

Article original/Original article

Former les soignants à l'éducation thérapeutique des patients : que peut changer un programme ?

Alain Deccache^{1*}, Joëlle Berrewaerts¹, France Libion¹, Régis Bresson²

¹ Unité Éducation Santé Patient, UCL-RESO, Université catholique de Louvain, Bruxelles

² Pôle Santé du Douaisis, Douai

(Reçu le 2 avril 2009, accepté le 6 mai 2009)

Résumé – Objectifs : La formation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique est un des moyens principaux de développement des pratiques éducatives dans le suivi à long terme des personnes atteintes de maladies chroniques. Toutefois, ces formations ne peuvent se limiter à l'acquisition de compétences de communication et de pédagogie. Elles doivent aussi contribuer à la redéfinition du rôle soignant, voire de l'identité professionnelle, si différente dans la maladie chronique par rapport à celle qui domine dans la « médecine de l'aigu ». **Méthodes :** Un programme de formation a été développé et appliqué à plusieurs groupes de soignants. Il abordait tant des capacités de communication, d'explication que de relation et de renforcement des capacités psychosociales des soignants. **Résultats :** L'évaluation post formation montre les changements survenus et mis en œuvre chez les soignants participants. Elle montre aussi la difficulté de mettre en pratique certaines compétences indispensables, dont la capacité à explorer les représentations des patients et d'en tenir compte, celle de négocier les recommandations et traitements afin de les rendre acceptables et faisables, et enfin de permettre au patient d'assumer pleinement sa responsabilité et liberté dans la vie avec sa maladie, y compris dans les erreurs et l'autoévaluation de sa santé.

Mots clés : formation permanente / éducation thérapeutique du patient / capacités psychosociales / participation des patients / évaluation / négociation

Abstract – Training health care professionals in therapeutic patient education: what can a training programme change ? Objectives: Training health care professionals in therapeutic patient education is one of the most important means of developing educational practice in the long term follow-up of people living with chronic disease. However, such training cannot be limited to learning abilities in communication and educational techniques and skills. They also have to contribute to redefining health care professionals' roles, and moreover in changing their professional identity, from the dominant acute model of medicine and care, to chronic long term care. **Methods:** A training programme has been developed and applied to several groups of health care professionals. It aimed at improving communication and teaching skills as well as patient relationship and psychosocial abilities. **Results:** The post training evaluation shows that several changes in abilities, representations and practice have occurred. But it also shows that some abilities are uneasy to change, and would need more in depth work, such as abilities to explore, understand and integrate patients' representations of disease, treatment and self roles, abilities to negotiate health recommendations, treatments in order to make them more acceptable and feasible to patients, and abilities to let the patients become more in control (responsibility and freedom of choice) of their life with chronic illness, including in making mistakes and self evaluation of their health.

Key words: continued education / therapeutic patient education / psychosocial abilities / patient participation / evaluation / negotiation

1 Introduction

Si l'éducation thérapeutique est reconnue comme faisant partie intégrante des soins aux patients ayant une maladie chronique [1], elle implique de nombreux professionnels de soins

qui sont amenés à acquérir des compétences éducatives et de communication qu'aucune formation initiale ne permet encore d'acquérir réellement.

La formation continue reste à ce jour la seule manière d'aider les soignants à se préparer au changement profond de rôle qu'ils rencontrent : passage du paradigme de la maladie aiguë à celui de la maladie chronique, reconnaissance du pouvoir et

* Correspondance : Unité Éducation Santé Patient, UCL-RESO, Université catholique de Louvain, Bruxelles, alain.deccache@uclouvain.be

du rôle du patient, obligation de partager savoirs et pouvoir de décision, nécessité de construire un projet thérapeutique autour de la vie du patient et non seulement de sa maladie [2].

2 Le programme de formation des soignants

L'objectif général du réseau « Pôle Santé du Douaisis » est d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques ou en soins palliatifs, en favorisant la démarche éducative et l'accompagnement de fin de vie par les professionnels de santé libéraux.

Buts et objectifs de la formation

La formation des soignants (médecins, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, etc.) vise l'acquisition et/ou le renforcement de compétences diverses dans le domaine de l'éducation thérapeutique des patients telles que l'analyse des besoins d'éducation et d'accompagnement, l'approche globale et continue des soins, la communication et la pédagogie de la santé, l'évaluation formative et le suivi éducatif.

Plus spécifiquement, l'objectif de la formation est de favoriser une approche véritablement globale (multifactorielle, objective et subjective) des soins et de l'éducation thérapeutique,

d'améliorer la qualité des soins, d'améliorer la satisfaction des soignants, et de renforcer la collaboration entre les différents soignants.

Les participants au programme

La participation à la formation se fait dans le cadre de l'adhésion des professionnels de santé au Pôle Santé. Le Pôle Santé est ouvert à tout professionnel de santé qui en fait la demande.

Les professionnels de santé concernés sont les soignants de proximité des patients, exerçant en dehors de l'hôpital : médecins, infirmières, masseurs-kinésithérapeutes libéraux, diététiciens, psychologues, ...

Contenus et thèmes abordés

La formation porte sur l'éducation thérapeutique des patients à la fois dans le cadre des maladies chroniques et des soins palliatifs. Ces deux domaines de la médecine ont en effet en commun d'exiger des soignants une même qualité de la relation et de la communication.

Concrètement, la formation est organisée en 3 axes correspondant à 3 types de compétences distinctes et complémentaires, à renforcer ou à acquérir [2] (Tab. I) :

Tableau I. Programme de la formation.

