa personnalité, Payot, Paris, 1997
- J.F. D'Ivernois & R. Gagnayre, Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Vigot, Paris, 1995
- Lacroix et J.P. Assal

Liste No. 2: Références complémentaires

- Barrows HS. How to design a problem-based curriculum. Springer, New York, 1985
- Blanck PD et al. Non verbal communication. Penn state University, United States, 1986
- Boszormenyi 1. Between give and take, Brunner, New York, 1986
- Edwards J. Clinical teaching for medical residents. Springer, New York, 1988
- Eysenck HJ. Theoretical foundations of behavior therapy. Pienuern, New York, 1987

- Fitzgerald Miller J. Coping with chronic illness. F.A. Davis, Philadelphia, 1983
- Lefrançois Guy R. Psych. Theories and human learning. Brooks & Cole, Monterey (Cal), 1982
- Mook DG. Motivation. W.W. Norton, New York, 1987
- Neufeld VR. Assessing clinical compétece. Pringer, New York, 1985
- Pauley, JW et al. Psychological management of psychosomatic disorders. Springer, New York, 1989
- Rippey RM. The evaluation of teaching in medical schools. Springer, New York, 1981
- Sund RB. Piaget for educators. Bell & Howell, Coloumbus (Ohio), 1976
- Walker S & Rosser R. Quality of life assessment. Kluwer, Dordrecht (Netherlands), 1993

5 OBSTACLES

OBSTACLES COMMUNS AUX PROGRAMMES DE FORMATION POUR SOIGNANTS EN EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Les programmes de formation en éducation thérapeutique du patient rencontrent de nombreux obstacles. Malgré les importantes différences politiques et socio-économiques entre les pays européens, plusieurs obstacles sont communs à tous ces pays. Ils sont regroupés ci-dessous sous huit catégories et sont présentés selon un ordre de priorité convenu.

Le manque de ressources humaines

Le manque de soignants formés en éducation thérapeutique du patient constitue l'obstacle principal. La plupart n'ont pas d'expérience dans ce domaine. Il y a trop peu d'enseignants sur ce sujet et ceux qui l'enseignent ne sont pas très connus. Il y a également un manque de spécialistes pédagogiques centrés sur l'apprentissage, capables de diriger des projets d'éducation thérapeutique du patient. Un manque évident de motivation parmi les soignants peut être lié à leur tradition et à leur culture professionnelles.

Tradition et cultures des professions soignantes

La formation de base de la plupart des soignants, en particulier des médecins, consiste en l'approche biomécanique dominante, fondée principalement sur l'établissement du diagnostic et sur le choix du traitement thérapeutique. Trop souvent, il n'y a pas de solution pour la prise en charge à long terme des patients. L'approche 'gestionnaire' de la prise en charge favorise une médecine de type aigu. L'introduction de l'éducation thérapeutique du patient est un défi à la culture médicale classique. Il est probable que le corps médical la considère comme une approche 'douce' et comme un risque de perte ou de statut. C'est un défi à l'identité médicale des spécialistes 'en solo', peu familiarisés avec le travail d'équipe.

Travail d'équipe insuffisant

L'éducation thérapeutique du patient nécessite un bon fonctionnement d'équipes de soignants. En pratique, il n'existe généralement pas de travail d'équipe. Les infirmières, les médecins, les kinésithérapeutes et les autres travaillent en même temps mais ne partagent pas toujours les mêmes valeurs quant à la prise en charge ou l'éducation des patients. Trop souvent, les spécialistes ne coopèrent pas avec les autres soignants. On rencontre souvent une certaine réticence au travail d'équipe. On est loin d'un consensus parmi les principaux spécialistes de la santé concernant l'éducation thérapeutique du patient, et les directions des institutions ne semblent pas introduire ou promouvoir ce type d'éducation.

Motivation insuffisante au sein des institutions et parmi les responsables politiques et les professionnels de la santé

On ne sait pas encore bien comment motiver les décideurs en santé à promouvoir la formation permanente des médecins et des autres soignants en éducation thérapeutique du patient, ni comment convaincre de son importance les responsables des ministères de la santé et de l'enseignement supérieur. Ceux qui ont essayé se sont confrontés à la réticence des administrations de la santé et à l'incompréhension des politiciens.

