

Les années « pionnières » : début 70 à fin 80

Depuis le début des années 70, l'éducation du patient intéresse autant les instances politiques en matière de santé que les dispensateurs de soins et les chercheurs.

Le besoin d'une éducation systématique du patient s'est d'abord fait sentir dans le monde hospitalier. Des études aux USA et au Royaume-Uni ont démontré l'effet de l'éducation du patient sur la durée du séjour à l'hôpital, réduisant le coût des soins de santé. Plus tard, l'évolution culturelle, le développement rapide des technologies et la spécialisation croissante de la médecine ont influencé le besoin en éducation du patient [2].

De nombreuses études de satisfaction ont mis le doigt sur les plaintes des patients à propos de l'éducation du patient : ils ne comprennent pas ce qui leur arrive et demandent de plus amples informations [3,4]. Ceci a donné une impulsion à la professionnalisation de l'éducation du patient.

Jusqu'alors l'éducation du patient n'était pas reconnue en tant que discipline à part entière. En plus, donner de l'information était considéré comme étant un effort unilatéral : c'était le médecin qui décidait quelle information serait donnée au patient à propos de son état médical, du « pronostic » et du traitement le plus indiqué. En ce temps-là, la franchise autour de maladies graves et mortelles (comme le cancer) n'était pas de mise.

Mais à l'aube des journées agitées de Paris en 1968 (qui influencèrent toute l'Europe), un nombre croissant de professionnels des soins de santé, d'hommes politiques et d'associations de patients (de la première heure) ont exprimé de nouvelles idées concernant le droit des patients à être entièrement informés à propos de leur maladie et à prendre plus de responsabilités concernant leur propre santé et leur comportement sanitaire. Ceci a requis un système de communication plus interactif, ce à quoi les professionnels des soins de santé n'étaient pas habitués.

Au début des années 70, les premiers cours concernant le savoir-faire en communication ont été organisés dans les Facultés de Médecine [5].

Durant la même période, les premières expériences en matière d'éducation du patient ont été lancées et les premiers matériels éducatifs développés [6].

Les premiers sujets d'éducation du patient ont été :

- « l'orchestration » (la cohérence de l'éducation du patient à travers différentes disciplines);
- l'organisation de l'éducation du patient, de la politique institutionnelle concernant le développement des dépliants et vidéos;
- le rôle de l'environnement social, la présence des membres de la famille, spécialement lors du traitement des enfants;
- la compétence individuelle (par exemple, en ayant des discussions à propos de l'annonce des

mauvaises nouvelles);

- la capacité à faire face (« coping ») à certaines catégories de patients (patients agressifs ou impertinents, patients plus âgés, patients ayant des problèmes sexuels).

La solution typiquement néerlandaise a consisté à introduire dans la plupart des hôpitaux un coordinateur de l'éducation du patient, responsable de l'organisation de l'éducation du patient, du développement de nouveaux matériels, et de la mise en valeur du savoir-faire et de la motivation des professionnels de santé [7].

En outre, dans la plupart des hôpitaux, des infirmières spécialisées et des éducateurs du patient ont été engagés en tant que personnes centrales au sein des départements d'admission.

Beaucoup d'effort a été consacré au développement de nouveaux matériels éducatifs centrés sur le patient. Dans la plupart des cas, il s'agissait donc de solutions organisationnelles et technologiques.

La priorité fut accordée à la coordination au sein des hôpitaux. Il n'y avait que peu d'échanges d'expertises et d'expériences entre les projets: « Il était permis à toutes les fleurs de fleurir » [8].

La transmission de connaissances à d'autres professionnels de la santé, tels que les généralistes était lente au milieu des années 80, alors que l'éducation du patient faisait partie du profil de tâches de ces praticiens, et aussi de leur curriculum [9].

Entre-temps, le Ministère de la santé montrait son intérêt pour l'éducation du patient en finançant les initiatives locales, en stimulant les efforts en matière d'éducation des patients en santé publique, et en appuyant les organisations de patients tant générales que spécifiques.

Au niveau national, l'éducation du patient s'est vue attribuer une place de choix dans plusieurs déclarations politiques visant la consolidation de la place du patient dans les soins de santé.