MODULE 1 Analyser la situation et les besoins du patient Faciliter l'expression des attentes et souhaits du patient	
Jour 1 :	<ul style="list-style-type: none"> - Le Projet Pôle Santé du Douaisis ; les objectifs ; l'évaluation-pilote. - Éducation du Patient, Soins Palliatifs : approche psychosociale. - Méthode et outils d'Analyse des besoins : le « diagnostic éducatif » (écoute et empathie).
Jour 2 :	<ul style="list-style-type: none"> Application aux Maladies Chroniques - Mise en œuvre du diagnostic avec le patient atteint de maladie chronique. - Exploitation des données du diagnostic.
Jour 3 :	<ul style="list-style-type: none"> Application aux Soins Palliatifs - Mise en œuvre du diagnostic avec le « patient en fin de vie » - Exploitation des données du diagnostic
MODULE 2 Intervenir : négocier des objectifs, choisir et mettre en œuvre les actions (informer, conseiller, enseigner, soutenir, soigner, ...)	
Jour 1 :	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les priorités des soignants et des patients - Négocier des objectifs de soins et d'éducation - Choisir l'action – intervention appropriée, en collaboration intersoignants - Comprendre et être compris
Jour 2 :	<ul style="list-style-type: none"> Application aux Maladies Chroniques - Priorités respectives et objectifs communs - Informer, conseiller, expliquer, montrer
Jour 3 :	<ul style="list-style-type: none"> Application aux Soins Palliatifs - Priorités respectives : patient – famille – soignant - Informer, conseiller, expliquer, soutenir
MODULE 3 Suivre : observer les changements, analyser la nouvelle situation (évaluer), réajuster les objectifs et les actions.	
Jour 1 :	<ul style="list-style-type: none"> - Expliquer, montrer, évaluer - Planifier les interventions et les réajuster - Utiliser les erreurs, renforcer la réussite
Jour 2 :	<ul style="list-style-type: none"> Application aux Maladies Chroniques - Éducatifs : sécurité, maintien, confort - Épisodes aigus et gestion au long cours
Jour 3 :	<ul style="list-style-type: none"> Application aux Soins Palliatifs - Information et éducation - Prévention du <i>burn-out</i> familial Évaluation de la formation

Le premier axe a trait à l'analyse de la situation : analyser la situation et les besoins du patient, faciliter l'expression des attentes et des souhaits, faire un diagnostic éducatif ;

Le deuxième axe a trait à l'intervention à mettre en place : négocier des objectifs avec le patient, choisir et mettre en œuvre des actions telles qu'informer, conseiller, expliquer, enseigner, soutenir, soigner ;

Le troisième axe concerne le suivi du patient : observer les changements dans le temps, analyser la nouvelle situation, évaluer avec le patient où il en est et le chemin parcouru, réajuster les objectifs et les actions.

Les contenus de la formation ont été développés sur base des recommandations de l'OMS Europe (1998) concernant les compétences des soignants et la qualité d'une éducation thérapeutique du patient malade chronique, ainsi que de l'ouvrage de synthèse sur les soins palliatifs, de Bolly et Van Hallewyn [3].

Méthodes d'apprentissage et formateurs

Les sessions se déroulent en petits groupes d'une dizaine de personnes. Le contenu varie quelque peu selon chaque groupe, étant donné qu'il y a un effet de la dynamique de groupe sur le contenu des échanges. La formation est principalement interactive et non magistrale.

Sur le plan des méthodes de formation, les trois principes fondamentaux suivants ont été retenus :

- La nécessité de travailler sur des situations concrètes transposables facilement dans la pratique, compatibles avec une formation continue : nécessité de retour permanent sur la pratique et d'ajustements en cours de formation ;
- La nécessité d'utiliser des méthodes actives formant elles-mêmes à l'éducation : les méthodes sont ici objets de formation, les participants devant pouvoir les utiliser et les adapter à leur pratique pour accompagner et former les patients et leur entourage ;
- La nécessité d'élaborer le programme de chaque session en fonction des besoins spécifiques et des attentes des participants. Le programme général est adapté à chaque session.

Les méthodes pédagogiques utilisées sont variées : jeux de rôle, exercices pratiques, discussions de cas, discussion autour d'un entretien enregistré d'un patient, travail autour d'entretiens réalisés la semaine précédente par les participants, exposés succincts de synthèse par les formateurs, mise à disposition d'un recueil de lectures (articles et livres).

L'ensemble de la formation se déroule ainsi en 3 temps :

- (1) Formation formelle en petits groupes (9 séances) ;
- (2) Monitoring de groupe : suivi de cas, évaluation et ajustement de pratiques (2 séances par an) ;
- (3) Tutorat-conseil individuel (à distance : téléphone ou Internet) : suivi individualisé des soignants, à leur demande (maximum 3 moments-conseils par an).

Les formateurs sont issus de différents horizons professionnels : médecins, infirmières, masseur-kinésithérapeutes, psychologues, pédagogues.

Organisation pratique de la formation

L'ensemble de l'expérience de formation a été planifié sur une

durée de 5 ans, durant lesquelles ont été formées 5 cohortes de 4 groupes chacune.

La formation des premières cohortes a eu lieu entre septembre 2002 et mars 2005.

Afin de pouvoir alterner la formation et le retour à la pratique, la formation formelle a été planifiée en 3 modules de 3 séances chacun, étalés sur plusieurs mois. Ces 3 modules correspondent aux 3 axes définis plus haut. Le tableau I présente le détail du programme.