Le manque de motivation et d'engagement des professionnels de la santé en général constitue un sérieux handicap. Leur carrière et leur promotion sont plus souvent liées au nombre de leurs publications dans des revues professionnelles qu'à l'amélioration de la qualité de vie de leurs patients. Il existe trop peu de modèles ou d'exemples qui montrent comment surmonter la réticence des médecins (mentalité, comportement, attitudes), stimuler une demande de spécialistes en éducation thérapeutique du patient, ou promouvoir ces programmes de formation. Le manque de motivation en général et les attitudes conservatrices des institutions d'enseignement à cet égard ne sont pas récentes; elles apparaissent largement à travers la littérature.

Le conservatisme des institutions d'enseignement

Les décideurs et les enseignants des institutions d'enseignement sont conservateurs, Les responsables acceptent souvent, bien qu'avec réticence, qu'une certaine réorganisation est nécessaire, mais en même temps ils affirment que les règles institutionnelles sont plus ou moins adaptées aux besoins. Le personnel enseignant prétend souvent qu'il dispose de peu de temps professionnel pour sa propre formation. Encore une fois, on ne sait pas très bien comment motiver les autorités académiques à introduire l'éducation thérapeutique du patient. Des arguments convaincants fondés sur des évaluations fiables font défaut.

Difficulté à assurer une évaluation valide

Les effets de l'éducation thérapeutique du patient ne sont pas suffisamment connus ou validés. Il est, par exemple, difficile de prouver la diminution attendue des dépenses en soins. Il n'existe pas de critères établis qui permettent de mesurer la qualité de l'éducation thérapeutique du patient. La difficulté de garantir une évaluation valide est liée au manque de personnel enseignant compétent à la fois en évaluation pédagogique et sanitaire.

Manque de centres de formation

D'importants obstacles à la formation de l'ensemble des soignants existent. Ces obstacles incluent le manque de centres de formation, d'enseignants compétents et d'institutions spécialisées dans l'éducation thérapeutique du patient, d'équipes capables de diriger des programmes de formation pour soignants, et de matériel audiovisuel ou didactique tel que des lignes directrices pratiques pour assurer un programme de base pour soignants. On connaît peu d'institutions existantes compétentes. La création de nouveaux centres nécessite des financements adéquats. Tant que l'éducation thérapeutique du patient restera à un faible niveau de priorité, les ressources financières continueront à manquer.

Manque de ressources financières

Il est notable que le manque de ressources financières n'est pas considéré comme l'obstacle le plus important. Il existe, cependant, un réel manque de ressources. Pour commencer, les employeurs des soignants ne mettent généralement pas facilement des ressources à leur disposition. Par ailleurs, les soignants n'ont pas suffisamment d'expérience en gestion pour assurer une utilisation efficace des ressources financières. Tous les professionnels de la santé ont en commun ce manque de compétence en gestion, qui ne fait pas partie de leur formation de base. De plus, dans la mesure où " le temps, c'est de l'argent ", le manque de temps professionnel réservé à la formation et à l'éducation représente un autre obstacle.

Recommandations

Les mesures à adopter pour appliquer les recommandations de ce rapport relèvent de la responsabilité de différents secteurs. La plupart (12) concernent les autorités des Etats Membres de la Région Européenne de l'O.M.S. et les institutions d'enseignement et de formation de soignants (11). D'autres sont adressées aux soignants (5), aux centres collaborateurs de l'O.M.S.(4), aux institutions de soins (3), aux industries de la santé (3), aux média (3), et aux systèmes d'assurance en santé (2). Sept autres s'adressent au Bureau Régional Européen de l'O.M.S.

RECOMMANDATIONS AUX SOIGNANTS

Il est recommandé aux soignants :

- de renforcer la prise en charge des maladies chroniques par l'utilisation de l'éducation thérapeutique du patient;
- d'accorder une priorité à l'éducation thérapeutique du patient dans leur formation permanente ;
- d'intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge de tous les patients atteints de maladies chroniques
- d'évaluer la qualité de la pratique éducative ;
- d'évaluer les résultats de l'éducation thérapeutique du patient.

