

Article original/Original article

L'éducation du patient à domicile : une revue de la littérature

Isabelle Heyden^{1*}, Françoise Bardiau^{1,2}, Christiane Gosset¹

¹ Département des Sciences de la santé publique, Université de Liège, Belgique

² Direction département infirmier, Hôpital civil Charleroi, ISPPC, Belgique

(Reçu le 28 mars 2012, accepté le 20 août 2012)

Résumé – Introduction : L'éducation thérapeutique du patient (ETP) relève d'un processus permanent comprenant différentes activités organisées qui contribuent à réduire les coûts des soins de longue durée et participent à la qualité de vie des patients. Même si cette éducation relève généralement du contexte de l'hôpital, elle peut aussi se mettre en place au domicile du patient. Il est toutefois très difficile d'objectiver en quoi elle consiste tant la littérature la plus accessible traite peu de cette thématique dans ce cadre de vie spécifique. **Objectif – Méthode :** Afin d'identifier les composantes de l'éducation du patient lorsqu'elle a lieu à domicile, une revue de la littérature est proposée. **Résultats :** La stratégie de recherche sur PubMed a généré 155 résultats. Après lecture et évaluation de leur pertinence par rapport aux critères d'admissibilité, 20 articles ont fait l'objet d'une analyse plus fouillée. Seule la moitié fait référence à des actions éducatives menées au domicile du patient lors de la visite d'un professionnel. C'est l'infirmier qui est l'acteur le plus souvent cité. Il intervient seul ou en collaboration avec d'autres professionnels. L'éducation du patient a pour principal objectif général de le rendre autonome face à sa maladie. Les pathologies abordées relèvent de maladies chroniques diverses telles le diabète, les maladies respiratoires, l'insuffisance cardiaque, l'asthme, etc. **Discussion :** Très peu d'expériences de terrain décrivent l'activité éducative à domicile. S'agissant d'une littérature majoritairement anglo-saxonne, le concept d'éducation ne semble pas toujours s'apparenter à l'éducation du patient telle qu'elle est abordée en francophonie. L'éducation se réduit à de l'information et semble plutôt s'inscrire dans un programme d'accompagnement plutôt que dans un réel programme structuré d'éducation. **Conclusion :** Cette étude de la littérature, réalisée au travers de la seule base de données PubMed, ne permet pas de rendre compte de l'éducation du patient dans le cadre précis du domicile. Elle illustre toutefois l'intérêt mineur porté à cette activité lorsqu'elle se met en place au domicile du patient. Disposer de recherches décrivant concrètement toutes les étapes du processus éducatif mené à domicile pour un patient atteint d'une pathologie spécifique permettrait la mise en évidence d'une pratique éducative présentant probablement des similitudes, mais également des spécificités et divergences par rapport à celle développée à l'hôpital.

Mots clés : éducation / patient / soins à domicile

Abstract – Patient therapeutic education at home: a literature review. **Introduction:** The patient therapeutic education is a permanent process including various organized activities which contribute to reduce the long-term care costs and participate in the patient's quality of life. Even if this education is generally more developed in the hospital setting, it can also be set up at patient's home. However, it's very difficult to objectivize of what consists this activity because there's few literature that approaches this theme of patient home education. **Objective – Method:** A literature review is proposed to identify what the patient education consists of when it takes place at home. **Results:** The strategy of search via PubMed has generated 155 results. After a reading and evaluation of articles about their relevance regarding to eligibility criteria, 20 of them were analyzed in a more drastic way. Only half of them corresponds in educational actions which take place at patient's home during the visit of a professional. The nurse is the most cited actor. He/she intervenes alone or in association with other professionals. The patient education aims to return the patient autonomous for the management of his disease. The approached pathologies correspond to several chronic diseases: diabetes, respiratory diseases, heart failure, asthma, etc. **Discussion:** Very few experiences on the field describe the education activity at home. Because the literature about the education concept comes from English-speaking countries, this concept does not always correspond with the meaning in the French-speaking countries. The education is limited to the transmission of information and seems to be in connection with a support program rather than a structured education program. **Conclusion:** This literature review, realized from the PubMed database, does not absolutely illustrate the patient education at home. However, it shows the very little interest given to this activity when it takes place at home. Having researches

* Correspondance : isabelle.heyden@ulg.ac.be

illustrating all the stages of educational process at home for a patient with a specific disease could show that the educational practice certainly has similarities but also specificities and differences with the same practice in the hospital.

Key words: education / patient / home nursing

1 Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) relève d'un processus permanent comprenant différentes activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage à l'autogestion et de soutien psychologique. Elle repose sur une équipe pluridisciplinaire et donne lieu à la fixation d'objectifs dont l'atteinte est évaluée [1]. L'éducation du patient repose également sur un processus par étapes comprenant un ensemble d'activités du même ordre [2]. Lorsqu'elles sont structurées et organisées, elles contribuent à réduire les coûts des soins de longue durée [3, 42] et participent à la qualité de vie des patients en leur permettant de continuer à vivre ou de rester au domicile. Elle fait, du point de vue éthique, partie intégrante du soin [4].

Promouvoir l'éducation du patient constitue un enjeu majeur de notre société face au vieillissement de la population et à l'accroissement des besoins en soins [5]. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les maladies chroniques constitueront en effet la principale source d'incapacité d'ici 2020.

En Belgique, si l'éducation du patient est une activité structurée et financée dans le cadre de l'hôpital, il n'en est pas de même dans le cadre des services de soins à domicile [6]. Une éducation du patient organisée n'est financée que pour les patients souffrant de diabète. Le financement partiel de cette activité freine donc son développement et la rend peu tangible. Et pourtant, cette activité semble bien exister dans le cadre des soins à domicile. Une recherche fédérale belge initiée par l'INAM¹ a permis de mettre en évidence que cette activité est enregistrée dans les services de soins infirmiers à domicile francophones par les infirmiers (7,6 %) et les aides-soignants (3,4 %) [7]. Par ailleurs, il est impossible d'objectiver la façon dont cette activité se met en place dans le lieu de vie du patient tant la littérature accessible sur internet traite peu de cette thématique.

