



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Éducation thérapeutique
du patient (ETP)

Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques

Synthèse de la littérature et orientations

Juin 2018

Le rapport scientifique « Éducation thérapeutique du patient (ETP) :
Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques :
Actualisation de la littérature. 2018 » est téléchargeable sur :
www.has-sante.fr

Haute Autorité de santé

Service communication – information

5, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex

Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

1. Introduction	5
1.1 Définition et objectifs de l'éducation thérapeutique du patient	5
1.2 Saisine, objectifs et limites du travail	5
1.3 Contexte de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique	6
1.4 Méthode	7
1.4.1 Stratégie de recherche documentaire	7
1.4.2 Qualité méthodologique des études	7
2. Résultats pour plusieurs maladies chroniques	9
2.1 Analyse de l'efficacité des interventions éducatives	9
2.1.1 Lien information – éducation thérapeutique du patient	9
2.1.2 Asthme	10
2.1.3 Diabète de type 1	12
2.1.4 Diabète de type 2	14
2.1.5 Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)	17
2.1.6 Facteurs de risque cardio-vasculaire chez les personnes en surpoids ou obèses	18
2.1.7 Hypertension artérielle	19
2.1.8 Insuffisance cardiaque	20
2.1.9 Polyarthrite rhumatoïde	20
2.1.10 Maladie rénale et insuffisance rénale chronique	21
2.2 Interventions éducatives dans le champ de la polyopathie	22
2.2.1 Évaluation des effets des interventions éducatives	23
2.2.2 Prise en charge optimisée de la situation de polyopathie : un préalable aux interventions éducatives	24
2.2.3 Adaptations des interventions éducatives	24
2.3 Programmes transversaux aux maladies chroniques pour faire face à la maladie chronique	25
2.4 Analyse de l'efficience des interventions éducatives	26
2.5 Point de vue des patients sur l'autogestion de la maladie	26
2.5.1 Analyse globale	26
2.5.2 Analyse par maladie	28
3. Orientations	31
3.1 Orientations pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique	31
3.1.1 Le choix de l'objectif de l'évaluation est fondamental	31
3.1.2 Des démarches et outils existent pour mener ou analyser une étude d'efficacité	31
3.1.3 Des démarches existent pour comprendre ou entreprendre une évaluation économique	32
3.2 Orientations pour la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques	32
3.2.1 Les éléments qui font toujours consensus	32
3.2.2 Des principes d'adaptation des interventions éducatives dans des situations de difficultés en littératie, numératie et résolution de problèmes	33
3.2.3 Des interventions éducatives à proposer à des moments opportuns du parcours du patient	34
3.2.4 Des formats de dispensation des interventions éducatives plus adaptés aux besoins des patients	34
3.3 Mise en œuvre de l'ETP dans des situations de polyopathie	35
3.3.1 Les effets des interventions éducatives sont incertains	36
3.3.2 Des stratégies éducatives à fonder sur des principes de prise en charge et des adaptations de l'ETP	36
3.4 Les programmes transversaux portant sur les répercussions de la maladie chronique semblent avoir un intérêt dans certaines situations	37

Annexe 1. Éducation thérapeutique du patient (ETP) : travaux publiés par la HAS entre 2000 et 2015	38
Références.....	39
Fiche descriptive	48

1. Introduction

La maladie chronique confronte les patients à une surveillance quotidienne de leur état de santé, à la nécessité de faire face aux crises, de prendre régulièrement des traitements et savoir prendre des initiatives, de s'adapter en permanence à la situation et à l'évolution de la maladie, de trouver un équilibre, d'associer les parents d'un enfant malade, les proches, à cette gestion quotidienne

La gestion quotidienne d'une ou plusieurs maladies chroniques demande au patient des changements ou des adaptations importantes qui peuvent être difficiles à mettre en œuvre sans acquisition de compétences.

Une éducation thérapeutique du patient (ETP) permet aux patients d'acquérir et de mobiliser fréquemment des compétences d'autosoins et d'adaptation, de les renforcer et de les maintenir dans le temps.

1.1 Définition et objectifs de l'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une pratique de soins personnalisée dont la définition et les objectifs ont été précisés¹⁻².

- L'ETP est complémentaire de la stratégie thérapeutique et fait partie du plan de soins pour améliorer la santé et la qualité de vie du patient, prévenir les complications ou les retarder.
- Elle encourage le patient à assumer un rôle actif au sein de l'équipe de soins qui le soigne.
- Elle facilite l'apprentissage de l'autogestion de la ou des maladies chroniques en tant que capacité individuelle de gérer les symptômes, les traitements, les conséquences physiques et psychologiques et les changements de mode de vie en lien avec la vie avec une ou des maladies ou symptômes chroniques.
- Elle est proposée sous un format éducatif personnalisé³ adapté aux besoins et aux caractéristiques des patients ou de leurs proches pour leur permettre d'acquérir des compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie et à ses conséquences sur la vie quotidienne, et de les renforcer pour les maintenir dans le temps tout au long de la vie avec la maladie.
- L'ETP est une démarche structurée dans le sens où elle répond à des critères de qualité admis au niveau international.

1.2 Saisine, objectifs et limites du travail

La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires précise dans l'article L. 1161-1 que « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. »

L'article L. 1161-2 précise que les programmes d'ETP sont autorisés par une ARS sur la base d'un cahier des charges national et mis en œuvre au niveau local. Ce cahier des charges valorise les travaux

¹ Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

² Haute Autorité de Santé. Démarche centrée sur le patient. Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf

³ Les formats d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont comme caractéristiques communes d'être personnalisés, de s'appuyer sur une évaluation individuelle des besoins éducatifs, des séances dédiées, des méthodes interactives, une évaluation finale. Ils diffèrent en termes de durée, de moyens, mais peuvent se compléter dans le temps. Démarche centrée sur le patient. HAS; 2015.

de la HAS (guides méthodologiques et recommandations, cf. annexe 1). Il précise également que « ces programmes sont évalués par la HAS ».

Les travaux de la HAS publiés en 2007 et 2008 ont abouti à la diffusion de recommandations pour la mise en œuvre de l'ETP en soulignant que l'ETP peut s'avérer bénéfique sur le plan clinique et économique quand elle se déroule dans des conditions et selon des dispositifs et des modalités qui la favorisent : coordination de l'offre sur le territoire, promotion d'une démarche qualité, pratiques qui permettent aux patients d'agir.

À la demande de la DGS, de la DGOS et de la DSS, la HAS a :

- actualisé les données de la littérature sur les conditions d'efficacité et d'efficience d'actions éducatives ou de programmes d'éducation thérapeutique concernant les principales pathologies chroniques dans lesquelles l'ETP a fait l'objet d'expérimentation ou d'évaluation ;
- proposé des repères pour orienter les acteurs vers les méthodes d'intervention les plus adaptées aux besoins des patients.

Le contexte français avait été analysé par la HAS en 2007 et 2008 au travers d'enquêtes dans les établissements de santé et sur le terrain pour mieux connaître les structures qui se sont investies dans l'ETP en ambulatoire. Il s'agissait d'une analyse organisationnelle et financière et non d'une évaluation des résultats des interventions éducatives mises en place, aucun résultat en termes d'état de santé ou de qualité de vie des patients n'y avait été présenté. Cette analyse n'a pas été reconduite dans ce rapport. Elle aurait pu apporter des informations sur la mise en œuvre concrète de l'ETP, mais aurait nécessité le recueil exhaustif et l'analyse des principales maladies chroniques au travers de près de 4 000 programmes d'ETP autorisés par les ARS sur le territoire.

En 2018, le Système d'information national éducation thérapeutique du patient (SI-ETP) qui devait permettre un recueil de données concernant la mise en œuvre des programmes autorisés sur la totalité du territoire national est encore en déploiement et n'est pas exhaustif, de ce fait l'analyse des données françaises est limitée.

De même un éclairage sociologique aurait permis d'analyser la faisabilité de l'ETP, de comprendre les organisations professionnelles, leurs relations, les pratiques au niveau local, l'implication individuelle des patients, les inégalités sociales de santé et les pratiques qui contribuent à améliorer l'accès à l'ETP et sa qualité (Évaluation des aspects sociaux à la HAS. 2009).

L'analyse des questions éthiques soulevées par les interventions éducatives aurait pu rendre compte des éventuels conflits de valeurs, des arguments en faveur ou défaveur des interventions éducatives ou de leurs modalités de mise en œuvre (Évaluation des aspects éthiques à la HAS. 2013).

1.3 Contexte de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique

Selon un bilan de la DGS réalisé à partir du système d'information SI-ETP (non exhaustif), plus de 3 950 programmes d'ETP ont été mis en œuvre en 2014 au niveau local sur le territoire pour plusieurs maladies chroniques. Les données soulignent une pratique très hospitalière et hétérogène selon les pathologies. Les programmes d'ETP assurés en ambulatoire représentent selon les régions entre 5 % et 20 %, voire 40 % des programmes (pédiatrie à Paris).

Les pathologies les plus représentées concernent principalement le diabète de type 1 ou de type 2, puis les maladies cardio-vasculaires et les maladies respiratoires. L'obésité, les cancers, l'insuffisance rénale chronique, les pathologies ostéo-articulaires, la santé mentale et le VIH viennent ensuite. Il est à souligner que des programmes destinés à des patients porteurs de polyopathie commencent à être mis en œuvre.

Il existe une hétérogénéité dans le contenu et les modalités de mise en œuvre des programmes d'ETP, une compréhension imparfaite des notions de complémentarité avec la stratégie thérapeutique et de personnalisation de l'éducation. La continuité éducative tout au long de la maladie chronique n'est quasiment pas assurée, ce que confirment des rapports de plusieurs agences régionales de santé. Des difficultés d'accès aux programmes existent, notamment pour les personnes en situation sociale fragile ou de vulnérabilité sociale, économique ou ayant des difficultés d'écriture, de lecture, de calcul, de résolution de problèmes (littératie et numératie en santé).

Les équipes de soins se questionnent sur l'exposition éducative la plus pertinente par rapport aux besoins des patients aux diverses étapes de leur parcours de santé.

1.4 Méthode

1.4.1 Stratégie de recherche documentaire

En raison de la profusion d'études, la stratégie de recherche documentaire (période 2008 –décembre 2017 avec veille jusqu'en avril 2018) a été recentrée sur les revues systématiques de la littérature quantitative et qualitative avec méta-analyse ou analyse narrative, les argumentaires scientifiques publiés par les agences internationales d'évaluation des soins ou des technologies, les analyses de méta-analyses. Ces données ont été complétées autant que de besoin par des recherches spécifiques (cf. Éducation thérapeutique du patient (ETP) : Évaluation de l'efficacité et de l'efficacité dans les maladies chroniques : Actualisation de la littérature. HAS. juin 2018).

1.4.2 Qualité méthodologique des études

Dans les études analysées, une description incomplète des interventions et de la méthode a empêché une évaluation correcte de la fiabilité de la méthode et au-delà celle des résultats et des conclusions. Le rapport incomplet de la méthode limite également sa reproductibilité et la généralisation des résultats. Mais un rapport insuffisant de la méthode ne reflète pas toujours une qualité insuffisante des études, les journaux scientifiques lui accordant souvent un espace restreint.

► La qualité des études d'efficacité des interventions éducatives est influencée par plusieurs éléments :

- le choix des interventions à comparer qui portent le plus souvent sur des « soins habituels » et peu sur des interventions concurrentes en termes de stratégies éducatives à expérimenter ;
- l'absence de description de l'ensemble des éléments de la stratégie thérapeutique intégrant une ETP, et de la manière dont sa qualité est garantie ;
- la définition peu détaillée des interventions éducatives, leur grande variété (contenu, intensité, suivi, acteurs) ;
- la description incomplète des interventions proposées aux groupes contrôle (soins habituels, alternative) ;
- la difficulté de sélection des patients en aveugle, le délai entre l'inclusion et la délivrance de l'intervention qui peut entraîner un changement dans l'état de santé et du contexte des patients, l'hétérogénéité des patients et leur expérience souvent longue de la maladie ;
- le besoin d'analyse en sous-groupes lié à l'hétérogénéité des patients pour lesquels les interventions sont particulièrement bénéfiques ou comportent plus d'inconvénients que d'intérêt ;
- la mise en œuvre ou non des interventions qui améliorent l'adhésion des participants aux interventions et le taux de participation aux programmes éducatifs, le nombre important de perdus de vue au fil du temps ;
- la contamination des groupes contrôle qui augmente avec une durée de suivi longue si on ne prend pas la précaution de documenter les évolutions de contenu des interventions au fil du temps, notamment en cas d'inscription sur une liste d'attente avec une offre d'interventions éducatives différée ;

- la durée courte du suivi qui ne permet pas de connaître les effets bénéfiques sur la santé, le bien-être et le recours au système de santé, l'utilité de l'ETP pour l'autogestion de la maladie, la qualité de vie ou la durée de vie.

► **La qualité méthodologique des études d'efficience comporte les mêmes limites ajoutées à d'autres spécifiques à l'analyse économique.**

L'évaluation économique est une démarche comparative qui inclut une revue systématique des études cliniques et économiques concernant l'intervention évaluée en respectant les critères de qualité sur la recherche, la sélection et l'analyse critique des résultats.

Les données sont soit incomplètes, soit non justifiées en ce qui concerne :

- la méthode d'évaluation économique ;
- un horizon temporel insuffisamment long pour intégrer l'ensemble des différentiels de coût et de résultats attendus ;
- le choix de la perspective sur les coûts et sur les résultats ;
- la synthèse des données basée sur une revue systématique et critique des études cliniques et économiques ;
- l'utilisation du QALY dans les études coût-utilité, l'analyse des coûts de production, la justification du choix d'un modèle économique, la conclusion de l'évaluation avec le calcul d'un ratio différentiel coût-résultat sur les interventions non dominées ;
- l'analyse critique de l'évaluation avec une analyse de la variabilité et de l'incertitude, quelle qu'en soit la source ;
- et une discussion des conclusions et des limites de l'évaluation.

► **La littérature qualitative portant sur l'expérience des patients est souvent de faible qualité méthodologique et elle est sous-exploitée alors qu'elle permet :**

- de comprendre la complexité de la gestion au quotidien de la maladie en termes d'auto-surveillance, d'autosoins et de décision à prendre, mais aussi d'impact sur la charge mentale et émotionnelle de la ou des maladies dont souffre le patient, les besoins de renforcement et de soutien tout au long de la vie avec la maladie chronique ;
- de comprendre comment des processus tels que la perception par le patient ou ses proches de l'utilité des compétences pour tendre vers un objectif ou un projet, une confiance en soi, une gestion des émotions, un sentiment de compétence, une capacité à prendre des décisions, à résoudre des problèmes, permettent l'acquisition et la mobilisation des compétences d'autosoins et d'adaptation ;
- d'enrichir le contenu et les modalités des interventions éducatives.

2. Résultats pour plusieurs maladies chroniques

Sur le plan méthodologique, nous nous sommes appuyés sur plusieurs sources identifiées grâce à la stratégie de recherche documentaire présentée en annexe 2 dans le rapport sur l'actualisation de l'analyse de la littérature : Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques (www.has-sante.fr).

- Plusieurs revues de synthèse de la littérature de bonne qualité méthodologique ont été exploitées pour rendre compte de l'efficacité et de l'efficience des interventions éducatives pour plusieurs maladies chroniques. Il s'agit notamment de celles du *National Institute for Health Research* au Royaume-Uni (NIHR) et du *Health Information and Quality Authority* (HIQA) aux États-Unis, publiées respectivement en 2014 et 2015.

La particularité du rapport du NIHR est d'avoir couplé une analyse de la littérature qualitative à celle de la littérature quantitative. L'analyse des données qualitatives est présentée dans un chapitre spécifique.

- Les argumentaires relatifs aux maladies chroniques pour lesquelles des recommandations de bonne pratique ont été publiés ou actualisés à l'international.
- Pour chaque maladie chronique, l'analyse a été complétée par l'étude de revues de synthèse et méta-analyses publiées par la *Cochrane Library*, le *National Clinical Guideline Centre* (NICE) et l'*Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ).
- Des études contrôlées randomisées issues de la recherche documentaire ont également été analysées.

Les conclusions de la littérature sur l'efficacité des interventions éducatives sont d'abord présentées pour les principales maladies chroniques, puis pour la polyopathie, ensuite pour les programmes transversaux visant à faire face aux conséquences de la maladie chronique. Les conclusions de l'analyse économique viennent ensuite et enfin la littérature portant sur le point de vue des patients sur l'autogestion de leur maladie.

2.1 Analyse de l'efficacité des interventions éducatives

L'intérêt et les limites des interventions éducatives qui favorisent l'apprentissage de l'autogestion de la maladie sont présentés pour chacune des maladies chroniques sélectionnées pour tenir compte des stratégies éducatives et des contenus qui leur sont spécifiques.

Les résultats sont présentés selon les différents formats personnalisés (actions éducatives ciblées ou programme multicomposante d'apprentissage de l'autogestion de la maladie) et les moments opportuns du parcours du patient identifiés lors de l'analyse de la littérature, comme dans les suites de l'annonce du diagnostic de la maladie, lors d'un incident, d'une crise qui ont amené le patient à séjourner aux urgences ou à être hospitalisé dans les suites d'une hospitalisation ou dans la continuité des interventions éducatives.

2.1.1 Lien information – éducation thérapeutique du patient

Une information structurée est une composante de nombreux programmes d'ETP. Il a été démontré qu'en tant qu'intervention unique, elle était inefficace pour permettre aux patients de gérer leur maladie chronique. En revanche, présente dans l'ensemble des programmes éducatifs multicomposantes, elle est jugée indispensable à la compréhension de la maladie, des traitements et des bénéfices d'une éducation thérapeutique.

2.1.2 Asthme

Le traitement de l'asthme a pour objectif principal de contrôler la maladie asthmatique c'est-à-dire de limiter la survenue des exacerbations, qui peuvent être mortelles, de maintenir une fonction respiratoire la plus normale possible et de réduire l'impact des symptômes sur la vie quotidienne (travail, étude, sport...).

► Actions éducatives ciblées

Utilisation correcte d'un inhalateur

La technique d'inhalation des médicaments pour l'asthme, quel que soit son stade de sévérité, s'améliore juste après l'intervention éducative lorsque celle-ci est réalisée en face-à-face avec un *feed-back* immédiat. Mais la manière dont chaque technique est évaluée et le moment de l'évaluation rend les résultats peu robustes.

Chez l'adulte quel que soit le stade de sévérité de l'asthme, l'apprentissage de la technique d'inhalation seule n'a que rarement conduit à des bénéfices cliniques importants et cohérents (contrôle de l'asthme, exacerbations) et à une amélioration de la qualité de vie à la fin de la période de suivi.

En revanche, un contrôle régulier de la technique d'inhalation par les professionnels de santé permet de promouvoir une éducation plus large à la gestion de la maladie. L'observation directe par un professionnel de santé était plus utile que les listes d'actions à cocher par le patient pour s'assurer de l'utilisation correcte de l'inhalateur.

Apprentissage du plan d'action personnalisé de l'asthme pour aider les patients à gérer l'asthme

Le plan d'action personnalisé de l'asthme (PAPA) permet aux patients asthmatiques, en complément d'un traitement de fond bien conduit, de participer au maintien du contrôle de leur maladie et d'agir en cas d'exacerbation. Le PAPA guide les actions du patient en réaction aux variations quotidiennes des symptômes et de la fonction pulmonaire.