Après la publication de la « *structuurnota gezondheidszorg* » (1974) (note structurelle des soins de santé), qui était le premier document à mentionner les droits du patient dans les soins de santé, plusieurs livres blancs traitant de la politique du patient ont été publiés (1981, 1983, 1988 et 1989).

La création de Facultés d'éducation à la santé, avec à leur programme l'éducation du patient, a joué aussi un rôle important dans le développement rapide de l'éducation du patient. Vers la fin des années 80, l'éducation du patient avait une place officielle. L'éducation du patient devenait donc un élément sur le « marché » des soins de santé [10].

Les développements récents

Depuis le début des années 90, l'éducation du patient est incluse dans le curriculum de la plupart des professionnels de santé, comme par exemple les médecins généralistes [11], les dentistes [12], les médecins hospitaliers [13] et les infirmières [14].

Plusieurs mesures politiques en matière de santé stimulèrent également le développement national de l'éducation du patient.

Les aspects légaux de l'éducation du patient

Fin des années 80 et au cours des années 90, la position de l'éducation du patient dans le système des soins de santé était plutôt de nature formelle.

Dans le «livre blanc sur la qualité des soins» (1990), l'influence qu'a le patient sur le système de santé en général retient l'attention.

Suite au «droit-de-parler» des patients (réglementant le droit démocratique du patient de se plaindre officiellement et d'agir en conséquence au niveau des soins de santé), le «droit-de-savoir» est formulé et étayé par la réalisation de systèmes d'information du patient et par une série de «lois du patient».

Pour l'éducation du patient, la loi allant le plus loin, est «l'Acte d'Acceptation du Traitement Médical» (WGBO), qui est entré en vigueur en 1995. Dans cette loi, le droit du patient consiste à recevoir toute information nécessaire afin de pouvoir donner un «consentement informé» à toute procédure de diagnostic, de thérapie et de recherche.

Suite à cette loi, un très grand nombre de matériels éducatifs standardisés ont vu le jour pour les maladies et les interventions médicales les plus banales. Actuellement, tous les hôpitaux et tous les généralistes disposent de nombreux dépliants dans leurs salles d'attente, souvent accompagnés de cassettes vidéo et d'autres outils informatifs.

Politique nationale

Au niveau de la politique néerlandaise, les prestataires de soins de santé sont supposés prendre eux-mêmes la responsabilité de l'éducation du patient, tandis que le Gouvernement adopte une politique favorable à l'égard de l'éducation du patient.

Au plan national, l'Institut néerlandais de promotion et d'éducation à la santé (NIGZ) est chargé de soutenir tout type d'activité en rapport avec l'éducation du patient.

Il publie un journal pratique et une série de livres sur l'éducation du patient destinés à plusieurs publics cibles, comme, par exemple, les infirmières hospitalières et les infirmières à domicile, les pharmaciens, les professionnels apparentés, les psychiatres, les professionnels en soins d'urgence, les patients diabétiques, les patients en chirurgie et les patients cancéreux [15].

En outre, le NIGZ soutient des projets de recherche dans les hôpitaux et dans le domaine des soins de santé primaire.

Il coordonne également la publication d'un manuel de l'éducation du patient en milieu hospitalier.

Un livre sur l'état des connaissances en matière de promotion de la santé et d'éducation du patient a également été publié [16].

Les médecins généralistes

Plusieurs organisations professionnelles ont aussi entamé toutes sortes d'activités d'éducation du patient.

L'Académie néerlandaise de praticiens généralistes (NHG), qui est responsable du développement des «standards de bonne qualité des soins» en médecine générale, consacre un paragraphe dans chaque nouvelle norme publiée à l'éducation du patient : des lignes de force sont proposées concernant la manière d'informer le patient de l'étiologie et du pronostic de sa maladie et du traitement le plus adapté.

Il contient également souvent des conseils concernant le mode de vie et la manière de faire face à la maladie. C'est ainsi que l'éducation du patient fait à présent partie intégrante des soins du médecin généraliste [5].