RECOMMANDATIONS AUX INSTITUTIONS D'ENSEIGNEMENT ET DE FORMATION DE SOIGNANTS

Il est recommandé aux institutions d'enseignement:

- d'introduire l'éducation thérapeutique du patient dans la formation des médecins, des infirmiers et des autres soignants
- de déterminer, par une analyse de leurs objectifs dans quelle mesure ils favorisent la formation de leurs étudiants à l'éducation thérapeutique du patient ;
- d'examiner, et de réviser si nécessaire, les objectifs pédagogiques, les méthodes d'enseignement / d'apprentissage et les procédés d'évaluation des programmes de formation pour soignants afin d'accorder à l'éducation thérapeutique du patient l'importance qui lui est due ;
- de s'assurer, par des programmes de formation de formateurs, que leur personnel enseignant possède les compétences pédagogiques requises pour l'éducation thérapeutique du patient ;
- de promouvoir l'éducation centrée sur le patient, par une amélioration de la coordination et de la coopération avec les institutions de soins ;
- de faciliter la constitution d'équipes multiprofessionnelles ;
- de favoriser la constitution et l'utilisation d'un dossier de soins unique du patient ;
- d'accorder une validation des acquis aux soignants ayant bénéficié d'une formation en éducation thérapeutique du patient ;
- de garantir des crédits de formation aux soignants pour faciliter l'accès à la formation ;
- de réserver des ressources financières suffisantes pour la recherche sur l'éducation du patient.

RECOMMANDATIONS AUX INSTITUTIONS DE SOINS

Il est recommandé aux institutions de soins:

- de s'assurer que des opportunités, du temps et des lieux sont mis à la disposition des patients et de leurs familles afin de leur permettre de communiquer leurs besoins d'information et de formation ;
- d'assurer une valorisation et une reconnaissance professionnelles des soignants impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient ;
- de garantir aux soignants les conditions nécessaires (temps et lieux, etc-) pour exercer leur fonction d'éducation thérapeutique ;

- d'établir, pour le développement de carrière des soignants, des critères de promotion et de sélection compatibles avec les approches pédagogiques centrées sur le patient ;
- de s'assurer que tous les dossiers de patients sont rassemblés pour constituer un dossier unique, centré sur les problèmes de santé, et qui devra être partagé et utilisé par tous les membres de l'équipe de soins, en tenant compte des principes éthiques relatifs à l'autonomie du patient et à la confidentialité ;
- de garantir des crédits de formation aux soignants pour faciliter l'accès à la formation.

RECOMMANDATIONS AUX CENTRES COLLABORATEURS DE L'O. M. S.

Il est recommandé aux centres collaborateurs de l'O.M.S. :

- de faire de l'éducation thérapeutique du patient une fonction professionnelle essentielle des soignants;
- d'établir des normes pour les programmes d'éducation thérapeutique ;
- de concevoir, sur base d'indicateurs (notamment biomédicaux, psychosociaux, de qualité de vie, pédagogique, économiques et personnels) des évaluations de l'éducation thérapeutique du patient ;
- de mesurer, de comparer et de diffuser les résultats de ces évaluations, notamment les résultats à court terme ;
- de garantir des crédits de formation aux soignants pour faciliter l'accès à la formation;

RECOMMANDATIONS AUX INDUSTRIES DE LA SANTE

Il est recommandé aux industries de la santé :

- d'accroître la recherche sur : (a) l'information et l'éducation du patient, conjointement à la commercialisation des médicaments, des appareils, des instruments, etc. ; (b) l'adhésion aux traitements et la prévention de la lassitude à se traiter ; (c) l'amélioration des méthodes de prise en charge à long terme des patients atteints de maladies chroniques;
- de soutenir financièrement les institutions impliquées dans la recherche en éducation thérapeutique du patient ;
- de s'assurer que leur personnel commercial sera formé à l'éducation des patients selon les recommandations de l'OMS.