Un PAPA associé à une information sur l'asthme et sur les traitements, des conseils pour l'arrêt du tabac, la pratique d'une activité physique et la gestion de la bronchoconstriction lors de l'effort, l'apprentissage des techniques d'utilisation des inhalateurs et à un suivi a été comparé à une information structurée sur les traitements, et des conseils ou un apprentissage de la technique d'inhalation.

Aucune réelle différence (bénéfice supplémentaire ou risque) n'a été retrouvée entre les patients qui utilisent un PAPA et ont bénéficié d'une éducation par rapport aux patients recevant uniquement une éducation en termes de fréquence des crises, d'hospitalisations pour aggravation de l'asthme et de changements au niveau des scores d'auto-évaluation des symptômes et de la qualité de vie. La mesure de la fonction respiratoire, l'absentéisme professionnel ou scolaire n'ont pas été mesurés. La qualité des études était qualifiée de faible ou très faible.

Interventions éducatives à la suite d'une visite aux urgences pour exacerbation aiguë de l'asthme

Plusieurs interventions éducatives combinées entre elles et délivrées après une visite aux urgences ou une hospitalisation pour cause d'exacerbation aiguë de l'asthme réduisent significativement les séjours aux urgences ou les réadmissions à l'hôpital dans les 6 mois.

Ces interventions éducatives cherchent à développer chez le patient des compétences d'analyse de la crise et d'utilisation d'un plan d'action personnalisé de l'asthme. Elles comprennent plusieurs des modalités suivantes : plan d'action personnalisé de l'asthme écrit (basé sur une évaluation des symptômes ou une mesure du DEP), reconnaissance des symptômes et apprentissage de la mesure du souffle, information orale et écrite (livret ou aide-mémoire), apprentissage de la prise des médicaments y compris des techniques d'inhalation, explications sur l'importance du suivi.

Il n'a pas été possible de déterminer de manière claire les caractéristiques des interventions éducatives qui apportent le plus de bénéfices. Le détail et le contenu des interventions éducatives, l'intensité et la fréquence des séances étaient variables ainsi que l'exposition antérieure ou non des patients à une éducation thérapeutique ou la remise systématique ou non d'un plan d'action personnalisé de l'asthme.

Les résultats concernant le débit expiratoire de pointe (DEP), la qualité de vie, l'absentéisme professionnel, étaient difficiles à interpréter compte tenu du petit nombre d'études ayant contribué à ces résultats.

► Programme multicomposante d'apprentissage à l'autogestion de l'asthme

Les résultats sont exprimés en tendance en raison des divergences de conclusions entre les méta-analyses de données et les analyses de méta-analyses. Le suivi court (rarement au-delà de 12 mois) ne permet pas de savoir si les compétences développées par le patient se maintiennent dans le temps et quelles seraient les stratégies éducatives à promouvoir.

Un programme éducatif structuré et personnalisé a tendance à être bénéfique aussi bien chez l'adulte et l'adolescent que chez l'enfant avec un asthme modéré à sévère lorsqu'il est associé à un plan d'action personnalisé de l'asthme et à un suivi médical régulier. Le programme d'autogestion de la maladie comprend au minimum une information sur la maladie et les principes des traitements, l'apprentissage de l'autosurveillance fondée sur le débit expiratoire de pointe ou les symptômes (préférable chez l'enfant), la technique de l'inhalation et l'entraînement à la mise en œuvre du PAPA par le patient en cas de détérioration de l'état respiratoire.

- Pour les patients âgés de plus de 16 ans, un programme d'autogestion avec suivi régulier a entraîné, en comparaison avec des soins habituels et selon les études, une diminution du nombre d'hospitalisations et du nombre total d'exacerbations graves par patient, une réduction des visites aux urgences, des visites non planifiées chez le médecin, de l'absentéisme, de l'asthme nocturne. Les patients ont tendance à avoir une meilleure fonction pulmonaire, un meilleur débit expiratoire de pointe, ont moins de symptômes, et consommaient moins de médicaments.
- Pour les patients âgés de 5 à 16 ans, un programme d'autogestion avec suivi régulier a entraîné une faible diminution du nombre total d'exacerbations graves.
- Pour les enfants âgés de 1 à 5 ans, un programme d'autogestion proposé aux parents ou aux soignants avec un suivi régulier a entraîné un préjudice en termes de nombre total d'hospitalisations. Mais une augmentation des hospitalisations pourrait résulter de parents mieux éduqués, et donc capables de reconnaître les signes d'exacerbation et la nécessité d'un recours à l'hôpital.
- Pour les trois groupes de patients, aucune différence cliniquement importante n'a été rapportée pour la qualité de vie, mais il semblerait que la qualité de vie augmente à mesure que la gestion de l'asthme s'améliore, ce que permettrait d'observer une durée de suivi plus longue des patients.

Les résultats des études sont cohérents quant à l'intérêt des programmes éducatifs qui permettent aux patients asthmatiques d'auto-ajuster leur traitement à l'aide d'un plan d'action écrit ou par le biais de réexamens réguliers par le médecin. La mise en œuvre par les patients d'un plan d'action personnalisé et fondé sur le DEP est équivalente au plan d'action basé sur les symptômes. En revanche, l'efficacité de l'autogestion de la maladie asthmatique permettant aux patients de contrôler leur asthme par un ajustement du traitement peut être moins bonne si les interventions éducatives sont moins intenses ou si la fréquence de réexamen clinique diminue.

Le PAPA et le suivi médical régulier sont des éléments majeurs de la prise en charge des personnes qui ont un asthme. L'ETP est indissociable de cette prise en charge de qualité. Au Royaume-Uni, les données 2017 du *National review of Asthma deaths* a mis en évidence qu'un plan d'action personnalisé de l'asthme n'avait été proposé qu'à 44 (23 %) des 195 personnes décédées pour asthme et que 43 % des patients décédés n'avaient pas bénéficié d'une réévaluation de leur asthme dans l'année précédant leur décès.

2.1.3 Diabète de type 1

La gestion actuelle du diabète a pour objectif de soutenir un mode de vie plus souple avec un minimum de restrictions et une conduite personnalisée pour optimiser les résultats biomédicaux et améliorer la qualité de vie du patient.

► Actions éducatives ciblées

Éviter hypo et hyperglycémie chez des patients ayant une expérience longue de vie avec un diabète et des épisodes fréquents d'hypoglycémie

Les interventions éducatives de courte durée ciblées sur les hypo et hyperglycémies ont pour but d'aider le patient qui a une instabilité glycémique ou un déséquilibre glycémique à normaliser le taux de glycémie tout en évitant les fluctuations du glucose dans le sang.

Le programme éducatif proposé comprend un apprentissage à l'utilisation adéquate de dispositifs de délivrance de l'insuline (multi-injections ou pompes) et de mesure de la glycémie, la tenue d'un carnet journalier servant de base à la discussion et aux ajustements du traitement. Il est délivré en ambulatoire durant 4 jours consécutifs à des groupes de 5 à 8 patients adultes avec des sessions de suivi à 6 et 8 semaines, avec selon les besoins des patients des séances complémentaires en face-à-face et par téléphone, le suivi est de 2 ans.

Les patients du groupe délivrance de l'insuline par pompe ont eu en moyenne deux fois plus de contacts avec un professionnel de santé pour la gestion de leur diabète durant les 2 années de suivi.

Quel que soit le dispositif de délivrance de l'insuline, les interventions éducatives ciblées améliorent le contrôle glycémique, mais après ajustement sur plusieurs variables, la différence était en faveur des utilisateurs de pompes (abaissement de l'HbA1c) qui étaient également plus satisfaits (liberté alimentaire et moins de soucis quotidiens) à 12 et 24 mois. Mais au final, très peu de patients atteignent l'objectif glycémique recommandé.

À 24 mois, le nombre d'hypoglycémies sévères (épisode entraînant un coma, une perte de connaissance, ou un besoin d'aide d'une personne pour faire cesser l'épisode) s'est réduit dans les deux groupes en comparaison avec les épisodes de l'année précédente.

► Programme associant une intensification du traitement par insuline et une éducation thérapeutique

Ce programme fondé sur un apprentissage de l'autogestion du diabète incluant diététique, automesure et analyse de la glycémie, utilisation de l'insuline, exercice physique, a tendance à améliorer durablement le contrôle de la glycémie. Mais il est impossible d'identifier dans cet effet positif le rôle propre de l'éducation thérapeutique. Néanmoins, les résultats ont montré que des interventions éducatives intensives visant à aider les patients à comprendre la relation entre l'alimentation et les besoins en insuline et à adapter eux-mêmes leurs doses d'insuline améliorent significativement le contrôle métabolique et diminuent les complications à long terme. Ces données sont anciennes (2003) et n'ont pas été actualisées.

► Programme multicomposante d'apprentissage à l'autogestion du diabète de type 1

Les programmes structurés comportant deux formats complémentaires

Les programmes structurés qui aident les patients ou les parents d'enfants ou d'adolescents qui ont un diabète de type 1 à gérer de manière active le diabète améliorent significativement le contrôle glycémique (HbA1c) à court terme (6 mois) en comparaison avec une information structurée seule ou uniquement des interventions de soutien. Ce bénéfice ne semble pas se maintenir à 12 mois ou plus de suivi. La qualité de vie (instrument générique) n'est pas significativement différente entre les patients qui ont suivi le programme et ceux qui ont bénéficié de soins habituels. Ces programmes développés aux États-Unis comportent généralement deux formats éducatifs structurés complémentaires :

- une éducation à l'autogestion (*diabetes self-management education* : DSME) grâce à des séances répétées collectives ou individuelles une à plusieurs fois par semaine durant au minimum 4 semaines avec un suivi à la fin du programme (information structurée sur le diabète et les diverses options de traitement, la nutrition et l'exercice physique, les examens et investigations à réaliser régulièrement, l'utilisation des médicaments en toute sécurité, la manière d'atteindre un objectif glycémique négocié, l'apprentissage de l'autosurveillance glycémique, de la résolution de problème, du repérage des complications aiguës et chroniques du diabète, la proposition d'un soutien social) ;
- un programme de modification du style de vie orienté spécifiquement sur la diététique (perte de poids, contrôle glycémique, réduction des risques de complications), et/ou sur de l'exercice ou de l'activité physique adaptée.

Ces programmes peuvent être enrichis de modules additionnels pour apprendre au patient à se fixer des buts, résoudre des problèmes, soutenir sa motivation, prévenir des complications (examen des pieds, des yeux et test de la fonction rénale).

Aucune différence significative en pourcentage d'HbA1c entre les participants aux programmes structurés d'autogestion et ceux recevant les soins usuels n'a été constatée à la fin des interventions. En revanche, à 6 mois de suivi on constate une réduction de l'HbA1c chez les patients ayant participé au programme éducatif en comparaison avec les soins usuels ou une aide au contrôle actif du diabète (soutien téléphonique et information basique), cette différence était statistiquement significative mais cliniquement peu importante chez les jeunes patients et non significative chez les adultes.

La réduction de l'HbA1C ne semble pas se maintenir à 12 mois de suivi et après 12 mois aucune différence entre les groupes n'a été mise en évidence.

La mise en évidence des bénéfices des programmes d'autogestion du diabète nécessite un suivi long des patients, en effet le temps requis pour démontrer un changement du marqueur de contrôle glycémique est de 2 à 3 mois. Or, la durée des programmes analysés était très variable, comprise entre 1,5 et 25 mois.

Plusieurs des études menées auprès des adolescents avaient davantage pour objectif de prévenir la détérioration du contrôle glycémique que de l'améliorer. La transition entre les soins pédiatriques et pour adultes est complexe, la fréquence des consultations est moins importante, l'engagement parental diminue.

L'intensité du programme incluant la durée, le nombre d'heures de contacts et leur fréquence par mois apparaît sans influence sur l'efficacité du programme. Sans significativité statistique, la délivrance des programmes en individuel apporte un bénéfice en termes de diminution de l'HbA1c en comparaison avec l'éducation en groupe (n'ont pas été inclus dans cette analyse les groupes parents-enfants). Des recherches sont à poursuivre pour identifier le format de programme qui permettrait d'aider les patients sur le long terme.

Les patients avec un contrôle satisfaisant de leur glycémie peuvent avoir d'autres facteurs de risque (surpoids, hyperlipidémie, hypertension, obésité), ce qui plaide en faveur de la complémentarité avec des interventions éducatives visant à modifier le mode de vie en sus du programme d'autogestion du diabète comme proposé dans le programme DSME.

Les programmes structurés multicomposantes avec un focus sur la relation glucides-insuline

Le programme DAFNE (*Dose Adjustment For Normal Eating*) mis en œuvre au Royaume-Uni est un programme structuré d'ETP qui vise à développer chez les patients adultes ayant un diabète de type 1 les compétences nécessaires pour estimer la quantité de glucides dans chaque repas et pour adapter et injecter la dose adéquate d'insuline. Il s'agit pour les patients d'ajuster l'insuline à une alimentation libre plutôt que de gérer sa vie à partir des doses d'insuline. Ce programme (38 h de contenu multithématique y compris la relation glucides-insuline, délivré en ambulatoire 5 jours consécutifs à des groupes de 5 à 8 patients adultes avec 3 h de suivi à 6 et 8 semaines pour renforcer les compétences et revoir les

objectifs personnels, avec selon les besoins des patients des séances complémentaires en face-à-face) a montré son intérêt pour aider la majorité des adultes ayant un diabète de type 1 à atteindre les objectifs glycémiques personnalisés et les maintenir dans le temps : bénéfice significatif en termes de contrôle glycémique avec réduction du risque de complications chroniques, réduction de l'utilisation des soins non programmés, réduction du taux d'anxiété et de dépression. Mais il manque des données permettant de montrer que ce programme est bénéfique pour l'ensemble des personnes diabétiques. En effet, les études analysées proposent une ETP à des personnes qui ont un diabète depuis de nombreuses années.

Selon les recommandations internationales, pour être profitable au patient une éducation plus large de l'autogestion de la maladie devrait débuter dans les 6 à 12 mois qui suivent le diagnostic. Les tout premiers mois post-diagnostic du diabète de type 1 représentent une période intense d'ajustement sur le plan thérapeutique et personnel, et la mise en œuvre d'un programme structuré d'ETP multicomposante risque d'avoir peu d'intérêt voire même d'être contre-productif. Cette période doit être mise à profit pour donner au patient des informations et des explications, être à l'écoute de ses besoins et de ses difficultés, soutenir ses efforts et l'aider à s'engager dans un programme d'ETP plus complet lorsqu'il se sent prêt. Cette période doit être utilement mise à profit pour aider le patient à développer des compétences de sécurité : reconnaître une hypoglycémie et savoir y faire face.

Les programmes éducatifs variés couvrant plusieurs thématiques

Les résultats concernant les effets des programmes d'autogestion du diabète de type 1 sont cohérents entre les diverses méta-analyses, revues de synthèse de la littérature et revues de méta-analyses eu égard aux problèmes méthodologiques des études. Ces études concernent des patients ayant une expérience longue du diabète.

Ces programmes, variés dans leur contenu et leurs modalités de délivrance, lorsqu'ils incluent des interventions psychologiques, améliorent modérément le contrôle glycémique (HbA1c) chez les adultes et chez les enfants et adolescents et montrent de manière significative moins de détresse psychologique chez les enfants et adolescents. Les interventions centrées sur la famille semblent améliorer le contrôle glycémique chez les enfants et adolescents.

Les résultats sont moins clairs pour l'effet du soutien familial et social qui est néanmoins à explorer auprès des parents, soignants, enseignants, personnes avec qui l'adolescent est le plus en contact, pour les aider à rechercher la meilleure manière de le soutenir dans l'autogestion de la maladie.

2.1.4 Diabète de type 2

La modification des habitudes de vie, une perte de poids quand elle est nécessaire, une activité physique régulière, une alimentation équilibrée peuvent suffire pour contrôler la glycémie. Mais ces changements sont souvent difficiles à mettre en œuvre et à accepter par les patients.

► Actions éducatives ciblées

Les interventions éducatives ciblées sur la diététique ou l'exercice physique sont délivrées en groupe selon des formats très variables en termes d'intensité et de durée.

Les interventions combinées entre elles (activité physique-diététique), plus fréquentes et plus intensives (20 heures de contact sur 10 semaines) et qui s'étendent sur une période de suivi longue (18 mois) avec un renforcement des compétences des patients lors de contacts organisés qui s'ajoutent au suivi médical, ont tendance à améliorer le contrôle du diabète (réduction faible et non significative de l'hémoglobine glyquée) en comparaison avec une information structurée ou des interventions éducatives moins fréquentes et de plus courte durée.

Les études qui ont rapporté des résultats positifs utilisent l'éducation en groupe. La dynamique de groupe a l'avantage de fournir aux patients un soutien par les pairs et est favorable à une modification

du comportement même si l'intervention éducative elle-même n'est pas formellement orientée vers la modification du comportement.

Apprentissage de l'automesure de la glycémie dans le sang dans le diabète de type 2 non insulino-dépendant

Selon la fiche de Bon usage des technologies de santé de la HAS publiée en 2011, l'autosurveillance glycémique (ASG) ne doit être employée que si elle est susceptible d'entraîner une modification de la thérapeutique chez certains diabètes de type 2 (insulinothérapie en cours ou envisagée, objectif thérapeutique non atteint, traitement par insulinosécréteurs lorsque des hypoglycémies sont soupçonnées). De plus, l'ASG doit s'accompagner d'une alimentation et d'une activité physique régulière et adaptée. L'ASG doit s'inscrire dans une démarche d'éducation du patient.

Chez les patients ayant un diabète de type 2 non insulino-dépendants depuis 1 an ou plus, l'apprentissage de l'autosurveillance glycémique comme outil d'autogestion des niveaux de glycémie par l'adaptation de l'alimentation et du niveau d'exercice physique améliore significativement le contrôle de la glycémie à 6 mois, mais l'effet positif disparaît après un suivi de 12 mois. Cependant, des épisodes d'hypoglycémie étaient plus souvent rapportés chez les patients qui autosurveillent leur glycémie car ils peuvent confirmer et faire la différence entre les épisodes d'hypoglycémie asymptomatiques et symptomatiques, ce qui est conforme aux attentes de l'ASG.

► Programme multicomposante d'apprentissage à l'autogestion du diabète de type 2

Les programmes structurés comportant deux formats complémentaires chez des patients ayant un diabète installé depuis plusieurs années

Deux formats de programmes structurés développés aux États-Unis permettant aux patients qui ont un diabète de type 2 de gérer de manière active le diabète ont été évalués.

Ces deux formats structurés peuvent être proposés indépendamment ou en complémentarité : une éducation à l'autogestion (*diabetes self-management education* : DSME) et un programme de modification du style de vie orienté spécifiquement sur la diététique et/ou sur de l'exercice ou de l'activité physique adaptée. Ces programmes peuvent être enrichis de modules additionnels pour apprendre au patient à se fixer des buts, résoudre des problèmes, soutenir sa motivation, prévenir des complications (examen des pieds, des yeux et test de la fonction rénale).

Un programme d'autogestion associé à un programme de modification du style de vie combinant diététique, exercice et stratégie éducative comportementale a amélioré le contrôle glycémique à la fin du programme mais pas après un suivi de 6 mois ni de 12 mois, en comparaison avec des soins habituels ou une information structurée seule ou uniquement des interventions de soutien. Les effets après intervention ont pu être sous-estimés du fait du faible nombre d'études offrant un suivi éducatif aux patients.