Les infirmières

Souvent, les infirmières ont été un facteur de développement de l'éducation du patient parce qu'elles sont confrontées quotidiennement au besoin d'information des patients. Ce sont les infirmières qui ont pris l'initiative d'élaborer des activités d'éducation du patient au sein des hôpitaux.

Les infirmières spécialisées ont également élargi leur rôle à l'éducation du patient, comme, par exemple, les infirmières spécialisées dans le diabète et dans l'aspect psychosocial du cancer.

Plusieurs études confirment leur rôle bénéfique auprès des patients. Les infirmières sont en mesure de jouer un rôle important dans l'éducation des patients, la communication patients - infirmières étant plus facile [14].

Les physiothérapeutes

Plus récemment, les physiothérapeutes ont reconnu l'importance de l'éducation du patient.

Le déclic a été donné par les résultats décevants de la recherche MTA sur la physiothérapie. L'efficacité des traitements appliqués («evidence-based») était plutôt faible dans la plupart des projets de recherche. De nombreux professionnels en la matière ont supposé que cela était dû au manque de participation de leurs patients. Étant donné que l'exercice à domicile est un élément important dans ce type de traitement, il est très important que les patients sachent et comprennent ce qu'ils ont à faire, et qu'ils soient motivés pour continuer à faire ces exercices d'une manière assidue.

Dans ce contexte, l'éducation du patient devient un facteur important [17].

Les pharmaciens

A peu près à la même période, l'éducation du patient a été reconnue comme étant une tâche pertinente dans les pharmacies. En 1994, l'Association royale néerlandaise des pharmaciens (KNMP) organisa une réunion de travail autour de la communication dans la pharmacie.

Ceci faisait partie d'une tendance générale de vouloir transformer le rôle standard du pharmacien de

fournisseur de médicaments en prestataire de soins de santé responsable dans le domaine de l'information et du conseil.

Le NIGZ a mis au point un instrument «*d'auto-diagnostic*» avec lequel les pharmaciens peuvent tester leurs aptitudes à remplir cette tâche éducative.

Les organisations de patients

Dans le même temps, le troisième acteur important (en plus des prestataires et des compagnies d'assurance de santé) est apparu : les organisations de patients. Reconnues et soutenues financièrement par le Gouvernement national, les organisations de patients commencent à se développer en tant que troisième force dans les soins de santé. Une des activités principales de ces organisations de patients consiste à fournir des informations à leurs membres. Beaucoup d'informations, de conseils et de soutien sont aussi échangés au sein des groupes d'entraide («*self-care groups*»). Il s'agit ici d'informations provenant d'expériences propres (le terme «*experience-expert*» a été attribué au rôle typique de conseil de ces patients), mais les organisations de patients les plus avancées donnent également des informations médicales provenant de sources médicales. Certaines emploient des médecins à cette fin.

Il est remarquable de voir avec quelle dextérité ces organisations de patients utilisent les nouveaux médias, comme Internet.

Le Gouvernement national soutient une plate-forme nationale d'organisations de patients, y compris un journal et des bureaux régionaux collectant les doléances des malades.

Les assurances de soins de santé

Les organismes d'assurances en matière de soins de santé sont devenus un important facteur régulateur dans le domaine des soins en contrôlant les budgets.

Ceci a conduit à un intérêt croissant pour les facteurs influençant ces soins.

L'éducation du patient est pratiquée dans le but de favoriser l'utilisation correcte des soins de santé et la prise de conscience des coûts.

Une attention particulière est également accordée à la prévention primaire de la santé par la voie d'un magazine national.

De nouveaux projets de recherche sur le rôle de l'éducation du patient dans l'application des nouvelles technologies ont été soutenus.

Les problèmes à résoudre

La période pionnière de l'éducation du patient est définitivement révolue. L'éducation du patient est maintenant reconnue comme étant une partie essentielle des soins de santé.

Le changement du type de morbidité avec une augmentation de la prévalence des maladies chroniques (nécessitant des changements dans la manière de vivre et des ajustements constants à la maladie, comprenant la prise de médicaments et la

nécessité de faire des exercices) a montré clairement que les médecins ne peuvent et ne pourraient plus porter la responsabilité de la santé du patient.