3 Objectifs de l'évaluation

L'évaluation est prévue, dans le projet, comme estimation des effets et de l'impact tant sur les soignants que sur les patients.

L'évaluation entière de la formation est prévue à 3 niveaux :

- (1) Évaluation de la formation auprès des soignants au moyen d'un questionnaire : évaluation des effets de la formation sur les soignants (effets pédagogiques, éducatifs, psychosociaux, comportementaux et cognitifs).
De plus, une évaluation du processus a eu lieu par un observateur des 4 groupes de la première cohorte. Cette évaluation a permis de réajuster le programme de formation pendant la première année.
- (2) Évaluation des effets de la formation sur les pratiques réelles des soignants, via l'observation directe des soignants (évaluation des pratiques de soins résultantes).
- (3) Évaluation de l'impact de la formation sur les patients (au niveau des savoirs, savoir-faire, comportements, effets cliniques, satisfaction, etc.), au moyen d'un questionnaire rempli par les patients et d'un autre rempli par les soignants.

Le présent article concerne la première phase d'évaluation.

Les objets de l'évaluation ont été déterminés en fonction des objectifs de la formation et en fonction des référents théoriques de la formation (cf. Tab. V des critères et indicateurs).

4 Méthodologie

4.1 Échantillon et dispositif méthodologique

Quatre-vingts soignants avaient terminé la formation au moment de l'évaluation. L'enquête a été réalisée lors du dernier jour de la formation. Le taux de réponse est de 95 %, 4 personnes étant absentes lors de cette dernière journée ($n = 76$).

4.2 Instruments

L'évaluation a été réalisée par questionnaire anonyme auto-administré, comportant 5 parties :

Une première partie concerne les compétences perçues pour prendre en charge plus globalement les patients. Ce sentiment de compétence rejoint le concept d'efficacité personnelle (développé par Albert Bandura). Ces compétences ont

été abordées dans 26 questions portant sur 5 dimensions essentielles à une prise en charge globale et éducative des patients : communiquer (8 questions), éduquer (9 questions), accompagner dans le temps (4 questions), collaborer avec les autres soignants (3 questions), améliorer la qualité des soins (2 questions).

Pour chacune des questions posées dans cette première partie, 3 choix de réponses sont proposés :

« oui, j'en suis mieux capable et je le fais », « oui (j'en suis mieux capable), mais je ne le fais pas encore », « non, la formation n'a rien changé ».

Cette distinction entre les deux premières réponses possibles permet de distinguer les capacités déjà perçues comme améliorées mais qui ne font pas encore l'objet d'un changement réel de pratique.

La deuxième partie du questionnaire concerne l'acquisition de connaissances spécifiques liées à une prise en charge globale et éducative des patients (1 question) : il était demandé aux participants de citer, parmi les facteurs ou éléments qui influencent les comportements de santé des patients, les 6 qui leur paraissent les plus importants à prendre en compte dans leur relation avec le patient.

Une troisième partie concerne l'évolution des représentations du rôle de soignant (8 questions) : les soignants devaient situer sur une échelle allant de 0 « pas important » à 5 « très important » l'importance qu'ils attribuent à une série de 8 rôles et compétences faisant partie d'une relation de soins.

Une question ouverte concerne également les changements intervenus depuis la formation dans leur pratique quotidienne.

Une quatrième partie concerne l'évolution de leur satisfaction de la relation thérapeutique qu'ils entretiennent avec leurs patients (3 questions).

La cinquième partie porte sur la satisfaction des participants par rapport à la formation reçue (10 questions).

4.3 Procédures d'analyse des données

Les données quantitatives ont fait l'objet d'une analyse statistique au moyen du logiciel SPSS 10.0. Les analyses de comparaison avant/après concernant des variables ordinales ont été réalisées au moyen du test de Wilcoxon.

Les données qualitatives ont fait l'objet d'une analyse de contenu.

Une analyse qualitative de contenu de la question concernant les connaissances a précédé l'analyse quantitative réalisée.

5 Résultats et Discussion

L'ensemble des participants ayant répondu au questionnaire comprend 48,7 % d'hommes ($n = 37$) et 51,3 % de femmes ($n = 39$). Ces soignants sont principalement des médecins, des infirmières et des kinésithérapeutes. Ces trois professions sont représentées dans des proportions similaires. Les soignants exerçant d'autres professions représentent toutefois

presque 20 % de l'ensemble des participants. On y retrouve 3 psychologues, 1 médecin spécialiste, 2 chirurgiens-dentistes, 6 pédicures-podologues, 2 diététiciennes, et 1 orthophoniste.

En moyenne, les participants exercent leur profession depuis 17,3 ans (± 9 ans), le nombre d'années d'exercice de la profession s'étendant de 1 à 37 ans. La majorité d'entre eux (68 %) exercent leur profession depuis plus de 10 ans et moins de 30 ans.

En ce qui concerne l'exercice de la profession en soins de ville ou en soins à domicile, les participants exercent en moyenne depuis 14,7 ans ($\pm 9,5$ ans), le nombre d'années s'étendant de 0 à 33 ans.

La majorité des participants (57,9 %) déclare exercer leur profession en groupe ou dans un centre. Les autres (42,1 %) déclarent pratiquer seuls, en privé.

La majorité des participants (63 %) déclare avoir suivi d'autres formations permanentes durant les deux années précédentes.

5.1 Évolution des connaissances en éducation du patient

La question est la suivante : « *Les participants ont-ils acquis un certain savoir théorique concernant les facteurs qui influencent les comportements de santé des patients ?* »

Pour rappel, il était demandé aux participants de citer, parmi les facteurs ou éléments qui influencent les comportements de santé des patients, les 6 qui leur paraissent les plus importants à prendre en compte dans leur relation avec le patient.

Toutefois, certains participants n'ont cité que 2 ou 3 facteurs. En moyenne, ils ont cité 5,3 facteurs.

L'analyse de contenu réalisée a permis d'analyser les effets sur 7 catégories [4]) parmi les facteurs cités (Tabs. II et III) :

Les facteurs cognitifs (C) : les connaissances du patient sur sa maladie et son traitement, ses croyances, ses représentations, sa compréhension, ses *a priori*, ses idées reçues, ...

Les facteurs psychologiques et psychosociaux (P) : par exemple, le locus de contrôle du patient, son sentiment d'auto-efficacité, sa motivation, son niveau d'acceptation de la maladie, son humeur, son moral, son état psychologique, ses émotions, ses besoins et attentes, ses projets de vie, ...

Les facteurs sociaux et le soutien social (S) : les conseils de l'entourage, l'influence des proches, l'environnement familial, l'équipe soignante, sa vie sociale et professionnelle, ...

Les facteurs environnementaux (E) : le milieu socio-culturel, la profession, l'âge, la culture, la religion, le lieu de résidence, la région où il habite, le temps, les facteurs financiers et économiques, ...

Les attitudes du médecin ou du soignant (M) : par exemple, l'écoute, la disponibilité, la confiance, la compréhension, le respect, la sincérité, la confidentialité, la patience, prévoir avec le patient ce qui sera fait, montrer les gestes au patient, évaluation de ce qu'il sait ou a appris, identification de ses attentes, prise en compte de l'environnement du patient et de sa famille, inciter le patient à s'exprimer, s'intéresser à ses désirs, ...

Tableau II. Évaluer les effets de la formation sur la gestion de la maladie et la qualité de vie des patients : objectifs et objets d'évaluation auprès des patients.

Objectifs d'évaluation	Objets d'évaluation
La qualité perçue de la relation soignant-soigné	Perception de la communication entre soignants Sentiment d'être écouté Sentiment de participer aux décisions concernant sa prise en charge Sentiment d'être soutenu Sentiment de confiance Participation active/passive à la prise en charge
Perception des connaissances concernant la maladie et le traitement (savoir et savoir-faire)	Sentiment de connaissance de la maladie Sentiment de connaissance du traitement
Le lieu de contrôle général et spécifique	Perception de son propre contrôle sur sa vie en générale et sur sa santé/maladie en particulier (HLC)
Le sentiment d'auto efficacité	Sentiment d'auto efficacité par rapport à l'auto soin
L'observance et la perception du traitement	Observance du traitement médicamenteux et des habitudes de vie prescrites Perception de la faisabilité du traitement et des habitudes de vie Perception de l'efficacité du traitement et des habitudes de vie Perception de l'utilité perçue du traitement
Les changements des habitudes de vie	Changement du comportement alimentaire suite à la maladie Changement des pratiques d'exercice physique suite à la maladie Changement du comportement tabagique suite à la maladie + autres changements
La qualité de vie globale	Amélioration subjective de la santé Le bien-être
Indicateurs cliniques	Variable selon l'affection
La perception de l'état de santé	Perception de l'état de santé général Perception de l'état de santé psychologique
L'impact perçu de la maladie sur sa vie	Conséquences de la maladie sur la vie quotidienne Conséquences de la maladie sur les relations sociales (entourage familial et amis) Conséquences de la maladie sur le travail
La menace perçue	La façon dont le patient pense que la maladie va évoluer, L'inquiétude ressentie par le patient vis-à-vis de sa maladie
Le soutien social perçu	Soutien social perçu (positif et négatif) Relation à l'entourage Quantité/qualité d'activités sociales

Les habitudes de vie et comportements de santé (H) : ses habitudes de vie, ses habitudes alimentaires, ...

Les facteurs biologiques ou cliniques (B) : tels que le pronostic ou le stade de la maladie, le diagnostic, la gravité de sa maladie, la chronicité de sa maladie, ...

Nous avons comptabilisé le nombre total de fois que les différents facteurs étaient cités, un facteur pouvant être cité plusieurs fois par un même participant.

Par exemple, sur les 6 facteurs à donner, un participant peut avoir cité 1 facteur de type cognitif, 2 facteurs de type psychologique, 1 facteur de type environnemental, et 2 facteurs liés aux attitudes du soignant.

D'autre part, nous avons calculé, pour chaque facteur, le pourcentage de participants ayant cité au moins une fois ce facteur.

Plus de la moitié des soignants (54,1 %) ont cité au moins un facteur cognitif et plus de la moitié (54,1 %) un facteur social comme étant important dans l'influence des comportements de santé des patients. Et presque la moitié (48,6 %) ont cité des facteurs psychologiques et psychosociaux.

Plus de la moitié des soignants ont également cité des facteurs liés à l'attitude des soignants. Ces facteurs sont directement liés à leur propre manière d'agir et de se comporter en consultation. Plusieurs participants ($n = 21$) mentionnent d'ailleurs uniquement ou presque uniquement des facteurs de cette catégorie. Cela explique que ce soit le facteur qui ait été cité le plus de fois au total.

43,2 % des participants reconnaissent l'importance des facteurs environnementaux. C'est d'ailleurs le deuxième facteur cité le plus de fois au total.