Ces résultats étaient meilleurs avec en plus un programme de soutien post-intervention (≥ 11 heures de contact avec des professionnels de santé) mais sans être statistiquement significatifs. Les programmes d'autogestion délivrés en groupe semblent apporter un meilleur résultat sur la réduction de l'HbA1c que les programmes délivrés en individuel ou en combinant interventions en groupe et en individuel à 12 mois de suivi. C'est donc l'intensité du programme qui permet de mobiliser les patients autour de leurs propres facteurs de risque et le choix des objectifs personnalisés et atteignables de changement d'habitudes de vie.

Le programme de modification du style de vie orienté spécifiquement sur la diététique et/ou sur de l'exercice ou de l'activité physique adaptée semble plus intéressant pour réduire l'indice de masse corporelle ou BMI que le programme d'apprentissage de l'autogestion.

Les personnes ayant un bon contrôle glycémique de base ($< 7\%$ HbA1c) avec une expérience longue de gestion de leur maladie ne peuvent pas tirer un grand profit des programmes d'autogestion, à l'inverse des personnes ayant un contrôle glycémique plus faible.

Les programmes structurés destinés aux personnes qui ont un diabète de type 2 nouvellement diagnostiqué

Un format de programme en groupe chez des patients ayant déjà bénéficié d'une information de base sur la maladie et les traitements, délivré dans les 6 semaines suivant le diagnostic, a tendance à améliorer le contrôle de la glycémie, la perte de poids et l'arrêt du tabac (programme DESMOND délivré au Royaume-Uni : *Diabetes education and self-management for ongoing and newly diagnosed*).

Les patients ayant suivi le programme éducatif (6 heures d'ETP délivrées en soins primaires en un jour ou 2 demi-journées, dans les 6 semaines suivant le diagnostic par 2 professionnels de santé formés) ont une meilleure compréhension du diabète constatée au travers de changements dans leurs croyances vis-à-vis de la maladie et des traitements, ils sont moins dépressifs et sont davantage conscients du lien entre leur responsabilité personnelle et la perte de poids.

Mais ces interventions éducatives initiales ne sont pas suffisantes pour maintenir sans renforcement organisé les compétences développées par les patients pour contrôler la perte de poids, les changements dans l'alimentation, l'augmentation du niveau d'activité et l'arrêt du tabac au-delà de 1 an. Cette hypothèse a été testée 3 ans après la fin du programme DESMOND avec des suivis intermédiaires et n'a montré aucune différence entre les groupes. Une éducation de renforcement après un programme d'ETP initial avec par exemple une séance d'ETP de 1 heure tous les 3 mois a été proposée mais ce format est à expérimenter.

Les programmes éducatifs variés couvrant plusieurs thématiques

Les résultats concernant les effets des programmes d'autogestion du diabète de type 2 sont cohérents entre les diverses méta-analyses et revues de méta-analyses eu égard aux problèmes méthodologiques des études.

Les interventions éducatives varient considérablement d'un programme à l'autre en termes de contenu, de durée, d'intensité et de méthodes. Les programmes éducatifs analysés couvrent plusieurs des thématiques suivantes : nutrition et diététique, autosurveillance de la glycémie, exercice physique ou activité physique, discussions sur les complications du diabète ou leur prévention, soins des pieds, gestion des jours de maladie aiguë, résolution de problèmes.

Une éducation de groupe délivrée à des patients ayant un diabète de type 2 installé depuis plusieurs années améliore modérément le contrôle de la glycémie à la fin du programme en comparaison avec des soins habituels ou dans l'attente de bénéficier ultérieurement d'une éducation. Ce bénéfice se maintient grâce à des actions de renforcement poursuivies au-delà de la période de suivi de 6 mois et délivrées par une équipe pluriprofessionnelle avec un intervalle réduit entre la fin du programme personnalisé et le suivi éducatif.

Les rares études qui évaluent les effets propres de l'ETP en termes de compétences individuelles développées par les patients ayant suivi un programme éducatif montrent à court terme une augmentation statistiquement significative des connaissances de la maladie, une meilleure communication avec le médecin, une gestion du stress, une diminution de l'inquiétude à propos de sa propre santé, un meilleur contrôle de l'hyper ou hypoglycémie, une amélioration de la confiance en ses propres capacités à s'occuper de sa maladie (auto-efficacité). La relation entre les connaissances seules et le contrôle glycémique n'est pas établie.

Le contrôle de la glycémie était amélioré de manière significative en faveur des interventions éducatives en groupe rassemblant des patients ayant un diabète de type 2 traité par insuline ou médicaments hypoglycémisants. L'auto-efficacité ainsi que les compétences d'autogestion étaient modérément améliorées.

Les études ne permettent pas de conclure sur les bénéfices de stratégies éducatives impliquant l'entourage proche ou la famille des patients par manque de données.

Les études qualitatives mettent en évidence le besoin de soutien psychologique mais il n'a pas été possible de repérer au sein des interventions multicomposantes l'effet spécifique de cette intervention.

2.1.5 Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)

Le traitement peut ralentir l'évolution de la maladie sans la guérir. Il inclut l'arrêt du tabac, un traitement pharmacologique auquel s'ajoutent, selon le stade de la maladie, de l'exercice physique, de la réhabilitation respiratoire et, au stade d'insuffisance respiratoire chronique, l'oxygénothérapie de longue durée (OLD) et la ventilation non invasive (VNI). La reconnaissance précoce des symptômes annonçant une exacerbation et l'apprentissage de la gestion des symptômes à partir d'un plan d'action personnalisé sont essentiels.

► Actions éducatives ciblées sur la gestion des exacerbations au moyen d'un plan d'action personnalisé

Le plan d'action personnalisé est conçu pour permettre au patient de répondre de manière appropriée aux premiers signes d'une exacerbation et ne concerne pas les variations mineures des symptômes au jour le jour.

Une séance éducative brève et unique centrée sur les capacités d'autogestion d'une exacerbation de BPCO par le patient accompagnée d'un livret d'information en appui de l'utilisation du plan d'action personnalisé associée à un renforcement par suivi téléphonique pendant au minimum 6 mois réduit le taux de visites aux urgences et la probabilité d'être hospitalisé à 12 mois.

Ce format éducatif a tendance à améliorer la compréhension du besoin d'instaurer un traitement et l'auto-efficacité des patients, amène une meilleure reconnaissance des symptômes d'une exacerbation sévère, une utilisation précoce et appropriée des traitements antibiotiques et corticoïdes. Mais cette unique séance limitée à un seul aspect de la gestion de la BPCO est insuffisante pour améliorer la fonction pulmonaire.

Les résultats sont cohérents avec d'autres données de la littérature en ce qui concerne la fréquence des admissions à l'hôpital à 12 mois à la fin des interventions éducatives en comparaison avec les soins habituels.

► Programme multicomposante d'apprentissage à l'autogestion chez les patients ayant une BPCO modérée à sévère

Interventions éducatives associées à un plan d'action personnalisé en cas d'exacerbation et à un programme d'arrêt du tabac

Les données des méta-analyses et revues de méta-analyses sont convergentes. Les programmes éducatifs abordant au minimum l'utilisation d'un plan d'action, de l'exercice physique, l'adhésion et la prise régulière des médicaments, les techniques respiratoires et d'expectoration, la gestion du stress et de l'anxiété, les activités de la vie quotidienne ont été évalués. Ils sont intenses, se déroulent sur 4 à 8 semaines avec un renforcement éducatif hebdomadaire puis mensuel le plus souvent par téléphone pendant 6 à 8 semaines.

Bien que les contenus des programmes d'autogestion, leur durée, la fréquence des séances et les modalités de délivrance (en groupe, en individuel en face-à-face ou les deux associées, suivi par téléphone) soient différents d'une étude à l'autre, ces programmes éducatifs améliorent significativement la qualité de vie à 12 mois lorsqu'ils comprennent un apprentissage d'un plan d'action en cas d'exacerbation et un programme d'abandon du tabac en comparaison avec des soins usuels.

Les patients ont un risque statistiquement plus faible d'avoir au moins une hospitalisation liée aux voies respiratoires. Aucune différence statistiquement significative n'a été observée entre les groupes pour les visites aux urgences et les visites médicales. Aucune différence statistiquement significative n'a été observée entre les groupes pour le nombre de jours d'hospitalisation toutes causes confondues, les visites aux urgences, les visites chez les médecins généralistes et les scores de dyspnée.

Il n'a pas été possible de définir la supériorité d'une modalité éducative par rapport à une autre en raison de l'hétérogénéité des groupes de comparaison.

Programme personnalisé délivré précocement après la sortie de l'hôpital pour exacerbation aiguë de BPCO

Un programme d'éducation à l'autogestion délivré à domicile dans les 6 semaines suivant la sortie de l'hôpital sous la forme de visites infirmières fréquentes couplées dans plusieurs études à un suivi par téléphone peut réduire les admissions à l'hôpital à condition que le suivi à domicile soit long (> 6 mois).

Les programmes d'autogestion comprennent au moins trois composantes éducatives choisies en fonction d'une évaluation individuelle des besoins éducatifs : une information et des explications sur la maladie, un apprentissage de la gestion des médicaments et du plan d'action en cas d'exacerbation, des conseils pour l'arrêt du tabac, le développement de compétences de planification d'objectifs personnels par exemple pour l'exercice physique, un apprentissage de la reconnaissance des symptômes respiratoires, des techniques de gestion du souffle et de l'essoufflement, l'apprentissage de techniques d'expectoration, un entraînement des muscles respiratoires, la mise en œuvre d'un exercice physique sur un mode régulier, un apprentissage des techniques d'inhalation, des conseils nutritionnels, de gestion du stress, de relaxation, la mise en contact avec des groupes de patients pour un soutien mutuel.

L'hétérogénéité sur le plan des contenus abordés, de l'intensité des séances, de la durée du programme et du lieu de délivrance du programme n'a pas permis de retrouver d'effets sur la mortalité toutes causes confondues, ni sur les admissions à l'hôpital, ni sur les visites aux urgences, ni sur la fonction pulmonaire, ni sur les épisodes d'exacerbations. Une amélioration modeste de la qualité de vie a été mise en évidence avec une différence proche du seuil minimal pour identifier une différence avec l'instrument utilisé.

En dépit de l'hétérogénéité des études qui rend les résultats incertains, les programmes multicomposantes dans lesquels les professionnels sont activement impliqués et qui proposent un meilleur niveau de prise en charge globale semblent réduire les admissions à l'hôpital à 6 mois, et améliorer la qualité de vie. Les données n'ont pas permis de déterminer quelles combinaisons d'interventions étaient les plus efficaces après la sortie de l'hôpital en dehors d'un exercice physique structuré accompagné d'interventions de renforcement qui ont un impact sur la qualité de vie dans le court terme, mais pas d'effet sur les admissions à l'hôpital, ni sur les exacerbations. Néanmoins, le risque de réadmission est si élevé dans cette maladie que les expérimentations doivent être poursuivies en personnalisant davantage le programme éducatif.

Les interventions de renforcement des compétences du patient ont montré un effet faible sur la qualité de vie à moyen terme (entre 3 et 6 mois) et un peu meilleur à long terme (6 à 12 mois) en comparaison avec des visites médicales planifiées. Le renforcement est proposé sous la forme d'entretiens par téléphone (réitérer des informations, encourager les patients, maintenir les comportements favorables) et de visites planifiées à domicile (évaluer la situation avec le patient et renforcer ses compétences et l'encourager). Il semble y avoir une réduction des hospitalisations avec un suivi à plus long terme mais les données étaient très hétérogènes. Il n'y a pas suffisamment de preuves pour établir un effet sur les exacerbations.

2.1.6 Facteurs de risque cardio-vasculaire chez les personnes en surpoids ou obèses

Le traitement des facteurs de risque cardio-vasculaires chez les personnes en surpoids ou obèses inclut dans la stratégie thérapeutique des changements du comportement individuel en termes d'alimentation et d'activité physique. Ces changements sont souvent difficiles à mettre en œuvre par les patients sans une éducation thérapeutique.

► Programme multicomposante d'apprentissage de l'autogestion des facteurs de risque cardio-vasculaire

Les interventions éducatives chez des patients adultes de 18 ans et plus en surpoids ou obèses ont un bénéfice si elles sont personnalisées et en lien avec un objectif négocié avec le patient (diminution du cholestérol, réduction de la pression artérielle systolique et diastolique, du poids, diminution de l'incidence du diabète, augmentation du temps consacré à l'activité physique par semaine).

Les effets sont d'autant plus importants (diminution du cholestérol, réduction de la pression artérielle systolique et diastolique, du poids, augmentation du temps consacré à l'activité physique par semaine, diminution de l'incidence du diabète mesurée à 3 ans) que les interventions éducatives sont multicomposantes, comportant au minimum une éducation diététique associée à de l'exercice physique, sont intensives (en moyenne 16 interventions par an) et poursuivies dans le temps (12 à 24 mois). Même modestes, les modifications du mode de vie (diététique et activité physique) étaient cohérentes avec les résultats biologiques et cliniques.

2.1.7 Hypertension artérielle

L'ETP est proposée pour aider les patients à s'impliquer dans la stratégie thérapeutique pour atteindre une cible tensionnelle personnalisée et négociée avec chaque patient et le risque de développer une maladie cardiovasculaire. En cas de haut risque cardiovasculaire ou d'un diabète ou d'une maladie rénale associés, une prescription de médicaments devenant nécessaire, les objectifs éducatifs seront centrés en plus sur la prise régulière des médicaments.

► Actions éducatives ciblées

L'information orale, en face-à-face ou en groupe, accompagnée d'un support écrit n'a pas d'effet sur l'amélioration de l'adhésion du patient au traitement de l'hypertension, sa prise régulière, et sur la pression artérielle.

La mesure de l'adhésion au traitement est très variable d'une étude à l'autre et l'absence d'une définition de référence (*gold standard*) limite la portée des résultats. Néanmoins, la simplification des prises de médicaments améliore l'adhésion chez les patients ayant une hypertension diagnostiquée, mais les effets sur la réduction de la pression artérielle ne sont pas bien établis, et peuvent être cliniquement peu importants.

L'apprentissage par le patient de l'automesure tensionnelle a un intérêt pour le contrôle de la pression artérielle. Les résultats ont tendance à être meilleurs lorsque cet apprentissage s'ajoute à un suivi régulier des patients hypertendus en soins primaires et à une révision de l'objectif thérapeutique pour contrôler la pression artérielle, en particulier chez les patients qui n'atteignent pas la cible tensionnelle négociée avec eux.

► Programme multicomposante d'apprentissage à l'autogestion de l'hypertension artérielle

La qualité des études est souvent faible à modérée, implique de petits effectifs, les données souvent hétérogènes ne permettent pas de les agréger. En tenant compte de ces limites, les interventions éducatives multiples délivrées par une équipe pluriprofessionnelle (médecin, infirmier, pharmacien) semblent améliorer à 6 mois l'adhésion aux traitements de l'hypertension et améliorer la pression artérielle, surtout si ces interventions incluent une automesure de la pression artérielle.

Le maintien dans le temps de la régularité des automesures, de leur enregistrement et de la prise de décision, reste incertain en l'absence d'interventions de renforcement de l'éducation qui lorsqu'elles sont proposées ont un effet statistiquement significatif sur la cible tensionnelle mais restent modestes. Il n'y avait pas suffisamment de données pour analyser les modifications du mode de vie (changement dans la diététique, consommation de fruits et de légumes, activité physique).

Plusieurs études indiquent que la simplification de la prise des médicaments en réduisant le nombre de prises semble améliorer l'adhésion et la prise régulière des traitements.

2.1.8 Insuffisance cardiaque

Les programmes éducatifs font partie de la stratégie de prise en charge de l'IC quel que soit son type, systolique ou à fraction d'éjection préservée, et le traitement des facteurs de risque cardiovasculaires associés. Ils ont pour objectifs de permettre au patient de développer des compétences d'autogestion pour gérer la fatigue et la dyspnée, augmenter la tolérance à l'effort, mettre en œuvre les conseils d'hygiène de vie en tenant compte d'une anxiété voire d'une dépression souvent présentes avec l'IC. Ils favorisent l'adhésion et la prise régulière des traitements et la gestion des effets ou inconvénients des médicaments. Ils permettent également la mise en œuvre d'une automesure de la pression artérielle et la mesure de la fréquence cardiaque, une autosurveillance du poids et de l'apparition d'œdèmes ; Ils facilitent la reconnaissance précoce des symptômes qui doivent alerter (hypotension, bradycardie, arythmie, prise de poids, apparition d'œdèmes) et l'application d'une conduite à tenir selon un plan de traitement personnalisé. Les interventions éducatives font partie intégrante de la réadaptation cardiaque (adaptée selon le type d'IC) tant que la situation est instable.

► Programme multicomposante d'apprentissage à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque

Des données de qualité modérée avec de petits effectifs de patients hétérogènes montrent qu'un programme d'autogestion relativement intensif (une séance de groupe hebdomadaire de 2,5 heures pendant 6 semaines) améliore significativement la connaissance de la gestion des symptômes, le comportement réel d'autogestion et la qualité de vie (instrument spécifique à la maladie cardiaque) immédiatement après le programme. Mais aucun effet durable n'a été observé pour ces résultats à 6 et 12 mois de suivi. On ne sait pas si ce programme qui vise à développer des compétences d'autosoins et d'adaptation aux conséquences psychosociales de la maladie peut être bénéfique pour l'ensemble des patients ayant une insuffisance cardiaque ou si l'absence de suivi au long cours explique les résultats.

Les recommandations 2016 de la Société européenne de cardiologie (ESC) situent d'emblée l'information et l'éducation du patient à l'autogestion de la maladie dans les pratiques d'équipes multiprofessionnelles pour optimiser l'apprentissage et faciliter la prise de décision partagée. Mais rien n'indique que l'éducation à elle seule améliore la mortalité, la morbidité ou la qualité de vie.

► Actions éducatives ciblées

Après une hospitalisation pour décompensation, des interventions éducatives associées à des visites à domicile diminuent la fréquence des réhospitalisations spécifiquement liées à l'IC.

Ni la télésurveillance de la pression artérielle, du poids, des œdèmes des membres inférieurs, ni l'apport de connaissances au patient ne suffisent à elles seules pour réduire les taux de réadmissions à l'hôpital et de mortalité.

2.1.9 Polyarthrite rhumatoïde

Les traitements de la polyarthrite rhumatoïde améliorent les symptômes en traitant la douleur, l'inflammation et la cause immunitaire. Ils cherchent à obtenir des rémissions prolongées. Le traitement incluant une éducation thérapeutique diffère selon l'évolution de la maladie et son retentissement de sur la vie quotidienne. Les patients ressentent souvent une fatigue, une lassitude qui retentit sur leur qualité de vie

► Programme multicomposante d'apprentissage à l'autogestion de la polyarthrite rhumatoïde

Les besoins éducatifs des patients sont différents selon l'avancée et le retentissement de la maladie. En tenant compte des réserves sur la qualité des études, plusieurs d'entre elles ont montré des bénéfices à court terme mais pas à long terme.

Chez les patients nouvellement diagnostiqués, le soulagement de la douleur, la poursuite des activités professionnelles et la prise en charge de l'anxiété et de la dépression sont prioritaires.

Les programmes éducatifs multicomposantes d'une durée de 6 semaines avec l'intervention d'un ergothérapeute montrent des résultats significativement meilleurs sur l'apprentissage par les patients d'exercices au niveau des mains et des bras, la protection des articulations, la gestion des périodes de repos et d'activités, l'utilisation d'attelles de repos dans les activités quotidiennes et professionnelles, l'utilisation de matériel ou de techniques d'aide pour la vie quotidienne. En revanche, aucune différence n'a été mise en évidence en ce qui concerne l'auto-efficacité, la qualité de vie, le score d'activité de la maladie, le gonflement des articulations, le score de retentissement fonctionnel et social de la maladie, l'impact sur la vie quotidienne.