RECOMMANDATIONS AUX INSTITUTIONS D'ASSURANCE EN SANTE

Il est recommandé aux institutions d'assurance en santé:

- d'inclure l'éducation thérapeutique du patient dans les prestations remboursables aux patients ;
- d'assurer à sa juste valeur le remboursement des dépenses d'activités de prévention, et en particulier l'éducation thérapeutique du patient ;
- de prendre en considération le fait qu'un patient suive un programme d'enseignement thérapeutique pour déterminer le niveau de ses primes d'assurance volontaire.

R ECOMMANDATIONS AUX MEDIAS (ECRITS ET AUDIOVISUELS)

Il est recommandé aux média :

- de rendre compte et de valoriser l'information relative aux programmes, expériences et recherches en éducation thérapeutique du patient ;
- d'améliorer la qualité des informations centrées sur le patient ;
- d'améliorer la collaboration avec les soignants et les patients afin de produire des informations validées;
- de répondre aux besoins effectifs des patients et de leurs proches, des professionnels de santé et de l'ensemble de la population en matière d'informations sur la santé et la maladie, et d'éducation thérapeutique ;
- de donner des informations dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient en les considérant comme partie intégrante de leur mission d'informateur ;
- de profiter de leur rôle social pour promouvoir l'information de la santé dans sa diversité (culturelle, médicale, psychosociale, environnementale, technique, etc.).

RECOMMANDATIONS AUX AUTORITES NATIONALES DE LA SANTE

Il est recommandé aux autorités nationales de la Santé :

- de reconnaître que l'éducation du patient constitue une activité thérapeutique et de la financer en tant que telle ;
- de déterminer, dans la formulation de leurs priorités, stratégies et objectifs de santé et d'enseignement, dans quelle mesure ils soutiennent ou appliquent les propositions de ce rapport ;
- de créer des institutions officielles, nationales et régionales, pour soutenir, promouvoir et appliquer l'éducation du patient dans la prise en charge des maladies chroniques, afin d'en faire une partie intégrante des soins et de la formation des soignants;
- d'inviter et d'associer les responsables politiques aux réunions nationales et internationales sur l'éducation thérapeutique du patient;
- d'inviter les associations de patients, ainsi que les responsables politiques, à déterminer ensemble des stratégies et des objectifs tenant compte des propositions de ce rapport ;
- d'identifier et de soutenir les institutions d'enseignement capables d'introduire des changements favorables à l'éducation thérapeutique du patient ;
- d'informer régulièrement l'O.M.S des progrès effectués dans l'implantation et le développement de l'éducation thérapeutique du patient ;
- de favoriser l'implantation de l'éducation thérapeutique du patient grâce à : la formation multiprofessionnelle et intersectorielle des professionnels la réorganisation des institutions de soins;
- de créer des centres de documentation nationaux afin de diffuser les découvertes de la recherche et les résultats de l'éducation thérapeutique du patient;
- de promouvoir l'éducation thérapeutique du patient en tant que compétence complémentaire des soignants;
- de créer des emplois et fonctions d'éducation du patient dans les systèmes de soins ;
- de garantir des crédits aux soignants pour faciliter l'accès à la formation;
- de mettre à disposition, par tous les moyens (médias, revues scientifiques, séminaires, conférences, etc.): des soignants : un système d'information objectif sur les ressources disponibles en matière de formation à l'éducation thérapeutique du patient ;
- du public : des informations sur leur droit à une éducation thérapeutique ;

RECOMMANDATIONS AU BUREAU REGIONAL POUR L'EUROPE DE L'O.M.S.

Il est recommandé au Bureau Régional pour l'Europe de l'O.M.S.

- d'insister auprès des ministères de la santé de la Région Européenne pour qu'ils développent des plans d'action sur la base de ces recommandations ;
- de désigner des centres d'excellence pour l'éducation thérapeutique du patient en Europe sur des critères tels que l'amélioration des résultats biomédicaux et de la qualité de vie, et des processus éducatifs efficaces, en maintenant les coûts économiques et personnels à un niveau acceptable;

- de renforcer les centres d'excellence existants afin qu'ils puissent servir de centres de référence pour constituer de nouveaux programmes de formation pour soignants;
- de promouvoir un échange national et international d'expériences sur l'éducation thérapeutique du patient, afin d'attirer l'attention sur des approches pédagogiques appropriées et efficaces relatives à l'éducation du patient, dans les Etats Membres de l'O.M.S.;
- de promouvoir la recherche en éducation thérapeutique du patient; de promouvoir des politiques nationales de santé et d'enseignement en accord avec les principes de l'éducation thérapeutique du patient;
- de faciliter la coordination et la coopération entre les organisations internationales actives en éducation thérapeutique du patient.