Seuls 14,9 % des participants citent des facteurs biocliniques ou liés aux habitudes de vie comme étant des facteurs importants dans l'influence des comportements de santé.

La majorité des participants citent une variété de facteurs différents plutôt que des facteurs d'une seule catégorie, montrant bien que la complexité des facteurs d'influence des comportements des patients a été acquise. Si 23 % ne citent qu'un seul type de facteur (toujours tous des facteurs de type « attitudes des soignants »), 29,7 % citent des facteurs de 3 catégories différentes et 27 % citent des facteurs de 4 catégories différentes.

Tableau III. Classement des différentes catégories de facteurs d'influence des comportements de santé des patients, selon la fréquence à laquelle ils ont été cités par les participants.

	% de participants ayant cité ce facteur au moins 1 fois	Rang	Nombre de fois que le facteur a été cité au total	Rang
Les facteurs cognitifs relatifs au patient	54,1	1-2	59	3
Les facteurs sociaux et le soutien social	54,1	1-2	49	5
Les attitudes du médecin / des soignants	51,4	3	131	1
Les facteurs psychologiques	48,6	4	53	4
Les facteurs environnementaux	43,2	5	72	2
Les facteurs biologiques ou cliniques	14,9	6-7	15	6
Les habitudes de vie et comportements de santé	14,9	6-7	12	7

Tableau IV. Évolution de la représentation du rôle de soignant avant et après la formation.

Importance des rôles (de 0 à 5)		Avant	Après	Rang avant/après		Significatif
Donner des explications au patient sur sa maladie et son traitement	Médiane	4	5	1	2-3	$Z = -4.4$; $p < 0,001$
	Moyenne	4	4,5			
S'intéresser au bien-être psychologique du patient	Médiane	4	5	2-3	1	$Z = -5.7$; $p < 0,001$
	Moyenne	3,8	4,6			
Parler avec le patient des difficultés qu'il rencontre à suivre son traitement	Médiane	3	5	4-5	2-3	$Z = -6.5$; $p < 0,001$
	Moyenne	3,3	4,5			
Adapter les soins et les traitements avec les souhaits du patient	Médiane	3	5	4-5	4-5	$Z = -6.3$; $p < 0,001$
	Moyenne	3,3	4,4			
Faire comprendre et expliquer au patient les risques d'incidents et de complications	Médiane	4	5	2-3	6	$Z = -4.9$; $p < 0,001$
	Moyenne	3,8	4,3			
Évaluer régulièrement avec le patient où il en est	Médiane	3	5	6-7	4-5	$Z = -6.7$; $p < 0,001$
	Moyenne	3	4,4			
Impliquer les proches du patient dans la prise en charge	Médiane	3	4	6-7	7	$Z = -6.2$; $p < 0,001$
	Moyenne	3	4,1			

Comparaison avant/après pour variable ordinaire : test de Wilcoxon.

On peut également constater une évolution parmi les soignants à propos de l'importance attribuée à certains facteurs. On constate par exemple que les facteurs de type psychologique sont plus souvent cités que les facteurs de type biologiques.

D'autre part, les facteurs cités rejoignent les différents facteurs psychosociaux qui ont été abordés dans la formation. On peut donc supposer que la formation a contribué à une meilleure connaissance des facteurs qui peuvent influencer les comportements de santé des patients.

5.2 Évolution des représentations du rôle de soignant

On observe, suite à la formation, une évolution de la perception que les soignants ont de leur rôle de soin et d'accompagnement des patients (Tab. IV).

Pour rappel, les soignants devaient situer sur une échelle allant de 0 « pas important » à 5 « très important » leur représentation de différents rôles qui peuvent être attribués aux soignants.

Premièrement, les participants attribuent davantage d'importance aux différents rôles à la suite de la formation :

- Avant la formation, l'importance attribuée aux différents rôles varie en moyenne de 3 à 4.

- Après la formation, l'importance attribuée aux différents rôles varie en moyenne de 4,1 à 4,6.

Cette évolution est statistiquement significative pour chacun des 7 rôles de soin proposés.

Deuxièmement, les rôles de soins évalués comme les plus importants ne sont plus toujours les mêmes suite à la formation. En effet, si on classe les différents rôles de soin par ordre d'importance attribué par les soignants avant et après la formation, certains rôles deviennent davantage prioritaires.

Par exemple, « parler avec le patient des difficultés qu'il rencontre à suivre son traitement » passe du rang 4-5 au rang 2-3. De même, « évaluer régulièrement avec le patient où il en est » passe du rang 6-7 au rang 4-5.

À l'inverse, d'autres rôles voient leur priorité diminuer. Par exemple « faire comprendre et expliquer au patient les risques d'incidents et de complications » passe du rang 2-3 au rang 6.

Toutefois, aussi bien avant et après la formation, les deux rôles de soins auxquels les soignants accordent la plus grande importance sont de « donner des explications au patient sur sa maladie et son traitement » et de « s'intéresser au bien-être psychologique du patient ».

Les différentes catégories professionnelles n'accordent pas toutes la même importance aux rôles que peuvent avoir les soignants.