Mais qu'en est-il si nous explorons une littérature spécialisée à ce sujet ? L'éducation du patient à domicile est-elle développée chez nous et ailleurs ? Si c'est le cas, comment se déroule-t-elle ? Quelles pathologies sont visées ? S'agit-il d'une activité reposant sur plusieurs disciplines ? Repose-t-elle sur les mêmes composantes que celles de l'hôpital ? L'objectif de cet article est d'identifier les composantes de cette activité d'éducation lorsqu'elle se déroule au domicile du patient par l'analyse de données scientifiques les plus récentes de la littérature.

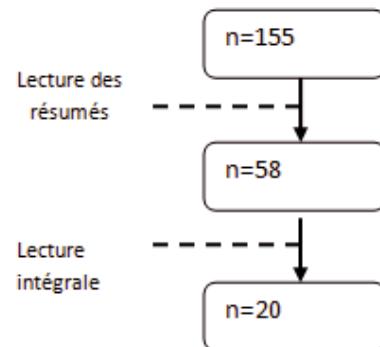


Figure 1. Sélection en deux étapes. – *Two steps selection.*

2 Méthodologie

2.1 Source de données

La recherche bibliographique a été menée sur la base de données PubMed en utilisant les mots clés « *patient education at home* ». Celle-ci s'est centrée sur l'année 2010. Toutes les études de langue anglaise ou française ont été incluses.

2.2 Sélection des articles

La stratégie de recherche a généré 155 résultats. La lecture des résumés a permis d'évaluer leur pertinence aux critères d'admissibilité. Cinquante-huit articles ont été inclus dans la revue de littérature du fait qu'ils semblaient relater des expériences pouvant donner lieu à une éducation du patient dans le contexte du domicile. Une lecture intégrale de ceux-ci a permis de contrôler leur adéquation au thème. Cette seconde analyse a donné lieu à l'inclusion de 20 articles.

2.3 Extraction des données

Une grille de lecture a été réalisée pour chaque article en vue d'en extraire les données pertinentes. Un tableau d'analyse a ensuite été structuré autour des thèmes suivants : pays et organisation d'appartenance des auteurs, design de l'étude, outils utilisés pour mener l'éducation, publics visés, pathologies abordées, professionnels impliqués, objectifs poursuivis et étapes du processus éducatifs.

3 Résultats

Le tableau I présente un résumé des caractéristiques des articles (sections 3.1 à 3.3).

¹ Institut National d'Assurance Maladie Invalidité.

Tableau I. Caractéristiques des articles retenus . – *Characteristics of the selected articles.*

Références	Pays	Organisation	Type de recherche	Outils utilisés pour mener l'éducation	Professionnel(s) concerné(s)	Public(s)	Pathologie(s)
Kimberly [8]	USA Hartford	Université	RE	VD	INF + SE	Adulte et enfants	Asthme
Friant [25]	France	Association	LP	VD	INF	Adulte	Broncho-Pneumopathie chronique obstructive
Ancelle [24]	France	Réseau de santé	LP	VD	INF + K+ D + AS + P	Adulte	Insuffisance respiratoire chronique
Wilson [17]	USA Chicago	Université	ER	MP	NC	Adulte	Asthme
Mantovan [26]	France	Hôpital	LP	VD	Prestataire de soins à domicile	Adulte	Diabète
Meghan [10]	USA Minnesota	Université	RD	MP	NC	Adulte	Maladie pulmonaire
Nagykaldi [12]	USA Oklahoma	Université	ER	DAD	NC	Adulte	NC
Rotondi [19]	Canada	Administration régionale de santé publique	ER	DAD	NC	Adulte et aidant informel	Schizophrénie
Voda [14]	USA	Établissement pour personnes âgées	LP	MP	NC	Adulte	Diabète
Hudson [18]	Canada Nova Scotia	Université	RA	VD-OD	INF	Adulte	Maladie chronique des reins
Paquay [27]	Belgique	Service de soins à domicile	RE	VD-OD	INF	Adulte	Escarre du décubitus
Dawes [23]	Canada Québec	Université	ER	MP	NC	Adulte	Hypertension artérielle
Welsh [15]	USA Kentucky	Université	LP	VD-OD-T	INF	Adulte et aidant informel	Insuffisance cardiaque
Luptak [9]	USA Utah	Université	RE	DAD	Coordinateur de soin	Adulte	Maladies chroniques
West [16]	USA	Université	RE	DAD	INF + E +D	Adulte	Diabète
Grapsa [22]	Grèce	Hôpital	RD	VD-OD	INF	Adulte	Maladies rénales
Ciccone [21]	Italie	Université	RE	VD-OD	Case manager	Adulte	Diabète et insuffisance cardiaque
Robinson [13]	USA	Université	ER	DAD	Case manager + D	Adulte	Diabète
Mousa [11]	USA	Université	RQ	VD	Travailleurs en santé communautaire	Adulte	Cancer du sein
Hoekstra [20]	Pays-Bas	Université	ER	VD-T	INF	Adulte	Insuffisance cardiaque

RA = recherche action, RE = recherche évaluative, RD = recherche descriptive, RQ = recherche qualitative, LP = littérature professionnelle, ER = étude randomisée.

VD = visite à domicile MP = matériel papier, DAD = dispositif à distance, OD = outils divers, T = consultation ou suivi par téléphone, INF = infirmier, SE = spécialiste environnemental, K = kinésithérapeute, D = diététicien, AS = assistant social, P = psychologue, E = éducateur, NC = non cité.