Les institutions, les Etats Membres et les bureaux régionaux de l'O. M. S. en dehors de l'Europe sont également invités à prendre ce rapport en considération.

Annexe

Glossaire

Le glossaire des termes techniques et pédagogiques utilisés dans ce rapport représente l'opinion des membres du groupe de travail et n'ont pas nécessairement la même validité en dehors du contexte de ce rapport. Les définitions sont tirées des sources suivantes :

Educational handbook for health personnel. Geneva, WHO, 1992, 6th ed.

Targets for health for all. Copenhagen, WHO Régional Office for Europe, 1985.

Glossary in managing programmes for leprosy control. Geneva, WHO, 1994.

Les termes en *italique* renvoient à une définition dans ce glossaire.

A

Activité (éducative) : ce que fait la personne qui apprend pour acquérir et améliorer une compétence donnée avec l'aide (directe ou indirecte) d'un enseignant, de préférence sur base d'un contrat entre l'enseignant et l'apprenant. (Voir contrat).

Activité (professionnelle) : groupe d'actions ou de tâches (ayant un but commun) effectuées par une personne. Elle correspond aux objectifs *intermédiaires d'apprentissage*.

Adaptation (coping) : capacité et façon de réagir d'une personne en vue de surmonter les problèmes, difficultés et défis personnels.

Analyse des besoins éducatifs : voir diagnostic éducatif.

Apprentissage : processus qui engendre, par des transferts et partages de savoirs, une certaine modification, relativement permanente, de la façon de penser, de ressentir ou d'agir de l'apprenant.

Apprentissage actif : apprentissage par lequel l'apprenant est actif et devient peu à peu responsable de son propre apprentissage.

Apprentissage par problème : processus par lequel un apprenant utilise, dès le début de l'activité d'apprentissage, un problème comme stimulus pour découvrir quelles informations sont nécessaires pour comprendre et permettre la résolution du problème.

Approche centrée sur l'apprenant : processus pédagogique qui place l'étudiant au coeur de l'apprentissage. Elle décrit ce que l'apprenant a l'intention d'apprendre (ou est censé apprendre) (voir les objectifs d'apprentissage), les activités d'apprentissage et les instruments d'auto-évaluation appropriés. Approche qui place l'étudiant-apprenant en position d'acteur principal de l'éducation.

Approche centrée sur l'enseignant : - dans l'enseignement conventionnel, processus décrivant ce que font les enseignants (nombre, durée et contenus des cours), par opposition à l'approche centrée sur l'apprenant

Approche centrée sur le patient : processus qui place le patient au coeur du débat, en acteur principal. Il concerne les opinions, les conceptions, les idées et les sentiments du patient autant que son état biologique. Cette approche ne doit pas être uniquement utilisée pour les patients atteints de maladies chroniques : tous les patients doivent en bénéficier.

Approche de résolution de problème : voir apprentissage par problème.

Approche disciplinaire : procédé pédagogique dans lequel les étudiants acquièrent des connaissances par discipline ou domaine de savoir (anatomie, psychologie, etc.), pertinent par rapport à des problèmes de santé à résoudre.

Approche intersectorielle : processus par lequel le secteur de la santé et tous les autres secteurs de développement et d'organisation communautaire, économiques et sociaux, qui affectent la santé, sont pris en compte.

Approche systémique : approche qui considère les éléments d'un problème comme un tout interdépendant.

Attitude : disposition intérieure reflétée par le comportement d'un individu à l'égard de personnes, d'événements, d'opinions et de théories.

Auto-évaluation : processus par lequel les apprenants obtiennent directement et par eux-mêmes des informations sur leurs progrès ou leur gain en compétence (voir aussi évaluation formative).

Autogestion : ce que font les patients en prenant eux-mêmes en charge leur traitement et la prévention des complications.