Avant la formation, les médecins accordent significativement moins d'importance que les infirmières aux rôles suivants :

« S'intéresser au bien-être psychologique du patient » (médecin : 3,4; infirmière 4; $p = 0,054$);

« Parler avec le patient des difficultés qu'il rencontre à suivre son traitement » (médecin : 2,6; infirmière 3,8; $p = 0,001$);

« Adapter les soins et les traitements avec les souhaits du patient » (médecin : 2,8; infirmière 3,6; $p = 0,026$);

« Faire comprendre et expliquer au patient les risques d'incidents et de complications » (médecin : 3,5; infirmière 4,1; $p = 0,015$);

« Impliquer les proches du patient dans la prise en charge » (médecin : 2,7; infirmière 3,5; $p = 0,027$);

Après la formation, on ne constate plus de différences significatives entre les médecins et les infirmières, excepté en ce qui concerne les rôles « Faire comprendre et expliquer au patient les risques d'incidents et de complications » (médecin : 4,1; infirmière 4,7; $p = 0,023$) et « Impliquer les proches du patient dans la prise en charge » (médecin : 3,9; infirmière 4,5; $p = 0,027$).

De même, avant la formation, les médecins accordent significativement moins d'importance que les masseurs-kinésithérapeutes à « Évaluer régulièrement avec le patient où il en est » (médecin : 2,6; kiné 3,7; $p = 0,005$); et que les autres professionnels de santé à « S'intéresser au bien-être psychologique du patient » (médecin : 3,4; autres 4,3; $p = 0,008$); « Parler avec le patient des difficultés qu'il rencontre à suivre son traitement » (médecin : 2,6; autres 3,5; $p = 0,024$); « Adapter les soins et les traitements avec les souhaits du patient » (médecin : 2,8; autres 3,8; $p = 0,021$).

Après la formation, les infirmières accordent significativement davantage d'importance à « Adapter les soins et les traitements aux souhaits du patient » (infirmière 4,6; kiné : 4,1; $p = 0,040$) et « Impliquer les proches du patient dans la prise en charge » (infirmière 4,5; kiné : 3,9; $p = 0,036$) que les masseurs-kinésithérapeutes.

5.3 Évolution du sentiment d'efficacité personnelle

La question de recherche est la suivante : « La formation suivie par les participants a-t-elle changé quelque chose au niveau de la perception de leurs capacités à prendre en charge les patients de manière globale et éducative ? »

Cinq dimensions ont été étudiées. Une grande majorité des participants a le sentiment d'être mieux capable qu'auparavant (Tab. IV) :

- De communiquer avec les patients : en moyenne, sur l'ensemble des 8 questions posées, 92,4 % des participants déclarent cette capacité comme améliorée.
- D'éduquer les patients : en moyenne, sur l'ensemble des 9 questions posées, 85,1 % des participants déclarent cette capacité comme améliorée.
- D'accompagner les patients : en moyenne, sur l'ensemble des 4 questions posées, 82,6 % des participants déclarent cette capacité comme améliorée.

- De collaborer avec les autres soignants : en moyenne, sur l'ensemble des 3 questions posées, 76,2 % des participants déclarent cette capacité comme améliorée.
- D'améliorer la qualité des soins : en moyenne, sur l'ensemble des 2 questions posées, 87,3 % des participants déclarent cette capacité comme améliorée.

Globalement, les capacités à communiquer avec les patients sont celles qui sont perçues comme augmentées par le plus grand nombre de participants. Les capacités à collaborer avec les autres soignants est la catégorie dans laquelle les capacités sont perçues comme augmentées par le moins de participants.

Le tableau V présente également l'analyse des réponses question par question. Les capacités perçues comme non améliorées par moins de 75 % des participants sont indiquées en gras.

Les 3 capacités perçues comme *améliorées* par le plus grand nombre de participants sont les suivantes :

« Inciter le patient à s'exprimer » (94,7 %);

« Comprendre ce que le patient vit ou ressent » (94,7 %);

« Explorer les représentations du patient à propos de sa maladie et de son traitement » (93,4 %).

Les 3 capacités perçues comme *non améliorées* suite à la formation par le plus grand nombre de participants sont les suivantes :

« Montrer pratiquement au patient comment utiliser un médicament, un appareil » (32 %);

« Transmettre aux autres soignants les informations utiles, cliniques et éducatives » (26,7 %);

« Connaître et utiliser les ressources (sociales) disponibles » (25 %).

Certaines capacités sont perçues comme améliorées par les participants mais ne sont pas encore mises en pratiques dans l'exercice professionnel.

Le tableau IV présente l'analyse de ces deux types de réponses question par question. Les capacités mises en pratique par moins de 75 % des participants sont indiquées en gras.

Les 3 capacités améliorées et *déjà mises en pratique* par le plus grand nombre de participants sont les suivantes :

« Identifier les difficultés que rencontre le patient » (95,6 %);

« Inciter le patient à s'exprimer » (91,7 %);

« Expliquer au patient sa maladie et son traitement en des termes clairs » (90,3 %).

Les 3 capacités que les participants perçoivent comme améliorées mais qui sont *les moins mises en pratique* sont les suivantes :

« Explorer les représentations du patient à propos de sa maladie et de son traitement » : 39,4 % des participants ne mettent par encore cette capacité en pratique;

« Adapter avec le patient le traitement et le travail éducatif dans le temps » : 39,4 % des participants ne mettent par encore cette capacité en pratique;

« Identifier les points forts et les ressources du patient » : 37,1 % des participants ne mettent par encore cette capacité en pratique.

Dans un second temps, on pourrait se demander si l'amélioration de ces différentes capacités varie en fonction de la

Tableau V. Perception par les soignants des compétences acquises/maîtrisées et de leur mise en pratique.

Domaines	Compétence acquise	Oui et mise en pratique (%)	Oui mais pas de mise en pratique (%)
Communiquer avec le patient			
	Inciter le patient à s'exprimer	91,7	8,3
	Comprendre ce que le patient vit ou ressent	87,3	12,7
	Laisser le temps au patient de s'exprimer	81,4	18,6
	Explorer les représentations du patient à propos de sa maladie et de son traitement	60,6	39,4
	Évaluer ce que le patient comprend de sa maladie et de son traitement	81,4	18,6
	Identifier les émotions du patient	75,4	24,6
	Identifier les difficultés que rencontre le patient	95,6	4,4
	Identifier les points forts et les ressources du patient	62,9	37,1
Éduquer le patient			
	Identifier à la fois ce que le patient sait, fait, ressent, vit, perçoit et veut	66,7	33,3
	Décider ensemble avec le patient des problèmes importants	70	30
	Choisir ensemble avec le patient des solutions ou des actions à mettre en œuvre	74,2	25,8
	S'appuyer sur les projets du patient pour proposer un traitement adapté	68,6	31,4
	Expliquer au patient sa maladie et son traitement en des termes clairs	90,3	9,7
	Montrer pratiquement au patient comment utiliser un médicament, un appareil	88,2	11,8
	Conseiller le patient sur les choix de solutions possibles	80,3	19,7
	Faire expliquer par le patient sa maladie ou son traitement	71,4	28,6
	Faire faire par le patient les gestes techniques et les corriger	77,2	22,8
Accompagner le patient			
	Observer les effets du traitement et l'évolution du patient	82,1	17,9
	Aider le patient à observer lui-même les effets du traitement et son évolution	73,3	26,7
	Adapter avec le patient, le traitement et le travail éducatif dans le temps	60,6	39,4
	Soutenir et renforcer les efforts du patient	86,2	13,8
Collaborer avec les autres soignants			
	Transmettre aux autres soignants les informations utiles, cliniques et éducatives	65,5	34,5
	Prendre en compte les informations reçues des autres soignants	75,4	24,6
	Connaître et utiliser les ressources disponibles	66,7	33,3
Améliorer la qualité des soins			
	Améliorer les soins, l'aide et les conseils apportés au patient	80,3	19,7
	Tenir compte à la fois des aspects biologiques, psychologiques et sociaux du patient	84,4	15,6

En gras = 25% ou plus de « non mise en pratique »

profession des participants. Par exemple, les médecins ont-ils l'impression d'avoir davantage amélioré certaines capacités que les infirmières ?

Une telle analyse permettrait de voir si la formation a été plus bénéfique pour certains groupes de professionnels que pour d'autres.

5.4 Évolution des pratiques de soins

Parmi les participants 93,3 % (70/75) considèrent que, suite à la formation, quelque chose a changé positivement dans leur prise en charge quotidienne des patients.

Le changement le plus souvent cité est une *meilleure écoute* du patient (cité par plus de la moitié des participants) (40/70).

« Je suis beaucoup moins directif, plus à l'écoute « réelle » du patient (et de ses proches) », « j'ai appris à écouter le patient mais aussi à cibler mes questions », « être beaucoup plus à l'écoute du patient, même si le temps est compté »,

« l'écoute complètement différente du patient, et surtout le fait de comprendre et non pas de l'entendre », « prendre le temps de parler, lui faire dire ce qui va, ce qui ne va pas, ce qu'il a compris », « meilleure écoute du patient : ce qu'il ressent, ce qu'il exprime, ses craintes, ses envies, explication de la maladie, remèdes », « plus d'écoute avant d'expliquer ! », « même si j'étais conscient de l'importance de l'écoute du patient, il me semble qu'après quelques années d'expérience, cette écoute peut diminuer et cette formation est une bonne piqûre de rappel. »

D'autres changements concernent les points suivants :

Davantage de disponibilité (cité par 14 participants) :

« dans la mesure de nos possibilités (de temps) être + disponible », « une plus grande disponibilité envers le patient et sa famille », « prendre le temps de parler, lui faire dire ce qui va, ce qui ne va pas, ce qu'il a compris », « laisser au patient plus de temps pour s'exprimer, l'amener à prendre conscience ou à décider d'un commun accord d'un traitement (par exemple) ».

Remise en question des pratiques actuelles (cité par 12 participants) :

« Réorganisation du planning de consultations et du déroulement de celles-ci », « remise à plat de mes pratiques et remise en question de ma relation avec le patient », « cette formation m'a permis de revoir le patient chronique avec d'autres yeux, c'est-à-dire le patient chronique était celui à qui l'on renouvelait le traitement tous les mois. Maintenant un dialogue, une réévaluation et une recherche d'un projet thérapeutique avec le patient est tenté », « je ne m'obstine plus à changer les gens (à vouloir les changer) », « considérer le patient dans sa globalité pas uniquement pour sa partie soins. »

D'avantage de négociation (cité par 11 participants) :

« Savoir lui dire que « moi je pense que... et qu'ensuite on peut en discuter », « plus conciliant (prêt à négocier, à faire des concessions) », « reconsidère plus facilement les traitements, l'organisation à domicile, les plans de soins, peux remettre en cause éventuellement des bilans para-cliniques », « Ne plus imposer au patient les solutions. »

Prise en compte des objectifs propres du patient et de son projet de vie (cité par 9 participants) :

« Comparer mes objectifs de soignant et les attentes du patient et voir la réalité des projets », « prise en compte ++ des objectifs du patient », « mise en place d'objectifs communs (praticien + patient) à court terme et long terme », « évaluer leur objectif et reformuler ses propres objectifs (qui sont parfois bien différents) », « savoir ce que veut faire le patient de sa vie, de ses projets et adapter le traitement en fonction de lui (ne pas rester sur un plan strictement technique). »