Chez les patients ayant une expérience de la maladie, le maintien du statut fonctionnel est une priorité. Trois quarts des patients jugent le programme très utile pour les activités de la vie quotidienne, moins de 10 % le trouvent inutile. Une diminution de la fatigue et une meilleure communication avec les professionnels de santé ont pu être constatées lorsque les conjoints participaient au programme d'autogestion.

2.1.10 Maladie rénale et insuffisance rénale chronique

Selon les consensus professionnels internationaux, les programmes d'apprentissage à l'autogestion de la maladie doivent être proposés à tous les stades de la maladie rénale.

Peu de données probantes sont disponibles notamment pour les patients qui ont des facteurs de risque cardio-vasculaire et métabolique et pour les premiers stades de la maladie (études de faible qualité, effectifs restreints, suivi court). Les interventions éducatives ont surtout été évaluées chez les patients ayant une IRC à des stades avancés).

Quel que soit le stade d'évolution de la maladie rénale, les informations délivrées sur la maladie et les traitements médicamenteux et non-médicamenteux ne suffisent pas à aider le patient à gérer la maladie et ses conséquences sur sa vie quotidienne et personnelle, résoudre des problèmes, s'adapter en permanence aux variations de son état de santé.

Il est à noter que les interventions psychologiques font partie de tous les programmes structurés qui ont rapporté des résultats encourageants.

Des programmes spécifiques à la polyopathie pourraient également être proposés pour répondre aux besoins éducatifs des patients qui ont des facteurs de risque cardio-vasculaire, un diabète associé.

Chez les patients qui ont des facteurs de risque cardio-vasculaire et métabolique

En complément de l'information, des explications fournies aux patients sur la maladie et sa gestion, les interventions éducatives sont bénéfiques pour permettre au patient de s'adapter au mieux son mode de vie, mettre en œuvre les mesures de néphroprotection et retarder l'évolution vers un stade chronique.

Les interventions éducatives peuvent être bénéfiques à conditions d'être personnalisées et fondées sur une hiérarchie des objectifs éducatifs et un choix des apprentissages et changements à apporter au mode de vie, négociés avec le patient ; d'aborder progressivement l'apprentissage de l'automesure de la pression artérielle, le contrôle du poids, la mise en œuvre d'une alimentation variée et équilibrée et de la pratique d'un exercice physique régulier, l'abstinence tabagique, la consommation modérée d'alcool, le contrôle glycémique.

Les effets sont d'autant plus importants (réduction de la pression artérielle systolique et diastolique, du poids, augmentation du temps consacré à l'activité physique par semaine, diminution de l'incidence du diabète) que les interventions éducatives sont multicomposantes, intensives et renforcées dans le temps.

Mais il n'a pas été possible de définir la ou les meilleures stratégies éducatives qui permettent d'aider les patients à modifier durablement leurs habitudes de vie.

Dès les premiers stades de la maladie rénale

Aucune étude de bonne qualité méthodologique n'a analysé correctement l'impact d'une éducation délivrée dans les premiers stades de la maladie rénale (stade 1 à 3) aux patients eux-mêmes ou aux proches. La plupart des interventions éducatives évaluées le sont à des stades avancés de la maladie à un moment proche de l'instauration de la dialyse.

L'autogestion de la maladie porte prioritairement sur l'apprentissage des mesures de néphroprotection : adaptation du mode de vie sur le plan de la diététique, équilibre alimentaire, apports énergétiques, apport en eau, sel, protéines, calcium, phosphore, potassium), de l'activité physique (choix et pratique sur un mode régulier), du sevrage tabagique, sur l'apprentissage des pratiques d'autosurveillance du poids et de la pression artérielle et la protection du capital veineux.

Pour les patients en pré-dialyse

Les interventions éducatives chez des patients en pré-dialyse, ont un intérêt pour accompagner le patient dans le choix du mode de suppléance qui lui convient le mieux avant sa mise en œuvre.

Une démarche de choix d'un mode de suppléance⁴ est proposée à tout patient pour lequel est évaluée la nécessité d'instauration d'un traitement de suppléance dans les 12 à 18 prochains mois.

Le partage d'expérience avec d'autres patients au cours de séances d'éducation thérapeutique dédiées complète la connaissance du patient et soutient sa réflexion personnelle de choix.

Pour les patients dialysés

À court terme (4 semaines), les résultats des programmes éducatifs n'étaient pas concluants sur l'amélioration de l'état de santé.

À moyen terme, les interventions éducatives centrées sur l'exercice physique ont été bénéfiques en améliorant significativement la qualité de vie chez les patients ayant participé au programme éducatif. De même des interventions éducatives ciblées sur la diététique ont entraîné une amélioration statistiquement significative du contrôle du gain de poids entre les dialyses.

À 12 mois, les patients au stade de la dialyse qui ont pu mettre en œuvre de manière autonome la dialyse à domicile à la suite d'un programme éducatif intensif (3 séances par semaine pendant 3 à 6 mois) sont plus jeunes, ont moins de comorbidités que les patients qui n'ont pu développer une autonomie. Une analyse multivariée a montré que l'autonomie de la dialyse à domicile était associée à une amélioration de la qualité de vie, avec moins de fardeau associé à la maladie rénale.

2.2 Interventions éducatives dans le champ de la polyopathie

Dans une situation de polyopathie, le patient éprouve souvent des difficultés à gérer de manière concomitante ses maladies et/ou symptômes, et à établir des priorités pour :

- s'adapter en permanence à son état de santé ;
- comprendre et mettre en lien les problèmes de santé et les traitements, apprendre à articuler des compétences spécifiques à chaque maladie (médicaments, autosurveillance de paramètres, signes de vigilance) et communes à plusieurs maladies (différents types de recommandations nutritionnelles ou d'exercice physique en fonction des pathologies) ;
- faire face aux difficultés fonctionnelles et aux restrictions de participation qui limitent les activités de la vie quotidienne et l'engagement dans une autogestion de problèmes de santé multiples.

La difficulté rencontrée par les professionnels consiste à identifier dans l'ensemble des apprentissages proposés au patient les priorités éducatives à privilégier en fonction des différentes pathologies et à

⁴ Démarche en cours de test (expérimentations pilotées par la DGOS sur le parcours de soins des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique (Article 43 de la loi n° 2013-1203 du 23 décembre 2013 de financement de la sécurité sociale pour 2014)

organiser et réaliser les séances éducatives correspondantes en gardant une cohérence de la prise en charge.

2.2.1 Évaluation des effets des interventions éducatives

Les programmes d'autogestion spécifiquement élaborés et mis en œuvre pour une population de patients ayant une polyopathie ne sont pas fréquents.

L'analyse de la littérature ne permet pas de conclure clairement à des améliorations de l'état de santé des patients ayant une polyopathie à la suite d'une participation à des interventions éducatives. Les études sont encore peu nombreuses et leur qualité méthodologique insuffisante.

- L'apprentissage de l'autogestion par les patients de la polyopathie (au moins deux maladies chroniques organiques ou mentales ou les deux associées) inclut des interventions combinées entre elles pour permettre à une personne de développer des compétences de gestion de ses maladies sans recourir à l'intervention intensive des professionnels de santé. Aucun bénéfice clinique, de recours aux soins ou de participation à la gestion des maladies (mortalité, admissions à l'hôpital, qualité de vie ou état de santé perçu, bien-être psychologique, auto-efficacité personnelle, engagement actif et positif dans la vie, limitations dans les activités ou le rôle social), n'a été mis en évidence, par rapport aux soins habituels.
- Les interventions visant à améliorer l'adhésion et la prise régulière des médicaments sont hétérogènes tant au niveau des patients que des maladies ou problèmes de santé, des méthodes éducatives, et elles comportent des biais importants. Dans les situations de polyopathie, les interventions sont en général complexes et pas très efficaces.
- Il semble que les interventions éducatives conçues autour de facteurs de risque spécifiques comme la dépression, ou qui sont intensives et ciblées sur la gestion des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activités de la vie quotidienne, semblent permettre aux patients de s'engager plus activement dans leurs soins.

2.2.2 Prise en charge optimisée de la situation de polyopathie : un préalable aux interventions éducatives

La proposition d'une éducation thérapeutique et son acceptation par la personne sont complémentaires et indissociables des traitements, des soins, du soulagement des symptômes.

Elles nécessitent au préalable les actions suivantes⁵ :

- une approche centrée sur l'amélioration de la qualité de vie et le maintien des capacités fonctionnelles ;
- l'optimisation des traitements médicamenteux et des soins qui doit tenir compte également du fardeau pour le patient que représente la prise en charge des facteurs de risque dans le développement de nouvelles maladies ;
- une reconnaissance de situations d'alerte comme la dépression et l'anxiété, une douleur chronique, et leur prise en charge ;
- une clarification et une hiérarchisation avec le patient des objectifs des soins en fonction des valeurs et des priorités du moment, de ce qui est le plus important pour le patient comme maintenir son indépendance, prendre part aux activités de la vie quotidienne, sociale, professionnelle, jouer un rôle actif au sein de la famille, prévenir des complications graves, les éviter, réduire le fardeau des médicaments, prolonger la vie ;
- un accord sur le plan de soins personnalisé et sa mise en œuvre : objectifs, actions, coordination, planification du suivi et de l'évaluation globale de l'état de santé de la personne, accès en cas de soins urgents.

2.2.3 Adaptations des interventions éducatives

L'autogestion de la polyopathie ne concerne pas uniquement les personnes âgées et il n'existe pas de consensus sur les réponses éducatives à apporter aux personnes concernées par une polyopathie chronique pour gérer avec elles cette situation complexe.

L'apprentissage de l'autogestion peut correspondre à divers formats éducatifs en fonction des besoins de la personne. Il inclut mais ne se limite pas à des informations sur le contrôle des symptômes, à un entraînement à la reconnaissance par le patient et ses proches des signes d'alerte et des exacerbations des maladies chroniques, à l'instauration ou au recours à des traitements que le patient ou ses proches peuvent mettre en œuvre à domicile au moment opportun, à l'adhésion et la prise régulière des médicaments, à la mise en œuvre sur un mode régulier d'une activité physique, à des changements dans l'alimentation au respect de la planification des consultations de suivi.

L'ordre de priorité pour l'enseignement des compétences est à discuter entre le soignant et le patient selon plusieurs critères⁶ : *urgence et gravité* afin de faire face à une crise, à une aggravation de l'état de santé et préserver sa vie ; *exigence de gestion des maladies* ou des symptômes chroniques en termes d'autosurveillance, d'autovigilance, de mise en œuvre d'autosoins en aidant le patient à créer des routines, des automatismes et réduire la pénibilité et la charge mentale de cette gestion ; *poids émotionnel et social des maladies*.

Deux catégories de compétences d'autosoins et d'adaptation s'associent dans les programmes d'ETP pour la polyopathie⁵ : les compétences « spécifiques » aux différentes maladies dont souffre le patient et les compétences « transversales » que tout patient devrait maîtriser indépendamment des

⁵ Haute Autorité de Santé. Prendre en charge une personne âgée polyopathologique en soins primaires. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-04/fiche_parours_polyopathie_du_sujet_age.pdf

National Institute for Health and Care Excellence. Multimorbidity: clinical assessment and management. Ng 56. London: NICE; 2016.

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng56/resources/multimorbidity-clinical-assessment-and-management-pdf-1837516654789>

⁶ Propositions pour la conception de programmes d'ETP dans le champ de la polyopathie publiées en 2013 par l'équipe du laboratoire Éducation et pratiques de santé de l'UFR Santé-Médecine-Biologie humaine de l'université Paris 13, Sorbonne Paris Cité.

maladies chroniques qui se cumulent chez lui, notamment celles liées à la nutrition (différents types de recommandations nutritionnelles en fonction des pathologies) ; à la reprise et au maintien de l'activité physique ; à la compréhension des maladies en présence, de leur évolution et surtout de leur intrication ; à la compréhension du traitement (buts, effets secondaires et interaction) et à la gestion quotidienne de ce traitement ; à l'utilisation adéquate du système de soins et de ses ressources ; à l'éducation et à l'implication de l'entourage ; au maintien des activités sociales.

Des interventions éducatives centrées sur le développement de compétences transversales à plusieurs maladies, la nutrition et l'exercice physique, ont été insuffisamment évaluées pour être proposées.

2.3 Programmes transversaux aux maladies chroniques pour faire face à la maladie chronique

Les programmes proposés à des patients ayant diverses maladies chroniques visent à les aider à faire face aux conséquences de la maladie chronique. L'autogestion définie dans ce cadre ne représente pas une technique, ni une stratégie, mais une manière d'envisager la responsabilisation et donc l'autodétermination de la personne.

Ces programmes sont présentés comme ne se substituant pas aux programmes d'autogestion de la maladie chronique, ils peuvent être complémentaires ou en lien avec une éducation thérapeutique. Dans ce cadre leurs effets sont encore à démontrer notamment sur le long terme, les études étaient de faible qualité, la durée de suivi courte. Il n'a pas été possible de conclure sur le format optimal pour ces interventions.

Les programmes non spécifiques d'une maladie chronique incluent les programmes délivrés par des patients ressources comme l'*Expert Patient Programme*⁷ délivré au Royaume-Uni, qui est la version dite transversale du *Stanford programme*⁸ délivré principalement aux États-Unis, le *Flinders Model*⁹ délivré par des équipes de soins en soins primaires en Australie.

Les programmes CDSMP¹⁰ (séance de 2,5 heures par semaine pendant 6 semaines en petits groupes de patients avec différentes maladies chroniques) sont délivrés dans la communauté par deux personnes non professionnelles de santé dont une au moins a une maladie chronique, formées à l'animation de groupe. Ces programmes améliorent modérément les comportements de santé (pratique de l'exercice aérobique), semblent diminuer l'inquiétude et la dépression et améliorer la communication avec les professionnels de santé. Les visites aux urgences étaient moins fréquentes pour les patients qui avaient suivi le programme CDSMP, ainsi que les hospitalisations. Mais les données étaient recueillies sous une forme déclarative, les participants ayant pu omettre des épisodes.

Les effets positifs sur l'auto-efficacité globale déclinent entre le court terme et le long terme, mais ceux concernant l'auto-efficacité pour la gestion de la maladie et la gestion des autres symptômes s'améliorent 12 mois après le programme.

Les programmes EPP¹¹ (séance de 2,5 heures par semaine pendant 6 semaines en petits groupes de patients avec différentes maladies chroniques) visant à aider les patients à faire face et à s'adapter à une maladie ou des symptômes chroniques semblent avoir un effet protecteur chez les patients ayant un niveau général de santé perçue moins bon ou une faible confiance en leurs capacités d'autogestion de la maladie. Ils évitent une détérioration de la qualité de vie.

⁷ <http://www.hacw.nhs.uk/our-services/expert-patient-programme-epp-self-management/>

⁸ <http://www.selfmanagementresource.com/>

⁹ <http://www.flinders.edu.au/medicine/fms/sites/FHBHRU/Flinders%20Program%20Information%20Paper.pdf>

¹⁰ Stanford's Chronic Disease Self-Management Program

¹¹ Expert Patients Programme

Les patients jeunes (< 40 ans) ou ceux qui ont un manque de confiance dans leurs capacités à s'adapter et à faire face aux difficultés engendrées par la maladie ou un faible niveau de qualité de vie à la base pourraient en tirer le plus de bénéfices.

2.4 Analyse de l'efficience des interventions éducatives

L'analyse de la littérature réalisée en 2008 a conclu que les nombreuses études disponibles étaient insuffisantes pour démontrer ou infirmer globalement l'hypothèse d'efficience de l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire un rapport acceptable entre les résultats de l'action et les coûts générés. Cette conclusion s'expliquait par des résultats difficilement synthétisables entre des expériences généralement locales, dont les évaluations reposaient des méthodologies différentes, et étaient d'une qualité méthodologique souvent faible (échantillon de petite taille, suivi des patients à court terme, pas d'analyse des perdus de vue, etc.).

Dix ans après le premier rapport d'évaluation, une revue de la littérature économique a été effectuée mais sans que l'analyse n'en soit détaillée dans ce document. Les conclusions ne sont pas différentes de celles établies en 2008 : les études disponibles sont de faible qualité méthodologique et peu conclusives, tant en termes d'efficacité que d'efficience.

Les travaux d'évaluation économique disponibles indiquent que les résultats escomptés en termes de gains de santé et de réduction des coûts ne sont que partiellement atteints mais qu'il existe bien une amélioration de divers paramètres liés à la mise en œuvre de programmes structurés d'autogestion de la maladie chronique.

Les résultats de l'évaluation économique des interventions éducatives qui permettent l'apprentissage de l'autogestion de la maladie par le patient doivent être interprétés avec précaution en raison de l'hétérogénéité des études, de la définition pas toujours claire du concept d'autogestion et de la qualité méthodologique souvent faible à modérée des études quelles que soient les maladies chroniques.

Une des principales difficultés retrouvées est celle de la définition précise des interventions à comparer, de leur contexte de mise en œuvre et du choix de ces interventions en fonction de l'horizon temporel choisi (qui est souvent de courte durée). Autrement dit ce qui est réellement proposé au patient ou à son entourage en termes d'interventions éducatives initiales, de renforcement, voire de reprise en cas de difficultés tout au long du suivi de la maladie chronique, n'est pas détaillé. Cela plaide en faveur non seulement de la disponibilité d'un référentiel de bonne pratique et de l'évaluation de la qualité et de la sécurité de son processus en amont de toute évaluation de l'efficacité et de l'efficience des interventions éducatives, mais aussi des efforts fournis pour que les patients aient une meilleure compréhension de l'intérêt des interventions éducatives couplées à une prise en charge médicale de qualité (définie et mesurée) pour leur permettre de s'impliquer et de mieux gérer leur maladie dans le temps.

2.5 Point de vue des patients sur l'autogestion de la maladie

L'analyse des revues de la littérature qualitative ou méta-analyses d'études qualitatives à majorité anglo-saxonnes montre que les études qualitatives qui ont analysé le point de vue des patients ayant diverses maladies chroniques sur les pratiques d'autogestion sont rares. Ces études comportent des limites méthodologiques et les résultats ne sont valables que dans un contexte donné. Néanmoins, la littérature qualitative peut apporter des éléments de réflexion pour répondre aux besoins des patients et adapter avec souplesse les interventions éducatives.

2.5.1 Analyse globale

► Dans le contexte international

- La personne à qui est annoncé le diagnostic de maladie chronique est amenée à réaliser un ensemble d'ajustements de sa vie au cours du temps. Une éducation thérapeutique structurée ne

permet pas d'obtenir un changement immédiat et une adhésion pleine aux mesures conseillées pour se soigner. Les adaptations prennent du temps, elles sont individuelles et reliées aux besoins et caractéristiques sociales, culturelles, émotionnelles et psychologiques de chaque personne dans le contexte qui est le sien.