Les droits des patients vont de pair avec l'idée que ce sont les patients eux-mêmes qui doivent prendre la responsabilité de leur santé. Par conséquent, les prestataires de soins ont à jouer un rôle important d'information et de conseil aux patients, et ce de la manière la plus adéquate, afin de maintenir un état de santé optimal.

L'éducation du patient est l'outil par excellence permettant d'atteindre ces objectifs relativement nouveaux au niveau des soins de santé. Cependant, tous ces développements ne signifient pas que tout est clair, ni que l'éducation du patient est un succès complet.

Il reste de nombreux problèmes à résoudre.

L'usage efficace du matériel d'information

Nous avons très bien appris à développer toutes sortes de matériels d'information, tels que des dépliants, des vidéos, des livres d'«*auto-soins*», etc. Mais dans les études d'efficacité, les résultats de ce type d'éducation du patient sont souvent un peu décevants.

Une des raisons pourrait résider dans le fait que cette information n'est pas en concordance avec les situations individuelles, les préférences et les besoins des malades à qui elle est destinée. Les patients sont très différents à cet égard.

Afin d'atteindre les objectifs éducatifs, le matériel d'information devrait mieux concorder avec les caractéristiques du patient.

Une manière d'y arriver consiste à donner l'information au cours d'une consultation en face à face durant laquelle les besoins, les préférences et les souhaits individuels peuvent être pris en compte dans un système de communication interactif.

Le matériel éducatif peut appuyer cette communication, mais ne peut jamais la remplacer.

Le fait de disposer à domicile de cassettes audio des consultations peut renforcer l'éducation individuelle.

Une autre manière d'agir consiste à individualiser l'information sur base des profils de risques des patients et d'autres caractéristiques.

De cette façon, on peut fournir l'information d'une manière très efficace et sur mesure.

Ceci est appliqué avec succès aux Pays-Bas dans des campagnes antitabac et de lutte contre le cholestérol, en envoyant aux groupes cibles des lettres éducatives individuelles.

Ces exemples d'activités en matière de santé publique peuvent être appliqués à l'éducation des patients dans les hôpitaux (par exemple, ajuster l'information à l'âge des patients, leur condition, et les traitements reçus).

Le besoin de «*counseling*»

Un autre problème de l'éducation du patient est qu'elle est rarement pratiquée en milieu neutre. Les problèmes de santé sont souvent chargés d'émotions. La psychologie nous apprend que les émotions

Bibliographie

[1] BENSING J.M., VERHAAK P.F.M., VAN DULMENA A.M., VISSER A.Ph.(eds.) (2000), *Communication : the royal pathway to patient-centered medicine, in Special issue on Communication in health care, Patient Education and Counseling, vol.39, n°1, pp.1-3.*

[2] ASSAL J.Ph., GOLAYA, VISSER A.Ph.(1995), *New trends in patient education : a trans-cultural and inter-disease approach. Elsevier. Amsterdam.*

[3] VISSER A.Ph. (1984b), *Patient education in Dutch hospitals, in Patient Education and Counseling, vol.6, pp.178-189.*

.../...

bloquent la réception et la rétention d'informations importantes. Le choc lié à l'annonce d'une mauvaise nouvelle ou le soulagement lors d'examens négatifs, sont deux situations qui provoquent un état émotionnel empêchant le malade d'entendre ce que les médecins lui disent (indépendamment des efforts fournis par les médecins pour donner des informations techniquement correctes et adaptées au patient).

Les patients mentionnent ce point comme un des principaux problèmes dans les soins de santé : les médecins leur donnent toutes sortes d'informations technico-médicales, alors qu'ils ont encore besoin d'un soutien émotionnel et de compréhension.

Comme George ENGEL (fondateur américain du modèle bio-psycho-social en médecine) l'a dit un jour : «*Les malades ont toujours un double besoin : le besoin de savoir et de comprendre, mais aussi, et c'est peut-être le plus important, le besoin de se sentir reconnu et compris.*»

L'éducation du patient est souvent orientée d'une manière unilatérale vers ce premier besoin (le besoin de connaissance), en négligeant le second (qui est un besoin émotionnel).