3.1 Origine des auteurs et type de recherche

Plus de la moitié des articles retenus provient du monde anglo-saxon [8–19]. Deux tiers sont issus du domaine universitaire, et seule une publication relève d'un service de soins à domicile [27]. Les études sont de différents types : littérature professionnelle (1/4), étude randomisée (1/4), recherches

évaluative (1/4), descriptive (2), qualitative (1) et recherche-action (1).

3.2 Outils d'éducation utilisés et professionnels concernés

Un peu plus de la moitié des études fait référence à des actions éducatives menées au domicile du patient, en présentiel,

lors de la visite d'un professionnel. L'autre moitié correspond à de l'éducation réalisée par le biais de dispositifs à distance (télémédecine, telehealth, webside) ou de matériaux papiers mis à disposition du patient [14, 17] tels que les guides [23] et les newsletters [10].

Lorsque l'éducation du patient relève d'une visite menée à domicile par un professionnel ($n = 11$), elle repose également sur d'autres outils divers (journal alimentaire et support visuel [15], matériel écrit [18, 22], prospectus sur la prévention des escarres [27] ou livret éducatif [21]) dans près de la moitié des cas. L'infirmier est le professionnel le plus souvent cité. Il apparaît comme seul intervenant dans la moitié des cas et semble intervenir en collaboration avec d'autres professionnels une fois sur trois (spécialiste environnemental, kinésithérapeute, psychologue, assistant social, diététicien et éducateur). Hormis l'infirmier, d'autres professionnels sont cités tels que le gestionnaire de cas « *case manager* », les travailleurs en santé communautaire et le prestataire de soin du domicile.

Lorsque l'éducation à domicile a lieu par le biais de dispositifs à distance ($n = 5$), une diversité de professionnels est mentionnée : le coordinateur de soins, les gestionnaires de cas et diététiciens ainsi que l'infirmier et l'éducateur. Deux articles ne précisent aucun professionnel.

Quand l'éducation repose sur du matériel papier mis à disposition du patient ($n = 4$), aucun professionnel n'est cité.

3.3 Publics visés et pathologies abordées

La majorité des articles concerne des patients adultes. L'un deux fait toutefois référence aux enfants et aux adultes et un autre, aux patients adultes ainsi qu'à leur aidant informel.

Le diabète est la pathologie la plus souvent ciblée. Elle est suivie par les maladies respiratoires chroniques ou BPCO², l'insuffisance cardiaque, l'asthme, les maladies rénales, l'escarre de décubitus, l'hypertension artérielle, la schizophrénie et le cancer du sein.

3.4 Objectifs généraux poursuivis

Le tableau II présente un résumé de ces objectifs.

Les objectifs apparaissant dans cet échantillon d'articles scientifiques semblent relever du *self-management*³, du *self-care*⁴ ou du *self-efficacy*⁵. Généralement, le concept de *self-management* peut être directement mis en relation avec celui de maladie. L'éducation du patient veillerait à ce que

² Broncho-pneumopathie chronique obstructive.

³ Selon McGowan, le *self-management* peut être défini comme la préparation des personnes à gérer leur condition de santé au jour le jour [28].

⁴ Selon Clark, le *self-care* correspondrait aux actions et décisions que prennent les individus pour atteindre ou maintenir le niveau de santé désiré indépendamment du professionnel de la santé [29].

⁵ En psychologie, il s'agit de la croyance en sa propre compétence [30].

le patient puisse gérer sa condition de santé de manière autonome (hypertension [23], diabète [16, 21, 26], insuffisance cardiaque [20], asthme [8], schizophrénie [19]). Celui de *self-care* est relié aux concepts de maladie, traitement et santé. L'éducation du patient tendrait à permettre au patient de poser des actions concrètes en vue d'agir sur sa santé (utiliser le spiromètre [10], gérer la dialyse [18], contrôler le diabète au niveau métabolique [13]). Parfois, aucune précision n'est apportée en matière de self-care (construire ou améliorer les comportements de self-care, prendre soin de sa santé).

Outre ces objectifs généraux, l'éducation du patient vise également l'adhérence du patient au traitement (usage approprié de la médication [9], alimentation faible en sodium [15]), la prévention de maladies (infections des gencives [14], cancer [25] ou escarre du décubitus [27]) ou encore la réduction du recours à l'hospitalisation [22].

3.5 Objectifs spécifiques poursuivis par ce type d'éducation à domicile

D'une manière générale et comme l'illustre le tableau III, les objectifs spécifiques cités semblent avant tout relever de l'information et de la connaissance. Ils peuvent notamment porter sur la santé [15–17, 20], la maladie [8, 15, 20, 25], ses conséquences [25] et sa gestion [8, 15, 22, 23], sur le traitement [22, 23] et les bénéfices attendus de celui-ci [25] ou encore sur les dispensateurs de soins [10] et les dispositifs ou mesures de prévention [9–11, 27]. Un article fait également référence à la mise à disposition de témoignages d'autres patients [10]. Un autre met en évidence le fait d'aborder les croyances des patients [11].

Un article sur quatre semble également viser le développement de compétences ayant trait à l'application et au savoir-faire. Il peut s'agir d'apprendre à manipuler des dispositifs [25] ou à résoudre des problèmes [24], d'instruire à la lecture de labels [15], de faire des démonstrations de contrôle du glucose [16] ou de proposer des exercices d'apprentissage [18].

Dans certains articles, aucun objectif spécifique n'est décrit [13, 14, 21]; dans d'autres, ils sont impossibles à classifier [15, 18, 24–26].

3.6 Étapes du processus éducatif

Des éléments de processus sont identifiés dans un peu moins d'un tiers des articles retenus [8, 10, 17, 24–26].

Une minorité d'entre eux fait référence à une évaluation préalable. Il peut s'agir d'une évaluation des connaissances [8, 26], de la motivation [16] ou du savoir-faire [24]; deux articles ne précisent pas le type de données récoltées [21, 25]. Quatre abordent l'étape de la négociation d'objectifs éducatifs par le biais de la définition d'un plan de soins [8, 21], d'un programme personnalisé [25] ou d'un contrat éducatif [24]. Un seul cite l'intervention éducative proprement dite, et deux abordent l'étape essentielle de l'évaluation des résultats [21, 25].