- La participation à une autogestion active de la maladie est influencée par de nombreux facteurs comme le temps passé depuis l'annonce du diagnostic, la sévérité de la maladie, l'âge, le niveau de support social et le niveau d'éducation : toutes les personnes ne souhaitent pas – ou ne veulent pas – s'engager activement dans la gestion de leur maladie. En revanche, d'autres personnes souhaiteraient pouvoir être davantage impliquées dans la gestion de leur maladie mais sont confrontées à une insuffisance de flexibilité des pratiques, des professionnels et du système de santé.
- L'autogestion de la maladie peut s'installer à partir du moment où la maladie est stabilisée, le patient peut avancer dans un processus de transformation personnelle où il peut s'autodéterminer, reprendre en main le cours de sa vie, participer au contrôle de sa maladie et mieux vivre et faire face aux épisodes aigus ou de déstabilisation ou de décompensation liés à l'évolution de la maladie.
- L'implication individuelle dans l'autogestion de la maladie varie dans le temps et selon le stade d'évolution de la vie. Certaines personnes trouvent une manière d'introduire leur maladie dans leur vie et de la gérer en toutes circonstances en relativisant la part qu'occupe la maladie dans une vie remplie par ailleurs avec un travail, une vie familiale. D'autres le font occasionnellement ou alors selon les circonstances, d'autres qui ont dû réaliser des changements importants dans leur vie refusent que cette dernière soit dominée par la maladie et établissent des priorités au rang desquelles la gestion de la maladie n'en est pas toujours une.
- La maladie chronique peut être le révélateur ou la cause de souffrances ou de maladies psychiques, et de difficultés sociales chez les patients et leur entourage. Une anxiété, voire une dépression, est souvent rapportée dans un contexte de maladie chronique.

► Dans le contexte français

- Les patients ayant diverses maladies chroniques expliquent que la participation à un programme d'ETP leur a permis d'acquérir une forme d'indépendance et d'autonomie par rapport au traitement et à la prévention des complications évitables. Cette éducation leur permet de gérer les soins et les traitements nécessaires pour qu'ils puissent mener une vie normale (avoir une activité professionnelle, éviter des incidents graves, source de stress et d'hospitalisations répétées).
- Ce qui leur a manqué est d'une part une forme d'écoute plus active des soignants prenant en compte toutes les difficultés inhérentes à la maladie chronique dans le temps et d'autre part une certaine disponibilité pour accueillir leur ressenti peu compatible avec la démographie médicale et soignante et les lieux où s'exerce l'éducation thérapeutique trop souvent hospitalo-centrée.
- Ce qui reste difficile à gérer actuellement concerne toute la dimension psychosociale de la prise en charge et la place que les soignants lui octroient dans les soins est variable. Pour les associations cette place aujourd'hui n'existe pas car l'éducation thérapeutique est perçue par certains soignants comme une activité de soins ponctuelle alors que pour le patient les compétences s'acquièrent et se maintiennent dans la durée et grâce à la gestion au cas par cas de la maladie et des traitements. L'ETP nécessite de plus une approche pluridisciplinaire qui reste encore à développer.
- Ce sont les associations qui aident à résoudre les difficultés d'ordre psychosocial à la fois sur le plan individuel et ponctuel (aide financière, démarches administratives, etc.) et permettent ainsi une forme de prise en charge globale des patients. L'objectif est pour elles de maintenir une vie sociale et professionnelle pour le patient chronique en intégrant ses contraintes (quelquefois très lourdes) de

traitements et de combattre toute discrimination. Cette vie sociale est considérée comme aussi vitale pour le patient que le traitement lui-même.

2.5.2 Analyse par maladie

► Asthme

Les patients/aidants se perçoivent comme experts de la maladie asthmatique, actifs dans la gestion de leur situation (par exemple évaluation et modification du traitement prescrit) et prenant des décisions à partir de leur expérience passée. En comparaison, beaucoup de professionnels semblent ignorer l'expérience des patients/aidants et se concentrent sur la compliance aux traitements prescrits pour l'asthme.

Pour beaucoup de patients/aidants, « apprendre à gérer » leur asthme est un processus dynamique impliquant plusieurs étapes au cours du temps. Les compétences personnelles et la confiance en leurs capacités sont fondées sur l'expérience de la gestion des symptômes dans le contexte de leur vie personnelle, familiale, sociale, et sur l'essai de plusieurs stratégies de gestion de l'asthme. Du point de vue des patients/aidants, de bonnes relations de type partenariat et confiance sont vitales pour encourager la progression du patient au travers des étapes d'apprentissage de la gestion de la maladie. Quelques patients/aidants peuvent se ressentir ou être perçus par les professionnels de santé comme en dehors du contrôle de la maladie asthmatique, une situation souvent associée avec de la peur, voire un déni de la situation.

► Diabète de type 1

Un besoin d'aide pour la gestion émotionnelle et psychologique de la maladie est exprimé par les patients. Cela concerne le besoin de confiance en soi pour devenir plus indépendant et améliorer ses connaissances expérientielles et les compétences de résolution de problème.

Les camps de vacances et les voyages scolaires procurent généralement un environnement sécuritaire pour de telles expériences même si cela peut être stressant pour certains jeunes.

L'accent est mis sur l'importance de toutes les interventions éducatives qui permettent à l'entourage des adolescents malades de les encourager et de favoriser leurs pratiques d'autogestion de la maladie.

Faire face à la maladie au quotidien passe par l'apprentissage de routines pour la gestion du diabète.

Les patients adultes s'impliquent davantage lorsque les professionnels de santé les informent, les font participer aux décisions de gestion de la maladie, élaborent et planifient la prise en charge en commun avec eux, et pour les adolescents écoutent leurs besoins et essayent de les aider à inclure progressivement les changements dans leur vie quotidienne.

Les pairs (patients eux-mêmes) peuvent contribuer à aplanir certains obstacles et encourager les patients aux côtés des soignants.

► Diabète de type 2

Deux thèmes prédominent qui résument l'impact que le diagnostic et la vie avec le diabète ont sur la vie d'une personne : l'ajustement et l'équilibre.

L'ajustement se rattache à la responsabilité vis-à-vis de sa santé et du contrôle de sa vie avec la maladie. L'ajustement ne s'acquière pas nécessairement en droite ligne et peut prendre plus ou moins de temps selon les personnes.

L'équilibre vu ici comme le résultat de l'ajustement n'est pas toujours facilité par l'attitude des professionnels de santé : manque d'empathie, perception différente du bien-être et de la santé, objectifs et priorités de prise en charge médicale différents et non négociés. Alors qu'une attitude de collaboration peut être bénéfique si sont reconnues de part et d'autre l'expertise médicale du soignant et l'expertise du patient concernant son corps, ses sensations et la manière dont il vit et s'adapte à sa situation.

► Hypertension artérielle

Il existe chez les patients une grande variété de croyances sur les causes de l'hypertension et sur les facteurs d'influence de la compréhension de l'intérêt du traitement, de la prise régulière des médicaments et sur le choix d'un style de vie plus sain (alimentation et exercice physique). Une large proportion de patients pense que l'hypertension est liée au stress ou est héréditaire ou liée à la consommation de certains aliments.

Les patients jugent de l'existence ou de la gravité de la maladie en se basant sur leur expérience des symptômes ressentis. Les conséquences potentielles de l'HTA entraînent une certaine peur par rapport à ce qui peut advenir dans le futur. La prise des médicaments est motivée par le ressenti des symptômes (maux de tête, vertiges, essoufflement) ou dans des périodes de grand stress plutôt que sur la perception d'avoir une maladie chronique nécessitant une prise régulière de médicaments. Des patients acceptent complètement leur traitement et le prennent régulièrement tandis que d'autres sont très sensibles aux effets indésirables et l'abandonnent.

Les patients qui déclarent prendre régulièrement leurs médicaments décrivent leur médecin traitant comme une personne attentive qui écoute et avec laquelle il est possible de développer une relation de partenariat avec une négociation des objectifs individuels (thérapeutiques et changements à apporter au mode de vie) en réponse à leurs besoins. Sans ce partenariat, les patients pensent qu'il est plus facile pour les médecins de prescrire des médicaments que de conseiller et d'aider les patients à changer leurs habitudes de vie. Les obstacles identifiés aux modifications à apporter à l'alimentation sont plus importants chez les personnes à qui l'on demande de changer leurs habitudes alimentaires sans respecter leur culture.

► Insuffisance cardiaque

Le ressenti quant à l'impact de l'ETP sur le mode de vie montre que patients et proches confondus constatent une évolution dans la vie du patient. Ils disent vivre mieux la maladie en termes de confiance dans la gestion de la maladie en particulier en situation d'urgence, de sentiment d'être plus entouré. Les patients constatent une plus grande proximité avec leur médecin, une plus grande confiance réciproques et se sentent plus actifs dans la relation de soin.

L'ETP a un impact sur les proches. Ceux-ci ont changé leur mode de vie après participation aux séances éducatives, notamment les habitudes alimentaires et la pratique d'une activité physique. Globalement les proches sont un peu plus attentifs à l'hygiène de vie.

► Bronchopneumopathie obstructive

Les patients expriment beaucoup de sentiments négatifs concernant l'essoufflement, incluant l'isolement, l'incertitude, la vulnérabilité, un sentiment de perte et de frustration, des regrets récurrents, une culpabilité et une peur en lien avec la consommation de tabac qui a causé la maladie.

La nature de la maladie et sa progression entraînent souvent une peur de mourir et sont responsables d'un cercle vicieux d'anxiété et de dyspnée. Une tension permanente existe entre le besoin constant d'évaluer ou de faire face aux symptômes pour garder le contrôle sur la maladie et une crainte de dépendance au traitement médical : par exemple entre l'oxygénothérapie et les objectifs d'amélioration de la mobilité et d'un exercice physique adapté, la non-adhésion au traitement de peur de la dépendance et de l'addiction à l'oxygène.

La relation avec les médecins traitants est comme dans d'autres maladies chroniques vue comme un facteur qui potentiellement facilite l'adhésion au traitement, promeut les comportements préventifs et les changements à mettre en œuvre dans les comportements favorables à la santé.

► Insuffisance rénale chronique

Le besoin d'informations et d'explications est souligné, notamment pour prendre des décisions. Le partage d'expériences avec d'autres patients est aidant. Le besoin de soutien psychologique est mis en

avant, notamment pour faire face aux expériences qui entraînent une anxiété et la perte d'autonomie liée à la dialyse. Le besoin de renforcement et de maintien de la motivation du patient et de celle des aidants (quand cela est approprié) est souligné, notamment grâce à l'intervention de pairs dans les séances éducatives ou en dehors.

Les enfants rapportent que leur traitement par dialyse interfère avec leur vie scolaire, en particulier leurs relations sociales et leurs activités physiques avec d'autres jeunes.

La qualité de vie des patients est influencée par le degré de personnalisation de la prise en charge et l'intérêt porté par les professionnels de santé à leur situation individuelle, ce qui représente pour les professionnels des compétences d'adaptation importantes pour tenir compte des expériences des patients dans la gestion et le vécu de la maladie rénale chronique qui peut être diverse et multicomposante.

► Polyarthrite rhumatoïde

Les patients expriment un manque d'informations quelle que soit leur expérience de la maladie, notamment sur les médicaments, les aides techniques et les conseils d'aménagement du domicile. Les patients souhaitent être plus impliqués dans les décisions concernant la stratégie de prise en charge.

Dans de nombreux cas, les patients avaient encore des besoins de santé non satisfaits et souhaitent des améliorations de la part de l'équipe multiprofessionnelle. Les aspects de leur vie dans lesquels ils souhaitent voir des améliorations étaient la douleur, le statut fonctionnel, la réalisation des activités de la vie quotidienne et les loisirs. La qualité de vie et l'état de santé global étaient moins bons chez les femmes. Les priorités pour les patients jeunes étaient le soulagement de la douleur, la poursuite de leurs activités professionnelles, la prise en charge de l'anxiété et de la dépression, celles des plus âgés étaient le maintien du statut fonctionnel.

Au total, la douleur, la fatigue, la dépression, la perte des fonctions, la perte des activités valorisantes, l'impact sur la vie sexuelle, les interférences de la maladie avec les activités de la vie quotidienne, la difficulté à travailler étaient des problèmes pour l'ensemble des patients. Un état psychologique fragile était souvent associé à un faible soulagement des symptômes, à une détérioration du statut fonctionnel et de la qualité de vie.

► Polypathologie

La polypathologie ne semble pas vécue comme un fardeau croissant mais plutôt comme une situation fluctuante sujette à des variations et parfois à des changements très importants de l'état de santé et de la gestion des maladies. Le patient confronté à plusieurs maladies éprouve souvent des difficultés à les gérer de manière concomitante et à établir des priorités, il doit s'adapter en permanence à un état de santé et apprendre à articuler des compétences spécifiques et transversales pour la gestion de ses problèmes de santé multiples, maladies et/ou symptômes. Une fusion des pratiques d'autogestion communes à plusieurs maladies (par exemple la nutrition, l'exercice physique) semble faciliter l'adaptation à la polypathologie et alléger le fardeau de la gestion quotidienne.

Les défis à relever par les patients sont clairement reliés à des difficultés fonctionnelles qui les empêchent de mener les activités de la vie quotidienne et pas uniquement à la complexité de la gestion de maladies particulières qui se cumulent. Les patients ne se plaignaient pas d'un manque de compétences pour des autosoins, comme les injections d'insuline ou la mesure de la pression artérielle. Ils mentionnaient plutôt avoir des difficultés à gérer certains symptômes physiques ou psychologiques, tels que la dépression, la fatigue et la douleur (facteur qui limite le plus la capacité à autogérer efficacement sa situation). Ces symptômes sont souvent interdépendants et les symptômes d'une des maladies peuvent être aggravés par les symptômes, les traitements ou les médicaments d'une autre maladie.

3. Orientations

3.1 Orientations pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique

3.1.1 Le choix de l'objectif de l'évaluation est fondamental

Les études qui ont pour objectif de mesurer l'efficacité de l'ETP le font principalement au travers de critères quantitatifs centrés sur des variables cliniques et de recours aux soins et peu sur des variables qui traduisent la capacité d'autogestion de la maladie par le patient.

Le choix de l'orientation donnée à l'objectif de la mesure, effets spécifiques à l'ETP ou effets de la stratégie thérapeutique et de soins intégrant une ETP, conditionne le choix des critères de jugement.

- Si l'objectif de l'évaluation est la **mesure des effets de l'ETP seule**, les résultats s'expriment en termes de changements que l'on peut attendre suite à la participation du patient à un programme personnalisé d'ETP : acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation, confiance en sa capacité et mise en œuvre dans la vie quotidienne, satisfaction vis-à-vis du déroulement du programme, utilité perçue de l'ETP pour gérer la maladie et ses conséquences.
- Si l'objectif de l'évaluation est la **mesure de l'impact d'une stratégie thérapeutique globale intégrant une ETP**, les résultats s'expriment en termes d'état de santé, de qualité de vie et de recours aux soins pour une maladie donnée. La mesure et l'analyse ne peuvent s'envisager que par un regard porté sur l'ensemble des composantes de la stratégie de prise en charge. Il est difficile d'isoler l'effet de l'ETP et d'identifier ce qui lui est imputable. Les résultats de cette stratégie intégrant une ETP sont multifactoriels.
- La participation des patients à la recherche permettrait d'affiner le choix de l'objectif et des critères de jugement. Or, une analyse de l'évolution de la qualité méthodologique des essais au cours du temps à partir des données de toutes les études contrôlées randomisées publiées entre 2011 et 2014 dans les revues de la *Cochrane Library* souligne que les patients n'étaient impliqués dans aucun aspect de la conception, de la conduite ou du développement de la recherche ou des mesures de résultats¹².

3.1.2 Des démarches et outils existent pour mener ou analyser une étude d'efficacité

- Le modèle publié dans les années 2000 par le *Medical Research Council* plaide en faveur d'une évaluation de la qualité du programme (processus¹³) avant d'entreprendre une évaluation de l'efficacité et de l'efficience ou de le faire de manière concomitante. Cette démarche permet de :
 - favoriser l'appropriation des interventions qui comprennent plusieurs composantes qui interagissent entre elles en les ajustant chemin faisant ;
 - engager les professionnels dans la mise en œuvre des interventions ;
 - accompagner l'appropriation dans les pratiques pour en faire une routine avant de lancer l'expérimentation ;
 - et discuter de la généralisation de l'intervention en prenant en compte le contexte dans lequel elle s'inscrit.
- La liste de critères publiée par le groupe CONSORT et actualisée en 2017 permet de construire un protocole d'étude, sélectionner et analyser les études contrôlées randomisées qui comportent une

¹² Dechartres A, Trinquart L, Atal I, Moher D, Dickersin K, Boutron I, *et al.* Evolution of poor reporting and inadequate methods over time in 20 920 randomised controlled trials included in Cochrane reviews: research on research study. *BMJ* 2017;357:j2490.

¹³ À l'instar de ce que la HAS a proposé dans ses guides pour l'auto-évaluation des programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/synthese_evaluation_etp_v2_2014-06-17_16-39-42_203.pdf

évaluation des traitements non médicamenteux comme les interventions éducatives sur la base de données à la fois qualitatives et quantitatives.

3.1.3 Des démarches existent pour comprendre ou entreprendre une évaluation économique

L'évaluation économique est une démarche comparative qui inclut une revue systématique des études cliniques et économiques concernant l'intervention évaluée en respectant les critères de qualité sur la recherche, la sélection et l'analyse critique des résultats.

Le travail de formalisation de la HAS dans le document « Choix pour l'évaluation économique à la HAS » (Haute Autorité de santé, 2011) propose des bases méthodologiques pour les études d'évaluation économique que les équipes de soins seraient amenées à entreprendre.

3.2 Orientations pour la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques

3.2.1 Les éléments qui font toujours consensus

► L'éducation du patient ne se résume pas à une information

Une information structurée fait partie de toute stratégie visant à encourager l'engagement du patient et faciliter ses capacités d'autogestion de la maladie. En tant qu'intervention unique, elle est inefficace pour permettre aux patients de gérer leur maladie chronique. En revanche, présente dans l'ensemble des programmes éducatifs multicomposantes, elle est jugée indispensable à la compréhension par le patient de la maladie et des traitements, des bénéfices des interventions éducatives et au partage de la décision concernant les composantes de la gestion de la maladie et l'engagement du patient dans une éducation thérapeutique.

► Les interventions éducatives sont en lien avec une stratégie thérapeutique et de soins de qualité

- L'intérêt des interventions éducatives couplées à une stratégie thérapeutique et de soins de qualité est souligné dans les recommandations internationales, même si les modalités de mise en œuvre et de renforcement des interventions éducatives sont encore à préciser et à expérimenter.
- Les programmes d'apprentissage de l'autogestion de la maladie par les patients semblent offrir de meilleurs résultats lorsqu'ils sont associés à :
 - des conduites à tenir claires qui guident les actions des patients en réponse aux variations quotidiennes de leur état de santé et des symptômes et les encouragent à réagir rapidement ;
 - un suivi médical régulier par le médecin ou une infirmière de l'équipe de soins permettant de reconnaître les efforts du patient ou de ses proches, d'analyser et comprendre avec le patient ses difficultés et de rechercher des solutions avec lui ou ses proches, en tenant compte de leurs ressources personnelles et sociales, de redéfinir avec le patient les objectifs thérapeutiques et éducatifs et ajuster les thérapeutiques si nécessaire ;
 - un renforcement, une reprise ou une actualisation des compétences de gestion de la maladie et de ses conséquences grâce à des formats éducatifs définis en commun avec le patient.

► Les interventions éducatives sont personnalisées

- La personnalisation des interventions éducatives ciblées sur une ou plusieurs composantes de l'apprentissage à l'autogestion de la maladie permet de prendre en compte le rythme et l'expérience des patients. Adaptés aux besoins éducatifs, les contenus sont sélectionnés et hiérarchisés avec le patient avant d'être mis en œuvre de manière souple.

- Pour les maladies qui demandent des changements de l'alimentation et la pratique d'un exercice physique, l'objectif des interventions éducatives est de mobiliser les patients à la fois sur leurs propres facteurs de risque et sur le choix d'un objectif personnalisé atteignable.
- Le repérage du moment où les effets des interventions éducatives diminuent est essentiel pour proposer le renforcement adapté aux besoins de chaque patient.
- Aucun patient ne devrait se voir proposer un programme standardisé sans adaptation à ses besoins, caractéristiques et contexte de vie.