Prise en compte des émotions (cité par 7 participants) :

« Travail sur les émotions : les miennes et les leurs », « prendre en compte l'émotionnel et les blocages : nous devons cheminer ensemble », « prise en compte du patient avec son vécu émotionnel, ses habitudes, ses croyances et espoir », « exprimer les émotions. »

Clarification et simplification des explications biomédicales (cité par 6 participants) :

« Explications plus « claires » sur la pathologie et le traitement », « prendre plus de temps, en fonction de la pathologie, pour expliquer et faire reformuler », « parler en termes simples et s'assurer de la compréhension du message et de l'éducation donnée. »

D'autres thèmes sont également évoqués, mais moins souvent :

Implication plus importante des proches du patient (cité par 5 participants) :

« Rester plus à l'écoute des proches », « meilleure perception de la notion de famille du patient », « j'intègre maintenant l'entourage proche dans la prise en charge alors qu'avant j'avais tendance à ignorer leur capacité à aider le patient. »

Meilleure collaboration avec les autres soignants (cité par 4 participants) :

« Amélioration des échanges avec les différents professionnels », « meilleure connaissance de mes partenaires professionnels. »

S'intéresser aux représentations du patient (cité par 3 participants) :

« Savoir aborder avec le patient ses représentations de la maladie, du traitement », « les représentations mentales du patient sur sa maladie. »

Mieux accompagner les patients en fin de vie (cité par 3 participants) :

« Ne plus être mal à l'aise en cas de fin de vie, mais créer un dialogue qui entraîne une ambiance plus sereine », « mieux accompagner les patients en fin de vie (meilleure qualité de vie). »

5.5 Évolution de la satisfaction professionnelle

On observe des effets très positifs de la formation au niveau de la satisfaction professionnelle des soignants : 90,2 % des soignants se déclarent plus satisfaits qu'avant de leur relation thérapeutique avec les patients. Parmi eux, 67,2 % pensent que la formation y est pour quelque chose. Pour 74,6 % des soignants, les patients sont davantage satisfaits de la relation thérapeutique. Parmi eux, 44,7 % pensent que la formation y est pour quelque chose. Pour 74,7 % des soignants pensent que les patients participent mieux à leur prise en charge. Parmi eux, 40 % pensent que la formation y est pour quelque chose.

6 Conclusions

L'évaluation montre des effets positifs de la formation sur plusieurs aspects des représentations et des pratiques des soignants. Elle a également mis en évidence la difficulté à faire évoluer certaines des capacités et compétences visées.

La durée de la formation est probablement en cause : pour des raisons de faisabilité, la durée a été limitée à 6 jours complets, étalés sur 9 journées. L'ensemble se complète de séances d'intervision et de tutorat-conseil.

Or, les travaux d'experts (OMS 1998) montrent qu'une durée de 50 à 70 h serait nécessaire pour l'acquisition et la mise en pratique des compétences souhaitables en Education du patient.

Comme pour les patients, chez les soignants aussi il est indispensable de consacrer le temps et la durée nécessaires à ces apprentissages et changements psychosociaux de représentations de rôles. Certains programmes dits « de formation » ne sont tout au plus que de la sensibilisation, permettant d'acquérir ou de comprendre l'importance de modifier certains pratiques de soins ! Toutefois, ils ne permettent pas de comprendre les capacités à mobiliser, d'acquérir et d'exercer les compétences utiles, ni les savoir-faire pratiques (expliquer, écouter, comprendre les représentations, négocier, suivre, accompagner, ...).

Le développement de programmes de formation, tant continue qu'initiale, est un élément clef du développement de l'éducation du patient. Un travail détaillé de réflexion préalable à la conception de programmes, d'évaluation de processus, et enfin d'évaluation détaillée des acquis et des changements obtenus permettra de faire évoluer les formations. De tels programmes doivent être fondés explicitement sur des

conceptions claires et fondées théoriquement de l'éducation du patient.

Des échanges, des interventions entre formateurs et concepteurs de programmes sont également indispensables.

Le programme présenté ici a par la suite été ainsi revu, testé dans d'autres lieux, et amélioré. Il est actuellement reconstruit sous la forme d'une formation diplômante universitaire.

Remerciements. Les auteurs remercient pour leur contribution active à la conception et la réalisation du projet :

Dr Daniel MOREAU**, M. Dominique MIZERA**, Mme Doriane DEBRIE**, Mme Marie-Noële DECALF**, Mme Béatrice PARENT**, Dr. Jean LAPERCHE*, Dr Michel VANHALEWYN*, Dr Cécile BOLLY*, Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON* (* Université catholique de Louvain, ** Pôle santé du Douaisis).

Cette étude a été rendue possible grâce à un soutien de l'ARH et du FASQV Nord-Pas-de-Calais.

Références

1. OMS Europe. Éducation thérapeutique du patient : programmes de formation continue des soignants : recommandations sur les contenus et objectifs de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques. EUR/ICP/QCPH010103, Copenhague: OMS, 1998, 71 p.
2. Deccache A, Lavendhomme E. Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes. Collection Savoirs et santé, Bruxelles: Ed. De Boeck Université, 1989, 250 p.
3. Bolly C, Van Halewyn. Aux sources de l'instant. Manuel de formation aux soins palliatifs à domicile, Neufchâteau: Weyring édition, 2001.
4. Deccache A. Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie : ce que nous apprennent l'évolution de l'éducation thérapeutique et ses développements psychosociaux. Médecine & Hygiène 2004; 2484:1168–1172.