Tableau II. Description et classification des objectifs généraux visés par l'éducation du patient à domicile. – *Description and classification of the general objectives aimed by the patient home education.*

Référence de l'étude	Objectifs généraux de l'éducation	Types d'objectifs généraux	Type d'objets cibles des objectifs généraux
Kimberly [8]	Autogestion de la maladie	<i>Self-management</i>	Maladie
Friant [25]	Améliorer la tolérance au traitement prescrit Favoriser l'adhésion au traitement	Tolérance Adhérence	Traitement Traitement
Ancelle [24]	NC		
Wilson [17]	Améliorer les comportements de self-care	<i>Self-care</i>	NC
Mantovan [26]	Rendre le patient autonome	<i>Self-management</i>	NC
Meghan [10]	Encourager les patients à prendre soin de leur santé Encourager à utiliser le spiromètre	<i>Self-care</i> <i>Self-care</i>	Santé Traitement
Nagykaldi [12]	Faciliter la participation à son propre soin	<i>Self-care</i>	NC
Rotondi [19]	Promouvoir l'autogestion Promouvoir la résolution de problèmes Promouvoir l'auto-efficacité	<i>Self-management</i> <i>Self-care</i> <i>Self-efficacy</i>	NC NC NC
Voda [14]	Prévenir les maladies périodontiques* chez les personnes souffrant de diabète	Prévention	Maladie
Hudson [18]	Gérer la dialyse à domicile	<i>Self-care</i>	Traitement
Paquay [27]	Prévenir les escarres	Prévention	Maladie
Dawes [23]	Gérer l'hypertension	<i>Self-management</i>	Maladie
Welsh [15]	Gérer efficacement la maladie Construire des comportements de self-care Favoriser l'adhérence à une alimentation faible en sodium	<i>Self-management</i> <i>Self-care</i> Adhérence	Maladie NC Traitement
Luptak [9]	Renforcer le self-management Renforcer l'usage de la médication appropriée	<i>Self-management</i> Adhérence	Maladie Traitement
West [16]	Autogestion du diabète Amener des changements de comportements	<i>Self-management</i> <i>Self-care</i>	Maladie NC
Grapsa [22]	Eviter les hospitalisations	Recours aux soins	Hôpital
Ciccone [21]	L'autogestion par le patient de sa maladie	<i>Self-management</i>	Maladie
Robinson [13]	Contrôler le diabète au niveau métabolique	<i>Self-care</i>	Maladie
Mousa [11]	Dépister le cancer du sein	Prévention	Maladie
Hoekstra [20]	Gestion de la maladie par le patient	<i>Self-management</i>	Maladie

NC = non cité. * Infections des gencives.

Un article [25] s'intéresse aux quatre étapes du processus éducatif telles que proposées par l'OMS.

4 Discussion

La littérature traitant de l'éducation du patient à domicile est avant tout issue du monde anglo-saxon. Or, le terme anglais « *education* » signifie enseignement, formation ou instruction [33]; termes qui peuvent ne pas s'apparenter au concept

relativement complexe d'éducation du patient tel qu'il est décrit en francophonie et où il apparaît à la fois comme un processus continu comprenant un ensemble d'activités organisées ou comme une aide apportée aux patients pour comprendre la maladie et les traitements, prendre en charge leur état de santé, collaborer aux soins et améliorer leur qualité de vie [34, 35].

Outre cette prédominance anglo-saxonne, la littérature dont il est fait état dans cette revue relève surtout de publications universitaires. Hormis deux articles français à visée formative [24, 25], très peu d'auteurs relatent des expériences

Tableau III. Description et classification des objectifs spécifiques visés par l'éducation du patient à domicile à partir de la taxonomie de B. Bloom. – *Description and classification of the specific objectives aimed by the patient home education from the taxonomy of B. Bloom.*

Référence de l'étude	Objectifs spécifiques cités	Type d'objectifs d'après la taxonomie de B. Bloom*
Kimberly [8]	Renforcer les connaissances en matière de facteurs déclenchant l'asthme. Laisser un dossier d'information éducationnelle (contenant des fiches, des brochures d'informations) au participant. Fournir une information générale par rapport à la reconnaissance des symptômes de l'asthme, et au moment opportun pour prendre la médication ou appeler le médecin.	Connaissances Connaissances Connaissances
Friant [25]	Expliquer, avec des mots compréhensibles pour le patient et son entourage, la maladie, l'insuffisance respiratoire et ses conséquences sur l'organisme, les traitements prescrits et les bénéfices attendus. Apprendre à manipuler des dispositifs médicaux dans le respect des conditions d'hygiène. Transmettre des compétences paramédicales à l'entourage du patient dépendant.	Connaissances Application NCA
Ancelle [24]	Accompagner les soins et poursuivre les apprentissages à la résolution de problèmes liés à la pathologie ou au matériel ainsi qu'à la prévention des complications (infirmier). Continuer l'apprentissage autour de la toux, du désencombrement bronchique et de la gestion des activités physiques (kinésithérapeute). Prise en charge d'un surpoids, d'une dénutrition et d'un risque de fausse route (diététicien). Accompagner le patient dans ses démarches administratives et l'orienter vers des structures d'aide (assistant social). Prise en charge d'une dégradation de l'image corporelle, d'une dépression, d'un sevrage tabagique (psychologue).	Application Application NCA NCA NCA
Wilson [17]	Remettre un matériel papier traitant des facteurs déclenchant l'asthme et de l'usage des inhalateurs.	Connaissances
Mantovan [26]	Le prestataire de soins a pour objectif : De répondre aux difficultés rencontrées par le patient et s'assurer du bon fonctionnement de la pompe. D'assurer l'éducation technique du patient.	NCA NCA
Meghan [10]	Transmettre une information en matière de santé et de dispensateurs de soins de santé. Mettre à disposition des témoignages d'autres participants. Fournir des astuces en matière d'usage du spiromètre à domicile.	Connaissances Connaissances Connaissances
Nagykaldi [12]	Fournir des informations.	Connaissances
Rotondi [19]	Fournir des informations écrites. Fournir des réponses aux questions.	Connaissances Connaissances
Voda [14]	NC	
Hudson [18]	Aider à apprendre à supporter la maladie chronique de reins. Proposer des exercices d'apprentissage courts et simples.	NCA Application
Paquay [27]	Informer les patients et leurs aidants informels des mesures préventives au développement d'escarres.	Connaissances
Dawes [23]	Informer sur la médication, le contrôle des facteurs de risques et de la pression artérielle à domicile.	Connaissances
Welsh [15]	Expliquer le lien entre l'alimentation riche en sodium et l'insuffisance cardiaque. Décrire le lien entre l'insuffisance cardiaque et la rétention d'eau. Aborder l'impact de l'alimentation riche en sodium sur la rétention d'eau. Instruire à la lecture des labels alimentaires. Fournir des pistes pour surmonter les barrières perçues par les patients. Examiner les recettes du patient et recommander des aliments alternatifs. Documenter la consommation en sodium et fixer des objectifs alimentaires (journal alimentaire).	Connaissances Connaissances Connaissances Application NCA Connaissances Connaissances
Luptak [9]	Décrire les bénéfices d'activités de prévention.	Connaissances