3.2.2 Des principes d'adaptation des interventions éducatives dans des situations de difficultés en littératie, numératie et résolution de problèmes

Le développement de compétences d'autosoins et d'adaptation peut être rendu difficile chez des patients (mais aussi leur entourage proche, les parents d'enfants malades) qui ont des difficultés à traiter de l'information (littératie, numératie et résolution de problèmes), et à utiliser un ordinateur à un moment où les applications de technologie de l'information et de la communication (TIC) deviennent omniprésentes, accroissant les inégalités sociales de santé (morbidité, mortalité, santé perçue, santé fonctionnelle).

Les inégalités sociales de santé (ISS) ne sont pas uniquement synonymes de précarité, de pauvreté ou d'exclusion. Parmi les déterminants sociaux, les niveaux d'éducation et de revenu, le fait d'avoir un réseau social plus ou moins développé, les compétences psychosociales et le niveau d'accès à l'information en santé, sont des éléments qui vont conditionner les comportements en matière de santé et la capacité des individus à prendre des décisions, et la capacité des groupes sociaux à agir sur ces comportements. Or, les données permettant de mieux connaître et analyser les ISS ne sont pas actuellement collectées systématiquement et sont absentes des bases de données nationales disponibles¹⁴.

Afin de tendre vers une diminution des inégalités de l'état de santé et vers plus d'équité dans la prise en charge des maladies chroniques, les interventions éducatives devraient prendre en compte autant que possible les spécificités des patients (culturelles, sociales, physiologiques, pathologiques). Les modalités et les moyens à mettre en œuvre (plus grande intensité des séances éducatives, durée de suivi plus longue, techniques pédagogiques, outils) devraient être adaptés aux besoins des patients concernés, notamment les plus vulnérables, pour favoriser l'autogestion de la maladie chronique.

À l'instar de l'AHRQ¹⁵, des « Précautions universelles de littératie en santé » permettraient de soutenir l'autogestion et l'engagement des patients dans leurs soins. Elles concernent les bonnes pratiques de communication orale et écrite et des dispositifs de renforcement et de soutien, dont des ressources disponibles dans l'environnement local. Elles sont destinées à tous les patients car le niveau d'accès à l'information est difficile à évaluer et le nombre de personnes concernées important (patients, entourage, parents d'enfants malades)¹⁶.

Reconnaissant que la communication est un élément clé dans la construction de la relation entre le professionnel de santé et le patient, la HAS a déjà promu plusieurs démarches dans ce sens : la médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins, l'interprétariat linguistique dans le domaine de la santé, des outils de communication comme « Faire dire - communiquer avec son patient » inspirés d'outils internationaux existants tels que : *Teach-back*, *Show-*

¹⁴ Gorza M, Eilstein D. Outils élaborés dans le cadre du programme « Inégalités sociales de santé », 2013-2015. Saint-Maurice : Santé publique France; 2018. 108 p. Disponible à partir de l'URL : www.santepubliquefrance.fr. Le suivi de l'évolution des inégalités sociales de santé selon la méthode proposée par Santé publique France devrait permettre de fournir des informations concernant les ISS.

¹⁵ Health Literacy Universal Precautions Toolkit. Agency for Healthcare Research and Quality. January 2015. www.ahrq.gov

¹⁶ Les compétences en littératie et en numératie des Français se situent parmi les plus basses des pays participant à l'évaluation et sont significativement inférieures à la moyenne des pays. La corrélation entre état de santé et compétences en littératie est forte (L'importance des compétences. Nouveaux résultats de l'évaluation des compétences des adultes. Étude de l'OCDE sur les compétences;2016.).

me ou *Closing-the loop* qui permettent de s'assurer que les informations et les consignes reçues par le patient sont retenues et bien prises en compte.

3.2.3 Des interventions éducatives à proposer à des moments opportuns du parcours du patient

Proposées et mises en œuvre à des moments opportuns et précoces, les interventions éducatives personnalisées ont des spécificités qui influencent leur contenu, leur durée, leur intensité pour atteindre les objectifs éducatifs en lien avec l'état de santé et la situation des patients. Les modalités concrètes de ces interventions éducatives et leur continuité sont encore à préciser :

- dans les suites de l'annonce du diagnostic de la maladie pour aider le patient à développer des compétences de sécurité, permettre à la maladie de se stabiliser, envisager une éducation complémentaire ;
- dans une période de stabilisation de la maladie en allant progressivement vers l'apprentissage de la gestion de la maladie et un processus dynamique et continu d'adaptation ;
- à l'occasion ou dans les suites précoces d'un incident, d'une crise, d'une décompensation qui a amené le patient à consulter en urgence ou à être hospitalisé ;
- dans les suites d'une hospitalisation liée au traitement de la maladie ;
- en cas de modification de l'état de santé, de difficultés dans l'autogestion de la maladie, de repérage du moment où les effets des interventions éducatives diminuent, d'apparition de complications ou lors de tout changement du contexte de vie qui peut avoir une influence sur l'autogestion de la maladie : passage des âges de l'enfance à l'adolescence puis à l'âge adulte et au grand âge, projet de grossesse, orientation professionnelle, etc. ;
- pour renforcer les compétences acquises, les actualiser, les maintenir dans le temps.

3.2.4 Des formats de dispensation des interventions éducatives plus adaptés aux besoins des patients

► Les interventions éducatives sont à proposer et à renforcer tout au long de la vie avec la maladie chronique selon plusieurs formats adaptés aux besoins du patient

Les formats (objectifs, contenu, durée, continuité) des interventions éducatives se diversifient pour répondre aux besoins de tous les patients. Ils s'adaptent pour atteindre les patients nouvellement diagnostiqués et ceux qui ont une expérience de la vie avec la maladie.

La HAS a précisé en 2015¹⁷ que les formats ont comme caractéristiques communes d'être personnalisés, de s'appuyer sur une évaluation individuelle des besoins éducatifs, des séances dédiées, des méthodes interactives, une évaluation finale. Ils diffèrent en termes de durée, de moyens, mais peuvent se compléter dans le temps.

Pour les patients dont la maladie est nouvellement diagnostiquée, les recommandations internationales de bonne pratique proposent de débiter les interventions éducatives dans les 6 à 12 mois qui suivent le diagnostic et de les renforcer régulièrement pour maintenir les pratiques d'autogestion et aider les patients à faire face aux difficultés.

Toutefois les patients qui ont une expérience de la vie avec la maladie peuvent tirer un bénéfice des interventions éducatives et de leur renforcement régulier.

► Les actions éducatives ciblées sont utiles mais ont un impact limité sur l'état de santé

Les actions éducatives de courte durée ciblées sur un domaine de l'autogestion de la maladie ont tendance à améliorer la prise de conscience et la reconnaissance des symptômes, la compréhension du

¹⁷ Haute Autorité de Santé. Démarche centrée sur le patient. Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf

besoin de débiter un traitement ou de l'adapter, la maîtrise d'une technique d'automesure ou de soins, mais elles sont insuffisantes pour améliorer les résultats cliniques et le contrôle de la maladie.

Les bénéfiques par exemple de l'apprentissage de la technique d'utilisation d'un inhalateur, de la mesure de la glycémie et des dispositifs de délivrance de l'insuline, d'un équilibre alimentaire ou d'un exercice physique, l'automesure de la pression artérielle, ont tendance à s'estomper dans le temps sans renforcement éducatif et sans proposition d'une éducation plus large à l'autogestion de la maladie chronique.

Lorsque ces actions sont associées à un suivi médical régulier et à un plan d'action personnalisé (asthme et BPCO notamment), les résultats peuvent être meilleurs.

► **Les interventions éducatives multicomposantes avec un renforcement éducatif régulier apportent les meilleurs résultats**

Un programme éducatif structuré et personnalisé comportant plusieurs domaines d'apprentissage de l'autogestion a tendance à améliorer le contrôle de la maladie et diminuer le recours aux soins pour plusieurs maladies chroniques.

Certains programmes structurés comportent deux formats complémentaires comme pour le diabète de type 1 : un apprentissage à l'autogestion de la maladie et un programme de modification du style de vie orienté sur la diététique ou l'exercice physique. Ces formats peuvent être enrichis de modules additionnels pour apprendre au patient à résoudre des problèmes, se fixer des buts, soutenir sa motivation, prévenir les complications (adhésion et participation aux examens de dépistage).

Dans le contexte français, le contenu de ces modules additionnels est en principe inclus dans tout programme personnalisé d'ETP. L'apprentissage de l'autogestion de la maladie permet au patient de développer des compétences d'autosoins soutenues par le développement ou la mobilisation de compétences d'adaptation. Celles-ci s'appuient sur le vécu et l'expérience du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales. Les quelques évaluations disponibles sur les programmes d'ETP mis en œuvre sur le territoire montrent que des améliorations sont attendues dans ce domaine.

Les bénéfiques durables des programmes comportant plusieurs composantes sont attribuables à une éducation initiale intensive et prolongée avec un délai court entre la fin du programme personnalisé et la mise en œuvre d'un renforcement éducatif régulier. En effet, le temps requis pour montrer un changement dans l'état de santé (par exemple un marqueur du contrôle glycémique) ou une stabilisation de la maladie est de plusieurs mois.

Le fait que certains patients ayant une maladie chronique ont des facteurs de risque, notamment cardiovasculaire, plaide en faveur de l'ajout d'interventions éducatives visant à modifier le mode de vie. Cela nécessite une optimisation des objectifs thérapeutiques et une hiérarchisation des compétences à acquérir en recherchant un juste équilibre entre les priorités du patient, celles justifiées par l'état de santé et le maintien de la qualité de vie.

3.3 Mise en œuvre de l'ETP dans des situations de polyopathie

Le patient confronté à plusieurs maladies chroniques éprouve souvent des difficultés à les gérer de manière concomitante. Il doit également faire face à des limitations fonctionnelles et des restrictions de participation qui ont un retentissement sur sa qualité de vie et son engagement dans ses soins. Ce retentissement sur la vie quotidienne, professionnelle, sociale, psychologique, économique, est sensiblement différent selon l'âge et le rôle social de la personne.

La difficulté rencontrée par les professionnels consiste à identifier dans l'ensemble des apprentissages proposés au patient les priorités éducatives à privilégier en fonction des différentes pathologies de la personne et à organiser et réaliser les séances éducatives correspondantes.

3.3.1 Les effets des interventions éducatives sont incertains

Des incertitudes demeurent quant à l'efficacité des interventions pour les patients qui cumulent plusieurs pathologies ou symptômes chroniques, en raison du nombre relativement faible d'études de bonne qualité méthodologique menées dans ce domaine à ce jour, avec des résultats globalement mitigés.

L'analyse de la littérature ne permet pas de conclure clairement à des améliorations de l'état de santé des patients ayant une polyopathie à la suite d'une participation à des interventions éducatives (paramètres cliniques, utilisation des services de santé, adhésion et prise régulière des traitements, comportements vis-à-vis de la santé, auto-efficacité). Néanmoins, les résultats suggèrent que les interventions éducatives conçues autour de facteurs de risque spécifiques comme la dépression, ou intensives et ciblées sur les difficultés fonctionnelles et les restrictions d'activités de la vie quotidienne, peuvent avoir un intérêt en permettant aux patients de s'engager plus activement dans leurs soins.

3.3.2 Des stratégies éducatives à fonder sur des principes de prise en charge et des adaptations de l'ETP

Les données actuelles de la littérature ne permettent pas de proposer des stratégies éducatives spécifiques de la polyopathie. La preuve de leur efficacité est incertaine en raison du faible nombre d'études de bonne qualité méthodologique menées dans ce domaine. En revanche, les professionnels peuvent s'appuyer sur des principes de prise en charge¹⁸⁻¹⁹ centrés sur la personne et sur des adaptations de l'éducation thérapeutique dans une situation de polyopathie²⁰ :

- une optimisation des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses pour faciliter l'adhésion et la prise régulière des traitements, et une conduite à tenir claire en cas de signes d'alerte ;
- une attention portée et des solutions apportées aux souffrances, troubles psychiques (anxiété, troubles du sommeil, troubles de l'humeur, idées suicidaires), vulnérabilités sociales ;
- une clarification et une hiérarchisation avec le patient des objectifs thérapeutiques et des compétences à acquérir en recherchant un juste équilibre entre les priorités de la personne, ce qu'elle estime nécessaire pour elle, celles des soignants et le maintien des activités de la vie quotidienne et de la qualité de vie ;
- un entraînement à repérer les signes qui doivent alerter et à agir rapidement ;
- un réajustement de l'ensemble de la stratégie thérapeutique après réévaluation de l'état de santé de la personne, des effets des thérapeutiques et de l'ETP.

Néanmoins, des adaptations pour la mise en œuvre de l'ETP chez les personnes qui avancent en âge¹⁹ peuvent guider la mise en œuvre des interventions éducatives en proposant aux patients un format éducatif sur le lieu des soins ou à domicile, plutôt en séances individuelles, avec une intensité, une fréquence, des techniques pédagogiques et outils adaptés aux patients concernés ainsi que des modalités de renforcement des compétences et une durée de suivi longue.

Plusieurs critères ont été également proposés²¹ pour établir un ordre de priorité pour l'enseignement des compétences à discuter entre le soignant et le patient : urgence et gravité afin de faire face à une crise, à une aggravation de l'état de santé et préserver sa vie ; exigence de gestion des pathologies en termes d'autosurveillance, d'autovigilance, de mise en œuvre d'autosoins en aidant le patient à créer des

¹⁸ Prendre en charge une personne âgée polyopathologique en soins primaires. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-04/fiche_parours_polyopathie_du_sujet_age.pdf

¹⁹ Multimorbidity: clinical assessment and management. Ng 56. London: NICE; 2016.

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng56/resources/multimorbidity-clinical-assessment-and-management-pdf-1837516654789>

²⁰ Adaptations de l'éducation thérapeutique chez les personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-03/adaptations_de_letp_chez_les_personnes_agees_en_risque_de_perte_dautonomie.pdf

²¹ Laboratoire Éducation et pratiques de santé de l'UFR Santé-Médecine-Biologie humaine de l'université Paris 13, Sorbonne Paris Cité. 2013.

routines, des automatismes et réduire la pénibilité et la charge mentale de cette gestion ; poids émotionnel et social des maladies.

Les apprentissages en lien avec la nutrition et l'exercice physique sont des exemples de développement de compétences transversales à plusieurs maladies, mais leurs effets ont été pour le moment insuffisamment évalués.

3.4 Les programmes transversaux portant sur les répercussions de la maladie chronique semblent avoir un intérêt dans certaines situations

Les programmes transversaux aux maladies chroniques ne sont pas spécifiques d'une maladie en particulier, ne portent pas sur la gestion de la maladie mais sur la manière de gérer les répercussions de celle-ci sur la vie quotidienne. La polyopathie peut être concernée par ces programmes. Dans ce cadre, l'autogestion est définie comme une manière d'envisager la responsabilisation et donc l'autodétermination de la personne.

Délivrés le plus souvent par des patients formés ou en binôme avec des soignants, ces programmes intenses (plusieurs heures par semaine pendant environ 6 semaines) ont pour objectifs d'améliorer les capacités d'auto-efficacité en proposant des apprentissages pour faire face à des problèmes comme la frustration, la fatigue, la douleur et l'isolement ; des exercices pour maintenir et améliorer la force physique, la souplesse et l'endurance ; des informations sur la nutrition (alimentation variée et équilibrée), sur l'usage approprié des médicaments en général, la communication efficace avec la famille, les amis et les professionnels de santé, l'apprentissage de la participation à la prise de décision, la manière de se faire une opinion sur les nouveaux traitements.

Il semble que ces programmes aient un effet protecteur chez les patients ayant un niveau général de santé perçue moins bon ou une faible confiance en leurs capacités d'autogestion de la maladie en évitant une détérioration de la qualité de vie. Mais les effets sont encore à confirmer et à démontrer, notamment sur le long terme.

Annexe 1. Éducation thérapeutique du patient (ETP) : travaux publiés par la HAS entre 2000 et 2015

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Plusieurs dispositifs développés par la HAS permettent d'améliorer la qualité de l'éducation thérapeutique.

Des documents pour la mise en œuvre de l'ETP

- [Recommandations. Éducation thérapeutique du patient. Définitions, finalités et organisation.](#) 2007
- [Recommandations. Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ?](#) 2007
- [Éducation thérapeutique du patient. Principales rubriques du dossier patient.](#) 2007
- [Recommandations. Éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent.](#) 2000
- [Adaptations de l'ETP chez les personnes âgées en risque de perte d'autonomie.](#) 2013
- [Proposer des temps dédiés d'éducation thérapeutique en lien avec la stratégie thérapeutique \(Fiche 2\).](#) 2015

Des documents méthodologiques pour élaborer des programmes d'ETP

- [Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique.](#) 2007
- [Recommandations. Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique.](#) 2007

Des documents méthodologiques pour évaluer les programmes d'ETP et activités éducatives, et les améliorer

- [Programme d'éducation thérapeutique : grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par une agence régionale de santé.](#) 2010 (à actualiser)
- [Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient \(ETP\).](#) 2012, actualisé en 2014
- [Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation.](#) 2014
- [Les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient \(ETP\) : synthèse.](#) 2014
- [Indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient.](#) 2014
- [Manuel de certification des établissements de santé. Critère 23 a. Éducation thérapeutique.](#) 2013 (en cours actualisation)
- [Critères de qualité d'une ETP.](#) 2007

Des documents pour les patients

- [Mieux vivre avec votre asthme. L'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien.](#) 2007 (2^e édition)
- [Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé.](#) 2008

Références

1. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
2. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
3. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ? Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
4. Haute Autorité de santé. Education thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf
5. Haute Autorité de Santé. Démarche centrée sur le patient. Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf
6. Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle. . Saint-Denis la Plaine: HAS; 2007.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_dorientation_analyse_economique_et_organisationnelle.pdf
7. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Santé Publique France, Fourcade N, von Lennep F, Grémy I, Bourdillon F, *et al.* L'état de santé de la population en France. Rapport 2017. Paris: DREES; 2017.
<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/recueils-ouvrages-et-rapports/recueils-annuels/l-etat-de-sante-de-la-population/article/l-etat-de-sante-de-la-population-en-france-rapport-2017>
8. Haute Autorité de Santé. Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-06/developpement_de_la_prescription_de_therapeutiques_non_medicamenteuses_synthese.pdf
9. Haute Autorité de Santé. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf
10. Haute Autorité de Santé. Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient: une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf
11. Haute Autorité de Santé. Indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/indicateurs_etp_v2.pdf
12. The Healthcare Quality Improvement Partnership (HQIP), NHS Digital, Diabetes UK, National cardiovascular intelligence network. National Diabetes Audit, 2015-2016. Report 1: Care processes and treatment targets. England and Wales. . London: NHS; 2017.
<https://digital.nhs.uk/catalogue/PUB23241>
13. Margat A, Gagnayre R, Lombrail P. Étude de l'évaluation quadriennale des programmes d'éducation thérapeutique autorisés en Île de France (entre 2010 et début 2011) [Rapport remis à l'Agence Régionale de Santé Ile de France]. Bobigny: Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412; 2017.
<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-03/ETP-Etude-de-l-evaluation-quadriennale-des-programmes-2010-2011.pdf>
14. Institut national du cancer. Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer, des connaissances scientifiques aux repères pratiques - Synthèse. Boulogne-Billancourt: INCA; 2017.
<http://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/L-Institut-publie-un-rapport-sur-les-benefices-de-l-activite-physique-pendant-et-apres-un-cancer>
15. Godot C, Robert JJ, Meux MC, Cheurfi R, Benfradj A, Gagnayre R. Évaluation quadriennale des 39 programmes d'éducation de l'hôpital Necker - enfants malades : propositions d'amélioration pédagogique et organisationnelle. Educ Ther Patient 2018;10.