B

Besoins de santé : état de nécessité d'un type de soin, de service ou d'objectif (état) de santé, selon les professionnels de la santé, ou de la population. Les *besoins ressentis* correspondent aux demandes.

C

Capacité (professionnelle) : aptitude à effectuer une action de manière compétente. Il peut s'agir d'une capacité intellectuelle (cognitive), d'une capacité de communication interpersonnelle (affective) ou d'une capacité pratique (sensorielle, motrice).

Communication : processus par lequel des informations et des sentiments sont échangés entre des individus par un système commun de langage et de signes.

Compétence : capacité professionnelle requise pour accomplir certaines fonctions ou tâches. Aptitude reconnue à accomplir une action spécifique. La compétence est un potentiel qui se réalise au moment de la performance.

Compétence en travail d'équipe : l'aptitude à travailler en tant que collègues plutôt que dans une relation hiérarchique ou indépendante.

Compétences du patient : voir profil du patient (éduqué).

Compliance : façon dont un patient suit un traitement prescrit. Elle inclut la régularité des contrôles et des consultations dans les institutions de santé. Observance, adhésion au traitement.

Comportement : manière dont une personne se conduit par rapport à son environnement.

Contraintes : facteurs (sociaux, politiques, culturels, financiers, techniques) déterminés imposés par l'environnement à un système donné, qui ne peuvent être supprimés, et qui influencent la réalisation des objectifs. Voir aussi obstacles.

Contrat (avec les patients) : description d'un accord entre un patient et un soignant sur ce que le patient est censé accomplir, avec l'aide des soignants, afin de gérer sa maladie et son traitement. (Constitue un complément au traitement médical).

Contrat (éducatif) : description d'un accord entre un apprenant et un enseignant sur les compétences que doit acquérir l'apprenant avec l'aide de l'enseignant, ainsi que des conditions d'y parvenir.

Cours magistral : dans sa forme conventionnelle, leçon donnée oralement par un enseignant, sans aucune participation active de l'étudiant.

Coût : contrepartie à payer pour obtenir quelque chose. Inclut le coût financier, mais également la douleur, le chagrin, l'effort, la perte de la qualité de vie, le renoncement, etc.

Croyances de santé: idées ou conceptions que les patients peuvent avoir concernant leur état de santé ou leur maladie.

Curriculum (programme de formation) : ensemble d'activités éducatives qu'un étudiant doit réaliser; conçu dans le but d'atteindre des objectifs d'apprentissage définis.

D

Demande de santé : besoin exprimé d'un type de soin ou de service de santé, par le patient ou la population.

Diagnostic éducatif: première étape du processus pédagogique. Il s'agit d'un recueil systématique, détaillé et itératif d'informations par le soignant, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique et sociale du patient. Ces informations doivent servir de base pour la construction d'un programme d'éducation thérapeutique personnalisé. (Aussi anamnèse éducative).

Dossier du patient : appelé généralement " dossier médical ". Informations (généralement sur papier) recueillies par les soignants concernant le patient, comprenant ses plaintes, son diagnostic, l'historique de sa maladie (anamnèse), et les données physiologiques ou autres, les résultats de laboratoire, etc. Dans une approche multiprofessionnelle centrée sur le patient, chaque patient devrait posséder un dossier dans lequel les contributions périodiques de tous les soignants concernés sont enregistrées.

Dossier médical : voir dossier du patient

E

Education : action ou processus facilitant la formation et le développement d'aptitudes et de caractéristiques physiques, intellectuelles, motrices, sensorielles et affectives d'une personne. (voir enseignement)

Education centrée sur le patient : processus pédagogique dans lequel le patient est un des acteurs et une des ressources d'apprentissage essentiels.

Education centrée sur le patient : voir éducation thérapeutique du patient

EdUcation du patient : voir éducation thérapeutique du *patient*,

Education thérapeutique du patient : activités éducatives essentielles à la gestion des pathologies, gérées par des soignants formés de façon appropriée dans le domaine de l'éducation, conçues pour aider un patient (ou un groupe de patients et leurs familles) à gérer leur traitement et prévenir les complications évitables, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie. Sa spécificité est de produire un effet thérapeutique complémentaire aux autres interventions (pharmacologiques, kinésithérapie, etc.).

Efficacité : capacité à produire le résultat souhaité.

Efficience: capacité à produire le résultat souhaité au moindre coût.

Empathie : capacité à partager les sentiments d'une autre personne,

Enseignement : interactions cognitives entre l'enseignant et l'étudiant, sous la responsabilité de l'enseignant, conçues pour apporter des changements attendus dans le comportement de l'étudiant. (voir éducation)

Equipe de santé : groupe de personnes partageant un but et des *objectifs communs*, déterminés par les *besoins* des patients, à la réalisation desquels tous les membres de l'équipe contribuent,

conformément aux compétences individuelles, et en coordination avec les *fonctions d'autres* personnes.

Evaluation : jugement de valeur, basé sur la mesure; en éducation, recueil d'information à la base d'une prise de décision.

Evaluation certificative

l'appréciation de la performance de celui qui apprend; utilisée pour justifier des décisions relatives à l'avancement de l'apprentissage, au l'attribution d'un titre, d'un crédit ou d'une autre certification de compétence.

jugement basé sur la mesure ou

Evaluation formative : jugement basé sur la mesure ou l'estimation des progrès et des bénéfices réalisés par l'étudiant, en vue d'ajustements. Elle ne doit pas être utilisée pour une évaluation certificative.

F

Fonction (professionnelle) : large ensemble de compétences, groupe d'activités (ayant un but commun) qu'une personne accomplit

pour remplir son rôle dans la société. Elle correspond aux *objectifs généraux d'apprentissage*.

Formation du soignant : processus pédagogique permettant aux soignants d'acquérir les compétences appropriées à leur profil *professionnel*

Formation multiprofessionnelle : activités d'apprentissage, avec interaction, partagées par des apprenants de différentes professions de la santé durant certaines périodes de leur formation.

Gestion : actions nécessaires pour la préparation de projets, leur application, l'évaluation des résultats et la phase de replanification.

L

Lieu de maîtrise : (théorie psychologique - Rotter, J. B., 1954). Se réfère au niveau de contrôle personnel sur l'environnement que les individus croient posséder. " Je peux anticiper les difficultés et agir pour les éviter " (lieu de maîtrise interne). " Je pense que les gens sont victimes des circonstances au-delà de leur contrôle " (lieu de maîtrise externe).

Locus of Control : voir lieu de maîtrise.

Maladies chroniques : maladies qui ne peuvent pas être guéries mais qui peuvent être contrôlées par l'effet cumulé de médicaments, de kinésithérapie, de soutien psychologique et *d'éducation* thérapeutique du patient (le terme maladie chronique est synonyme de maladie de longue durée).

Maladies de longue durée : voir maladies chroniques.

Mise en oeuvre : application d'un programme; faire en sorte que le travail soit réalisé.

Mode de vie : ensemble des habitudes de vie d'une personne comportements utilisés dans la vie et pour faciliter le contact social façonné par des modèles d'interaction interpersonnelle et par l'apprentissage social qui entrent en relation avec et sont déterminés par l'environnement social.

Motivation : ensemble de facteurs qui poussent ou incitent une personne à agir d'une manière particulière.

1

Niveau de performance (acceptable) : critère d'atteinte d'un objectif d'apprentissage défini (voir *objectif d'apprentissage spécifique*).

Niveau prérequis : niveau de compétence requis d'un étudiant afin de commencer une activité *pédagogique*.

O

Objectif : en termes de gestion, une affirmation de but ou de condition/situation souhaités dans un avenir déterminé.

Objectif d'apprentissage : affirmation décrivant ce qu'un apprenant devrait être capable de faire à la fin d'une période d'apprentissage, et qu'il était incapable de faire auparavant (appelés également *objectifs pédagogiques*). Ils peuvent être généraux, intermédiaires ou spécifiques, selon qu'ils correspondent respectivement à une fonction, une activité ou une tâche.