Tableau III. Suite. – *Continued.*

Référence de l'étude	Objectifs spécifiques cités	Type d'objectifs d'après la taxonomie de B. Bloom*
West [16]	Transmettre des conseils en matière de nutrition. Présenter des modèles sur le taux de glucose dans le sang et alimentaires. Faire des démonstrations de contrôle du glucose. Traiter des sujets tels que l'hémoglobine, les soins des pieds, le rôle joué par le glucose dans le sang...	Connaissances Connaissances Application Connaissances
Grapsa [22]	Transmettre des instructions relatives au lavage des mains, à la connexion et déconnexion sécurisée, à l'ajout de médicaments, à l'installation de la dialyse péritonale automatisée, à la détection d'erreurs de la machine, aux procédures d'urgence en cas d'infection ...	Connaissances
Ciccone [21]	NC	
Robinson [13]	NC	
Mousa [11]	Informer sur les différents modèles de dépistage en utilisant des supports visuels. Montrer le lien entre le risque personnel et le risque familial. Aborder les fausses croyances, les questions et les résultats attendus du dépistage.	Connaissances Connaissances Connaissances
Hoekstra [20]	Informer sur l'anatomie, la physiologie et les facteurs de risque.	Connaissances

* Bloom fait l'hypothèse que les habiletés peuvent être mesurées sur un continuum. Sa taxonomie en 6 niveaux va du simple au complexe : connaissance, compréhension, application, analyse, synthèse et évaluation [31]. NC = non cité. NCA = non catégorisable.

de terrain décrivant l'activité d'éducation du patient dans le contexte spécifique du domicile. Comme le souligne Foucaud, cela peut s'expliquer par le fait que les notions et concepts qui encadrent celui d'éducation du patient ne sont pas très explicites et qu'il est donc difficile pour les professionnels d'arriver à leur appropriation [35]. Il peut d'ailleurs exister un décalage entre une approche éducative optimale et la réalité des pratiques [46]. Outre une éducation menée au travers de visites présentielles au domicile du patient [8, 11, 15, 18, 20–22, 24–27], d'autres dispositifs plus techniques comme la télémédecine [9, 12, 13, 16, 19] ou les outils papier [10, 14, 17, 23] tels que la newsletter ou le guide papier sont cités. Ces outils s'apparentent d'ailleurs aux stratégies éducatives mises en évidence dans les hôpitaux francophones belges dans le cadre d'une enquête menée par Dumont en 2001 [48].

Se référant au tableau IV, on observe qu'un seul article s'intéresse à toutes les étapes du processus éducatif [25]. Face à ce constat, on peut se demander si les différentes études dont il est question relèvent bien du concept d'éducation du patient décrivant une démarche structurée et planifiée [32, 51, 52, 55]. Parfois, l'éducation du patient peut en effet être confondue avec la posture éducative ou encore avec des programmes d'accompagnement qui, bien qu'ils comprennent des activités d'information et de soutien, ne constituent toutefois pas à eux seuls un programme structuré d'éducation [36, 49]. Dans le même sens, se référant au tableau d'analyse en annexe, on peut constater que les étapes du processus sont abordées quasi uniquement lorsque l'éducation du patient prend la forme de visites à domicile en présentiel [25]. Bien qu'elle puisse être délivrée en différents lieux et niveaux de soin [41], cela pourrait

signifier que cette éducation se développe avant tout dans le cadre d'une relation en face à face. Comme l'indique Sandrin-Berthon, un environnement favorable est indispensable à cette pratique [43]. Elle requiert également de la psychologie de la part des soignants [44] et repose sur une dimension émotionnelle ; tout changement de comportement nécessitant de la part du patient qu'il se sente concerné par la maladie et en confiance avec ses soignants [53].

Le contenu des programmes d'éducation du patient est relativement peu décrit. Bien que les objectifs généraux poursuivis apparaissent clairement « *self-management, self-care et self-efficacy* » et correspondent à ceux décrits dans la littérature générale [37, 41] ou celle traitant du contexte de l'hôpital [38], il n'en est pas de même lorsqu'il s'agit d'identifier et classifier les objectifs spécifiques. « *Faire des démonstrations de contrôle du glucose* » : quelles sont les compétences visées ? S'agit-il de transmettre de l'information au patient ou de lui apprendre réellement à contrôler son taux de glucose ? « *Proposer des exercices d'apprentissage* » : Quelles sont les compétences ciblées à travers cet apprentissage ? Qu'est sensé pouvoir faire le patient à l'issue des exercices ? De multiples zones floues maintiennent des ambiguïtés autour de ce concept ainsi qu'une méconnaissance de celui-ci dans le cadre spécifique du domicile du patient. Lorsqu'il est possible d'identifier et classifier les objectifs spécifiques, il faut toutefois constater que ceux-ci relèvent du niveau le plus simple, *la connaissance*, de la taxonomie en six niveaux de Bloom⁶ [31].

⁶ Du simple au complexe : connaissance, compréhension, application, analyse, synthèse et évaluation.

Tableau IV. Description des éléments du processus éducatif. – *Description of the elements of the educational process.*

Référence de l'étude	Éléments du processus éducatif en lien avec le patient
Kimberly [8]	Évaluation des connaissances. Établissement du plan de soins.
Friant [25]	Démarche structurée en 4 étapes comme recommandé par l'OMS :
	Diagnostic éducatif Définition d'un programme personnalisé Planification des séances éducatives Évaluation individuelle
Ancelle [24]	Évaluation des gestes sécuritaires appris à l'hôpital. Établissement d'un contrat d'éducation thérapeutique.
Mantovan [26]	Évaluation du niveau de connaissances techniques à propos du matériel mis à disposition du patient.
West [16]	Évaluation de la motivation du patient avant ainsi qu'après l'intervention.
Ciccone [21]	Évaluation initiale en vue d'établir le plan de soin et évaluation après 6 mois. Établissement d'un plan de soins.

En effet, si l'éducation du patient a pour objectif de permettre une meilleure connaissance chez celui-ci, elle peut aussi l'aider à acquérir d'autres compétences [50, 54] ayant trait à la compréhension de la maladie et de ses conséquences, au savoir-faire (pratiquer les techniques), au savoir-être, au savoir-devenir, etc. [39, 55]. Si la connaissance est une condition favorable pour induire un changement, elle reste cependant insuffisante [56].

Seuls, deux articles de cette étude font référence à l'aide informel [15–19]. L'éducation du patient est centrée sur le patient mais elle peut également s'intéresser à sa famille lorsqu'il est dépendant [36, 40]. Cette prise en compte de son entourage proche est d'autant plus importante dans le contexte du domicile du fait qu'elle peut jouer un rôle primordial en matière d'encouragement et d'aide à la gestion de la maladie au quotidien.

Si l'activité éducative semble relever d'une équipe pluridisciplinaire lorsqu'elle est pratiquée au sein de l'hôpital, il n'en est pas de même pour cet échantillon d'articles touchant au domicile. Même si divers professionnels sont cités, l'infirmier semble être l'acteur central de cette éducation du patient. Seul un article français énonce une équipe pluridisciplinaire pour laquelle des objectifs spécifiques ont été définis pour chaque discipline en matière d'éducation [24]. Outre l'infirmier, d'autres professionnels de santé sont susceptibles d'intervenir à domicile. En France, les médecins généralistes sembleraient d'ailleurs prêts à réaliser des actions d'éducation du patient [45].

Les principales pathologies abordées à domicile sont identiques à celles relevées dans les hôpitaux français : le diabète, les maladies respiratoires et cardiovasculaires ainsi que le cancer [47]. L'ETP s'adresse essentiellement aux patients atteints de maladies chroniques et ayant aussi une durée limitée [52, 56].

5 Conclusion

Cette revue de la littérature a permis, à travers une série d'articles traitant de l'éducation du patient à domicile d'identifier les différents outils utilisés pour mener l'éducation du patient, les professionnels impliqués dans cette activité ainsi que les pathologies chroniques visées. L'objectif de cette recherche étant de relever de manière structurée la littérature spécialisée la plus récente, seule la base de données Pubmed a été utilisée.

Les différents articles ont été décrits. Ceux-ci sont issus majoritairement du monde anglo-saxon et du domaine scientifique. Le concept d'éducation reste flou et semble parfois réduit à sa plus simple forme, la transmission d'informations en vue d'amener le patient à gérer sa maladie de manière autonome. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les anglo-saxons accordent une visée uniquement formative à ce concept « education » ou que les activités décrites relèvent davantage de programmes d'accompagnement plutôt que d'une éducation structurée. Si quelques articles sont issus de la francophonie, ceux-ci décrivent de manière plus précise mais encore trop globale en quoi consiste cette activité.

Pouvoir identifier ce que l'on entend par « éducation du patient » lorsque celui-ci séjourne à domicile nécessiterait de pouvoir disposer de davantage de recherches qualitatives décrivant concrètement toutes les étapes du processus d'éducation pour un patient atteint d'une pathologie spécifique. Comme le souligne Friant, la visite de l'infirmière à domicile s'inscrit dans l'espace et le temps du patient, ce qui lui permet d'appréhender plus facilement son histoire, son environnement culturel et social, sa maladie, son traitement, son autonomie, ses angoisses, ses difficultés et d'évaluer ses limites et possibilités [25]. Disposer de recherches illustrant ces réalités du domicile permettrait la reconnaissance d'une pratique éducative menée par les professionnels du domicile. Outre cette valorisation, elle favoriserait également son développement par le biais de formations.

Annexe

Éléments du processus éducatif cités et outils utilisés pour mener l'éducation. – *Elements of the educational process quotes and tools used to lead the education.*

Référence de l'étude	Eléments du processus éducatif en lien avec le patient	Outils utilisés pour mener l'éducation
Kimberly [8]	Evaluation des connaissances. Etablissement du plan de soin.	VD
Friant [25]	Démarche structurée en 4 étapes comme recommandé par l'OMS : Diagnostic éducatif Définition d'un programme personnalisé Planification des séances éducatives Évaluation individuelle	VD
Ancelle [24]	Evaluation des gestes sécuritaires appris à l'hôpital. Etablissement d'un contrat d'éducation thérapeutique.	VD
Wilson [17]	NC	MP
Mantovan [26]	Evaluation du niveau de connaissances techniques à propos du matériel mis à disposition du patient.	VD
Meghan [10]	NC	MP
Nagykaldi [12]	NC	DAD
Rotondi [19]	NC	DAD
Voca [14]	NC	MP
Hudson [18]	NC	VD – OD
Paquay [27]	NC	VD – OD
Dawes [23]	NC	MP
Welsh [15]	NC	VD - OD - T
Luptak [9]	NC	DAD
West [16]	Evaluation de la motivation du patient avant ainsi qu'après l'intervention.	DAD
Grapsa [22]	NC	VD – OD
Ciccone [21]	Evaluation initiale et après 6 mois. Etablissement d'un plan de soin.	VD –OD
Robinson [13]	NC	DAD
Mousa [11]	NC	VD
Hoekstra [20]	NC	VD – T

VD = visite à domicile, MP = matériel papier, DAD = dispositif à distance, OD =outils divers, T = consultation ou suivi par téléphone, NC = non catégorisable.

Références

1. Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique du patient. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2^e éd. Collection Education du patient, Paris: Maloine; 2003.
2. OMS. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. OMS; 1986.
3. Thomas G. L'éducation du patient. Structuration, organisation et développement. Bruxelles: Kluwer; 2003, 63 p.
4. Van Ballekom K. Une étude sur l'éducation du patient en hôpital : Pratiques & politiques en Belgique, Royaume-Uni, France et Pays-Bas. Conclusions et recommandations pour la Belgique. Godinne: Centre d'Éducation du Patient asbl; 2008, 78 p.
5. Clemens-Capiaux A. La gestion du soin dans un management hospitalier : approche d'indicateurs d'activité infirmière en Belgique et en France. Rech Soins Inf 2005; 81:6–20.
6. Pirard A. État des lieux de l'éducation du patient en Région Wallonne. Education du patient et enjeux de santé 2010; 28:21–22.
7. Heyden I, Noel S, Trancredi A, Gosset C, Beckers J. Résumé. Services de soins à domicile en Belgique : inventaire des activités de soin, d'aide et d'éducation chez les infirmières et les aides-soignantes. Rech Soins Inf 2011; 106:75.
8. Nguyen KH, Boulay E, Peng J. Quality-of-life and cost-benefit analysis of a home environmental assessment program in Connecticut. J Asthma 2010; 48:147–155.
9. Jarvis M. Tuberculosis: infection control in hospital and at home. Nurs Stand 2010; 25(2):41–47.
10. Lavelle MB, Finkelstein SM, Lindgren BR, Lindquist R, Robiner WN, MacMahon K, *et al.* Newsletters and adherence to a weekly home spirometry program after lung transplant. Prog Transplant. 2010; 20:329–334.
11. Hoekstra T, Lesman-Leegte I, Van der Wal M, Luttik ML, Jaarsma T. Nurse-led interventions in heart failure care: patient and nurse perspectives. Eur J Cardiovasc Nurs 2010; 9:226–332.
12. Nagykaldi ZJ, Chou AF, Aspy CB, Mold JW. J Okla State Med Assoc. 2012; 103:498–501.
13. Robinson KS, Morin PC, Shupe JA, Izquierdo R, Ploutz-Snyder R, Meyer S, *et al.* Use of three computer training methods

- in elderly underserved rural patients enrolled in a diabetes telemedicine program. *Comput Inform Nurs* 2010; 28:172–177.
14. Voda SC. Promote oral health in patients with diabetes. *Nursing* 2010; 40:53–54.
 15. Welsh D, Marcinek R, Abshire D, Lennie TA, Biddle M, Bentley B, *et al.* Theory-based low-sodium diet education, for heart failure patients. *Home Healthc Nurse* 2010; 28:432–441.
 16. West SP, Lagua C, Trief PM, Izquierdo R, Weinstock RS. Goal setting using telemedicine in rural underserved older adults with diabetes: experiences from the informatics for diabetes education and telemedicine project. *Teamed J E Health* 2010; 16:405–416.
 17. Wilson EA, Park DC, Curtis LM, Cameron KA, Clayman ML, Makoul G *et al.* Media and memory: the efficacy of video and print materials for promoting patient education about asthma. *Patient Educ Couns* 2010; 80:393–398.
 18. Hudson S, Macdonald. Hemodialysis arteriovenous fistula self-cannulation: moving theory to practice in developing patient-teaching resources. *Clin Nurse Spec* 2010; 24:304–312.
 19. Rotondi AJ, Anderson CM, Haas GL, Eack SM, Spring MB, Ganguli R, *et al.* Web-based psychoeducational intervention for persons with schizophrenia and their supporters: one-year outcomes. *Psychiatr Serv* 2010; 61:1099–1105.
 20. Hoekstra T, Lesman-Legte I, Van der Wal M, Luttki ML, Jaarsma T. Nurse-led interventions in heart failure care: patient and nurse perspectives. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2010; 9:226–232.
 21. Ciccone MM, Aquilino A, Cortese F, Scicchitano P, Sassara M, Mola E, *et al.* Feasibility and effectiveness of disease and care management model in the primary health care system for patients with heart failure and diabetes (Project Leonardo). *Vasc Health Risk Manag* 2010; 6:297–305.
 22. Grapsa EI, Klimopoulos S, Tseke P, Papaioannou N, Tzanatos H. Peritoneal dialysis without a physical peritoneal dialysis unit. *Clin Nephrol* 2010; 73:449–453.
 23. Dawes MG, Kaczorowski J, Swanson G, Hickey J, Karwalajtys T. The effect of a patient education booklet and BP'tracker' on knowledge about hypertension. A randomized controlled trial. *Fam Pract* 2010; 27:472–478.
 24. Ancelle N, Le Lann MC. Preparation for return home and coordination with hospitalization. *Rev Infirm* 2010; 163:17–19.
 25. Friant S. Nursing professionalism for accompanying the patient to this home. *Rev Infirm* 2010; 163:25–26.
 26. Mantovan I. Developments in insulin pumps and recommendations for best practices. *Soins* 2010; 751:30–31.
 27. Paquay L, Verstraete S, Wouters R, Buntinx F, Vanderwee K, Defloor T, *et al.* Implementation of guideline for pressure ulcer prevention in home care: pretest-post-test study. *J Clin Nurs* 2010; 19:1803–1811.
 28. Mc Gowan P. Self-management: A Background Paper [En ligne]. Victoria: University of Victoria, Centre on Aging. Disponible sur : http://www.coag.uvic.ca/cdsmp/documents/What_is_Self-Management.pdf (consulté le 20/02/12).
 29. Clark NM, Becker MH, Janz NK, Lorig K, Rakowski W, Anderson L. Self-management of chronic disease by older adults. A review and questions for older adults. *J Aging Health* 1991; 3:2–27.
 30. Bandura A. Self-efficacy [En ligne]. Disponible sur : <http://www.des.emory.edu/mfp/BanEncy.html> (consulté le 20/02/12).
 31. Overbaugh R, Schultz L. Bloom's Taxonomy [En ligne]. Disponible sur : http://www.odu.edu/educ/roverbau/Bloom/blooms_taxonomy.htm (consulté le 20/02/12).
 32. Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Éducation pour la santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique [En ligne]. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé ; 2007, 112 p. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf (consulté le 27/02/2012).
 33. Pilard G, Stevenson A. Harrap'S shorter. Dictionnaire anglais/français. 8^e éd. Edinburgh: Harrap; 2006.
 34. Decache A et Meremans P. L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines. Paris: PUF; 2000.
 35. Foucaud J, Bury JA., Balcou-Debussche et Eymard C. Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis : INPES; 2010, 412 p.
 36. Foucaud J. L'éducation thérapeutique du patient. In : Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille, octobre 11–13 octobre, Lille, France, 2006, p. 18–20.
 37. Decache A, Van Ballekom K. From patient compliance to empowerment and consumer's choice: Evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Educ Couns* 2010; 78:282–287.
 38. Mercier M, Moreau M-A. L'éducation du patient: un nouveau paradigme pour une nouvelle alliance. *Éducation du Patient et Enjeux de Santé* 2010; 28:12–15.
 39. Centre d'Education du Patient. Quelle est la situation de l'information et de l'éducation du patient dans les soins au domicile? *Education du Patient et Enjeux de Santé* 2009; 27:61–68.
 40. Grypdonck M. l'éducation du patient à l'hôpital : une exploration de ses fondements et de ses concepts. *Education du Patient et Enjeux de Santé* 2010; 28:7–11.
 41. D'Ivernois J-F & Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *ADSP* 2001; 36:11–13.
 42. Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle [En ligne]. France : Haute Autorité de Santé ; 2008, 96 p. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_dorientation_analyse_economique_et_organisationnelle.pdf (consulté le 12/02/2012).
 43. Sandrin-Berthon B. Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? *ASSP* 2009; 66:10–15.
 44. Feulien C, Crispin B, Decache A. Comprendre le vécu des patients stomisés. Quels besoins d'aide et d'éducation [En ligne]. Belgique : Université catholique de Louvain – RESO ; 2010, 12 p. Disponible sur : <http://www.ulouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/dossier60.pdf> (consulté le 26/02/2012).
 45. Paraponaris A, Guerville M-A, Cabut S, Obadia Y, Verger P. Education thérapeutique des patients et hospitalisation à domicile. Opinions et pratiques des médecins généralistes libéraux dans les cinq régions françaises. *Études et Résultats* 2011; 753:1–8.
 46. Vigil-Ripoche M-A. D'exécuter un soin à penser le soin ou de la difficulté à mettre en mots la pratique infirmière. *Rech Soins Infir* 2006; 85:65–76.

47. Fournier C, Buttet P. Education du patient dans les établissements de santé français : l'enquête EDUPEF. *Evolutions* 2008; 9:1–6.
48. Dumont J. Etat des lieux sur le développement structurel de l'éducation thérapeutique du patient dans les hôpitaux de la communauté Wallonie-Bruxelles [En ligne]. Disponible sur : <http://www.hospitals.be/francais/revue/hb247/dumont.html> (consulté le 13/03/2012).
49. Bourdillon F, Collin J-F. Une politique de l'éducation thérapeutique du patient. *Presse Med* 2009; 38:1770-1773.
50. D'Ivernois J-F, Gagnayre R et les membres du groupe de travail de l'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2011; 3:S201–S205.
51. Iguenane J, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. *Les Cahiers de Kinésithérapie* 2004; 2-30:58–64.
52. Scheen A-J, Bourguignon J-P, Guillaume M et les membres du programme EDUDORA². L'éducation thérapeutique : une solution pour vaincre l'inertie clinique et le défaut d'observance. *Rev Med Liège* 2010; 65:250–255.
53. Golay A, Lagger G, Giordan A. Motiver pour changer : un modèle d'éducation thérapeutique pour chaque patient diabétique [En ligne]. Genève : Université de Genève – Laboratoire de didactique et épistémologie des sciences. Disponible sur <http://www.ides.unige.ch/publi/rech/pdf/eduThera.pdf> (consulté le 15 juin 2012).
54. Pellecchia A, Gagnayre R. Art et maladie : perspectives pour l'éducation thérapeutique. *Éducation du Patient et Enjeux de Santé* 2004; 22:79–84.
55. Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique* 2007; 17:271–282.
56. Perol D, Toutenu P, Lefranc A, Regnier V, Chvetzoff G, Saltel P, Chauvin F. L'éducation thérapeutique en cancérologie : vers une reconnaissance des compétences du patient. *Bull Cancer* 2007; 94:267–274.