16. Vallée A, Affeltranger B, Joly A. Etude descriptive et analytique de l'offre des programmes d'éducation thérapeutique du patient de la région Picardie. *Educ Ther Patient* 2016;8(1).
17. Direction de la promotion de la santé de la prévention et de la santé environnementale. Programmes d'éducation thérapeutique du patient en Région Grand Est. Analyse des données. Nancy: Agence régionale de santé Grand Est; 2016.
<https://www.grand-est.ars.sante.fr/programmes-deduction-therapeutique-du-patient-en-region-grand-est-analyse-des-donnees-2016>
18. Haute Autorité de Santé. La médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-10/la_mediation_en_sante_pour_les_personnes_eloignees_des_systemes_de_preve...pdf
19. Haute Autorité de Santé. Interprétariat linguistique dans le domaine de la santé. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-10/interpretariat_dans_le_domaine_de_la_sante_-_referentiel_de_competences...pdf
20. Haute Autorité de Santé. L'évaluation des aspects sociaux. Une contribution sociologique à l'évaluation en santé Saint-Denis La Plaine: HAS; 2009.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/document_methodologique_levaulation_des_aspects_sociaux.pdf
21. Haute Autorité de Santé. L'évaluation des aspects éthiques à la HAS Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-05/evaluation_des_aspects_ethiques_a_la_has.pdf
22. Haute Autorité de Santé. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. Principes généraux. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf
23. Nieuwlaat R, Wilczynski N, Navarro T, Hobson N, Jeffery R, Keepanasseril A, *et al.* Interventions for enhancing medication adherence. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014;11(CD000011).
24. Coulter A, Entwistle VA, Eccles A, Ryan S, Shepperd S, Perera R. Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015;3(CD010523).
25. Santé Publique France, Gorza M, Eilstein D. Outils élaborés dans le cadre du programme "Inégalités sociales de santé" 2013-2015. Fiches « Variables socioéconomiques », fiches « Indices de désavantage social », éléments de compréhension de la notion de vulnérabilité en santé publique. Saint-Maurice: Santé Publique France; 2018.
<http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Populations-et-sante/Outils-elabores-dans-la-cadre-du-programme-Inegalites-sociales-de-sante-2013-2015>
26. Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE). L'importance des compétences. Nouveaux résultats de l'évaluation des compétences des adultes. Étude de l'OCDE sur les compétences. Paris: OCDE; 2016.
[Lien DOI article](#)
27. World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, Dodson S, Good S, Osborne RH. Health literacy toolkit. For low-and middle-income countries. A series of information sheets to help empower communities and strengthen health systems. New Delhi; 2015.
http://apps.searo.who.int/PDS_DOCS/B5148.pdf?ua=1
28. Margat A, Gagnayre R, Lombrail P, de Andrade V, Azogui-Levy S. Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Santé Publique* 2017;29:811-20.
29. Agency for Healthcare Research and Quality. AHRQ health literacy universal precautions toolkit. Rockville (MD): AHRQ; 2017.
<http://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/literacy-toolkit/index.html>
30. Attridge M, Creamer J, Ramsden M, Cannings-John R, Hawthorne K. Culturally appropriate health education for people in ethnic minority groups with type 2 diabetes mellitus. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014;9(CD006424).
31. McCallum GB, Morris PS, Brown N, Chang AB. Culture-specific programs for children and adults from minority groups who have asthma. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017;8(CD006580).
32. Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health* 2013;13:658.
33. Dodson S, Beauchamp A, Batterham R, Osborne R. Ophelia Toolkit. A step-by-step guide and responding to health literacy needs within local communities. Geelong (AU): Deakin University; 2017.
34. Batterham RW, Buchbinder R, Beauchamp A, Dodson S, Elsworth GR, Osborne RH. The OPTimising HEalth LiterAcY (Ophelia) process: study protocol for using health literacy profiling and community engagement to create and implement health reform. *BMC Public Health* 2014;14:694.
35. O'Hara J, Hawkins M, Batterham R, Dodson S, Osborne RH, Beauchamp A. Conceptualisation and development of the Conversational Health Literacy Assessment Tool (CHAT). *BMC Health Serv Res* 2018;18(1):199.
36. Dechartres A, Trinquart L, Atal I, Moher D, Dickersin K, Boutron I, *et al.* Evolution of poor reporting and inadequate

methods over time in 20 920 randomised controlled trials included in Cochrane reviews: research on research study. *BMJ* 2017;357:j2490.

37. Boutron I, Altman DG, Moher D, Schulz KF, Ravaud P. CONSORT Statement for randomized trials of nonpharmacologic treatments: A 2017 Update and a CONSORT extension for nonpharmacologic trial abstracts. *Ann Intern Med* 2017;167(1):40-7.

38. National Institute for Health and Care Excellence. Quality statement 3: Structured education programmes for adults with type 1 diabetes. Dans: *Diabetes in adults* London: Nice; 2016.

<https://www.nice.org.uk/guidance/qs6/chapter/Quality-statement-3-Structured-education-programmes-for-adults-with-type-1-diabetes#quality-measures-3>

39. Epstein J, Osborne RH, Elsworth GR, Beaton DE, Guillemin F. Cross-cultural adaptation of the Health Education Impact Questionnaire: experimental study showed expert committee, not back-translation, added value. *J Clin Epidemiol* 2015;68(4):360-9.

40. Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K. The Health Education Impact Questionnaire (HEIQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Educ Couns* 2007;66(2):192-201.

41. Ammerlaan JW, van Os-Medendorp H, Sont JK, Elsworth GR, Osborne RH. Validation of the dutch version of the health education impact questionnaire (HEIQ) and comparison of the Dutch translation with the English, German and French HEIQ. *Health Qual Life Outcomes* 2017;15(1):28.

42. National Institute for Health and Care Excellence. *Diabetes in adults*. London: NICE; 2016.

<https://www.nice.org.uk/guidance/qs6/resources/diabetes-in-adults-pdf-58299425989>

43. Haute Autorité de Santé. Choix méthodologiques pour l'évaluation économique à la HAS. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-11/guide_methodo_vf.pdf

44. National Institute for Health Research, Taylor SJC, Pinnock H, Epiphaniou E, Pearce G, Parke HL, *et al.* A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS - Practical systematic review of self-management support for long-term conditions. Southampton : NHS; 2014.

<https://njl-admin.nihr.ac.uk/document/download/2003165>

45. Carroll C. Qualitative evidence synthesis to improve implementation of clinical guidelines. *BMJ* 2017;356:j80.

46. Corben S, Rosen R. Self-management for long-term conditions. *patients perspectives on the way ahead*. London: King's Fund; 2005.

https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_publication_file/self-management-long-term-conditions-

[patients-perspectives-sara-corben-rebecca-rosen-kings-fund-26-july-2005.pdf](https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_publication_file/patients-perspectives-sara-corben-rebecca-rosen-kings-fund-26-july-2005.pdf)

47. Medical Research Council. *Developing and evaluating complex interventions: new guidance*. London: MRC; 2006. <https://www.mrc.ac.uk/documents/pdf/developing-and-evaluating-complex-interventions/>

48. Campbell NC, Murray E, Darbyshire J, Emery J, Farmer A, Griffiths F, *et al.* Designing and evaluating complex interventions to improve health care. *BMJ* 2007;334(7591):455-9.

49. Agency for Healthcare Research and Quality. *Systematic reviews of complex multicomponent health care interventions*. Rockville: AHRQ; 2014.

https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/health-care-interventions-review_white-paper.pdf

50. Moore GF, Audrey S, Barker M, Bond L, Bonell C, Hardeman W, *et al.* Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *BMJ* 2015;350:h1258.

51. Rogers A, Kennedy A, Bower P, Gardner C, Gately C, Lee V, *et al.* The United Kingdom Expert Patients Programme: results and implications from a national evaluation. *Med J Aust* 2008;189(10 Suppl):S21-4.

52. Blickem C, Blakeman T, Kennedy A, Bower P, Reeves D, Gardner C, *et al.* The clinical and cost-effectiveness of the BRinging Information and Guided Help Together (BRIGHT) intervention for the self-management support of people with stage 3 chronic kidney disease in primary care: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2013;14:28.

53. Department of Health, Gravelle H, Richardson G, Weatherly H, Ritchie G. *An assessment of the quality of economic evaluations of self-care support*. Heslington: University of York; 2003.

<https://www.york.ac.uk/che/pdf/selfcarereport.pdf>

54. Richardson G, Gravelle H, Weatherly H, Ritchie G. Cost-effectiveness of interventions to support self-care: a systematic review. *Int J Technol Assess Health Care* 2005;21(4):423-32.

55. Health Information and Quality Authority. *Health technology assessment of chronic disease self-management support interventions*. Dublin: HIQA; 2015.

<https://www.hiqa.ie/sites/default/files/2017-01/HTA-chronic-disease-support-interventions.pdf>

56. Institute of Medicine, Adams K, Greiner A, Corrigan JM. *The 1st Annual Crossing the Quality Chasm. Summit – A Focus on Communities*. Washington: National Academy Press; 2004.

57. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. *Éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent*. Paris: ANAES; 2001.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education_adult_e_asthmatique_argumentaire.pdf

58. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique Paris: ANAES; 2002.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education_asthmatique_enfantversion_finale_du_22_10_02_argumentaire.pdf
59. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Recommandations pour le suivi médical des patients asthmatiques adultes et adolescents Saint-Denis La Plaine: ANAES; 2004.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/argumentaire_asthme_2006_11_20_20_47_59_456.pdf
60. Scottish Intercollegiate Guidelines Network, British Thoracic Society. British guideline on the management of asthma. SIGN n° 153. Edimburgh: Healthcare Improvement Scotland; 2016.
<https://www.brit-thoracic.org.uk/document-library/clinical-information/asthma/btssign-asthma-guideline-2016/>
61. National Institute for Health and Care Excellence. Asthma: diagnosis and monitoring of asthma in adults, children and young people. NICE guideline NG80. London: NICE; 2017.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng80>
62. Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, *et al.* Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2002;3(CD001117).
63. National Institute for Health and Care Excellence. Chronic asthma management. NICE guideline NG80. London: NICE; 2017.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng80/evidence/full-guideline-chronic-asthma-management-pdf-4656179345>
64. Guevara JP, Berlin JA, Wolf FM. Meta-analytic methods for pooling rates when follow-up duration varies: a case study. BMC Med Res Method 2004;4:17.
65. Powell H, Gibson PG. Options for self-management education for adults with asthma. The Cochrane Database of Systematic Review 2002;3(CD004107).
66. Baldwin DR, Pathak UA, King R, Vase BC, Pantin CF. Outcome of asthmatics attending asthma clinics utilising self-management plans in general practice. Asthma Gen Pract 1997;5(2):31-2.
67. Côté J, Bowie DM, Robichaud P, Parent JG, Battisti L, Boulet LP. Evaluation of two different educational interventions for adult patients consulting with an acute asthma exacerbation. Am J Respir Crit Care Med 2001;163(6):1415-9.
68. Kauppinen R, Vilkkä V, Sintonen H, Klaukka T, Tukiainen H. Long-term economic evaluation of intensive patient education during the first treatment year in newly diagnosed adult asthma. Respir Med 2001;95(1):56-63.
69. Improving chronic illness care. The Chronic care model [En ligne]. London: ICIC; 2018.
http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=the_chronic_caremodel&s=2
70. Denford S, Taylor RS, Campbell JL, Greaves CJ. Effective behavior change techniques in asthma self-care interventions: systematic review and meta-regression. Health Psychol 2014;33(7):577-87.
71. Blakemore A, Dickens C, Anderson R, Tomenson B, Woodcock A, Guthrie E. Complex interventions reduce use of urgent healthcare in adults with asthma: systematic review with meta-regression. Respir Med 2015;109(2):147-56.
72. Peytremann-Bridevaux I, Arditi C, Gex G, Bridevaux PO, Burnand B. Chronic disease management programmes for adults with asthma. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2015;5(CD007988).
73. Gatheral TL, Rushton A, Evans DJ, Mulvaney CA, Halcovitch NR, Whiteley G, *et al.* Personalised asthma action plans for adults with asthma. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2017;4(CD011859).
74. Global Initiative for Asthma. Global strategy for asthma management and prevention : GINA; 2016.
<https://ginasthma.org/wp-content/uploads/2016/04/wms-GINA-2016-main-report-final.pdf>
75. Tapp S, Lasserson TJ, Rowe B. Education interventions for adults who attend the emergency room for acute asthma. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2007;3(CD003000).
76. Normansell R, Kew KM, Mathioudakis AG. Interventions to improve inhaler technique for people with asthma. The Cochrane database of systematic reviews 2017; Issue 3(CD012286).
77. Mandereau-Bruno L, Fagot-Campagna A, Fosse-Eodor S. Prévalence du diabète traité pharmacologiquement et disparités territoriales en France en 2012. BEH 2014;30-31.
78. World Health Organization. Global reports on diabetes. Geneva: WHO; 2016.
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204871/9789241565257_eng.pdf;jsessionid=7805C4B8CA8BADF207D56826FF7A3389?sequence=1
79. Haute Autorité de Santé. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/10irp04_reco_diabete_type_2.pdf
80. National Institute for Health and Clinical Excellence, National Clinical Guideline Centre. Type 1 diabetes in adults: diagnosis and management. Clinical guideline NG17. London: NICE; 2015.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng17/resources/type-1-diabetes-in-adults-diagnosis-and-management-pdf-1837276469701>

81. National Institute for Health and Care Excellence. Type 2 diabetes in adults: management. Clinical guideline update (NG28). London: NICE; 2015.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng28/resources/type-2-diabetes-in-adults-management-pdf-1837338615493>
82. National Institute for Health and Care Excellence. Guidance on the use of patient-education models for diabetes. Clinical appraisal 60. London: NICE; 2003.
83. Loveman E, Frampton GK, Clegg AJ. The clinical effectiveness of diabetes education models for Type 2 diabetes: a systematic review. *Health Technol Assess* 2008;12(9):1-116, iii.
84. Agency for Healthcare Research and Quality. Behavioral programs for diabetes mellitus. Evidence report technology assessment n°221. Rockville: AHRQ; 2015.
https://www.researchgate.net/profile/Robin_Featherstone/publication/286238842_Behavioral_Programs_for_Diabetes_Mellitus_Evidence_ReportsTechnology_Assessments_No_221/links/5666eee908ae8905db8b1d5f/Behavioral-Programs-for-Diabetes-Mellitus-Evidence-Reports-Technology-Assessments-No-221.pdf
85. Agency for Healthcare Research and Quality. Behavioral programs for type 1 diabetes mellitus : current state of the evidence [abstract]. Rockville: AHRQ; 2016.
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK409197/pdf/Bookshelf_NBK409197.pdf
86. Agency for Healthcare Research and Quality. Behavioral programs for type 2 diabetes mellitus : current state of the evidence [abstract]. Rockville: AHRQ; 2016.
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK409198/pdf/Bookshelf_NBK409198.pdf
87. Pillay J, Armstrong MJ, Butalia S, Donovan LE, Sigal RJ, Vandermeer B, *et al.* Behavioral programs for type 2 diabetes mellitus: a systematic review and network meta-analysis. *Ann Intern Med* 2015;163(11):848-60.
88. Duke SA, Colagiuri S, Colagiuri R. Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009;1(CD005268).
89. Haute Autorité de Santé. Diabète de type 2 de l'adulte. Guide de parcours de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-04/guide_pds_diabete_t_3_web.pdf
90. Davies L, Ogrinc G. New SQUIRE publication guidelines: supporting nuanced reporting and reflection on complex interventions. *BMJ Qual Saf* 2015;24(3):184-5.
91. Khunti K, Gray LJ, Skinner T, Carey ME, Realf K, Dallosso H, *et al.* Effectiveness of a diabetes education and self management programme (DESMOND) for people with newly diagnosed type 2 diabetes mellitus: three year follow-up of a cluster randomised controlled trial in primary care. *BMJ* 2012;344:e2333.
92. Winkley K, Ismail K, Landau S, Eisler I. Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ* 2006;333(7558):65.
93. Steinsbekk A, Rygg LO, Lisulo M, Rise MB, Fretheim A. Group based diabetes self-management education compared to routine treatment for people with type 2 diabetes mellitus. A systematic review with meta-analysis. *BMC Health Serv Res* 2012;12:213.
94. Malanda UL, Welschen LM, Riphagen, II, Dekker JM, Nijpels G, Bot SD. Self-monitoring of blood glucose in patients with type 2 diabetes mellitus who are not using insulin. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012;1(CD005060).
95. Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttrop MJ, Hilton L, *et al.* Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. *Ann Intern Med* 2005;143(6):427-38.
96. Gary TL, Genkinger JM, Guallar E, Peyrot M, Brancati FL. Meta-analysis of randomized educational and behavioral interventions in type 2 diabetes. *Diabetes Educ* 2003;29(3):488-501.
97. Bolen SD, Chandar A, Falck-Ytter C, Tyler C, Perzynski AT, Gertz AM, *et al.* Effectiveness and safety of patient activation interventions for adults with type 2 diabetes: systematic review, meta-analysis, and meta-regression. *J Gen Intern Med* 2014;29(8):1166-76.
98. Schellenberg ES, Dryden DM, Vandermeer B, Ha C, Korownyk C. Lifestyle interventions for patients with and at risk for type 2 diabetes: a systematic review and meta-analysis. *Ann Intern Med* 2013;159(8):543-51.
99. Chew BH, Vos RC, Metzendorf MI, Scholten RJ, Rutten GE. Psychological interventions for diabetes-related distress in adults with type 2 diabetes mellitus. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017;9(CD011469).
100. Relative effectiveness of insulin pump treatment over multiple daily injections and structured education during flexible intensive insulin treatment for type 1 diabetes: cluster randomised trial (REPOSE). *BMJ* 2017;356:j1285.
101. Haute Autorité de Santé. L'autosurveillance glycémique dans le diabète de type 2 : une utilisation très ciblée. Bon usage des technologies de santé Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-04/autosurveillance_glycemique_diabete_type_2_fiche_de_bon_usage.pdf
102. Hoogeveen RC, Dorresteijn JA, Kriegsman DM, Valk GD. Complex interventions for preventing diabetic foot ulceration. *The Cochrane database of systematic reviews* 2015; Issue 8(CD007610).
103. Haute Autorité de Santé, Société française d'hypertension artérielle. Prise en charge de l'hypertension artérielle de l'adulte. Fiche mémo. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-10/fiche_memo_hta_mel.pdf

104. Fletcher BR, Hartmann-Boyce J, Hinton L, McManus RJ. The effect of self-monitoring of blood pressure on medication adherence and lifestyle factors: a systematic review and meta-analysis. *Am J Hypertens* 2015;28(10):1209-21.

105. Omboni S, Caserini M, Coronetti C. Telemedicine and M-Health in hypertension management: technologies, applications and clinical evidence. *High Blood Press Cardiovasc Prev* 2016;23(3):187-96.

106. Uhlig K, Patel K, Ip S, Kitsios GD, Balk EM. Self-measured blood pressure monitoring in the management of hypertension: a systematic review and meta-analysis. *Ann Intern Med* 2013;159(3):185-94.