Objectif pédagogique spécifique : objectif dérivé directement d'une tâche professionnelle et ayant les qualités suivantes : sans équivoque, réalisable, observable et mesurable. Bien formulé, il devrait inclure : l'action correspondant à la compétence attendue, exprimée par un verbe actif, le contenu spécifiant le sujet en relation avec lequel l'action doit être accomplie; les conditions, décrivant les ressources disponibles pour accomplir l'action, et un critère permettant de définir le niveau de performance acceptable.

Objectifs (apprentissage): voir *objectifs d'apprentissage*

Objectifs éducatifs : voir objectifs d'apprentissage.

Objectifs généraux d'apprentissage: correspond aux fonctions professionnelles.

Objectifs intermédiaires d'apprentissage : voir activité (professionnelle).

Objectivité (d'un critère) : mesure dans laquelle des examinateurs indépendants et compétents s'accordent sur ce qui constitue un niveau de performance acceptable.

Obstacles : empêchements qui doivent être surmontés pour atteindre les objectifs. Par opposition aux contraintes, les obstacles peuvent être supprimés, contournés ou surmontés. Voir également contraintes,

P

Performance : accomplissement d'une action (tâche). Résultat

individuel obtenu à l'accomplissement d'une tâche, dépendant entre autres facteurs du niveau de compétence et de la motivation.

Pertinence : qualité de ce qui est approprié et cohérent avec l'objectif poursuivi ou la situation rencontrée. Dans ce rapport, c'est la qualité de conformité aux besoins de santé du patient.

Plan de mise en oeuvre plan d'activités censées atteindre des objectifs définis.

Prérequis : conditions, comprenant l'expérience et les compétences, qui doivent être présentes avant d'accomplir une tâche ou un apprentissage.

Problème de santé : différence entre les conditions de santé réelles et souhaitées, ou entre les résultats réels et attendus, qui provoquent une source d'inquiétude chez le patient, la population en général, ou chez les professionnels de la santé.

Profil : voir profil professionnel ou profil du patient.

Profil de compétence : voir **profil professionnel**

Profil de patient (éduqué) : liste d'actions que le patient devrait être capable d'accomplir afin de gérer son traitement et de prévenir des

Complications évitables tout en maintenant ou en améliorant sa qualité de vie.

Profil professionnel : liste de fonctions et d'activités correspondant à une profession donnée.

Programme (éducatif) : série d'activités d'apprentissage planifiées et coordonnées qu'un apprenant est censé effectuer avec l'aide d'enseignants.

R

Reformuler : exprimer en d'autres termes ce qu'une personne a dit.

Réseau (création de réseau) : action consistant à faire travailler ensemble les membres de différentes professions ou institutions afin d'être plus efficaces. Voir également travail d'équipe.

Ressources : ensemble d'éléments, main d'oeuvre, finances, installations, technologie, législation et matériel (fournitures et équipement) disponibles pour une activité ou un service.

S

Soignant (ou personnel de santé) : tout membre du personnel impliqué directement ou indirectement dans des activités (promotionnelles, préventives, curatives et réhabilitantes) de soins au sein d'un système de santé. Par exemple, en référence aux maladies chroniques, les kinésithérapeutes, les dentistes, les nutritionnistes, les pédologues, les enseignants, les psychologues, etc. Au sens large, inclut également le personnel médical.

Stratégie : approche(s), plan de résolution d'un problème en atteignant des objectifs déterminés, tout en tenant compte des ressources, des obstacles et des contraintes.

Stratégies de changement : voir stratégie.

T

Tâche (professionnelle) : action mesurable dérivée de la segmentation d'une activité professionnelle.

Test de pronostic (éducatif) : test conçu pour prédire l'état de préparation à l'apprentissage (ou le degré probable de réussite de l'apprentissage).

Travail d'équipe : processus comprenant une action coordonnée destinée à résoudre des problèmes, accomplie conjointement par deux ou plusieurs personnes, simultanément ou séparément, de manière formelle ou informelle. Il implique des buts définis conjointement; le respect et la prise de conscience par chacun des rôles des autres membres de l'équipe; des ressources humaines et matérielles adéquates; une direction efficace et une évaluation (voir aussi réseau).

V

Validité : degré auquel un instrument mesure effectivement ce qu'il est censé mesurer.