C'est souvent à cause de ce phénomène que l'éducation du patient n'atteint pas ses objectifs.

Le besoin de plus d'attention lors des conseils en matière d'éducation du patient se fait sentir de manière beaucoup plus forte lorsqu'il s'agit de patients atteints d'une maladie chronique.

La coordination des soins

Le troisième problème a trait à la répartition des rôles et à l'organisation de l'éducation du patient dans les soins de santé.

Les malades chroniquement atteints ont à faire face à toute une série de prestataires de soins de santé : à des médecins généralistes, des spécialistes médicaux, des infirmières, des physiothérapeutes, des pharmaciens, des diététiciens, et parfois même des professionnels de soins psychosociaux.

La continuité des soins est devenu un sérieux problème en matière de soins de santé. L'éducation du patient est souvent limitée par ce que l'on pourrait appeler «*des conflits de frontières*» : Qui est responsable de quelle partie de l'éducation ?

Cependant, l'éducation du patient est très importante pour la continuité et l'intégration des soins de santé. L'éducation du patient n'est pas seulement nécessaire à cause de la fragmentation grandissante des soins, mais elle est aussi une condition cruciale pour le suivi des traitements.

L'influence des médias

Le dernier point qui mérite attention, et non des moindres, est l'influence des médias.

Les journaux, les magazines, la radio et la télévision s'intéressent beaucoup aux soins de santé.

Souvent, cela se fait d'une manière professionnelle et appropriée.

Cependant, il existe aussi des exemples de l'influence de l'industrie pharmaceutique sur le contenu des

programmes et des articles. Par exemple, lorsqu'un nouveau type de médicament est lancé, ou lorsqu'une nouvelle chirurgie, toujours expérimentale et très chère, est montrée.

D'une façon générale, ces sources publiques d'informations inondent le patient de toutes sortes d'informations qui peuvent neutraliser la politique menée par les médecins. Aux Pays-Bas, les médecins généralistes ont pour philosophie explicite d'être parcimonieux dans leurs interventions médicales. Ceci non seulement à cause des coûts, mais aussi à cause des dommages potentiels des interventions superflues (effets secondaires des médicaments, risques chirurgicaux, infections hospitalières, résistance aux antibiotiques).

Alors que l'influence des médias peut être considérée comme une manière pour le patient de se prendre en charge («*empowerment*»), le risque existe pour le médecin de se retrouver coincé entre le malade et les médias. L'éducation du patient devient alors un processus de négociation pour lequel le médecin n'est souvent pas bien préparé.

Dans ce domaine, Internet occupe une position particulière parce qu'il est tout autant une opportunité qu'un danger au niveau de l'éducation du patient. C'est une opportunité parce qu'il rend toutes sortes d'informations médicales directement accessibles aux patients qui désirent en savoir plus. Mais c'est aussi un danger parce qu'il n'existe aucun contrôle de qualité sur le contenu de ces informations.

Il faudrait donc instaurer un contrôle de qualité des «*éditeurs*» sur Internet ou des «*labels de qualité*» officiellement reconnus que les diffuseurs d'informations pourraient utiliser.

Conclusions : futurs thèmes politiques

En comparaison avec d'autres pays européens, l'éducation du patient aux Pays-Bas a atteint un haut niveau de qualité. Ceci est dû à une coopération étroite entre le Gouvernement, les organisations de patients et les projets de recherche appliquée dans les hôpitaux.

Cependant, plusieurs points de l'éducation du patient néerlandaise ont encore besoin d'attention :

- le besoin d'information sur mesure pour les patients (lettres d'informations personnelles, feedback par enregistrement);
- le besoin d'une communication interactive, dans laquelle les aspects émotionnels des problèmes des patients ont leur place; le conseil («*counseling*») dans les soins de santé semble être un nouveau centre d'intérêt en éducation du patient;
- le besoin de définir et de se mettre d'accord de façon claire sur le rôle dont chaque professionnel de santé est responsable, incluant la prévention des «*conflits de frontières*» et le rôle stimulant que peut jouer l'éducation du patient dans la continuité des soins;
- l'«*empowerment*» des organisations de patients dans le domaine de l'éducation du patient au niveau

.../...

[4] VISSER A.Ph. (red.) (1988), *Onderzoek naar de tevredenheid van ziekenhuispatienten*, De Tijdstroom, Lochem/Gent.

[5] BENSING J.M. (1991), *Doctor-patient communication and quality of care*, NIVEL, Utrecht.

[6] KANTERS H. (1988), *De effectiviteit van patiëntvoorlichting*, in JONKERS R., DE HAES W.F.M., KOK G.J., LIEDEKERKEN P.C., SAAN J. A. M. (1988), *Effectiviteit van patiëntvoorlichting en -opvoeding*, Uitgeverij voor Gezondheidsbevordering, Rijswijk.

[7] VISSER A.Ph. (1984a), *De beleving van het verblijf in het algemene ziekenhuis*, Van Gorcum, Assen.

[8] FAHRENFORT M. (1990), *Patient education in Dutch hospitals: the fruits of a decade of endeavours*, in *Patient Education and Counseling*, n°5, pp.139-150.

[9] CUISINIER M.J.C. J., VAN EIJK J. Th. M., GROL R., JONKERS R. (1989), *Patiëntneuvorlichting in de eerste lijn*, Care Uitgeverij voor Gezondheidsbevordering, Den Haag.

[10] DAMOISEAUX V., VISSER A. Ph. (red.) (1988), *Patiëntneuvorlichting : Een interdisciplinaire benadering*, Van Gorcum, Assen/Maastricht.

[11] VERHAAK P.F.M., VAN BUSSCHBACH J.T. (1988), *Patient education in general practice*, in *Patient Education and Counseling*, vol.11, pp.119-129.

[12] EIJKMAN M.A.J., VISSER A. Ph. (1987), *Patiëntneuvorlichting en de tandarts*, Bohn, Scheltema, Holkema, Utrecht/Antwerpen.

[13] MEUWISSEN J.H.J.M., POSTUMA H.S., DE JOODE D., VISSER A. Ph. (1994), *Patient education by physicians : a new Dutch approach*, in *Patient Education and Counseling*, vol.23, pp.69-71.

[14] MAERTENS H., MARIS H. (1993), *Patiëntgericht voorlichten : leerboek voor verpleegkundigen*, Nr.1. Landelijk Centrum GVO, Utrecht.

.../...

de la politique des soins de santé nationale aussi bien qu'au niveau des organisations des soins de santé locales;

- le besoin de contrôle de qualité des thèmes d'éducation du patient développés sur Internet et par d'autres médias publics;
- la formation aux compétences communicationnelles qui est actuellement une très petite partie du curriculum des médecins comme des autres catégories professionnelles;
- le besoin d'étayer théoriquement et empiriquement les modèles éducatifs en relation avec les buts de l'éducation du patient, comme le processus de rappel et de rétention, l'augmentation de la

compliance, l'amélioration de l'autorégulation, l'impact de la qualité de vie;

- l'éducation du patient a été développée pour différents groupes spécifiques de patients (par ex. diabète, cancer, rhumatisme, maladies cardiaques et cardio-vasculaires, asthme); le besoin se fait sentir de comparer les effets de différentes stratégies dans le but d'accroître l'efficacité et de profiter des expériences communes;
- au début, l'éducation du patient a été développée pour réduire la longueur du séjour à l'hôpital; actuellement, la longueur du séjour réduit les possibilités de l'éducation du patient; l'éducation du patient en policlinique ou en hôpital de jour nécessite plus d'expertises. ■

.../...

[15] VISSER A. Ph. (1996), *Patient education; the Dutch style*, in *Patient Education and Counseling*, vol.28, pp.79-84.

[16] JONKERS R., DE HAES W.F.M., KOK G.J., LIEDEKERKEN P.C., SAAN J.A.M. (1988), *Effectiviteit van Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding*, Uitgeverij voor Gezondheidsbevordering, Rijswijk.

[17] SLUIJS E.M. (1991), *Patient education in physical therapy*, NIVEL, Utrecht.