107. Glynn LG, Murphy AW, Smith SM, Schroeder K, Fahey T. Interventions used to improve control of blood pressure in patients with hypertension. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010;3(CD005182).

108. Schroeder K, Fahey T, Ebrahim S. Interventions for improving adherence to treatment in patients with high blood pressure in ambulatory settings. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2004; Issue 2(CD004804).

109. Anderson L, Brown JP, Clark AM, Dalal H, Rossau HK, Bridges C, *et al.* Patient education in the management of coronary heart disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017;6(CD008895).

110. National Institute for Health and Care Excellence. Chronic heart failure. National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. NICE clinical guideline n°108. London: Royal College of Physicians; 2010.

<https://www.nice.org.uk/guidance/cg108/evidence/full-guideline-136060525>

111. Ditewig JB, Blok H, Havers J, van Veenendaal H. Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2010;78(3):297-315.

112. Smeulders ES, van Haastregt JC, Ambergen T, Uszko-Lencer NH, Janssen-Boyne JJ, Gorgels AP, *et al.* Nurse-led self-management group programme for patients with congestive heart failure: randomized controlled trial. *J Adv Nurs* 2010;66(7):1487-99.

113. McDonagh TA, Komajda M, Maggioni AP, Zannad F, Gheorghide M, Metra M, *et al.* Clinical trials in acute heart failure: simpler solutions to complex problems. Consensus document arising from a European Society of Cardiology cardiovascular round-table think tank on acute heart failure, 12 May 2009. *Eur J Heart Fail* 2011;13(12):1253-60.

114. Lainscak M, Blue L, Clark AL, Dahlstrom U, Dickstein K, Ekman I, *et al.* Self-care management of heart failure: practical recommendations from the Patient Care Committee of the Heart Failure Association of the

European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail* 2011;13(2):115-26.

115. European Society of Cardiology, Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, *et al.* 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur J Heart Fail* 2016;18(8):891-975.

116. Jourdain P, Juilliere Y. Therapeutic education in patients with chronic heart failure: proposal for a multiprofessional structured programme, by a French Task Force under the auspices of the French Society of Cardiology. *Arch Cardiovasc Dis* 2011;104(3):189-201.

117. Vaillant-Roussel H, Laporte C, Pereira B, Tanguy G, Cassagnes J, Ruivard M, *et al.* Patient education in chronic heart failure in primary care (ETIC) and its impact on patient quality of life: design of a cluster randomised trial. *BMC Fam Pract* 2014;15:208.

118. Vaillant-Roussel H, Laporte C, Pereira B, De Rosa M, Eschalier B, Vorilhon C, *et al.* Impact of patient education on chronic heart failure in primary care (ETIC): a cluster randomised trial. *BMC Fam Pract* 2016;17:80.

119. Feltner C, Jones CD, Cene CW, Zheng ZJ, Sueta CA, Coker-Schwimmer EJ, *et al.* Transitional care interventions to prevent readmissions for persons with heart failure: a systematic review and meta-analysis. *Ann Intern Med* 2014;160(11):774-84.

120. Garbacz L, Juilliere Y, Alla F, Jourdain P, Guyon G, Coudane H, *et al.* Impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie: perception des patients et de leurs proches. *Sante Publique* 2015;27(4):463-70.

121. Lin JS, O'Connor E, Evans CV, Senger CA, Rowland MG, Groom HC. Behavioral counseling to promote a healthy lifestyle in persons with cardiovascular risk factors: a systematic review for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med* 2014;161(8):568-78.

122. LeFevre ML. Behavioral counseling to promote a healthful diet and physical activity for cardiovascular disease prevention in adults with cardiovascular risk factors: U.S. Preventive Services Task Force Recommendation Statement. *Ann Intern Med* 2014;161(8):587-93.

123. Haute Autorité de Santé. Bronchopneumopathie chronique obstructive. Guide parcours de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_bpco_finale.pdf

124. National Clinical Guideline Centre. Chronic obstructive pulmonary disease in over 16s: diagnosis and management. London: NCGC; 2010.

<https://www.nice.org.uk/guidance/cg101>

125. National Institute for Health and Care Excellence, NHS Evidence. Chronic obstructive pulmonary disease:

Evidence Update February 2012. A summary of selected new evidence relevant to NICE clinical guideline 101 'Management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care' (2010). Manchester: NICE; 2012.

<https://www.nice.org.uk/guidance/cg101/documents/cg101-chronic-obstructive-pulmonary-disease-updated-evidence-update2>

126. Howcroft M, Walters EH, Wood-Baker R, Walters JA. Action plans with brief patient education for exacerbations in chronic obstructive pulmonary disease. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2016;12(CD005074).

127. Rice KL, Dewan N, Bloomfield HE, Grill J, Schult TM, Nelson DB, *et al.* Disease management program for chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2010;182(7):890-6.

128. Monninkhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, Walters EH, *et al.* Self-management education for chronic obstructive pulmonary disease. The Cochrane database of systematic reviews 2003; Issue 1(CD002990).

129. Zwerink M, Brusse-Keizer M, van der Valk PD, Zielhuis GA, Monninkhof EM, van der Palen J, *et al.* Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2014;3(CD002990).

130. Lenferink A, Brusse-Keizer M, van der Valk PD, Frith PA, Zwerink M, Monninkhof EM, *et al.* Self-management interventions including action plans for exacerbations versus usual care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2017;8(CD011682).

131. Jordan RE, Majothi S, Heneghan NR, Blissett DB, Riley RD, Sitch AJ, *et al.* Supported self-management for patients with moderate to severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): an evidence synthesis and economic analysis. *Health Technol Assess* 2015;19(36):1-516.

132. Turnock AC, Walters EH, Walters JA, Wood-Baker R. Action plans for chronic obstructive pulmonary disease. The Cochrane database of systematic reviews 2005; Issue 4(CD005074).

133. Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E, Rasker JJ. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2003;2(CD003688).

134. Kroon FPB, Ramiro S, Royston P, Le Cessie S, Rosendaal FR, Kloppenburg M. Reference curves for the Australian/Canadian Hand Osteoarthritis Index in the middle-aged Dutch population. *Rheumatology* 2017;56(5):745-52.

135. National Collaborating Centre for Chronic Conditions. Rheumatoid arthritis. National clinical guideline for management and treatment in adults. London: Royal College of Physicians; 2009.

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0009576/pdf/PubMedHealth_PMH0009576.pdf

136. Agence de la Biomédecine. Réseau épidémiologie et information en Néphrologie (REIN). Rapport annuel 2015. Registre français des réseaux de suppléance de l'insuffisance rénale chronique. Saint-Denis La Plaine: AB; 2015.

https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein_2015.pdf

137. Haut Autorité de Santé. Maladie rénale chronique : préparation à la suppléance. Informations pour les professionnels de santé et les équipes de soins. Saint-Denis La plaine: HAS; 2017.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/informations_pour_les_professionnels_de_sante_et_les_equipes_de_soins.pdf

138. National Institute for Health and Care Excellence. Chronic kidney disease (partial update). Early identification and management of chronic kidney disease in adults in primary and secondary care. London: NICE; 2014.

<https://www.nice.org.uk/guidance/cg182>

139. Haute Autorité de Santé. Méthode pour décider ensemble d'un mode de suppléance rénale. Patient et équipe de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-03/v22-decider_ensemble-080317-relecture-lien.pdf

140. Institute for Health and Social Care Research, Ormandy P, Hulme C, Caress AL, Macdonald J, O'Donoghue D, *et al.* Identifying chronic kidney disease patients' priorities and preferences for information topics. Executive summary. Salford: University of Salford; 2007.

<https://core.ac.uk/download/pdf/1664435.pdf>

141. Isnard Bagnis C, Crepaldi C, Dean J, Goovaerts T, Melander S, Nilsson EL, *et al.* Quality standards for predialysis education: results from a consensus conference. *Nephrol Dial Transplant* 2015;30(7):1058-66.

142. Chen SH, Tsai YF, Sun CY, Wu IW, Lee CC, Wu MS. The impact of self-management support on the progression of chronic kidney disease--a prospective randomized controlled trial. *Nephrol Dial Transplant* 2011;26(11):3560-6.

143. Williams A, Manias E, Walker R, Gorelik A. A multifactorial intervention to improve blood pressure control in co-existing diabetes and kidney disease: a feasibility randomized controlled trial. *J Adv Nurs* 2012;68(11):2515-25.

144. Mason J, Khunti K, Stone M, Farooqi A, Carr S. Educational interventions in kidney disease care: a systematic review of randomized trials. *Am J Kidney Dis* 2008;51(6):933-51.

145. Loos-Ayav C, Frimat L, Kessler M, Chanliou J, Durand PY, Briancon S. Changes in health-related quality of life in patients of self-care vs. in-center dialysis during the first year. *Qual Life Res* 2008;17(1):1-9.

146. Helou N, Talhouedec D, Shaha M, Zanchi A. The impact of a multidisciplinary self-care management program on quality of life, self-care, adherence to anti-hypertensive therapy, glycemic control, and renal function in diabetic kidney disease: A cross-over study protocol. *BMC Nephrol* 2016;17(1):88.
147. Institut de recherche en santé publique, Ecole des hautes études en santé publique. De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient : aspects méthodologiques - 29 janvier 2015. Paris: IRESP; 2015. <http://www.iresp.net/files/2015/04/Actes-colloque-ETP-janvier2015.pdf>
148. National Institute for Health and Care Excellence. Multimorbidity: clinical assessment and management. Ng 56. London: NICE; 2016. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng56/resources/multimorbidity-clinical-assessment-and-management-pdf-1837516654789>
149. Haute Autorité de Santé. Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-04/fiche_parours_polypathologie_du_sujet_age.pdf
150. Haute Autorité de santé. Adaptations de l'éducation thérapeutique chez les personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-03/adaptations_de_letp_chez_les_personnes_agees_en_risque_de_perte_dautonomie.pdf
151. Smith SM, Wallace E, O'Dowd T, Fortin M. Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016;3(CD006560).
152. Garvey J, Connolly D, Boland F, Smith SM. OPTIMAL, an occupational therapy led self-management support programme for people with multimorbidity in primary care: a randomized controlled trial. *BMC family practice* 2015;16:59.
153. Lefèvre T, d'Ivernois JF, De Andrade V, Crozet C, Lombraill P, Gagnayre R. What do we mean by multimorbidity? An analysis of the literature on multimorbidity measures, associated factors, and impact on health services organization. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2014;62(5):305-14.
154. Foster G, Taylor SJ, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *The Cochrane database of systematic reviews* 2007;4(CD005108).
155. Liddy C, Blazkho V, Mill K. Challenges of self-management when living with multiple chronic conditions: systematic review of the qualitative literature. *Can Fam Phys* 2014;60(12):1123-33.
156. Morris RL, Sanders C, Kennedy AP, Rogers A. Shifting priorities in multimorbidity: a longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions. *Chronic Illness* 2011;7(2):147-61.
157. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Education thérapeutique chez les patients pluripathologiques. propositions pour la conception de nouveaux programmes d'ETP. *Educ Ther Patient* 2013;5(1):201-4.
158. European Observatory on Health Systems and Policies, Candari CJ, Cylus J, Nolte E. Assessing the economic costs of unhealthy diets and low physical activity. An evidence review and proposed framework. An evidence review and proposed framework. Copenhagen: WHO; 2017. http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0004/342166/Unhealthy-Diets-ePDF-v1.pdf
159. École des hautes études en santé publique (EHESP), Université Paris Diderot, Agence régionale de santé Île de France. Le pouvoir d'agir « empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs. Rennes: EHESP; 2018. <http://empowerment-etp.fr/wp-content/uploads/2018/01/DEF-MAR16H-INTEGRALE-RESTITUTION-Se%CC%81minaire-de-recherche-action-.pdf>
160. Haute Autorité de Santé. Cadre référentiel ETP Paerpa. Polypathologie – Polymédication. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-09/cadre_referentiel_etp_paerpa_polypathologie.pdf
161. Desroches S, Lapointe A, Ratte S, Gravel K, Legare F, Turcotte S. Interventions to enhance adherence to dietary advice for preventing and managing chronic diseases in adults. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013;2(CD008722).
162. Bandura A. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. Paris: De Boeck; 2003.
163. Ahn S, Basu R, Smith ML, Jiang L, Lorig K, Whitelaw N, *et al.* The impact of chronic disease self-management programs: healthcare savings through a community-based intervention. *BMC Public Health* 2013;13:1141.
164. Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW, Jr., Bandura A, *et al.* Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Med Care* 2001;39(11):1217-23.
165. Brady TJ, Murphy L, O'Colmain BJ, Beauchesne D, Daniels B, Greenberg M, *et al.* A meta-analysis of health status, health behaviors, and healthcare utilization outcomes of the Chronic Disease Self-Management Program. *Prev Chronic Dis* 2013;10:120112.
166. Health Quality Ontario, Franek J. Self-management support interventions for persons with chronic disease: an evidence-based analysis. Toronto: OHTAS; 2013. <http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/eds/ohtas/full-report-self-managment-support-cd-130906-en.pdf>
167. Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Richardson G, *et al.* The effectiveness and cost

- effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. *J Epidemiol Community Health* 2007;61(3):254-61.
168. Horsburgh MP, Bycroft JJ, Goodyear-Smith FA, Roy DE, Mahony FM, Donnell EC, *et al.* The Flinders Program of chronic condition self-management in New Zealand: survey findings. *J Prim Health Care* 2010;2(4):288-93.
169. Horsburgh MP, Bycroft JJ, Mahony FM, Roy DE, Miller DJ, Goodyear-Smith FA, *et al.* The feasibility of assessing the Flinders Program of patient self-management in New Zealand primary care settings. *J Prim Health Care* 2010;2(4):294-302.
170. van Eeden M, van Heugten CM, van Mastrigt GA, Evers SM. Economic evaluation studies of self-management interventions in chronic diseases: A systematic review. *Int J Technol Assess Health Care* 2016;32(1-2):16-28.
171. Stenberg U, Vagan A, Flink M, Lynggaard V, Fredriksen K, Westermann KF, *et al.* Health economic evaluations of patient education interventions a scoping review of the literature. *Patient Educ Couns* 2018;101(6):1006-35.
172. Schermer TR, Thoonen BP, van den Boom G, Akkermans RP, Grol RP, Folgering HT, *et al.* Randomized controlled economic evaluation of asthma self-management in primary health care. *Am J Respir Crit Care Med* 2002;166(8):1062-72.
173. Kruger J, Brennan A, Thokala P, Basarir H, Jacques R, Elliott J, *et al.* The cost-effectiveness of the Dose Adjustment for Normal Eating (DAFNE) structured education programme: an update using the Sheffield Type 1 Diabetes Policy Model. *Diabet Med* 2013;30(10):1236-44.
174. Gillespie P, O'Shea E, O'Hara MC, Dinneen SF. Cost effectiveness of group follow-up after structured education for type 1 diabetes: a cluster randomised controlled trial. *Trials* 2014;15:227.
175. Health Technology Assessment, Farmer AJ, Wade AN, French DP, Simon J, Yudkin P, *et al.* Blood glucose self-monitoring in type 2 diabetes: a randomised controlled trial. *Health Technol Assess* 2009;13(15):iii-iv, ix-xi, 1-50.
176. Jacobs-van der Bruggen MA, van Baal PH, Hoogenveen RT, Feenstra TL, Briggs AH, Lawson K, *et al.* Cost-effectiveness of lifestyle modification in diabetic patients. *Diabetes Care* 2009;32(8):1453-8.
177. Gillett M, Dallosso HM, Dixon S, Brennan A, Carey ME, Campbell MJ, *et al.* Delivering the diabetes education and self management for ongoing and newly diagnosed (DESMOND) programme for people with newly diagnosed type 2 diabetes: cost effectiveness analysis. *BMJ* 2010;341:c4093.
178. Khmour MR, Agus AM, Kidney JC, Smyth BM, McElnay JC, Crealey GE. Cost-utility analysis of a pharmacy-led self-management programme for patients with COPD. *Int J Clin Pharm* 2011;33(4):665-73.
179. Taylor SJ, Sohanpal R, Bremner SA, Devine A, McDaid D, Fernandez JL, *et al.* Self-management support for moderate-to-severe chronic obstructive pulmonary disease: a pilot randomised controlled trial. *Br J Gen Pract* 2012;62(603):e687-95.
180. Liu SX, Lee MC, Atakhorrami M, Tatousek J, McCormack M, Yung R, *et al.* Economic assessment of home-based COPD management programs. *J Chronic Obstruct Pulm Dis* 2013;10(6):640-9.
181. Agren S, L SE, Davidson T, Stromberg A. Cost-effectiveness of a nurse-led education and psychosocial programme for patients with chronic heart failure and their partners. *J Clin Nurs* 2013;22(15-16):2347-53.
182. Aguado O, Morcillo C, Delas J, Rennie M, Bechich S, Schembari A, *et al.* Long-term implications of a single home-based educational intervention in patients with heart failure. *Heart Lung* 2010;39(6 Suppl):S14-22.

Fiche descriptive

Intitulé	Éducation thérapeutique du patient : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques
Méthode de travail	Analyse de la littérature française et internationale publiée sur les maladies chroniques le plus communément rencontrées concernant : l'efficacité des stratégies et méthodes d'intervention pour dispenser une ETP, les aspects économiques.
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> • Actualiser l'analyse de la littérature publiée par la HAS en 2007-2008. • Proposer des orientations pour la mise en œuvre d'interventions éducatives les plus adaptées aux besoins des patients et des repères pour analyser ou mener des études d'efficacité et d'efficience.
Patients ou usagers concernés (si besoin)	Patients ayant une maladie chronique : diabète de type 1 et 2, asthme, BPCO, polyarthrite, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale chronique, hypertension artérielle ou une polypathologie.
Professionnels concernés	Professionnels de santé, équipes de recherche en partenariat avec les équipes de soins de terrain.
Demandeur	Ministère des Solidarités et de la Santé : Direction générale de la santé (DGS), Direction générale de l'offre de soins (DGOS), Direction générale de la sécurité sociale (DSS)
Promoteur	Haute Autorité de santé (HAS), service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours, direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
Financement	Fonds publics
Pilotage du projet	Mme Anne-Françoise Pauchet-Traversat, chef de projet, service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours (chef de service : Mme Marie-Hélène Rodde-Dunet, et Mme Stéphanie Schramm, adjointe au chef de service). Secrétariat : Mme Isabelle Le Puil.
Recherche documentaire	Juin 2007 à décembre 2017, veille jusqu'en avril 2018 (stratégie de recherche documentaire décrite en annexe 2). Réalisée par Mme Emmanuelle Blondet, avec l'aide de Mme Maud Lefevre (chef du service documentation – information des publics : Mme Frédérique Pagès).
Auteurs de l'argumentaire scientifique	Mme Anne-Françoise Pauchet-Traversat, chef de projet, service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours. Relecture de la partie « Évaluation économique » : Mme Catherine Rumeau-Pichon, chef du service évaluation économique et santé publique et adjointe au directeur de l'évaluation médicale, économique et de santé publique, et M. Olivier Scemama, adjoint au chef de service.
Participants	Pas de groupe de travail et de lecture
Conflits d'intérêts	Aucun
Validation	Collège de la HAS le 27 juin 2018
Actualisation	L'actualisation des travaux sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis leur publication.
Autre format	Actualisation de l'analyse de la littérature : argumentaire Téléchargeable gratuitement sur www.has-sante.fr
Document d'accompagnement	Orientations pour les pratiques et repères pour l'évaluation Téléchargeable gratuitement sur www.has-sante.fr



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr